

# Titelblad

**Studie:** Sociologi 10. semester – Aalborg Universitet

**Type:** Speciale, 30.ects

**Titel:** Chronicus oeconomicus - Om sundhedsvæsenets styring af kronisk syge i den nyintroducerede kronikerindsats i et governmentality-perspektiv

**Vejleder:** Lars Skov Henriksen

**Udarbejdet af:** Regina Engel Dejgaard

**Antal ord:** 34961

**Afleveringsdato:** 4. juni 2010

---

Regina Engel Dejgaard

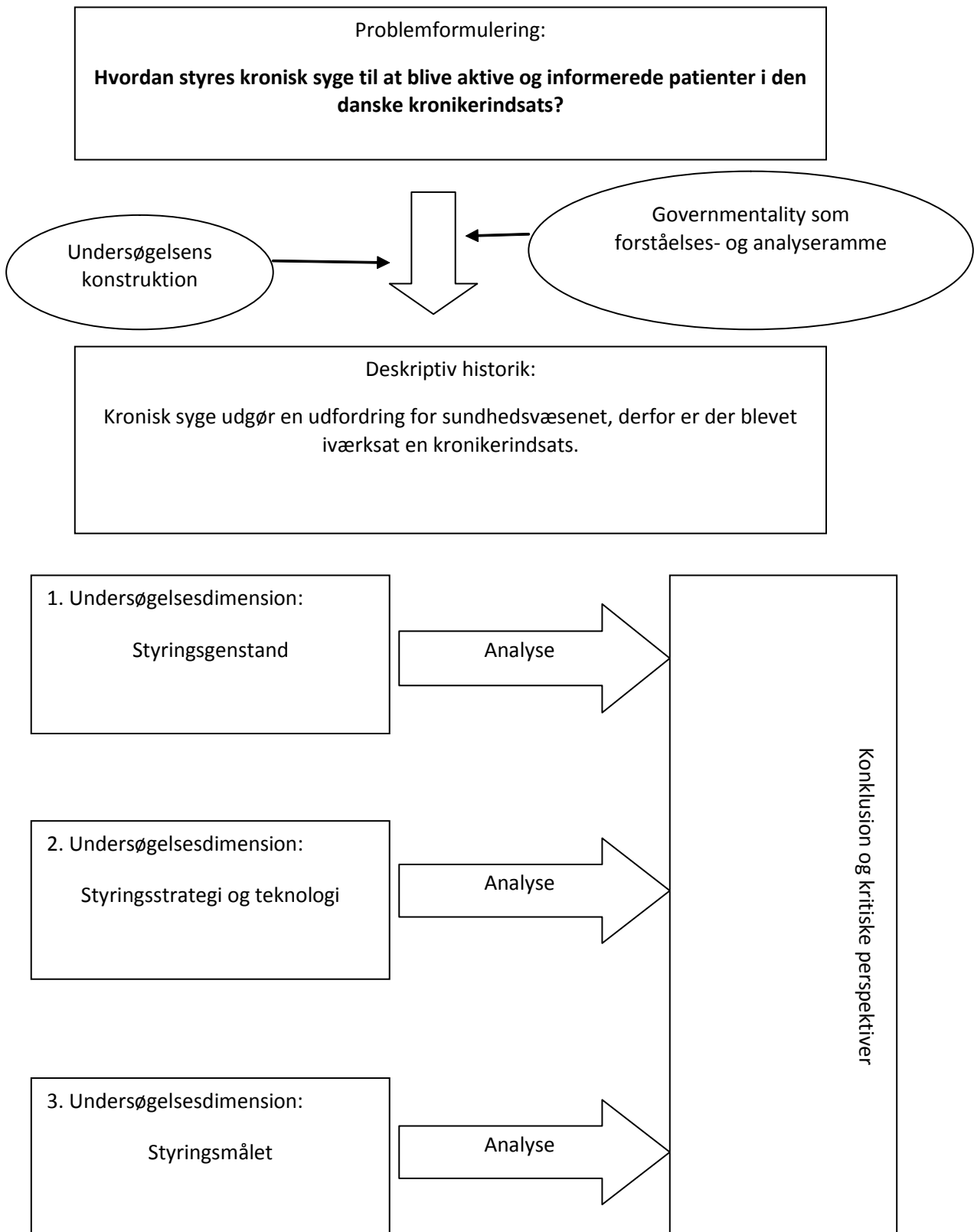


## Indholdsfortegnelse

Kapitel 1 - Indledning .....	1
En ny patient .....	2
Kapitel 2 - Undersøgelsen .....	4
Problemformulering og underdimensioner .....	5
Aktører i magtrelationen .....	5
Forståelsesrammen: Governmentality – styring af selvstyring .....	8
Kapitel 3 - Undersøgelsens konstruktion .....	12
En governmentality-analytik .....	12
Empirisk fundament .....	14
Behandling af empiri .....	18
Analysestrategi .....	19
Kapitel 4 - Udfordringen og Løsningen .....	21
"Udfordringen": Kronisk sygdom og de kronisk syge .....	21
"Løsningen" – Fremtidens kronikerindsats .....	32
Kapitel 5 – At leve med risiko .....	46
Risiko som forståelseskategori .....	46
Risiko og kronisk sygdom .....	50
Opsamling .....	60
Kapitel 6 - Empowerment som strategi og praksis .....	62
Patientuddannelse i Danmark .....	63
1. niveau: Empowerment som strategi og begreb .....	69
2. niveau: Empowerment som praksis - Sundhedsvæsenet satser på patientuddannelse .....	78
Opsamling .....	89
Kapitel 7 - Hvem skal styres? "Chronicus oeconomicus" .....	91
Muligheden for reflektiv styring .....	91
Chronicus oeconomicus – den rationelle kronisk syge .....	94
Patienten som sin egen sundhedsminister – Ansvar og frihed .....	98
Opsamling .....	101
Kapitel 8 - Konklusion og kritiske perspektiver .....	102
Litteraturliste .....	106
English summary .....	112
Bilag .....	114



## Illustrativt overblik, opbygning af specialet





## Kapitel 1 - Indledning

I Danmark såvel som i mange andre vestlige lande, er den fremherskende diskurs, at borgerne skal tage ansvar, borgernes ressourcer skal udnyttes til at forbedre kvaliteten i den offentlige sektor og vi skal have mulighed for selv at vælge frit mellem forskellige velfærdsydelser som fx daginstitutioner og sygehuse (Sekretariatet for ministerudvalget 2006). Der ses altså et øget fokus på det individuelle ansvar, der er tale om individualisering (Beck & Beck-Gernsheim 2002).

Kronisk syge er også en målgruppe for den ovenstående individualiserende tendens. Gennem de seneste 5 år, har det danske sundhedsvæsen, inklusive det politiske niveau, sat kronisk sygdom på dagsordenen i et omfang, der ikke er set tidligere. Denne øgede interesse for kronisk sygdom skyldes blandt andet, at der gennem de sidste 40-50 år er et stigende antal mennesker, der har en eller flere kroniske lidelser. Dette skyldes den generelt stigende levealder, opnået gennem forbedrede levevilkår og medicinske landvindinger. Det estimeres, at cirka hver tredje dansker lider af kronisk sygdom. Stigningen betyder en ændring i det samlede sygdomspanorama. For det danske sundhedsvæsen, der er organiseret til at varetage akut sygdom, betyder det, at der er behov for at ændre tilgangen til behandling af sygdom, ud fra erkendelsen af, at behandlingen af kronisk sygdom kræver en anderledes dimensionering.

Sundhedsstyrelsen iværksatte i 2005 en reformering af det danske sundhedsvæsen for at imødekomme det ændrede sygdomspanorama. Initiativet skyldes ikke mindst det faktum, at 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer går til behandlingen af kronisk sygdom – dette skal ændres! Argumenterne for en specifik kronikerindsats, synes at komme fra det sundhedsfaglige og politiske niveau, og i knap så stor grad på basis af patienternes ønsker og behov. Det er i sig selv uden præcedens, at det er Sundhedsstyrelsen der er initiator af en indsats for kronisk syge. Det er ofte klinikerne og forskere, der står for den form for udvikling (Schiøtz et al 2008). Der synes altså at være en politisk motiveret interesse i ændringen af varetagelsen af kronisk sygdom.

## En ny patient

En hjørnesteen i denne kronikerindsats er den kronisk syge som "aktiv og informeret" patient, for at indsatsen kan fungere efter hensigten. Det er her individualiseringsdiskursen kommer i spil. De attributter<sup>1</sup> der beskriver patienten i kronikerindsatsen læner sig i høj grad op ad individualiseringsdiskursen. Jeg vil give nogle få eksempler her:

*"Patienter har selv et ansvar for at bidrage til at skabe de bedste forudsætninger for deres behandling og genoptræning." (Sekretariatet for ministerudvalget 2006:3 (oplæg til kvalitetsreformen))*

*"(...)Derfor skal alle borgere have mulighed for at bidrage med egne ressourcer og den viden de har om deres egen situation – fx i forbindelse med forebyggelse, behandling og genoptræning. Kommuner og regioner skal tilbyde kroniske patienter undervisning i at håndtere deres sygdom." (Sekretariatet for ministerudvalget 2006:11 (oplæg til kvalitetsreformen))*

Som det fremgår af det sidste citat, stiller sundhedsvæsenet undervisning til rådighed, så patienterne kan lære at håndtere deres sygdom. Undervisning er bare et eksempel på støtte til forebyggelse af sygdomsforværring. Af andre tiltag kan nævnes forebyggelsessamtaler og anden sundhedsvejledning.

Selvom der er en individualiseringsdiskurs om kronisk syge, hvor det forventes, at de er autonome og selvansvarlige, er der også en klar forventning om, at de udøver autonomien i overensstemmelse med, hvad der forventes af dem – at de aktivt tager ansvar for og del i behandlingen af sygdommen (så ressourceforbruget kan nedsættes). Den "aktive og informerede patient" repræsenterer en anden patientforståelse end den tidligere, hvor patienten var underlagt lægens autoritet og myndighed. Patientforståelsen er således under transformation. Ikke mindst ledet af den politiske transformation af sundhedssystemet, fra et system præget af en art socialistisk paternalisme, hvor patienten blev taget hånd om, og hjulpet på vej. Til nu et mere neo-liberalt system, præget af

---

<sup>1</sup> Særlige egenskaber, der skal karakterisere patienten.



frit valg og ansvar for eget helbred (Vallgård 2007; Askehave et al forthcoming). Der er altså tale om et skifte i patientopfattelse, hvor patienten går fra at være opfattet som afhængig af systemet til at tage hånd om sig, til at være en mere selvstændig patient, der i høj grad er ansvarlig for eget liv. Dette gælder også for de kronisk syge patienter.

Hvad vi har at gøre med her, er en kronikerindsats, hvor den kronisk syge skal være patient på nye og andre betingelser end tidligere. Det jeg ønsker at undersøge er netop, hvordan sundhedsvæsenet, ud fra den nye kronikerindsats, skaber den ønskede "aktive og informerede" patient.

## Kapitel 2 - Undersøgelsen

Kronikerindsatsen er endnu i sin spæde opstart, hvilket betyder, at det langt fra er alle visioner, der er udført i praksis. Det betyder imidlertid ikke, at det ikke er relevant at undersøge kronikerindsatsen, og hvordan det påtænkes at skabe den aktive kronisk syge. Der er ikke, så vidt det er mig bekendt, lavet nogle undersøgelser af, hvor kronikerindsatsen er på vej hen, ud fra et perspektiv der fokuserer på patientens muligheder for at blive en aktiv patient. Der mangler altså viden på et felt, der er i rivende udvikling, og som har betydning for og indflydelse på en masse mennesker, hvis liv og livskvalitet kan afhænge af kvaliteten af indsatsen. Derfor er det så vigtigt at generere noget viden, - noget jeg vil bidrage til med dette speciale. Ved at de, der skal udføre kronikerindsatsen i praksis har en idé om, hvordan udviklingen tegner sig ud fra de visioner og tiltag der er igangsat på nuværende tidspunkt, kan det være muligt at tilpasse indsatsen sådan, at flest mulige patienter i den meget heterogene gruppe af kronisk syge, får de nødvendige ressourcer. Det er trods alt sundhedsvæsenets ansvar at stille ressourcer og informationer til rådighed for patienterne, men det er op til patienterne at tage imod og anvende disse teknologier. Derfor er en afstemning af de to centralt for et vellykket samarbejde mellem patient og sundhedsvæsen. Det vil sige, for at opnå den nye patient. Patientens muligheder hænger sammen med, hvordan de magtthavende udformer indsatsen.

Det er interessant at se på, hvordan *styringen* af patienterne i kronikerindsatsen ser ud, fordi det er af stor betydning for, hvordan den kronisk syge får mulighed for at indtræde i sin rolle som aktiv aktør. Der er tale om en styring af patienterne, da sundhedsvæsenet vil ændre patienternes adfærd. Til at undersøge denne styring, anvender jeg et Foucault inspireret governmentality-perspektiv<sup>2</sup>. Dette er et perspektiv på styring der forstår den udøvede magt som produktiv og frigørende i modsætning til repressiv, men også som en usynlig magt, der ikke nødvendigvis opfattes som magt. Desuden stiller den ind på, hvordan de styrende, former individets indrestyrede selvudvikling, et perspektiv jeg mener, er yderst brugbar i nærværende undersøgelse. Dertil kommer, at det er et perspektiv på moderne styring, og som særligt kan anvendes til "*at fremhæve liberalis-*

---

<sup>2</sup> Jeg vil beskæftige mig med dette senere.

*mens aktive side*" (Dean 2006). Kronikerindsatsen anser jeg som endnu et regime udsprunget af det liberalistiske projekt i Danmark.

## **Problemformulering og underdimensioner**

Ud fra ovenstående betragtninger vil jeg i dette speciale besvare følgende problemformulering:

### **Hvordan styres kronisk syge til at blive aktive og informerede patienter i den danske kronikerindsats?**

For at styre besvarelsen af spørgsmålet arbejdes med tre analyseunderdimensioner, inspireret af Mitchell Deans (2006) udkast til en styringsanalytik baseret på governmentality-perspektivet.

Punkterne er som følger:

- Styringsgenstanden – det vil sige, hvad der styres, og hvordan styringsgenstanden konstrueres og begrebsliggøres. Objektet der udsættes for styring
- Styringsstrategi og teknologi – hvordan styres der, hvilke strategier, teknologier og vidensformer anvendes samt hvordan de anvendes
- Styringsmålet – der undersøges, hvem der skal skabes. Det vil sige, det subjekt der udgør en operativ betingelse for gennemførelsen af styring

Disse tre dimensioner udgør analysen. Forud for analysen er et mere deskriptivt kapitel, der udfolder historikken omkring kronikerindsatsen. Jeg har ganske let berørt det i indledningen, men kapitlet udgør en mere fyldestgørende udredning af, hvad der udgør udfordringen for sundhedsvæsenet – det stigende antal kronisk syge, samt den løsning der er valgt.

## **Aktører i magtrelationen**

Da dette er en undersøgelse af styring, indebærer det identifikation af en magtrelation mellem aktører. For at lave en undersøgelse af magt og styring, er det nødvendigt at identificere, hvilke aktører der er involverede. I denne undersøgelse er der tale om en mængde aktører, herunder forskere, sundhedsprofessionelle, politikere og administrative myndigheder fordelt på stat, kommuner og regioner og ikke mindst patienterne. Det er muligt i forhold til denne undersøgelse at

inddele dem i tre niveauer, forstået som tre aktører. 1) Stat (Regeringen og Sundhedsstyrelsen)  
2) Det udførende niveau (Kommuner, regioner, forskere og sundhedsprofessionelle etc)  
3) Patienterne. Jeg er klar over, at dette er en meget grov inddeling, men den er brugbar i denne undersøgelse.

I forhold til, at denne undersøgelse undersøger styringen af patienterne udgør niveau 1 og 2 de der styrer, og patienterne er de styrede. Forholdet mellem niveau 1 og 2 vil jeg komme ind på i nedenstående præsentation af de to. Det er også de to niveauer, der udgør det empiriske grundlag for min undersøgelse. Det kunne være interessant at undersøge den magtrelation der ligger i det vertikale samarbejde mellem niveau 1 og 2, da dette også indebærer en magtrelation. En relation som patienternes muligheder også er afhængig af, dette vil dog ikke i nærværende undersøgelse få en central plads. Det samme gælder det horisontale samarbejde i niveau 2, det udførende niveau. Magt- og samarbejdsrelationerne vil dog ikke blive helt ignoreret, da det ville efterlade analysen berøvet for vigtige forhold. Skulle disse relationer medtages til fulde, ville det kræve en mere omfattende undersøgelse end der i nærværende tilfælde er mulighed for.

Det følgende præsenterer de styrende aktører.

### **Staten og Sundhedsstyrelsen**

Sundhedsstyrelsen hører ind under Indenrigs- og Sundhedsministeriet, og sammen udgør de statens administrative myndighed. Sundhedsstyrelsen betegnes som den vigtigste styrelse indenfor sundhedsområdet. Den yder desuden sundhedsfaglig rådgivning til ministerier, styrelser, regioner og kommuner. Derudover monitorerer den også sundhedstilstanden i Danmark (Vallgård 2007:144).

I Danmark skelnes mellem central og decentral styring. Sundhedsvæsenet er decentralt styret, hvilket bl.a. betyder, at regioner og kommuner holder størstedelen af beslutningskompetencen. I forhold til dette, udgør staten og myndighederne herunder den centrale styring (Vallgård 2007; Strandberg-Larsen et al 2007).

Sundhedsstyrelsens anbefalinger repræsenterer i høj grad de statspolitiske beslutninger og visioner. Den sundhedspolitiske linje regeringen ønsker gennemført, kan således udlæses af Sundheds-

styrelsens anbefalinger. De udfører tillige praktiske undersøgelser der er relevante for at kunne tage beslutninger om afgørende initiativer som eksempelvis kronikermodellen. Det er Sundhedsstyrelsen, der har taget initiativet til indførelsen af denne.

Jeg har i Figur 1 lavet et overblik over, hvordan sundhedsvæsenet ser ud fordelt på sektorer og aktiviteter. Jeg har valgt kun at medtage de dele af sundhedsvæsenet, jeg mener, har relevans her. Det vil sige, at sundhedsvæsenet består af flere aktører, end dem der her er oplyst.

	STATEN	REGIONER	KOMMUNER	DEN PRIVATE SEKTOR
Politisk ansvar	Folketinget, Folketingets Sundhedsudvalg	Regionsråd Regionsrådsformand	Kommunalbestyrelsen	
Administrativ myndighed	Indenrigs- og Sundhedsministeriet Sundhedsstyrelsen mv.	Forvaltning	Social- og sundhedsforvaltning	
Sundhedsaktivitet, institution, personale	Regulering og opsyn med sundhedsvæsenet og sundhedspersonale Reduktion af sundhedsrisici Rådgivning, metodeudvikling mv. Forskning og undervisning	Sygehuse Forskning og undervisning	Forebyggelse, genoptræning, pleje, alkoholafvænning mv.	Almenpraktiserende læger Praktiserende speciallæger

Figur 1: Det danske sundhedsvæsen. Tabel inspireret af Vallgård 2007:142

Sektoren beskrevet i dette lille afsnit hører altså under kolonnen "staten". Jeg vil gå videre med at præsentere det jeg kalder det udførende niveau der indbefatter de tre sidste koloner i Figur 1.

### Det udførende niveau

Regionerne, kommunerne og den private sektor er tre aktører, der tilsammen udgør det udførende niveau. Det er dem, der skal virkeliggøre anbefalingerne givet af Sundhedsstyrelsen. Eller rettere, gøre deres fortolkning, indenfor lovens rammer, til virkelighed. For som det er nævnt tidligere,

betyder den decentrale opbygning af sundhedsvæsenet, at det udførende niveau i nogen grad er selvstyrende, hvilket vil sige, at de har mere eller mindre metodefrihed. Der er mange forskellige aktører indenfor det udførende niveau, der har forskellige interesser, dagsordener, strategier og arbejdsmåder. Kronikerindsatsen bygger på tværsektorielt samarbejde, hvilket vil sige, at der er tale om et horisontalt samarbejde i det udførende niveau. Fordi niveauet udgøres af en gruppe heterogene aktører, kan det betyde, at kronikerindsatsens realisering kan komme til at tage lang tid, da det kræver, at alle aktørerne arbejder mod det samme mål sammen. Denne pointe vil jeg gøre mere ud af senere.

Disse to niveauer dækker over de centrale aktører i min analyse af styring.

Kommende afsnit beskæftiger sig med governmentality-perspektivet. Jeg præsenterer det her, fordi det er med til at skabe en forståelse for, hvordan og ud fra hvilket perspektiv undersøgelsen skal forstås.

### **Forståelsesrammen: Governmentality – styring af selvstyring**

Faderen til governmentality-perspektivet er Michel Foucault<sup>3</sup>. Perspektivet, var omdrejningspunktet for to forelæsninger han holdt ved Collège de France i 1978-79. Governmentality, som det blev præsenteret ved disse forelæsninger, betyder en styringsmentalitet som præger magtudøvelsen, typisk i moderne vestlige samfund (neo-liberal styring). Han beskriver styring af mennesker således:

*"Governing people, in the broad meaning of the word, governing people is not a way to force people to do what the governor wants, it is always a versatile equilibrium, with complementarity and conflicts between techniques which assure coercion and processes through which the self is constructed or modified by oneself."* (Foucault citeret i Otto 2003:4)

Foucault var optaget af magt og i særdeleshed udøvelsen af denne og dens effekter på de styredes niveau. Dette betød, at hans magtanalytik havde udøvelsen, praksisserne og effekterne som gen-

---

<sup>3</sup> Michel Foucault (1926-1984). Fransk filosof og sociolog.

standsfelt. Foucault bemærker selv, at det ikke som sådan er magten han er optaget af, men i stedet, hvordan mennesker gøres til subjekter for og gennem magt (Foucault 2000:326). Det er også vigtigt at tilføje, at Foucault ikke nødvendigvis så staten som magthaver, men anså det for vigtigt at erkende, at den i lige så høj grad kunne ligge andre steder i andre mellemmenneskelige relationer, hvorfor han ofte pointerer vigtigheden af at kaste indgroede forestillinger af sig, der ser magten ligge i toppen af statsapparatet (Lindgreen 2005; Dean 2006). – Dermed ikke sagt at den ikke også gør det. Kort sagt mener Foucault, at enhver relation er en magtrelation (Lindgreen 2005).

Han udvikler en neologisme, der bygger på samme tanker om styringsform, "the conduct of conduct"<sup>4</sup> – oversat til ledelsen af ledelse, eller ledelse af selvledelse. Det betyder bevidste og kalkulerede aktiviteter, der sigter mod at lede og påvirke andre menneskers tænken og handlen, eller egne (Lindgreen 2005). Det handler altså om at danne objektiv viden, mennesker internaliserer og dermed er med til at forme dem som subjekter.

Governmentality skal ifølge Foucault betegne tre ting:

1. En *ny styringstænkning*, hvor økonomien udgør en ny realitet og hvor befolkningen udgør det nye styringsobjekt. Styringstænkningen benytter sig af institutioner, teknikker, teknologier oa, der skal sikre befolkningens lykke, sundhed, velfærd og velstand. Der er her tale om en gensidig stimulerende forbindelse mellem magt og viden.
2. En *tendens*, hvor moderne vestlige samfund afviger fra at bruge dominans og suverænitæt, men i stedet bruger andre magtformer som søger at styre ved at disponere frie individers handlinger.
3. Begrebet skal betegne, hvordan staten lidt efter lidt er blevet "*governmentaliseret*". Hvilket vil sige, at staten har bevæget sig væk fra den repressive magtudøvelse der virker ved ret-

---

<sup>4</sup> Såvel "the conduct of conduct" som "governmentality" har hver deres lille ordspil inkorporeret. Hvad conduct of conduct angår, kan det engelske ord "conduct" både være verbum og substantiv; at lede (andre) samt en (god) opførsel (Otto 2003). Dermed indfanger hans term "the conduct of conduct" det han mener med det (at lede andres opførsel). På samme måde har ordet "governmentality" også et indbygget ordspil, og er ligeledes en neologisme. Ordet er en sammentrækning af "governmental rationality", men den spiller også på ordet "mentality" (Otto 2003). Så altså, det skal opfattes som en rationel måde at styre/regere på, men samtidig ligger der også en styringsmentalitet i det, der antyder, at det handler om en historisk given og kollektiv tankeramme, en fælles opfattelsesmåde der er gældende for samtiden (Lindgreen 2005).

ten til at tage liv, over imod en magtudøvelse der søger at forme, stimulere og fremelske liv. (Foucault 2000:219-220)

Som det ses ud fra tre punkter, så er magten der ligger i governmentality perspektivet ikke en negativ og begrænsende magt, men der imod en skabende og positiv magt, der har som mål at udvide subjekternes handlemuligheder(Otto 2003; Villadsen 2006).

### **Governmentality – moderne styring**

Når man skal have individer til at ændre adfærd, er der som regel tale om en magtudøvelse. Sundhedsfremme og forebyggelse handler blandt andet om at få mennesker til at ændre adfærd, fx at få dem til at holde op med at ryge, starte med at motionere eller spise sundere (Vallgård 2003). Der kan imidlertid også være tale om nogle mere indirekte adfærdsændringer. Her mener jeg ændringer, der har indflydelse på, hvordan man anskuer sin egen rolle i forhold til sundhedssystemet. Det er for eksempel mere selvansvar og en mere aktiv rolle generelt. Disse adfærdsændringer afspejler den liberale velfærdsstats værdier, der gennem de senere år har været præget af et krav om at møde borgeren, som denne er, hvor denne er, hvilket betyder som et unikt individ. De nye værdier har fordret nye praksisformer, og dette sammenlagt kan karakteriseres som neo-liberalisme(Mik-Meyer & Villadsen 2007). Neo-liberalisme henviser til det liberalistiske projekt, som velfærdsstatens forandring er et produkt af. Forandringen involverer skiftende magtstrukturer, hvor blandt andet markedet har fået relativt større betydning. Ansvar er flyttet fra det offentlige til de private domæner, og selve skabelsen af borgeren er også berørt af forandringen hen imod individualisme.

*”Den mere og mere omsiggribende individualiseringsproces, som vestlige samfund i dag gennemgår, betyder bl.a.; at borgeren i stigende omfang gøres ansvarlig for sin egen situation – sin helbredelse, sin læring, sin behandling eller sin integration. Idealborgeren er således en person, som handler ansvarsfuldt, viljestærkt og kontrolleret, og som erkender selv at spille hovedrollen i løsningen af sine problemer.” (Mik-Meyer & Villadsen 2007:10).*



Dette er normative karakteristika borgeren skal udvise i sit møde med staten. Den moderne neo-liberale velfærdsstat har netop en forventning om, at borgeren udviser de ovennævnte færdigheder, hvilket vil sige, at borgeren bliver stillet overfor frie valg og en forventning om, at denne er i stand til at træffe det rette valg. Det betyder, at borgeren kan være ilde stedt, hvis den ikke lever op til idealet. En forudsætning for at kunne navigere i en neo-liberal styret velfærdsstat er, at individet er i stand til at handle fornuftigt/hensigtsmæssigt, og oplysning er ofte en forudsætning for at kunne træffe de "rigtige" valg. Oplysning er derfor en forpligtelse staten har overfor borgeren, men staten må ikke diktere hvad der er rigtig eller forkert<sup>5</sup>. Tager borgeren imod oplysningerne, betyder det en akkumulation af viden, der kan benyttes til at tage/have magten over sit eget liv (Vallgård 2007).

### **Magt og viden – magt til sandhed**

Magt og viden er centrale i governmentality-perspektivet. De der har viden, besidder også magt til at definere sandheden. Her er der tale om en disciplinær magt, udøvet af de styrende over de styrede. Magten udøves gennem overvågning, afretning og nyttiggørelse (Dean 2006). Men der ligger også i forholdet mellem viden og magt, at viden om de der ønskes styret giver magt til at styre. Gennem observation, registrering og klassificering, kan man udvinde viden om de styrede individers afvigelser, og dermed kategorisere dem. Viden som de styrende kan anvendes til at målrette styringen (Dean 2006; Otto 2003).

Med dette som det sidste afsnit i kapitlet, vil jeg gå videre med undersøgelsens metodiske indslag.

---

<sup>5</sup> "En klassisk liberal holdning er derfor ikke forenelig med en velfærdsstat, hvor staten stiller ydelser til rådighed på basis af fælles forestillinger om, hvad mennesker har brug for med henblik på at få et godt liv" (Vallgård 2007:46).

### **Kapitel 3 - Undersøgelsens konstruktion**

I de følgende afsnit vil jeg redegøre for, hvordan jeg besvarer problemformuleringen. Undersøgelsen er kvalitativ, og empirien er indsamlet ved af tekst- og dokumentlæsning. Det empiriske fundament bygger hovedsageligt på publikationer og dokumenter fra de to aktører jeg arbejder med; 1) Sundhedsstyrelsen og regeringen 2) Det udførende niveau. Grunden er, at jeg vil vide noget om fremstillingen af patienten og tilgangen til at skabe og indrette kronikerindsatsen i tråd med det neo-liberale projekt. Jeg vurderer, at det ikke vil give mig ny og bedre viden, at fortage interviews. Desuden anser jeg dokumenterne for pålidelige og repræsentative kilder, sammenlignet med at skulle interviewe enkeltpersoner. Dette gælder særligt for regeringen og Sundhedsstyrelsen. Hvad angår det udførende niveau, har jeg som det vil fremgå af min kommende præsentation af det empiriske materiale, et dokument, der indbefatter en bred vifte af repræsentanter fra det udførende niveau, og deres holdninger og oplevelser med kronikerindsatsen som den udvikler sig lige nu. Ved at anvende denne kilde, frem for selv at være ude at interviewe, kan jeg få et bredt indblik i, hvordan kronikerindsatsen udføres i praksis.

I dette kapitel vil jeg som det første fremføre, hvad der ligger i governmentality-analytikken. Dernæst præsenteres empirien, efterfulgt af hvorledes den er blevet behandlet. Slutteligt beskriver jeg min analysestrategi.

#### **En governmentality-analytik**

Jeg arbejder i dette speciale ud fra et governmentality-perspektiv. Det betyder, at jeg fokuserer på, hvordan der styres for at skabe en bestemt aktør, i dette tilfælde den aktive og informerede patient. Ved at have dette perspektiv som forståelsesramme for undersøgelsen, har det også betydning for konstruktionen af undersøgelsen.

Mitchell Dean (2006) har udviklet en analytik til undersøgelse af styring i Foucaultsk forståelse. Denne kaldes en praksisregimeanalyse. Praksisregimer er relativt systematiserede måder at organisere blandt andet omsorg på. Praksisregimer retter sig mod at styre selvets og andre adfærd. Regimet konstituerer governmentality-analytikkens undersøgelsesgenstand (Dean 2006:338). Kronikerindsatsen forstår jeg som et praksisregime. Med en praksisregimeanalyse er det muligt at

”optegne et netværk af samvirkende elementer” (Villadsen 2006:17), der tilsammen udgør styringens samlede rationalitet og form. Jeg læner mig derfor op ad Deans governmentality-analytik. Om en governmentality-analyse kan der siges at: *”Moderne styring drejer sig om at forøge chancerne for, at bestemte subjekter opstår. Analysen må derfor undersøge de tekniske redskaber, praksisser og institutioner, som søger at forme og omforme vores refleksionsmåder, selvforhold og handlinger.”*(Villadsen 2006:15). Dette betyder, at mit undersøgende blik bliver rettet ind på at undersøge de tekniske redskaber, praksisser og institutioner.

Det skal siges, at Deans forståelse af conduct of conduct, er lidt snæver, da han fokuserer mere på, hvordan de styrende styrer, frem for individets selvstyring (Dean 2006). Jeg følger denne forståelse, og vil fokusere på den styring sundhedsvæsenet udøver, frem for den selvstyring patienterne udøver. Derfor bliver undersøgelsesfeltet de praksisser der rettes mod patienternes selvforhold.

### **Analytikkens dimensioner**

Praksisregime-analysens dimensioner har inspireret mig, i formuleringen af problemformuleringens underpunkter. Underpunkterne angiver hvad der undersøges i de tre analysekapitler. Disse er:

- Styringsgenstanden (den genstand der søges styret, og hvordan den begrebsliggøres)
- Styringsstrategi og teknologi (vidensformer, teknikker eller andre midler, der anvendes til at styre)
- Styringsmålet (de mål der forfølges) (Dean 2006:44)

Dimensionerne giver mening at undersøge, fordi der er tale om en styring, der ud fra rationelle overvejelser, ønsker at regulere en heterogen gruppe af kronisk syge, og forme deres adfærd.

Ved at benytte dimensionerne, er det muligt at give en forklaring på hvordan sundhedsvæsenet styrer indenfor praksisregimet, kronikerindsatsen. Det understreges, at der i en undersøgelse som dette spørges *”hvordan”* (Dean 2006:61), hvilket jeg også gør i min problemformulering og i formuleringen af spørgsmålene i underpunkterne. Det betyder for analysen, at den er relativ deskriptiv.

## En kritisk analyse

Det er vigtigt at pointere, at en governmentality-analyse ikke har nogen dagsorden. Forstået således, at jeg ikke har i sinde at pege fingre af styringen og dens aktører ud fra nogle normative idealer. Min hensigt er derimod at beskrive og analysere styringen, og derigennem være i stand til at belyse mulige diskrepanser mellem styringens samlede strategi og den potentielle praksis der er konsekvensen heraf. Heri består analysens kritiske indslag (Dean 2006:85).

Jeg vil herfra gå videre med at beskrive undersøgelsens empiriske fundament.

## Empirisk fundament

Jeg anvender i besvarelsen af problemformuleringen hovedsageligt empiri, der repræsenterer de to overordnede styrende niveauer; henholdsvis Sundhedsstyrelsen og regeringen, der repræsenterer statsniveauet. Samt det udførende niveau, der udgøres af regioner (sygehuse, forvaltning, forskning og undervisning), kommuner (forvaltning, forebyggelse, sundhedscentre og diverse plejehinstitutioner) og den private sektor (almenpraktiserende læger) (Vallgård 2007:142). Jeg kalder det sidstnævnte det udførende niveau, fordi det er i dette, kronikerindsatsen udføres og implementeres i praksis. Det er vigtigt endnu engang at understrege, at det udførende niveau udgøres af flere forskellige aktører, der har forskellige interesser.

Jeg beskæftiger mig med disse to niveauer, fordi det er her den dominerende sandhedsproduktion finder sted. Aktørerne her er centralt placerede i forhold til at producere de diskursive sandheder, der er grundlaget for ethvert praksisregime. Deres magt ligger i, at deres beslutninger om det diskursive grundlag, betragtes som legitime (Otto 2003:8).

Der er tale om eksisterende empiri i form af faglige dokumenter og publikationer. Det er altså ikke dokumenter, der i sig selv har til formål at forme patienternes adfærd ved at være adresseret til dem. Men derimod dokumenter, der beskriver, hvordan praksis bør udfolde sig, og adresserer problemstillingerne, der opstår ved disse praksisser og indsatsen for at nå hen til dem. Grunden til at det er den type empiri jeg har valgt at inddrage, kan forklares med kronikerindsatsens endnu meget tidlige stadie. Det betyder, at nogle praksisser blot er i støbeskeen eller i en afprøvningsfase. Andre har trådt deres barnesko, men kræver yderligere udvikling. Det har den implikation, at

jeg analyserer på visioner og potentiel praksis, og derfor ikke kan udtale mig om kronikerindsatsen "i fuld flor", men derimod give en idé om, hvordan styringen ser ud lige nu og derudfra, hvordan styringen kan se ud, hvis den fortsætter i det spor den er i nu, ud fra de eksisterende visioner og nuværende praktiske problemstillinger. Alle dokumenter og publikationer er tilgængelige for alle på internettet.

### **Dokumenter fra Sundhedsstyrelsen og regeringen**

De dokumenter jeg anvender herfra er for Sundhedsstyrelsens vedkommende primært tre publikationer, hvoraf den første i 2005 offentligt introducerer visionerne, rammerne og anbefalingerne for en kronikerindsats i Danmark ("Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund – Forudsætningerne for det gode forløb"). De to øvrige er fra henholdsvis 2006 ("Patienten med kronisk sygdom – Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse – Et idé-katalog") og 2008 ("Forløbsprogrammer for kronisk sygdom"). Disse to sidstnævnte er operationaliseringer af de anbefalinger Sundhedsstyrelsen gav i publikationen fra 2005.

Fælles for de tre publikationer, er at de er kategoriseret som "Faglig rådgivning"<sup>6</sup>. Det betyder, at målgruppen for publikationerne er planlæggere og beslutningstagere på alle niveauer i sundhedsvæsenet, herunder regioner, kommuner og de organisationer, der har indflydelse på sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2005;2006;2008). Publikationerne beskriver de faglige rammer, indenfor hvilke sundhedsvæsenet skal udvikle sig. Derforuden indeholder de anbefalinger for, hvorledes arbejdet kan udfoldes indenfor rammerne, men det er blot anbefalinger. Retorikken i dem er, at "man bør" dette og hint, men teoretisk set, har det udførende niveau mere eller mindre metodefrihed, fordi sundhedsvæsenet er decentralt styret. Der er ikke tildelt ressourcer til de forslag Sundhedsstyrelsen kommer med, derfor er det op til den enkelte kommune eller region at prioritere mellem forslagene eller helt andre initiativer på de beskrevne områder. Jeg anvender også andre publiceringer fra Sundhedsstyrelsen, men de er mere sekundære.

For regeringens vedkommende udgøres det primære dokument af sundhedsprogrammet fra 2002 "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10". Publikationens

---

<sup>6</sup> Ifølge Sundhedsstyrelsens kategorisering

primære målgruppe er planlæggere, beslutningstagere og praktikere. Det vil sige, at denne også er målrettet de, der skal implementere indsatsen og gøre visionerne til virkelighed. Sundhedsprogrammet sætter særligt fokus på de store folkesygdomme som diabetes, hjerte-karsygdomme samt andre forebyggelige sygdomme som fx KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom). Regeringen har som mål at arbejde mere med forebyggelse og gerne mod de langvarigt syge. Dette er afgørende for, at Sundhedsstyrelsen har iværksat kronikerindsatsen, hvorfor det er vigtigt også at have regeringens besyv med. Daværende Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen skriver tillige i indledningen til Sundhedsstyrelsens publikation fra 2005: *"De principper, der beskrives i denne rapport, vil i vidt omfang kunne udnyttes i den fremtidige indsats for de folkesygdomme, som "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10 har i fokus."*(Sundhedsstyrelsen 2005:3).

Regeringens publikation anvendes til at sætte fokus på, at kronikerindsatsen er en operationalisering af et politisk program.

Grunden til, at jeg arbejder med publikationer fra disse aktører er, at de er grundlæggende at medtage i undersøgelsen af styringen af kronisk syge, da de er initiatorer af kronikerindsatsen. Det er dem, der sætter rammerne indenfor hvilke det udførende niveau skal arbejde, og det er dem der skal "opdrage opdragerne".

### **Dokument fra DSI – holdninger og synspunkter fra aktørerne i det udførende niveau**

Det udførende niveau består som nævnt af flere aktører; 5 regioner, 98 kommuner og en mængde almen praktiserende læger. Det udførende niveau indeholder altså mange og forskellige erfaringer, prioriteringer og problemstillinger. Da jeg ikke ønsker at arbejde med en speciel case, men ønsker at se på det mere nationalt generaliserende indebærer dette, at jeg ved noget om, hvad der foregår i forskellige geografiske områder og sektorer hos de forskellige aktører. For at imødekomme dette, anvender jeg et nyligt udkommet debatoplæg fra Dansk Sundhedsinstitut (DSI)<sup>7</sup>, litteraturhenvisningen er Madsen & Buch 2010 ("Er behandlingen af mennesker med kroniske syg-

---

<sup>7</sup> Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution rettet af staten, Danske Regioner og KL. Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

domme på rette spor? Debatoplæg – om kronikerområdet i Danmark”). Debatoplægget er udarbejdet og udgivet af DSI, på baggrund af en kortlægning af kronikerområdets udvikling gennemført for TrygFonden smba, det er desuden finansieret af disse to.

Debatoplægget bygger på interviews med 51 personer, der repræsenterer patientforeninger, ledere, sundhedspersonale, planlæggere og forskere i det danske sundhedsvæsen<sup>8</sup>. Formålet med debatoplægget er at identificere områder, med særlige udviklingspotentialer eller væsentlige umødte behov. Debatoplægget har som målgruppe politikere, forskere, ledere, planlæggere og sundhedsprofessionelle, der arbejder med at udvikle indsatsen for kronisk syge i Danmark. Formålet er at bidrage til en diskussion af, hvilken retning udviklingen af opsporingen og behandlingen af kronisk sygdom skal gå, og hvor der pt er problemer (Madsen & Buch 2010).

DSI har sammenskrevet og analyseret interviewene for at få så stort og repræsentativt overblik som muligt. Når jeg henviser til debatoplægget, er det ikke DSI's meninger og holdninger der henvises til, men de forskellige aktører i det udførende niveau. Dette er en ret væsentlig pointe. Jeg bruger altså dette DSI dokument til at se, hvad der sker i det udførende niveau, og hvordan aktørerne her forholder sig til kronikerindsatsen.

### ***Konsekvenser***

Der er nogle positive og negative konsekvenser ved at anvende DSI oplægget.

En hage ved at anvende denne kilde er, at det er analyseret én gang. Det betyder, at analysen baseres på allerede bearbejdet materiale, hvor DSI har sorteret i hvilke emner og problemstillinger der skulle medtages. Det har den konsekvens, at det ikke er ”direkte fra hestens mund” jeg har det empiriske grundlag, men jeg må basere min viden på andres fortolkninger. Endvidere kender jeg ikke noget til udførelsen af undersøgelsen, dvs. at jeg ikke kender interviewguiden eller andre omstændigheder ved dataindsamlingen, der gør, at jeg kan have forbehold i forhold til pålideligheden af empirien. En anden negativ konsekvens er, at det ikke altid fremgår af DSI's analyse, hvem der kommer med de fremsatte statements. Om det er en læge eller en planlægger kunne være relevant for mig at vide, da de repræsenterer forskellige interesser og patientsyn. For min analyse har

---

<sup>8</sup> Liste over interviewpersoner findes i bilag 1. Jeg gør opmærksom på, at 3 af de 51 er fra Sundhedsstyrelsen.

den konsekvens, at jeg kun nogle gange kan forholde mig til, hvem i det udførende niveau, der udtaler sig. Ofte må jeg blot henvise til det udførende niveau, uden at kunne sætte en aktør på.

På den anden side, giver dokumentet mig mulighed for at få et indblik i, hvordan mange forskellige aktører i det udførende niveau tænker og handler i forhold til kronikerindsatsen. På den måde får jeg et relativt bredt og fyldestgørende billede af, hvad der er i gære i det udførende niveau. Skulle jeg selv have indsamlet denne viden, havde det været en meget tidskrævende proces. Ikke mindst hvad angår adgang til informanter, men også i forhold til selve indsamlingen og behandlingen af data. DSI har så at sige udført interviewene for mig, og behandlet dem.

Der er altså såvel negative som positive konsekvenser ved at anvende dette debatoplæg.

## **Behandling af empiri**

Mit empiriske grundlag for analysen udgøres altså af eksisterende tekstmateriale, hvorudfra det kan læses, hvordan centrale magtaktører danner sandheden om kronikerindsatsen og dens udvikling til praksis. På det grundlag er der basis for at kunne analysere, hvordan kronisk syge styres til at blive aktive patienter.

## **Diskursanalytisk inspireret**

Min tilgang til empirien er inspireret af diskursanalyse<sup>9</sup>. Den diskursanalytiske tilgang er ofte anvendt i governmentality-studier, da den har som målsætning at "*udforske og kortlægge magtrelationer i samfundet*" (Jørgensen & Phillips 1999:11), desuden hæfter begreberne 'magt' og 'ideologi' sig ofte til diskursbegrebet. Diskursanalyser er rettet mod studiet af menneskers udsagn og de sproglige valg, der foretages og de mønstre der derigennem dannes. Udsagn opfattes som social praksis, og de har en skabende kraft (Jørgensen & Phillips 1999:9; Nexø & Koch 2003:70). Heraf følger også magtperspektivet, da det er de der udøver den sociale praksis, der danner en virkelighed. En virkelighed, ikke kun for dem selv, men også for andre. Det vil sige, at der er nogen der har magten til at definere virkeligheden for andre (Nexø & Koch 2003; Howarth 2005; Jørgensen &

---

<sup>9</sup> Diskursanalyse betegner ikke én tilgang, men en række tværfaglige og multidisciplinære tilgange, der kan anvendes indenfor mange forskellige områder og undersøgelser. Fremfor en grydeklar metode, skal diskursanalyse betragtes som et særligt blik på verden. Hvad man rent metodisk gør med materialet, afhænger af det givne spørgsmål man ønsker besvaret (Jørgensen & Phillips 1999; Nexø & Koch 2003).



Phillips 1999). Udsagn kan altså være med til at forme den sociale virkelighed. Derfor lader jeg mig inspirere af diskursanalyse, da jeg opfatter mine kilder som skabere af social praksis og virkelighed. De er magtfulde aktører der besidder viden til at beskrive sandhed og virkelighed.

Inspireret af diskursanalytiske elementer søger jeg, gennem tekstnære analyser, at forstå og beskrive de måder magtfulde aktører fremstiller patienterne på, og den måde hvorpå der skal organiseres og arbejdes, for at nå frem til den ønskede idealtypiske patient, den aktive og informerede patient.

Jeg har systematisk gennemlæst alle 5 hovedkilder<sup>10</sup>, for at få et indtryk af sammenhængen og helheden i indholdet. Derefter har jeg gennemlæst dem med governmentality-analytiske briller på. Jeg har ledt efter og identificeret tekststykker og sammenhænge, brugbare til at analysere styringen af patienterne. Konkret har jeg kodet materialet, ud fra at beskrive logikker, mønstre og strategier indenfor de tre dimensioner – styringsgenstand, styringsstrategi og teknologi samt styringsmål. På den måde er det muligt at sige noget om den måde "det sociale", søges ordnet og arrangeret på, og ikke mindst, hvordan de involverede subjekter og aktører skal se ud. Det vil sige, at det er muligt at danne et indtryk af, hvordan praksisregimet skal fungere og indrette det sociale (Houborg 2006:152).

## **Analysestrategi**

Jeg er gået overvejende deduktivt til værks, fordi jeg på forhånd havde et indblik i, at der i kronikermodellen var tale om en styring af patienterne ud fra et neo-liberalt styringsideal. Derfor var governmentality-perspektivet valgt på forhånd. Jeg har dog ikke haft i sinde at teste empirien i forhold til perspektivet. Men det har været styrende for min behandling af empirien, som jeg netop har beskrevet. Jeg har således ikke kastet mig ud i den empiriske analyse for at se, hvad der var at finde, men tværtimod havde jeg på forhånd nogle dimensioner, der har styret hvad jeg ledte efter.

Med udgangspunkt i de tre punkter, der udgør dimensionerne i governmentality-analytikken, og underpunkter til min problemformulering, opbygges analysen. Kronologien i den er også som

---

<sup>10</sup> 1 fra regering, 3 fra Sundhedsstyrelsen og 1 fra det udførende niveau (DSI).

punkterne er opstillet: 1) Styringsgenstanden 2) Styringsstrategi og teknologi og 3) Styringsmålet. Kronologien er logisk, fordi den først identificerer hvordan styringsgenstanden bliver skabt, og hvem der er objekter for styring. Som det næste ses på, hvad der er styringens strategi og dens teknologi, altså hvordan der styres. Som det sidste undersøges, hvad der målet for styringen, hvilket subjekt der ønskes skabt. Det skal pointeres, at analysedimensionerne sameksisterer i ethvert praksisregime, og de forudsætter hinanden, uden det dog er muligt at reducere dem til hinanden. Sammen kan de afdække logikken i et praksisregime. - Det handler om at optegne et netværk af samvirkende elementer (Villadsen 2006:17).

I første analysedel trækker jeg på risiko som forståelseskategori, til at begrebsliggøre de der udgør objekterne for styring. Anden analysedel består af to niveauer: 1)Strategi - her identificerer jeg empowerment som strategi til at styre ud fra. 2)Teknologi - patientuddannelse udgør fokus her, som en teknologi til at myndiggøre patienterne. I tredje analysedel trækker jeg blandt andet på rational choice teori, for at forklare det styringsmål der ligger i kronikerindsatsen, altså hvilket subjekt der ønskes og forudsættes.

Hvad der ydermere er relevant er, at jeg løbende gennem alle analysedelene fremhæver "*liberalismens aktive side*"(Villadsen 2006:12). Det vil sige, at jeg viser, hvordan styringen kan identificeres som neo-liberal styring.

Jeg vil hermed slutte mit indledende tilløb, og påbegynde undersøgelsen. Jeg starter med et hovedsageligt deskriptivt kapitel, hvorefter analysen vil følge.

## Kapitel 4 - Udfordringen og Løsningen

Der er stor aktivitet på kronikerområdet. Dette skyldes primært det stigende antal kronisk syge, der repræsenterer et ganske andet sygdomsbehov og sygdomsbillede end det der hidtil har været det primære. Sundhedsvæsenet arbejder på at imødekomme dette, ved at lave en indsats, der specifikt adresserer kronisk sygdom.

Dette kapitel beskriver, hvad der konstituerer udfordringen for sundhedsvæsenet, samt den løsning der er valgt til at tage sig af udfordringen. Det er så at sige historikken bag problemformuleringen.

### **”Udfordringen”: Kronisk sygdom og de kronisk syge**

Dette afsnit har til formål, at beskrive, hvad der ligger til grund for den opstartede kronikerindsats. Spørgsmålene afsnittet adresserer, er: Hvad er kronisk sygdom, hvorfor er de der har kronisk sygdom nu blevet en udfordring og et problem for sundhedsvæsenet og ikke mindst, hvem er det der har kronisk sygdom? Dette er ganske væsentlige spørgsmål at stille for at få en bedre forståelse af, hvad og hvem det egentlig handler om. Derfor er dette afsnit netop dedikeret til at besvare sådanne spørgsmål.

### **Hvad er kronisk sygdom?**

Indledende defineres kronisk sygdom. Der er i faglige kredse uenighed om, hvad ’kronisk sygdom’ egentlig indbefatter. Uenigheden bunder oftest i, hvor inkluderende definitionen skal være. Kritikken af nogle definitioner går på, at de er for smalle i forhold til hvor mange sygdomme, der rent faktisk er kroniske i deres væsen og behandlingsbehov. Langt de fleste definitioner omfatter udelukkende de mest udbredte degenerative sygdomme som eksempelvis diabetes II, kronisk obstruktiv lungesyndrom (KOL) og hjerte-karsygdomme (Wagner & Groves 2002). Det er svært at sige, om den ene definition er mere rigtig end den anden, og typisk er det også sådan, at definitionen tilpasses formålet. Definitionen af kronisk sygdom anvendt her, er benyttet af Sundhedsstyrelsen. Valget af netop denne definition begrundes med, at Sundhedsstyrelsen er en afgørende aktør i italesættelsen af kronisk syge som problem, der kræver en løsning. Derfor mener jeg, at det er meningsfuldt at adoptere deres forståelse af kronisk sygdom.

Definitionen er følgende:

*”Kronisk sygdom har en eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver en langvarig behandling og pleje og/eller en særlig indsats<sup>11</sup>.”* (Timmreck: 1987 [Dictionary of Health Services management] citeret i Sundhedsstyrelsen 2005: 31(Fodnote indsat af undertegnede))

Det er en meget bred definition. Den favner alle slags vedvarende sygdomme, og afgrænser sig derfor ikke fra eksempelvis psykiske sygdomme. Den skelner heller ikke mellem livsstilsrelaterede sygdomme og genetisk betingede sygdomme, eller andre former for kronisk sygdom. Det har den betydning, at den indsats, der skal laves for kronisk sygdom, skal tænkes meget bredt over mange fagområder, da kronisk sygdom kan have mange forskellige ansigter. Det overordnede kriterium er blot, at sygdommen skal være for resten af livet fra sygdommens indtrædelsestidspunkt. Dette sætter den patient, der har en kronisk sygdom i et langvarigt forhold til sundhedsvæsenet. Jeg vil komme nærmere ind på dette forhold i følgende afsnit.

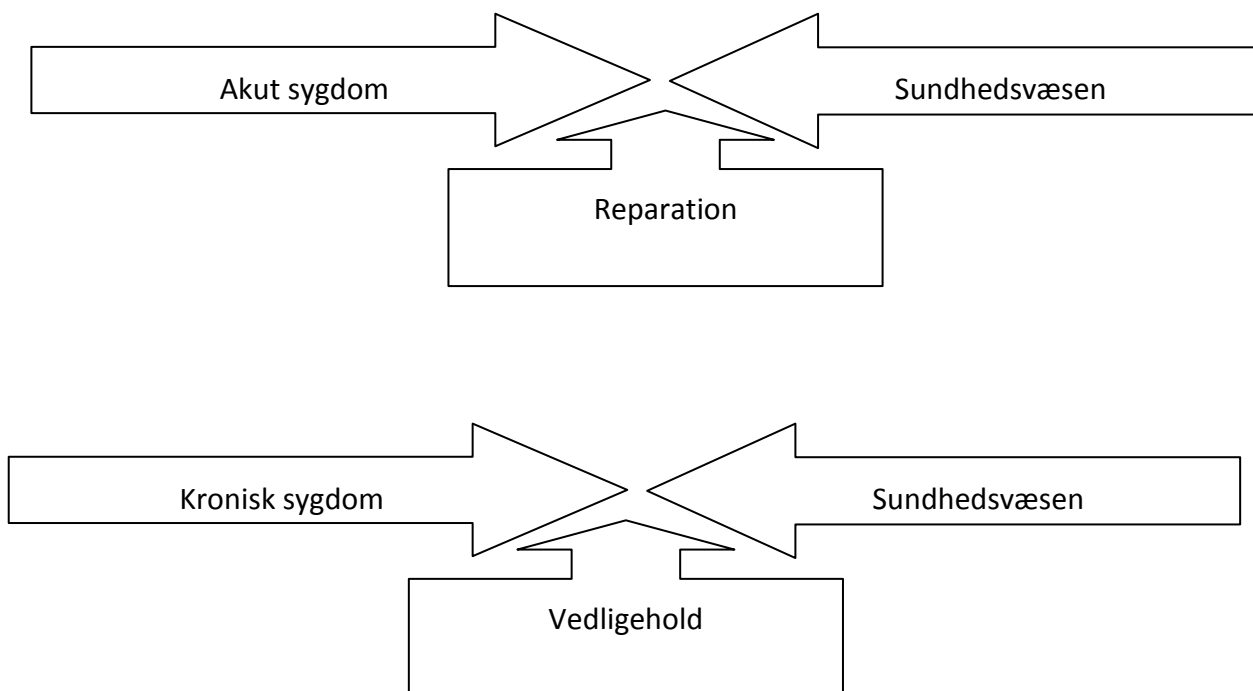
### ***Den kronisk syge og sundhedsvæsenet***

Er man først diagnosticeret med en kronisk sygdom, er man sædvanligvis indskrevet til et livslangt samarbejde med sundhedsvæsenet. Jeg skriver sædvanligvis fordi det er vigtigt at understrege, at det ikke er muligt at tvinge kronisk syge til at modtage behandling. Det er helt op til den syge selv, om vedkommende ønsker at modtage den ene eller anden form for behandling, sundhedsvæsenet

---

<sup>11</sup> Rehabilitering defineres som en sundhedsaktivitet, der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme, med det formål, at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering består af en koordineret, sammenhængende, tidsbegrænset, videnskabeligt baseret indsats, der har til formål at genoprette og vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og forhindre tilbagefald af sygdom. Rehabilitering er en helhedsorienteret intervention, fx bestående af patientundervisning, styrkelse af egenomsorg, støtte til adfærdsændringer, genoptræning, psykosocial omsorg samt efterbehandling. Rehabiliteringsbegrebet er mere sundhedsfremmende orienteret end det traditionelt sygdoms- og behandlingsfokuserede begreb tertiær forebyggelse. Målgruppen er patienter, som har en længerevarende sygdom. Aktører er patienter, pårørende og et tværfagligt sundhedsprofessionelt, ofte tværsektorielt, team. Rehabilitering foregår på sygehuse, rehabiliteringscentre og i primærsektoren – her ofte i tæt samarbejde med professionelle fra bl.a. social-, beskæftigelses- og uddannelsessektoren (sundhedscentre). Definition hentet fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside: <http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Rehabilitering.aspx> (d.8.januar 2010)

måtte tilbyde. I organiseringen af kronikerindsatsen, og af sundhedsvæsenet i øvrigt, tages som en forudsætning, at alle mennesker har en iboende trang og et ønske om at leve så godt som muligt, og derfor vælge den tilbudte behandling (Regeringen 2002; Sundhedsstyrelsen 2005).



Figur 2: Forholdet mellem sygdom og sundhedsvæsen

Figur 2 viser, hvordan forholdet mellem sygdommen og sundhedsvæsenet ser ud, for henholdsvis akut og kronisk sygdom. Patienten med akut sygdom kommer ind i sundhedsvæsenet for at blive kureret eller repareret og kommer ud igen - formentlig som rask. Der kan derfor være tale om, at de akutte patienter strømmer igennem sundhedssystemet – de skaber et stødt flow. Kronisk sygdom derimod kan ikke kureres. Derfor er sundhedsvæsenets opgave i forhold til denne type sygdom anderledes, da sygdommen i højere grad skal vedligeholdes, som jeg har kaldt det. Hvor de akutte patienter har et flow igennem systemet, opsamles de kroniske patienter derimod i systemet. De bliver ikke kureret, men skal til stadighed behandles og kontrolleres. Dette skaber også en anden sygdomsrolle. Hvor den akutte patient kan vende tilbage til at være "normal" som rask, vil den kronisk syge fortsat være dysfunktionel, "unormal" eller syg, for at anvende Parsonianske termer (Williams 2005). Af denne grund repræsenterer kronisk syge en udfordring for det eksisterende sundhedsvæsen.

En pointe jeg gerne vil frem til på nuværende tidspunkt er, at kronisk syge som udgangspunkt kommer til at være i livslang kontakt med sundhedssystemet, hvorfor det er vigtigt, at denne kontakt bliver så god som mulig. Det er ikke usandsynligt, at den kronisk syges livskvalitet i en vis udstrækning, afhænger af et positivt samarbejde med det involverede sundhedspersonale. Som jeg ser det, kan det have en positiv effekt, at de kronisk syge i højere grad bliver involveret i deres behandlingsforløb, fordi det kan være med til at mindske sygeliggørelse og klientgørelse. Denne redefinition af patienter, læger og relationen mellem dem er netop hvad der er visionen i sundhedssystemet lige nu. Det betyder, at der skal laves en aktiv indsats, der kan hjælpe patienter til at indgå i en anderledes patientrolle end den hidtil gængse. Der bliver i højere grad tale om en systemstyret ledelse af 'det indre', det vil sige en ledelse og styring af patientens ønsker og følelser, men den er afhængig af, at patienten er motiveret (Mik-Meyer 2008:157). Ligeledes indebærer det, at velfærdsstaten skubber ansvaret fra sig og over på patienten.

Jeg vil nu se på hvordan udviklingen ser ud i tal, og hvem der udgør andelen af de kronisk syge.

### **Omfanget af den kroniske udfordring**

Dette afsnit skaber et indtryk af, hvor stor udfordringen om kronisk sygdom er rent kvantitativt og hvordan det har udviklet sig over tid. Rent praktisk løber jeg ind i et problem her, da der ikke findes noget overblik over, hvor mange kronisk syge der rent faktisk er i Danmark, endsige hvordan det har udviklet sig over årene. Der er altså ikke noget samlet statistisk overblik over udviklingen af kronisk sygdom. Det er dog muligt at finde statistik for de enkelte sygdomme, men mig bekendt findes der ingen aggregerede statistikker. Det kan have den naturlige forklaring, at der ikke har været en afklaring omkring, hvordan man skulle definere og måle kronisk sygdom som en aggregeret størrelse. En anden forklaring, som nok er mere plausibel er, at de forhåndenværende registre ikke er sammenkørt. De estimater der findes er beregnet via ekstrapolering fra befolkningsundersøgelser som sundheds- og sygelighedsundersøgelserne (SUSY) fra Statens Institut for Folkesundhed. Grunden til dette er netop, at diagnose og diagnoserelateret ydelsesregistrering ikke finder sted i almen praksis (Sundhedsstyrelsen 2005:32). De praktiserende læger er dem, der typisk diagnosticerer patienter.

Sundhedsstyrelsen angiver, at der i Danmark på nuværende tidspunkt er cirka 1,5 millioner kronisk syge, dvs. cirka en tredjedel af befolkningen (Sundhedsstyrelsen 2005). Det estimeres desuden, at cirka 700.000 ud af den 1,5 million lider af comorbiditet. Comorbiditet betyder, at man har mere end én diagnose.

Der er altså tale om en ret stor andel af den danske befolkning, der kan gå ind under betegnelsen "kronisk syg". Det understreger, at mange menneskers liv er og bliver berørte af kronisk sygdom og hvad det bringer af udfordringer. Derfor er det også yderst relevant at undersøge, hvordan Sundhedsstyrelsen og det øvrige sundhedsvæsen går til udfordringen. Det understreger derfor ikke kun nødvendigheden af en bred og favnende kronikerindsats, men også nødvendigheden af en opmærksomhed på, om denne indsats kan det den bør, for at kunne levere en indsats, der er de berørte mennesker brugbar og værdig. Altså er nærværende undersøgelse særdeles relevant.

De forbedrede behandlingsmuligheder betyder desuden længere levetid med den kroniske sygdom, - dermed bliver sandsynligheden for udvikling af comorbiditet større (Wind & Vedsted 2008:5; Sundhedsstyrelsen 2005:31). Dertil kommer, at vi generelt har fået forbedrede livsbetingelser og sociale forhold (Sundhedsstyrelsen 2005:31). Et forhold, der også gør sig gældende er ændring i livsstil. Der spises for fed og usund mad, motioneret for lidt, drukket for meget. Vi har generelt fået en livsstil, der øger risikoen for livsstilsrelaterede sygdomme. Det er værd at påpege, at det også er mere strukturelt betinget via fx stillesiddende arbejde, industriel madfremstilling, det sunde mad er dyrere end det usunde og teknologiske landvindinger betyder, at vi behøver røre os mindre, dertil kommer, at mange underholdes foran diverse skærme el.lign. frem for gennem aktivitet. Det er altså ikke kun et individuelt problem, men også et samfundsproblem. Alt sammen med til, at sygdomsmønstret har ændret sig fra overvejende akut sygdom til nu, hvor de kroniske sygdomme sætter sig på ressourceforbruget. Det vurderes, at kronisk sygdom lægger beslag på, hvad der svarer til cirka 70-80 % af de samlede ressourcer der anvendes i sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2005:32). Hvilket må siges at være en ret stor andel, og en presserende motivator for sundhedsvæsenet til at kunne favne kronisk syge på en (måske) mere optimal måde.

Det synes en lille smule paradoksalt, at der arbejdes på at få befolkningen til at leve længere, og i jagten på dette mål, stilles systemet overfor en nyt – den kroniske udfordring. Sagt med andre ord

har en institutionel løsning skabt et nyt problem. Ved at få danskere til at leve længere, støder man ind i et naturligt problem. Det naturlige problem består i, at jo ældre en person bliver, jo mere er vedkommende disponeret for at udvikle en kronisk sygdom. Derfor er det ikke mindre paradoksalt, at det nærmest kan se ud til, at det kommer som en "overraskelse" for systemet, at denne problemstilling med flere kronisk syge opstår.

### **Udviklingen siden 1987**

Jeg vil her give et billede af, hvordan udviklingen af kronisk sygdom ser ud. Til dette formål anvender jeg SUSY-undersøgelserne (Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne) der er udført af Statens institut for Folkesundhed. De er både tilgængelige og har løbet siden 1987, hvilket giver mulighed for at se en udvikling over tid, selvom dette dog ikke er så langt tilbage som man kunne ønske.

Det er dog ikke helt uden forbehold jeg anvender tallene. Problemet med dem er, at:

1. Der er tale om selvrapporeret helbred, indhentet via spørgeskema. Det betyder at:
  - a. Det er en subjektiv oplevelse
  - b. Det vides ikke om der er nogen diagnose
2. Spørgsmålet der svares på handler ikke specifikt om kronisk sygdom. Det hedder "Har de nogen langvarig sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden langvarig lidelse? (af mindst 6 måneders varighed)". Det betyder at:
  - a. Tallene indeholder derfor andre lidelser end hvad man kan definere som kroniske lidelser

År	(%)	Antal svarpersoner
1987	32,4	4752
1994	37,6	4667
2000	41,1	16688
2005	39,8	14566

Tabel 1: Andel med langvarig sygdom. (SUSY-Undersøgelserne)

Med disse forbehold in mente, ser jeg på tallene som indikatorer på en udvikling. Tallene er vist i Tabel 1. Som det ses, har der været en stødt stigning i antallet af langvarigt syge siden 1987, dog med et lille spring nedad fra 2000 til

2005.



Jeg kan tilføje, at der umiddelbart efterfølgende i spørgeskemaet, har været mulighed for at tilføje hvilken sygdom man lider af. Opdelt i fire kategorier er de:

- Muskel- og skelet sygdom
- Hjerter- karsygdom
- Sygdom i nervesystem og sanseorganer
- Åndedrætssygdomme

De kan relateres til en eller flere kroniske sygdomme. Med undtagelse af sygdom i nervesystem og sanseorganer, stiger de resterende tre over den 18årige periode. Det tyder på, at den stigning der ses, kan formodes at vise en reel udvikling indenfor kronisk sygdom.

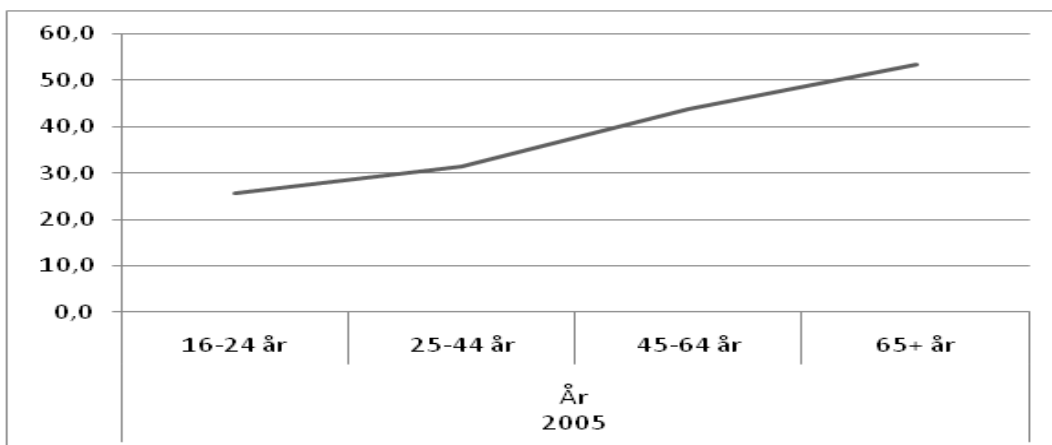
Det sidste element i denne del af kapitlet viser, hvem der typisk har kronisk sygdom.

### Hvem er de kronisk syge

Det er muligt, at tegne et billede af, hvem der udgør den største del af de kronisk syge. Jeg vil til dette igen benytte mig af data fra SUSY undersøgelseerne.

#### *Stor andel ældre*

Ikke overraskende udgør ældre mennesker en stor andel af de kronisk syge. Det hænger sammen med, at jo ældre man bliver, jo større risiko har man for at udvikle kronisk sygdom.



Figur 3: Andel med langvarig sygdom fordelt på alder (Procent). (SUSY-undersøgelseerne)

Som det ses i Figur 3 er det over halvdelen af dem over 65 år, der lider af langvarig sygdom. Men der er også andre karakteristika for kronisk syge.

### **Social ulighed i sundhed**

”Social ulighed i sundhed” har jeg valgt at kalde dette underafsnit, og det har den forklaring, at

	<b>Uddannelse</b>	<b>(%)</b>	<b>Antal svarpersoner</b>
År 1987	Kort < 10år	45,7	1559
	Mellem 10-12 år	31,0	1451
	Lang 13+ år	21,7	1546
År 1994	Kort < 10år	52,7	1111
	Mellem 10-12 år	38,4	1395
	Lang 13+ år	29,6	1955
År 2000	Kort < 10år	53,6	3292
	Mellem 10-12 år	44,8	5079
	Lang 13+ år	34,2	7948
År 2005	Kort < 10år	53,2	2295
	Mellem 10-12 år	42,6	4111
	Lang 13+ år	35,1	7728

Tabel 2: Andel med langvarig sygdom, krydset med uddannelse (SUSY-undersøgelserne)

kronisk sygdom netop er et eksempel på dette. Det er muligt i det tilgængelige datamateriale på SUSYs hjemmeside<sup>12</sup>, at tjekke for kombineret skole og erhvervsuddannelse. Jeg har valgt at krydse ”langvarig sygdom” med skole og erhvervsuddannelse, for at for at vise sammenhængen mellem de to. I det tilgængelige interaktive værktøj

på SUSYs hjemmeside, er det dog ikke muligt at få nogen indikation på hvor stærk sammenhængen er. Derfor har jeg tjekket med de offentliggjorte rapporter fra SUSY-undersøgelserne. Herudfra kan jeg konstatere, at der er en stærk statistisk sammenhæng til at understøtte de sammenhænge jeg finder.

Tabel 2 viser, at der er en sammenhæng mellem uddannelseslængden, og hvorvidt man har langvarig sygdom. Sammenhængen er således, at jo kortere uddannelse man har, jo større sandsynlighed har man for at have en kronisk sygdom. Det ses, at det uden undtagelse er dem med den korteste uddannelse, der udgør den største andel af det samlede antal svarpersoner. Derefter følger de med mellemlang uddannelse, for til sidst at have dem med længst uddannelse repræsenteret som dem, der har mindst sandsynlighed for at have en langvarig lidelse. Når jeg betegner dette

<sup>12</sup> <http://susy2.si-folkesundhed.dk/susy.aspx> (Besøgt den 25.03.2010)

som social ulighed i sundhed, så mener jeg dermed, at de med færrest ressourcer er dem, der er markant mest repræsenteret ved langvarig lidelse. Kort uddannelse kan være indikator på færre ressourcer.

### **Sundhedsadfærd**

Som det er blevet vist er der social slagside i forekomsten af kronisk sygdom. En slagside, der i særdeleshed kommer til udtryk i de livsstilsrelaterede sygdomme, fx diabetes. Det er muligt at forklare, hvorfor kronisk sygdom har en tendens til at have denne sociale slagside. Det vil jeg komme ind på her.

For at forklare tendensen, vil jeg gå et skridt tilbage og se på, hvad der kommer før kronisk sygdom: sundhedsadfærd og livsstil. Jeg har været inde på, at kronisk sygdom kan være livsstilsbettinget, og i det ligger det, at livsstilen og strukturelle forudsætninger kan have indflydelse på ens sundhed og dermed ens risiko for at udvikle kronisk sygdom. Derfor vil jeg se på de forskelle der er på sundhedsadfærd i forhold til uddannelse.

SUSY-undersøgelserne har påvist, at der i relation til de indsatsområder, der typisk er fokus på indenfor sundhedsfremme har været en positiv udvikling<sup>13</sup>. Det betyder, at danskerne generelt er blevet bedre til at efterleve de anvisninger sundhedsmyndighederne har kørt kampagner om. Men det viser sig, at der er forskel på i hvor høj grad sundhedsadfærden er ændret indenfor forskellige befolkningsgrupper. Ikke overraskende har de med færrest ressourcer ændret deres adfærd mindst (Iversen 2006). Det kan forklares således: *"De livsstile, som befolkningen i vid udstrækning følger, er påvirket af disse resultater [resultater der relaterer til sundhed og risikoprofiler, udarbejdet af eksperter, målrettet befolkningen], selv om der normalt findes klasseforskelle i ændringen af adfærdsmønstre med den højtuddannede gruppe som den mest modtagelige."* (Giddens 1991:144). Dette citat af Giddens<sup>14</sup> understøtter, at det er den mest uddannede del af befolkningen, der tilrettelægger deres liv efter de anbefalinger sundhedsmyndighederne publicerer. De lavest uddannede er derimod mere træge til at 'rette ind'. Det kan forklares ved, at de som udgangspunkt kan have dårligere forudsætninger for at ændre på deres livsstil. De har som regel dårligere arbejdsvil-

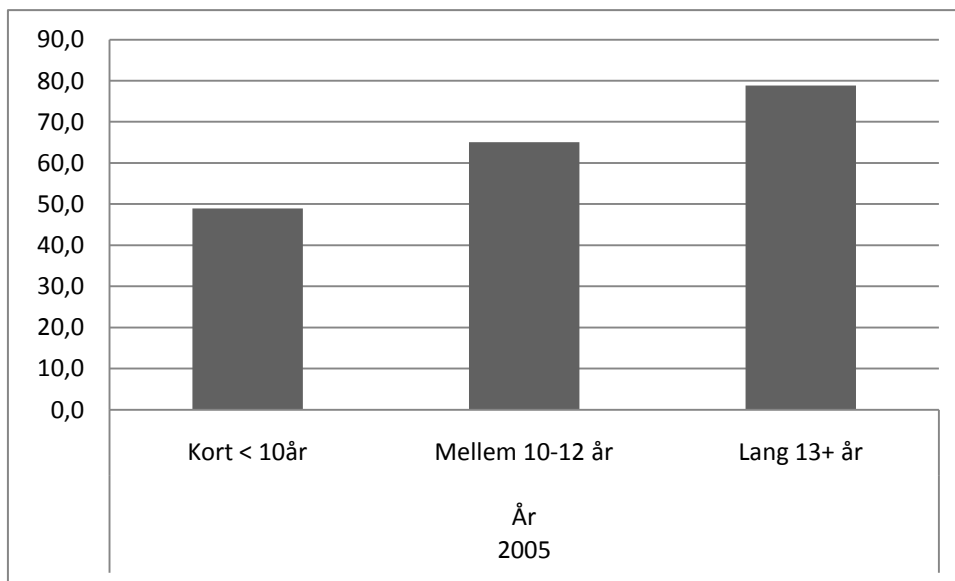
---

<sup>13</sup> Dette er KRAM faktorerne. Kost Rygning Alkohol Motion.

<sup>14</sup> Anthony Giddens (1938-). Britisk sociolog.

kår, det er ikke noget de kan gøre ved, de er måske selv mindre ressourcestærke, og det samme kan gælde deres netværk og sociale relationer. Deres sociale relationer kan måske ligefrem være med til at vedligeholde de dårlige vaner. Fx et alkoholiker-miljø, en omgangskreds hvor alle ryger, eller et miljø, hvor sund mad ikke prioriteres (eller sund livsstil er noget der forstås). De ressource-svage grupper er måske i større udstrækning bundet til deres (usunde) livsstil, uden at det er et aktivt valg de har foretaget, og den socialisering de er en del af, levner ikke plads til en livsstilsom-lægning. – Derfor kan de være mindre modtagelige overfor nye adfærdskodeks, og hvis de er, ta-ger det måske længere tid at internalisere nye måder at føre et liv på.

Hvorvidt man ændrer sin sundhedsadfærd kan hænge sammen med, troen på, at ens egen indsats har en betydning for helbredet. I SUSY undersøgelserne har man stillet netop dette spørgsmål.



**Figur 4: Andelen der mener, at deres indsats er særligt vigtig for helbredet. Fordelt på uddan-nelse (procent). (SUSY-undersøgelserne)**

Figur 4 viser andelen af de, der mener, at deres egen indsats er særligt vigtig for helbredet.

Som det fremgår af figuren, mener størsteparten af svarpersonerne i alle tre kategorier, at deres egen indsats er særligt vigtig for helbredet. Dette er alt andet lige positivt. Det er dog værd at bemærke i nærværende sammenhæng, at andelen der mener, at deres indsats er særligt vigtig,

stiger med uddannelseslængde. Dette hænger meget godt sammen med, at de der tror mindre på, at deres egen indsats har betydning for helbredet, oftere bliver ramt af en kronisk lidelse.

Det er også muligt at se mere fokuseret på, hvordan sundhedsadfærden er indenfor de forskellige uddannelsestrin fordelt på KRAM-faktorerne<sup>15</sup>. Der er en generel tendens til, at der indenfor alle fire faktorer er en tendens til, udvikling i retning af, hvad der kan kaldes mere sund livsstil. Det er indenfor kost og motion, der er den største udvikling. Tendensen er også, at det er dem med kortest uddannelse, der ændrer sig relativt mindst, og dem med længst uddannelse, der ændrer sig mest. For overblik over denne udvikling henviser jeg til SUSY-undersøgelsernes interaktive hjemmeside<sup>16</sup>.

Sammenhængen mellem sundhed og adfærd kan forklares med begrebet "locus-of-control", der handler om, hvorvidt den enkelte tror på, at vedkommende selv har kontrol over deres egen sundhed eller ej (Wallston & Wallston 1978:107-112). Ens sundhedsadfærd afhænger netop af, om man tror på, at ens adfærd er afgørende for ens sundhed eller ej. Det vil sige, at det er en meget mentalt afhængig. Der er dog undersøgelser der har vist, at der er en sammenhæng mellem socialklassetilørsforhold følelsen af kontrol. Der er en tendens til at de der føler kontrol tilhører højere socialklasse. Modsat tilhører de, der ikke føler kontrol lavere sociale klasser (Gannik 2005:37). *"Individernes følelse af kontrol kan derfor være en relativ direkte genspejling af deres faktiske indflydelses- og kontrolmuligheder, således at det er uklart om de fundne sammenhænge i lige så høj grad skyldes de sociale livsomstændigheder [som de mentale], der udgør de undersøgtes miljø."* (Gannik 2005:37). Citatet er med til at sætte fokus på, at det ikke kun er et spørgsmål om mentalitet og aktive valg, men i lige så høj grad er afhængig af den enkeltes sociale tilørsforhold og identitet. Hertil kommer også de ressourcer det er muligt for den enkelte af trække på. Typisk har de i højere sociale klasser flere ressourcer, og kan derfor have mere overskud til at have eller lave en sund livsstil.

---

<sup>15</sup> KRAM- faktorerne er Kost, Rygning, Alkohol og Motion. Det vil sige livsstilsfaktorer, der kan være afgørende for sundheden og ens risiko for sygdom. Derfor mener jeg at man i lige så høj grad kan kalde dem for risikofaktorer.

<sup>16</sup> <http://susy2.si-folkesundhed.dk/susy.aspx> → Sundheds og sygdomsundersøgelserne er gennemført af Statens Institut for Folkesundhed (SIF) siden 198

Det næste store afsnit, vil handle om hvad det er for en løsning der er udtænkt for fremtidens kronikerindsats samt hvorfor den ser ud som den gør.

### **"Løsningen" – Fremtidens kronikerindsats**

Dette afsnit vil beskæftige sig med løsningen til ovenstående udfordring. En politisk tænkt løsning, der, på papiret om ikke andet, kan omorganisere sundhedsvæsenet og aktørernes roller til at varetage kronisk sygdom.

Jeg ser nærmere på, hvad der ligger i og bag løsningen. Løsningen er den kronikerindsats der er præsenteret af Sundhedsstyrelsen i 2005 (Sundhedsstyrelsen 2005). Det vil sige, at den er politisk initieret, hvorfor det også er relevant at se, hvad der ligger bag af politiske motiver.

Jeg vil starte med at præsentere den model, der har inspireret Sundhedsstyrelsen i opbygningen af kronikerindsatsen.

### **Kronikermodellen – rammen for den danske kronikerindsats**

Mange vestlige lande har oplevet stigningen i antallet af kronisk syge, som det også er tilfældet i Danmark. Fælles for mange landene er også, at de har skullet omorganisere deres sundhedsvæsen fra at varetage akut sygdom til at varetage kronisk sygdom<sup>17</sup>. Som ramme for denne omorganisering, er der flere af dem, der har anvendt The Chronic Care Model (CCM). På dansk kaldet kronikermodellen. Danmark kan nu skrive sig på listen over lande der anvender denne model. Om det har haft en indflydelse på beslutningen om at benytte CCM, at andre vestlige lande vi normalt sammenligner os med, har valgt at anvende denne, fremgår ikke nogen steder. Det synes at have en vis legitimeringsgrad, at andre lande med samme problemstillinger på kronikerområdet, har valgt netop CCM som løsningen. Så er det lettere at vende det blinde øje til, at er faktisk ikke ligger nogen sikker viden om potentielle negative konsekvenser ved anvendelsen af modellen som helhed (Martin & Sturmberg 2009).

Men hvad er kronikermodellen så for en størrelse? Det vil jeg bruge de næste sider på at forklare.

---

<sup>17</sup> Her kan nævnes Holland, Sverige, England, Australien, Tyskland, USA, Canada og Frankrig som eksempler.

### ***En rundvisning i kronikermodellen***

For over 10 år siden var der et hold forskere, ledet af Edward H. Wagner, på MacColl Institute for Healthcare, Seattle, USA, der satte sig for, at lave en model, der kunne organisere planlægningen og sundhedsarbejdet omkring kronisk syge på en mere optimal måde, end det hidtil havde været tilfældet. Med dette som missionen, benyttede de et Cochrane review<sup>18</sup> af tilgængelig materiale på området om planlægningsstrategier på kronikerområdet. De forskningsresultater dette review byggede på, var alle randomiserede kontrollerede forsøg på forskellige aspekter af omsorg for mennesker med kroniske lidelser (Wagner et al. 1996). Ud fra dette evidensbaserede materiale kom Wagner og kolleger i 1998 med deres bud på en samlet model, der skulle være i stand til at sikre det mest effektive og optimale patientforløb for kronisk syge. De kaldte modellen The Chronic Care Model (CCM). Da den bygger på afprøvede metoder, kaldes den for en evidensbaseret model. Modellen er flere gange sidenhen blevet optimeret for at kunne følge de ændrede tekniske og samfundsmæssige udviklinger. Modellen som den ser ud nu kom i 2003.

Det er vigtigt at slå fast, at kronikermodellen ikke er en færdigstrikket opskrift på, hvordan sundhedsvæsenet skal organiseres for at populationen af mennesker med kroniske lidelser får den bedst mulige behandling og støtte. Den er i stedet en *guide* til et redesign eller en omorganisering af den eksisterende organisering, til at forbedre varetagelsen kronisk syge (Bodenheimer et al. 2002). Den indeholder således *ikke* specifikke løsningsforslag eller specifikke retningslinjer for, hvordan forandringsprocessen skal gribes an, eller hvilke specifikke kliniske IT løsninger, der skal anvendes. Det modellen gør, er at pointere, hvilke mål man bør søge at nå indenfor 6 centrale områder<sup>19</sup>. Ydermere er det tanken, at den skal være fleksibel og forandringsvenlig, så den kan tilpasses ny viden (Wagner et al. 2001:69).

At vælge at implementere kronikermodellen er derfor ikke lig med succes, fordi den netop kun er en guideline. Det er derfor op til det enkelte sundhedsvæsen eller organisation at udnytte de tilgængelige ressourcer indenfor modellens 6 områder, samt at skabe en situation der tilvejebringer gunstige vilkår for kronikermodellens positive muligheder.

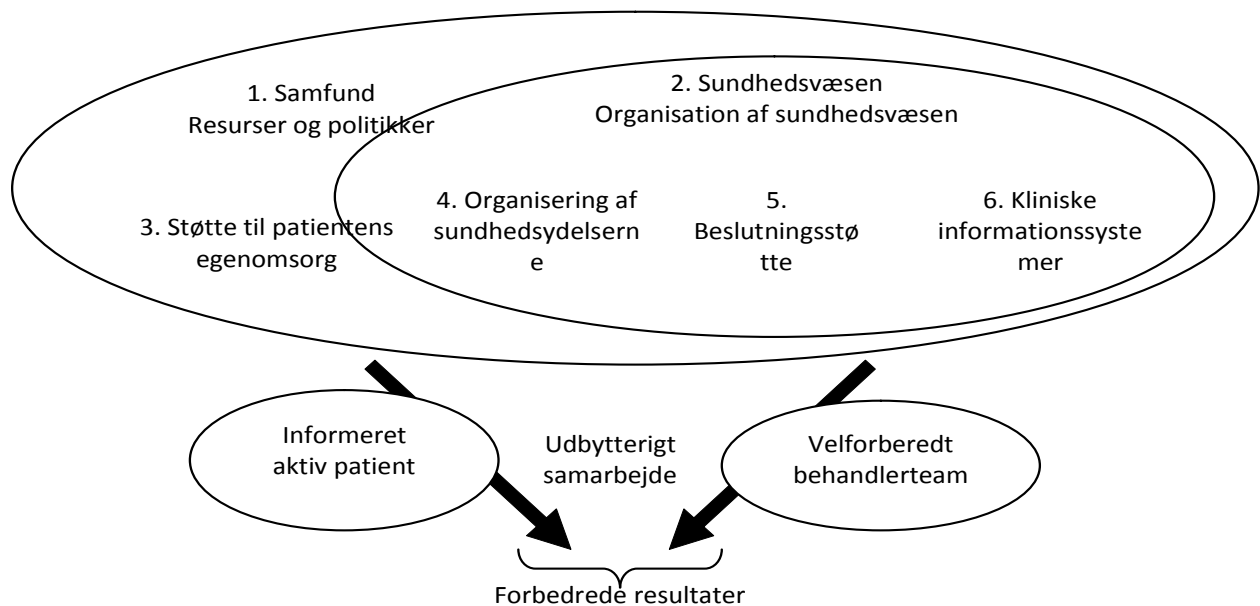
---

<sup>18</sup> The Cochrane Collaboration er et internationalt uafhængigt netværk af forskere og behandlere, der forsøger at støtte alle beslutningstagere indenfor sundhedsområdet. Til dette formål offentliggør de Reviews om alle tænkelige områder indenfor sundhed. Samarbejdet har eksisteret siden 1993, og det nyder stor anerkendelse.

<sup>19</sup> Modellen er vist på side 39.

### **Modellen består af...**

Kronikermodellen består af 6 indsatsområder, der identificeres som dem sundhedsvæsenet bør aktivere, for at være i stand til at levere en optimal ydelse til mennesker med en eller flere kroniske sygdomme. Optimal i den forståelse, at den er patientorienteret, koordineret, rettidig og effektiv. De seks elementer og kronikermodellen er illustreret i **Fejl! Henvisningskilde ikke fundet.:**



Figur 5: Kronikermodellen (CCM). Kilde: Wagner 1998

Som det ses i figuren, er det et bredt spektrum af indsatsområder, der kommer i spil. Det er altså en ret kompleks indsats, der ligger til grund for fremtidens kronikerindsats. Det man gerne skulle opnå ved denne model er, at standse sygdommens udvikling, eller progression, og gøre patienten i stand til at tage vare på egen sygdom i samarbejde med behandler og sundhedsvæsenets øvrige tilbud (Wagner 1998). De seks områder modellen fokuserer på er nærmere beskrevet i bilag 2. For god ordens skyld kommer her en kort præsentation. Jeg vil tilføje, at denne præsentation også indtænker de danske forhold i forbindelse med arbejdet med kronikermodellen.



### Kort beskrivelse af kronikermodellens seks centrale områder i dansk kontekst

1. Samfundsressourcer: Samfundet og dets ressourcer mobiliseres gennem politikker for området og opbygning af partnerskaber mellem sundhedsprofessionelle i primær- og sekundærsektoren og kommunale og andre lokale organisationer.
2. Sundhedsvæsenets indsats: Det samlede sundhedsvæsen omfatter alle regionale og kommunale sundhedsinstanser, som patienter med kroniske sygdomme kommer i kontakt med.
3. Patientens egenomsorg: Patientens egen indsats understøttes ved at motivere og undervise patienten og derved understøtte patienten i at tage ansvar for egen sundhed.
4. Organisering af behandling og pleje: Denne organisering optimeres. Ledelse på alle niveauer og tværfaglig og tværsektorielt samarbejde optimeres, og der skabes økonomiske og andre incitamenter til at fremme opgaveløsningen. Sammenhæng i behandling og pleje sikres, ligesom der skal skabes løbende kontakt med udvalgte patienter.
5. Beslutningsstøtte: Beslutningsstøtten effektiviseres ved implementering af kliniske retningslinjer og løbende effektiv undervisning af sundhedsprofessionelle. Der sikres en sammenhæng mellem videnskabelig evidens, patientens præferencer og sundhedsvæsenets indsats. Det skal præciseres at beslutningsstøtten knytter sig til de sundhedsfaglige.
6. Kliniske informationssystemer: Der skabes sammenhængende informationssystemer, som gør det muligt at dele viden med patienten og sundhedsvæsenets aktører. Dette vil omfatte relevante patientregistre, databaser og elektroniske patientjournaler. (Frölich et al 2005:268)

Hvad jeg yderligere gerne vil pointere ved min korte gennemgang af de seks områder er, at de er beskrevet ud fra den optimale indsats. Jeg har derfor ikke skrevet de forbehold ind, der viser sig at være, når sundhedsvæsenet skal udsættes for en så omfattende omstrukturering som der her er tale om. For nu, er mit mål blot at præsentere 'løsningen' som den er udtænkt og fremlagt af Sundhedsstyrelsen.

Filosofien er, at det er nødvendigt med et velfungerende samspil mellem sundhedsvæsenets aktører, før det er muligt at have en aktiv og informeret patient. Patienten er afhængig af, at blandt andre patientregistre og det tværsektorielle samarbejde fungerer, for at vedkommende kan have en meningsfuld forståelse af sin egen rolle, og viden om sin egen sygdom om behandlingen af den. Et velfungerende sundhedsvæsen er forudsætningen for, at der kan komme fokus på patientens behov for viden og hensyntagen til mulige individuelle forhold. På den anden side, er sundhedsvæsenet også afhængig af, at patienten godkender sin rolle og motiveret til at blive en aktiv patient, for at det kan danne grobund for et udbytterigt samarbejde. Hvad der er yderst vigtigt her er,

at den kronisk syge er tænkt som en ligeværdig aktør. Man kan altså sige, at der er tale om et vel-fungerende og gensidigt afhængighed mellem behandlerteamet og patienten, for at kronikermode-llen kan give mening som organisationsmodel på et højere plan (Wagner et al. 2001).

Hvor ovenstående har været en mere eller mindre neutral præsentation af kronikermode-llens oprindelse og elementer, vil det følgende se på modellen, med et mere kritisk blik.

### ***Styrker og svagheder ved kronikermode-llen***

Der er en masse godt at sige om kronikermode-llen, der på papiret om ikke andet, ligner et rigtigt godt forslag til, hvordan man kan organisere varetagelsen kronisk syge således, at de bliver bedre behandlet og ressourcerne bedre udnyttet. Men der er røster, der har indvendinger mod mode-llen. I dette afsnit, vil jeg tage et kig på nogle af modellens styrker og svagheder.

Wagner og kolleger, er dem der har skabt kronikermode-llen, og derfor fremhæver de naturligvis dens styrker. Hvad de i særlig grad lægger vægt på er, at modellen er holistisk, hvilket vil sige, at den orienterer sig om hele patienten. Foregår alt optimalt, skal lægen vide noget om patienten som person<sup>20</sup>, for at kunne hjælpe patienten til at leve på den bedst mulige måde, og tildele den nødvendige og individuelle hjælp. Denne kan eksempelvis bestå i uddannelsestilbud indenfor selvmonitorering, egenomsorg og sygdomsforståelse. Altså empowerment af patienten således, at denne bliver styrket eller opnår evner til self-management (selv-ledelse).

Når lægen har viden om hele personen, vil den blive delt via elektroniske databaser med de andre sundhedsfaglige patienten kan komme i kontakt med, så denne helhedsorientering kommer til at eksistere i på alle niveauer og i alle instanser af behandlingsforløbet (Wagner et al 1996). Forud-sætningerne for, at dette kan lade sig gøre, er dog som jeg ser det flere. For det første skal konsul-tationen være så tilstrækkelig lang, at det er muligt at have en samtale mellem læge og patient, der kan give de nødvendige informationer. For det andet skal patienten være motiveret til at for-tælle åbent om sin person, heri kan det også ligge, at lægen skal være en god kommunikator, der kan tale på patientens niveau, således at der kan være en åben dialog. For det tredje skal der være

---

<sup>20</sup> Det vil sige viden om uddannelse, familiesituation, psykiske tilstand, sociale netværk, omsorgspersoner omkring patienten, og andre omstændigheder der er med til at definere patientens behov.

et IT system der fungerer, således at man sikrer, at informationerne kan findes af de rette personer. – Det er for mig at se ikke så få omstændigheder, der skal være optimale for, at modellens potentiale kan udledes i praksis.

Hvad der også bliver fremhævet som et styrke ved kronikermodellen er, at den giver sundhedssystemet mulighed for at handle proaktivt frem for reaktivt, hvilket vil sige, at det er muligt at lave en reel forebyggelsesindsats. Grunden til dette er, at de samlede patientregistre modellen indbefatter, skal danne baggrund for opfølgningssamtaler og fastsatte kontrolbesøg i primærsektoren, således at patienter med kroniske lidelser ikke følger samme konsultationsmønster som akutte patienter, der mere eller mindre udelukkende er til patientinitierede konsultationer. Tanken er, at ved at sørge for løbende samtaler, kan man undgå nogle af de komplikationer en patient med kronisk lidelse får, via forebyggelse eller tidlig opsporing (Wagner et al 1996).

Der er dog flere forhold omkring kronikermodellen, der kan vise sig at være en akilleshæl for implementeringen og udnyttelsen af dens teoretiske potentialer. Blandt andet er det en forudsætning, at de mange sundhedsfaglige, forskere og andre, der skal involveres i forbindelse med implementeringen er motiverede til at hjælpe ændringen og udviklingen på vej. Det vil sige, at der indledende er et arbejde der skal laves for at skabe denne motivation. I dette ligger, at Sundhedsstyrelsen, som de der ønsker den implementeret, formår at "sælge" modellen til det udførende niveau. Wagner og kolleger påpeger gentagne gange vigtigheden af karismatiske og visionære ledere, for at kunne udfolde modellens potentialer og skabe motivation for alle involverede medarbejdere (Wagner et al 2001; 1996; Kaplan et al 2002). Det er derfor ikke nok, at det bliver bestemt, at det er fremtidens kronikermodel, der ligger et gigantisk arbejde i at motivere og redefinere alle involveredes opgaver, så de passer til en anden måde at varetage sygdom på. Ikke mindst er det vigtigt at indtænke det kulturskift det kræver. Et kulturskift for såvel sundhedsfaglige som patienter. Det er ikke noget, der kan ske natten over, men noget der tager tid. Det er måske i virkeligheden et paradigmeskift der er tale om. Et skift, hvor man går fra, at det er de sundhedsprofessionelle, der er beslutningstager og patienten er afhængig af systemet, til at beslutningstageren er det enkelte individ (den kronisk syge) og patienten er bruger og dermed uafhængig (Vallgård 2007:45-49). Det er altså et relativt omfattende skift vi befinder os i.

Apropos implementering er det også et meget omfattende stykke arbejde at anvende modellen i hele sin udstrækning. Mange aspekter af implementeringsarbejdet ligger ud over rammerne for sygdom og sygdomsbehandling. Mange lande er sprunget ud i denne opgave uden at vide om de ender ud med succes. - Der er hidtil ingen publicerede undersøgelser der har evalueret kronikermodellen i dens fulde udstrækning, og til trods for udeblivelsen af dette afgørende argument for anvendelse, bliver den rask væk benyttet (Martin & Sturmberg 2009).

Martin & Sturmberg (2009) antyder retmæssigt, at de ikke mener, at kronikermodellen og dens retningslinjer anerkender, den kompleksitet der ligger i en reformation eller et redesign af et sundhedssystem. Dette er en vigtig kritik, der stiller ind på, at modellen er lavet ud fra en rationel forståelse, uden hensyn til de ressourcemæssige omkostninger den indebærer. Ligeledes mener Martin & Sturmberg (2009), at der er alt for meget top-down styring, og konsekvensen er, at der bliver taget for lidt hensyn til det enkelte individ og geografisk lokale afvigelser, for lidt fleksibilitet og generelt for meget politik involveret. De mener desuden, at der bliver lagt for meget vægt på standardiserede løsninger, hvor styring af flokken er målet (573-575). Nogen vil altså mene, at det er en svaghed, at ændringerne kommer oppefra, hvor det ville være mere optimalt om de kom nedefra. Hvor systemet og patienten selv har initiativ og ejerskab i forhold til de nødvendige ændringer (Martin & Sturmberg 2009). For at knytte en yderligere kommentar til det faktum, at kronikermodellen er en såkaldt top-down model, ligger der også i dette, at brugerne inddrages på systemets præmisser eller betingelser "*da der er tale om at sundhedsvæsenet udvikler redskaber til at lægge en del af ansvaret for behandlingen ud til brugerne*" (Huset Mandag Morgen 2007:31). Der er altså noget, der kan indikere, at modellen ikke udspringer af erkendelsen af nye brugerbehov, men mere som en erkendelse af, at sygdomsmønstret ændrer sig, hvilket medfører nye og ændrede krav til sundhedsvæsenet, der er meget ressourcekrævende. Derfor vælges der en løsningsmodel, der ligger ansvaret ud til patienterne, hvilket teoretisk set betyder en ressourcebesparelse i sundhedsvæsenet. Dette ligger også i tråd med den mere og mere fremtrædende neo-liberale linje i dansk politik. Det vil videre betyde, at hvis det ikke er brugerbehov der er fokus, kan det have konsekvenser for de patienter, der ikke magter at tage del i ansvaret for behandlingen. Under alle omstændigheder, betyder det i lige så høj grad ændring og tilpasning fra patientens side, som det gør hos sundhedsvæsenet.

## Den politiske baggrund for fremtidens kronikerindsats

*”Den måde, et sundhedsvæsen fungerer på, er i høj grad påvirket af politiske beslutninger.(...)Politikernes beslutninger afspejler det, de opfatter som vigtige problemer og gode løsninger, og deres forestillinger om, hvordan samfundet fungerer og bør fungere” (Vallgård 2007:39).*

Dette indledende citat viser meget godt, hvorfor det er så vigtigt at se på politikken bag kronikerindsatsen. Dette er ikke mindre aktualiseret af, at kronikerindsatsen med kronikermodellen som ramme, er politisk initieret, hvilket er uden præcedens i Danmark (Schiøtz et al 2008). Det fortæller mig, at der er en bestemt politisk dagsorden der ønskes fulgt. Desuden cementerer det også, at den voksende andel af befolkningen med kronisk sygdom, bliver taget alvorligt, og anset som et problem, da politikkerne eller regeringen vælger aktivt at gå ind og definere en løsning. Det betyder, at man er interesseret i, at det er en bestemt løsning man ønsker, hvilket understreger, at det er en bestemt dagsorden, der er på spil.

Vallgård skriver i kapitlet ”Sundhedspolitik” (2007:39ff), at ved at kende de politiske ideologier, er man bedre i stand til at finde ud af, hvilke mål og værdier politikerne stræber efter at realisere, og forstå baggrunden for de beslutninger, der træffes (s.39). Jeg mener, at det i højeste grad er relevant at se på i forbindelse med denne undersøgelse, da det er en undersøgelse af styring, og at politik – uanset det ideologiske grundlag – består i udøvelse af magt. Derfor vil henvisning til politik, ideologi og dens rationaliteter gå igen hele undersøgelsen igennem, ligesom den også har gjort det i nogen grad indtil videre.

Først står det for, at forklare, hvad det er for en ideologi og politisk rationalitet vi har med at gøre lige nu, og i særdeleshed i sammenhæng med den førte sundhedspolitik og den aktuelle kronikerindsats.

### Politik og ideologi

Den nuværende regering har siddet siden november 2001, hvilket vil sige, at det er den jeg vil fokusere på, da den nuværende sundhedspolitiske situation og i høj grad kronikerindsatsen, er denne regerings værk.

Den siddende regering består af en koalition mellem Venstre som det bærende parti, og det Konservative Folkeparti. Derforuden bliver det parlamentariske flertal sikret via støtte fra Dansk Folkeparti. Det vil sige, at regeringen er overvejende højreorienteret og fungerer ud fra en liberalistisk ideologi. Det har en betydning for den førte sundhedspolitik. Jeg vil her anføre nogle af disse konsekvenser. Jeg beskriver det her ud fra meget rendyrkede liberale idealer. Idealder som disse er der sjældent nogle partier, der efterlever entydigt, men det er stadig interessant at se på dem som politiske pejlemærker.

### ***Liberalisme og sundhedspolitik***

Klassisk liberalisme bygger på en forestilling om, at det bedste samfund for alle borgere er det, hvor alle har mulighed for frit at vælge, hvordan de vil leve deres liv, så længe det ikke kommer til at skade eller begrænse andre (Vallgård 2007:46). Det vil sige, at ansvarlighed og autonomi er et centralt omdrejningspunkt for den liberale tanke. Det ses tydeligt i sundhedsvæsnets betoning af patientens autonomi og selvbestemmelse, som det ses i forbindelse med eksempelvis frit sygehusvalg.

Liberalismen bygger på en positiv opfattelse af mennesker i den forstand, at det forventes, at mennesker handler fornuftigt, hvis de får frihed til at handle ud fra egne præmisser. Fornuftens magt forventes at give mennesker mulighed for at varetage deres eget liv og forme deres egen skæbne. Dette såfremt den enkelte er blevet oplyst, det vil sige, at ens mulighed for at opfylde sine ønsker er afhængig af, om man har fået den nødvendige uddannelse og viden. *”Kundskab forventes at fjerne fordomme og overtro, også med hensyn til hvad der gavner sundheden. (...)Talen om empowerment i forebyggelse og sundhedsfremme bygger ofte indirekte på denne forestilling om en grundlæggende fornuft, oftest kombineret med forventninger om, at mennesker vælger at leve sundt”* (Vallgård 2007:47).

### **Regeringens sundhedspolitik**

Jeg vil her trække nogle linjer i sundhedspolitikken, der viser, at kronikerindsatsen er en naturlig udvikling af den politiske linje.

Jeg har valgt at bygge på regeringens logik i sammenhængen, da det netop handler om, hvordan den ser progressionen i sundhedsarbejdet, der fører hen til hvor det befinder sig i dag. Kronikerindsatsen er statslig initieret, derfor er statens logikker og forståelser anvendt her.

### ***Sund hele livet...***

I regeringens folkesundhedsprogram fra 2002 "Sund hele livet", lægges der op til, at den fremtidige linje for folkesundhedsarbejdet skal gøres mere sammenhængende og holistisk, særligt med henblik på forebyggelsesaspekterne. Regeringen henviser til, at der er tale om en videreførelse af udviklingen fra den tidligere Venstre-regerings (VKR-regeringen<sup>21</sup>) folkesundhedsprogram fra 1989, der var den første af sin slags. Her blev der grundlagt betingelsen om tværsektorielt samarbejde i forebyggelse og sundhedsfremme. Netop denne mere tværsektorielle og holistiske arbejdsmåde blev der trukket på i formuleringen af folkesundhedsprogrammet fra 2002. Ligeledes trækkes der på initiativer omkring risikofaktorer. Det var især rygning og alkohol, der blev lagt vægt på, men også motion og kost begyndte at vække større interesse. Det er de faktorer vi i dag kender som KRAM-faktorerne.

Regeringen beskriver, hvordan den lægger vægt på at bevare kontinuitet i folkesundhedsarbejdet (Regeringen 2002:5). Sundhedsloven fra 2005 samt kommunalreformen fra 2007 er konkrete eksempler på, at der aktivt arbejdes for at forebyggelsesindsatsen og i det hele taget folkesundhedsarbejdet inkorporeres tværsektorielt.

I folkesundhedsprogrammet fra 2002 er der dog også nye visioner at finde. Der står:

*"Regeringen finder samtidig, at der er behov for at nyorientere folkesundhedsarbejdet. Regeringen lægger med sundhedsprogrammet "Sund hele livet", op til en bredere og mere helhedsorienteret tilgang til forebyggelsesindsatsen, så der skabes en bedre sammenhæng mellem den primære forebyggelse, den enkeltes egenindsats og patientrådgivning, -støtte, -rehabilitering m.v. i relation til de store folkesygdomme" (Regeringen 2002:5)*

---

<sup>21</sup> VKR-regeringen: Venstre, Konservative Folkeparti, Radikale Venstre (1988-1990)

De nye visioner består blandt andet i, at der skal mere fokus på de store folkesygdomme, det vil sige de kroniske sygdomme, der kan skyldes den enkeltes livsstil. Der identificeres 8 folkesygdomme, og blandt dem kan nævnes aldersdiabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og hjerte/kar-sygdomme. Desuden er der *mere* fokus på proaktiv forebyggelse og rehabilitering, og at den enkelte borger skal være *mere* aktiv i sin egen indsats og vedkende sig sit ansvar for eget helbred og konsekvenserne af dette for samfundet i bredere forstand (Regeringen 2002). De skriver eksempelvis følgende: *"Den enkelte har ansvaret for sit eget liv. Vi har alle ret til at leve livet, som vi vil. Træffe vores egne valg. Men vi må være klar over, at vores valg har konsekvenser for os selv og kan påvirke andre – i positiv eller negativ retning."* (Regeringen 2002:6). Dette er hvad jeg vil kalde frihed under ansvar, og ikke kun ansvar overfor os selv, men også overfor andre i vores nærhed og i samfundet.

Udviklingen kommet til, at den enkelte skal tage mere ansvar, og myndighederne skal via lovgivning sørge for, at det er muligt for den enkelte at udøve dette ansvar (Regeringen 2002). Når man følger denne udvikling, passer kronikermodellen ganske fint ind, da den netop bygger på tværfaglighed i sundhedsvæsenet og støtte til at udvikle patientens aktive indsats. I forordet til "Kronisk sygdom" (Sundhedsstyrelsen 2005), der er publikationen der præsenterer den nye kronikerindsats, skriver daværende Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen *"De principper, der beskrives i denne rapport, vil i vidt omfang kunne udnyttes i den fremtidige indsats for de folkesygdomme, som "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010" har i fokus"* (Sundhedsstyrelsen 2005:3). Hvilket netop understreger de linjer der er trukket op for forebyggelsesarbejdets kurs, og som viser, at det ikke er tilfældigt, at kronikerindsatsen har fået lige præcis den form den har, hvor patienten er en aktiv aktør og der i øvrigt arbejdes tværsektorielt.

Set i lyset af ovenstående, giver det mening, at der måtte en reformering af kronikeromsorgen til, for at tilpasse den de visioner regeringen har for sundhedsvæsenet. Og særligt for varetagelsen af kronisk syge. Som flere gange nævnt udgør kronikermodellen en ramme for denne reformering, der bebuder opkomsten af et nyt regime, hvor nye arbejdsmåder, nye mål og nye aktørroller skal finde deres plads. Jeg mener også, at det er vigtigt at forholde sig kritisk til, at det netop endte med at være kronikermodellen, der er blevet modellen for kronikerindsatsen. Selvom der lægges vægt på, at modellen er evidensbaseret, så kunne man jo have valgt en anden måde at gribe tin-



gene an på. – der er jo ingen undersøgelser af, hvordan eller hvor godt den egentlig virker, på den måde er der i princippet intet der taler for, at man bør vælge den (Martin & Sturmberg 2009). Så hvorfor endte man med at vælge kronikermodellen? En del af svaret kan være, at en god del andre vestlige lande, har valgt at anvende den. I forlængelse heraf, mener jeg også, at man kan forstå kronikermodellen som en model, der appellerer til den liberale ideologi, der findes i mange vestlige lande i dag.

Der er stort fokus på, at der skal være tværsektorielt samarbejde, og at modellen er holistisk. Det betyder, at sundhedssystemet kommer til at have mere indflydelse og kontrol med den enkelte borger, fordi det gøres muligt at tracke, monitorere og regulere flere forskellige sfærer for at opnå et bestemt mål – eller danne en bestemt type borger eller patient. Hertil er der enormt fokus på at borgerne og patienten skal være ansvarlig. Det vil sige, at staten lægger ansvaret fra sig og ud på såvel sundhedsvæsenets udførende niveau, som ud til patienten. Dette er meget kort sat op, men det viser, at kronikermodellen og neo-liberalismen – regeringens visioner, trækker på de samme idealer. På denne måde, kan det forstås, hvorfor kronikermodellen er så oplagt at anvende som ramme for kronikerindsatsen. Den har ganske simpelt de elementer der understøtter et liberalt projekt.

### **Det tværsektorielle samarbejde i den danske kronikerindsats**

Jeg har mange gange henvist til det tværsektorielle samarbejde i det udførende niveau. Derfor vil jeg ganske kort forklare, hvad der ligger i det, da det er ret afgørende for kronikerindsatsen, at dette fungerer.

Det tværsektorielle samarbejde handler om, at man på tværs af sektorer planlægger og samarbejder om varetagelsen af kronisk syge. Det betyder rent praktisk, at regionen og kommunerne i den, sammen har ansvaret for, at kronikerindsatsen kommer til at fungere. Det indbefatter ligeledes, at man inddrager sygehuse, almen praksis og patientforeninger. I bredere udstrækning betyder det også, at forskerverdenen er en del af det tværgående samarbejde. Der er altså lige pludselig mange sektorer, der skal arbejde sammen mod et fælles mål. Jeg har tidligere refereret til dette som det horisontale samarbejde.

Det tværsektorielle samarbejde, er en essentiel del af "løsningen" på kronikerproblemet. Ligesom det anses for at være en essentiel del af løsningen på flere andre sundhedsrelaterede problemstillinger. Derfor blev der i sundhedsloven fra 2005 lovgivet omkring samarbejdet.

### **Sundhedsloven**

Jeg har valgt, at inddrage sundhedsloven for at vise, hvordan man har valgt at gribe det an lovgivningsmæssigt. Der er to aspekter, jeg har valgt at fremhæve. Henholdsvis kommunerne og regionernes ansvar for forebyggelse, samt lovgivningen omkring det tværsektorielle samarbejde.

#### *Forebyggelse og sundhedsfremme*

§ 119. Kommunalbestyrelsen har ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for en sund levevis.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen etablerer forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne.

Stk. 3. Regionsrådet tilbyder patientrettet forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren m.v. samt rådgivning m.v. i forhold til kommunernes indsats efter stk. 1 og 2.

#### *Samarbejde*

§ 203. Regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen samarbejder om indsatsen på sundhedsområdet og om indsatsen for sammenhæng mellem sundhedssektoren og de tilgrænsende sektorer.

§ 204. Regionsrådet nedsætter i samarbejde med kommunalbestyrelserne i regionen et sundhedskoordinationsudvalg vedrørende den regionale og kommunale indsats på sundhedsområdet og om indsatsen for sammenhæng mellem sundhedssektoren og de tilgrænsende sektorer.

§ 205. Regionsrådet og kommunalbestyrelserne i regionen indgår aftaler om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet.

(Sundhedsloven af 24. juni 2005)

Det er blevet lovpligtigt for kommuner at etablere forebyggende tilbud til borgere. Regionerne skal skabe forebyggelsestilbud til patienter. Det vil sige, at man sikrer sig, at der bliver mulighed for at være en aktiv og ansvarsfuld patient, da denne lovgivning betyder, at der skal være tilbud der understøtter patienters egenomsorg. Det er et punkt i kronikermodellen. Sundhedsloven gælder naturligvis andre end blot kroniske syge, men da de er centrale i dette speciale, er det med fokus på dem jeg læser lovteksten. Der ses en arbejdsdeling, hvor kommunerne skal tage sig af borgerne, og regionerne af patienterne, hvilket betyder, at der er en opsplitning af fokusområder. På trods af denne arbejdsdeling, har mange kommuner etableret sundhedscentre, der tilbyder forebyggende tiltag, såvel til borgere som patienter.

Derforuden ses det, at det tværsektorielle samarbejde bliver lovpligtigt. På denne måde sikres der sammenhæng i behandling, forebyggelse og generel sundhedsfremme. I alle regioner skal der dermed laves sundhedsaftaler med kommunerne, der skal godkendes af Sundhedsstyrelsen og

indeholde hvad der foreskrives af ministeren (Sundhedsloven af 24. juni 2005). På trods af sundhedstaler, eksisterer der ikke nogen overordnet styrende instans, hvilket kan besværliggøre koordinering af opgaver i det decentralt styrede sundhedsvæsen.

--0--

For at relatere ovenstående kapitel til min analyse af styring, ses det, at måden man vil løse problemet med kronisk syge, er at styre menneskers adfærd. Det gælder på flere planer. Det er ikke kun borgere og patienter der bliver styret, det er også dem der befinder sig i det udførende niveau. Nye selvteknologier bliver nødvendige, hvis den fremtidige kronikerindsats skal kunne virke efter hensigten. Som jeg har præsenteret i indledningen til dette speciale, er det patienterne der er mit fokus. Men det betyder ikke, at jeg ikke kommer ind på, hvordan det forholder sig med de andre niveauer. For som det ses i kronikermodellen, så virker den ud fra gensidig afhængighed. Min kommende analyse vil se nærmere på, hvordan det pt ser ud til at spænde af.

Det første punkt på denne er at se nærmere på, hvad det er der skal styres.

## Kapitel 5 – At leve med risiko

En essentiel del af en governmentality-analyse er at identificere, hvad der defineres som styringens genstand (Dean 2006:44), dette er altså første dimension af governmentality-analysen. Styringsgenstanden besidder specifikke egenskaber, der "nødvendiggør" indsættelsen af en styring, fordi den har overskredet grænserne for hvad der kan accepteres. Derfor er spørgsmålet i dette kapitel: **Hvad er det, der skal styres og hvordan konstrueres det som styringsgenstand?**

Jeg vil i denne analysedel, se nærmere på, hvordan det er muligt at forstå de kronisk syge som styringens genstand, set ud fra de styrendes synspunkt og rationaler. Uanset rationale kan der være mange forklaringer på kronisk sygdom (genetik, strukturelle faktorer, livsstilsfaktorer), men ud fra et neo-liberalt synspunkt, er der kun én ansvarlig, og det er patienten.

### Risiko som forståelseskategori

Risiko er en vigtig forståelseskategori i skabelsen af kronisk syge, som genstand for styring i kronikerindsatsen (Dean 2006:279). *"Risiko er et element i diverse former for kalkulations-rationalitet rettet mod at styre individers, kollektivers og befolkningers adfærd"* (Dean 2006:279). Det betyder, at risiko udgør en måde, at kalkulere adfærd på, og opfatte noget som risikoadfærd. Det interessante er dog, at intet er risiko i sig selv. Risiko afhænger af, hvordan man analyserer faren og betragter hændelsen (Ewald 1991:199). Det har den konsekvens, at det afhænger af "øjnene der ser", hvordan risiko skal forstås - derfor er risiko en forståelseskategori. Risiko springer nemlig ikke ud af risiko i sig selv, men af hvad risiko knyttes sammen med.

Når dette relateres til styring, er risiko noget, der defineres af de der udøver styringen og dermed magten. I nærværende tilfælde er det i høj grad Sundhedsstyrelsen, der har defineret hvad det er, der udgør en risiko. Når der er noget der udgør en risiko, må der rettes en styring imod det. Styringen skal være med til at ændre den adfærd de kronisk syge har, for at risikoen formindskes eller fjernes. Det vil sige, at det for Sundhedsstyrelsen handler om, at alle borgere internaliserer en bestemt form for forståelse af risici i forhold til deres sundhedsadfærd. Den form Sundhedsstyrelsen har defineret. Et eksempel er den meget ubehagelige visuelle ryge stop kampagne, der har kørt

det seneste år. Målet med den har været at bevidstgøre alle om, at rygning udgør en risiko for helbredet, - "Hver eneste cigaret skader dig!" var sloganet.

### Sammenhængen mellem risiko og reflektiv styring

Refleksiv styring kan med fordel kobles sammen med risiko og risiko-rationaliteter. Refleksiv styring er kendetegnet ved, at den styrer uden samfundet (Dean 2006). Der skabes individer, organisationer og fællesskaber og styres igennem disse i stedet<sup>22</sup>. Staten skaber så at sige sine styringsobjekter. Det er nødvendigt, at styringsobjekterne er ansvarlige, for de er statens middel til at nå målet – og målet bliver dermed også midlet (Dean 2006:239). Koblingen mellem risikoteknologier og moderne regeringsformer som reflektiv styring, kan beskrives som den 'nye ansvarliggørelse'. Det handler om, hvordan styringens objekter bliver gjort ansvarlige for deres egne risici. Det vil sige, at de gøres ansvarlige for sygdom – fysisk som psykisk, for arbejdsløshed, for fattigdom etc, omstændigheder, der meget vel er uden for objekternes egen indflydelse. Den konkurrence der etableres mellem eksempelvis forsikringer og pensionsordninger er eksempler på konstruerede frihedspraksisser, der knytter ansvaret for risikominimering til de valg borgere træffer i deres rolle som forbrugere og brugere af serviceydelser (Dean 2006:264). På den måde kan de foregribe risici fra omstændigheder, der er uden for deres egen rækkevidde.

Det kan også ses i forhold til valget af livsstil og sundhedsadfærd. Set i forhold til noget så basalt som valget mellem de konkurrerende fødevarer. Vælger man de fede, så træffer man et valg om at have en mere usund livsstil, eller dårligere sundhedsadfærd. (Om man af finansielle årsager er tvunget til det, er uinteressant.) Med den følger der risiko for at få et dårligt helbred, og i værste fald sygdom. Ulrich Beck (1997) skriver følgende:

*"I dag er der i langt højere grad tale om begivenheder, der opfattes som et udslag af "personlig utilstrækkelighed" – f.eks. at dumpe til eksamen, arbejdsløshed, skilsmisse osv. I det individualiserede samfund øges risici altså ikke kun rent kvantitativt, men der opstår også kvalitativt nye former for personlig risici. Samtidig opstår der nye former for*

<sup>22</sup> Ofte er staten dog afhængig af eksperter og markedet for at skabe de ønskede styringsobjekter, hvorfor det forekommer paradoksalt, at "det styrer uden samfundet".

*"placering af skyld", hvilket kun øger belastningen. Før eller senere vil nødvendigheden af, at individet arbejder med, planlægger og skaber sit eget liv, også føre til, at der stilles nye krav til uddannelse, omsorg, terapi og politik" (Beck 1997:218)*

Jeg mener, at Beck-citatet kan læses som et udtryk for samme tendens som den Dean (2006) beskriver. Det personlige ansvar indenfor en voksende række af domæner er en udvikling i retning af, at der kvalitativt kommer nye områder med personlig risiko. Personlig utilstrækkelighed linker til "uansvarlighed", der fx kan betyde en usund livsstil, der har medført kronisk sygdom, uanset om der i virkeligheden er andre forklaringer. Eller at man som kronisk syg, ikke kan leve op til de krav der er om at tilrettelægge sit liv optimalt. Som kronisk syg bliver man typisk pålagt en mængde forpligtelser i forhold til medicin, kontroller, diæt og motion. I det hele taget lære at leve med den kroniske sygdom. Intet af det er noget man er tvunget til, det er at betragte som en mulighed. Vælger man det fra, vil det, af de styrende, anses for at være et udtryk for personlig utilstrækkelighed, eller for uansvarlighed. Igen, synes der at være en manglende fokus på, at der kan være andre forklaringer bag, som fx mangel på ressourcer.

### ***Risikogrupper***

Dean skriver, at den aktive borger i dag, må lære at overvåge sin egen risiko for at blive ramt af sygdom, afhængighed eller mangel på penge, for at nævne nogle eksempler. Men det der beregnes, er ikke selve *faren* ved bestemte aktiviteter (fx dårlig hygiejne eller anden adfærd), ved bestemte steder (fx værtshuset), eller bestemte befolkningsgrupper (fx de farlige klasser), men de *risici*, som potentielt kan ramme hvert eneste befolkningsmedlem, og som det er deres individuelle eller fælles pligt at kontrollere (Dean 2006:264). *"Risiko opdeler ikke befolkninger gennem et enkelt skel (de farlige klasser versus de arbejdende klasser), men følger snarere et spredningsmønsters forgrening inden for en befolkning."*(Dean 2006:265). Som det ses i citatet, opdeler man ikke befolkninger gennem et enkelt skel, men man definerer snarere risikogrupper, der typisk følger et givent spredningsmønster indenfor en befolkning. Risikogrupper, hvor nogle er mere risikable end andre – højrisikogrupper eller lavrisikogrupper. I modsætning til et klart skel, er der i stedet tale om, at risiko udgør et kontinuum i stedet for enten/eller. Forstået på denne måde kan risiko aldrig fjernes helt. *"Den kan minimeres, lokaliseres og undgås, men den kan aldrig udryddes. Det er*

*sandt, at der er befolkningsgrupper, som man kan rette en særlig indsats mod, men befolkningen som helhed forbliver det primære locus for risici.”* (Dean 2006:265). Det vil sige, at den udviste ansvarlighed er borgerens værn mod risici. Er borgeren god til at undgå risici, via en aktiv og ansvarlig livsstil, så er man en del af lavrisikogruppen. Modsætningen er, hvis borgeren ikke undgår risici, så er man en del af en højrisikogruppe, og dermed en målgruppe for indsatser. Formålet med indsatserne vil typisk være at lære borgeren ansvarlighed med hensyn til den eller de risici der fokuseres på. I og med, at befolkningen som helhed forbliver locus for risici, er den også genstand for kampagner for ansvarliggørelse. Der henvises i citatet også til befolkningsgrupper, man kan rette en særlig indsats imod. Kronisk syge udgør en sådan befolkningsgruppe, og kronikerindsatsen er en sådan særlig indsats.

KRAM-undersøgelsen<sup>23</sup> er et udmærket eksempel på dette. Som udgangspunkt var det også hele befolkningen der var målgruppe for denne, og dens formål var at oplyse om sundheds og livsstil. Det vil sige at informere om, og skabe opmærksomhed omkring sundhed og livsstil via lokale sundhedsfremme- og forebyggelsesinitiativer. Ved at gøre dette, er det ikke blot muligt at forbedre livsstilen hos alle, men også gøre de, der ikke levede ansvarligt og ikke var opmærksomme på dette, opmærksomme, og dermed hjælpe dem til at identificere de risici de levede med. Først når personen ved og anerkender, at denne lever ”uansvarligt” og med risici, kan personen gøre noget ved det. Det er blandt andet også derfor neo-liberalismen sætter så stort fokus på uddannelse og oplysning. Uden dette, kan det være svært at facilitere aktive og ansvarlige borgere, fordi viden er en forudsætning for aktive valg.

De risikoopdelinger der findes, synes ofte at følge de baner, der allerede eksisterer i udpegningen af bestemte befolkningsopdelinger. Dermed er risikoopdelingen ikke fuldstændig løsrevet fra andre kategoriseringer. Afhængig af, hvilke former for risici der fokuseres på, er det muligt at se pa-

---

<sup>23</sup> KRAM-undersøgelsen blev gennemført i 2007-2008. Rent praktisk var det Statens Institut for Folkesundhed, der udførte undersøgelsen. Undersøgelsen var initieret af Det nationale råd for folkesundhed, og blev finansieret af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og TrygFonden. Bag undersøgelsen var også en styregruppe der bestod af de nævnte parter, og hvor Sundhedsstyrelsen og KL også var repræsenteret. 13 kommuner indgik i undersøgelsen, der er en af de største sundhedsundersøgelser i Danmark. Undersøgelsen bestod af både spørgeskemaundersøgelser og fysiske undersøgelser. Desuden var der fokus på især motion i forskellige kommunale initiativer. Undersøgelsen skulle bruges til at hjælpe kommuner og regioner til at få hul på de nye ansvarsområder de havde fået tillagt i forbindelse med den nye sundhedslov og kommunalreformen. Sundhedsfremme og forebyggelse var her centrale. ([www.kram-undersogelsen.dk](http://www.kram-undersogelsen.dk)) I denne forbindelse henviser jeg til forrige kapitel om løsningen på den aktuelle kronikerbyrde.

ralleller. 'Højrisiko'-kategorierne overlapper eksempelvis ofte med socialklasseinddelinger (Dean 2006:265). I tidligere kapitel skrev jeg, at kronisk sygdom er et eksempel på social ulighed i sundhed. Heri ligger, at de med kortest uddannelse udgør den største andel af de langvarigt syge. Samtidig var det også dem med den dårligste sundhedsadfærd. Placering lavt i socialklasseinddelinger hænger ofte sammen med kortere uddannelse, sætter man det sammen med risiko i sundhedsadfærd, så ser det også ud til at, der er en sammenhæng her.

Jeg vil i kommende afsnit benytte risikodiskursen til at se nærmere på kronisk syge som genstand for styring.

## **Risiko og kronisk sygdom**

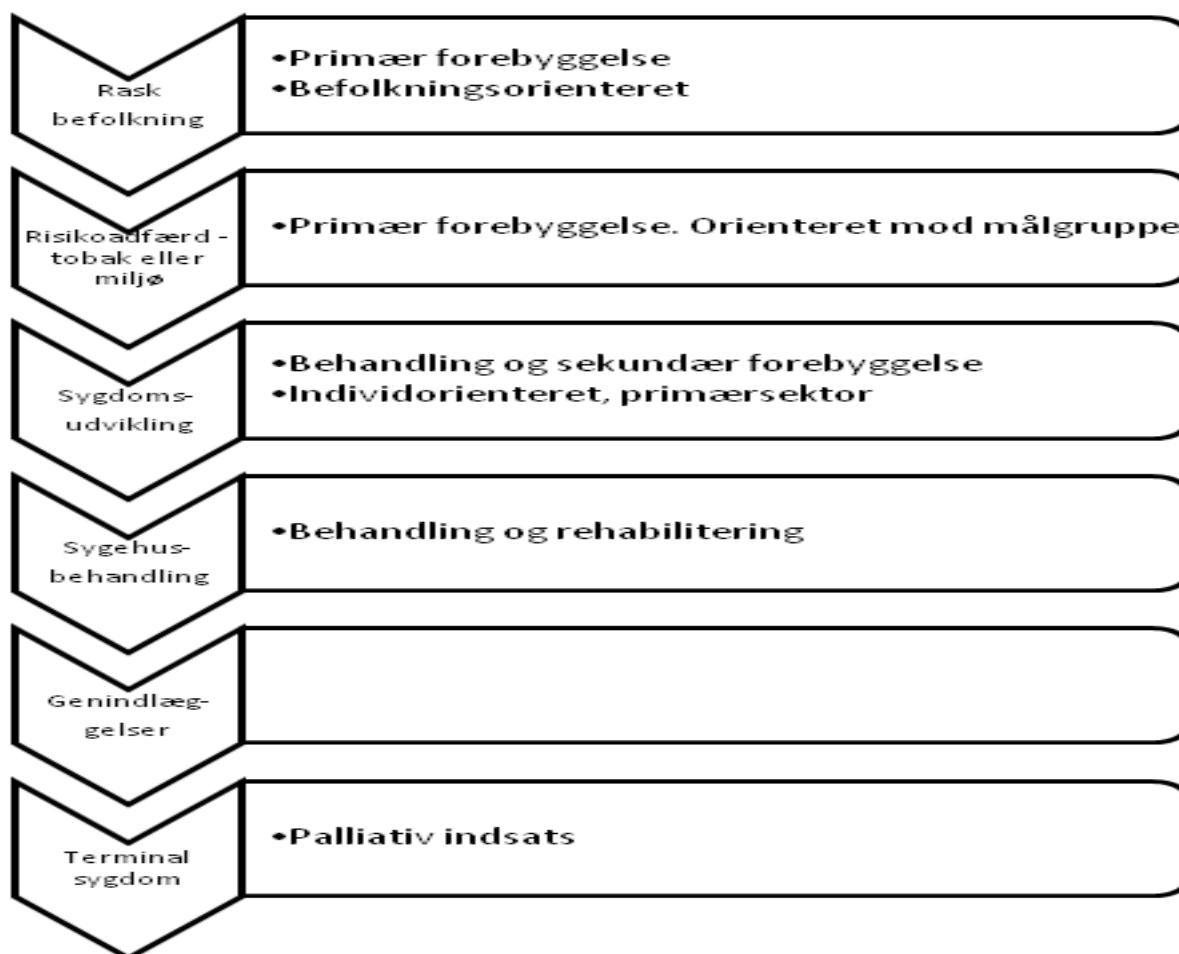
Formålet med dette kapitel er at undersøge, hvad det er der er genstand for styring i kronikerindsatsen. Ovenfor har jeg vist, at risiko kan bruges til at få en forståelse af hvad det er Sundhedsstyrelsen og sundhedsvæsenet i det hele taget ønsker at styre. Ved at nogen lever et liv, hvor de udsætter sig selv for risici, - har en risikoidentitet, etablerer de også sig selv som objekter for styring (Mik-Meyer 2008).

### ***Den tidlige risiko-eliminering, en forløbsmodel***

Alle borgere i Danmark potentielt udsatte for kronisk sygdom. Sådan bliver det også anskuet af Sundhedsstyrelsen (2005:41). Dette er i tråd med risikodiskursen, da alle borgere er locus for risici. Derfor er der nationale borger rettede tiltag som eksempelvis KRAM-undersøgelsen, der skulle være med at sætte sundhed på dagsordenen, og give mulighed for at gøre alle mere ansvarlige og aktive via viden om disse 4 livsstilsfaktorer, eller risikofaktorer, og de konsekvenser det kan have, ikke at rette sig efter de retningslinjer der er for god sundhedsadfærd og sund livsstil. Ret beset er det derfor alle borgere, der er genstand for styring i forhold til deres sundhed, og deres ansvarlighed for at undgå risici, der kan medføre langvarig sygdom. Derfor er der borgerrettet forebyggelse, for at undgå risikoadfærd.

Sundhedsstyrelsen præsenterer i 2005, en forløbsmodel, der tager udgangspunkt i netop hele den raske befolkning. Forløbsmodellen ses i Figur 6.





Figur 6: Model for udvikling og forløb af kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005:41)

Modellen er udtænkt til et KOL-forløb, men Sundhedsstyrelsen benytter den til at beskrive forløbet for kronisk sygdom generelt.

Man skal forestille sig, at antallet af personer eller patienter bliver færre jo længere ned man kommer i figuren. Det vil sige, for hvert ryk nedad, sker der en udskilningsproces, hvor der er fokus på risikoadfærd og risikobillede, og der rykkes højere op på kontinuummet over risici. Dermed ændrer patient og risikoidentiteten sig, hvilket fordrer en ny type indsats fra sundhedsvæsenet. Men det stiller også andre forventninger og krav til patienten. Jo længere ned man kommer i forløbet, jo mere intensiv og fokuseret bliver behandlingen og tilskyndelsen til livsstilsændringer større. Det betyder, at der også kommer højere forventninger til patientens compliance<sup>24</sup>. Formålet er

<sup>24</sup> Patienten skal efterleve behandlingsråd. Medicinering, kostråd etc.

at undgå, at patienten kommer helt ned i nederste trin. Det gælder derfor om at stoppe risikofærdigheden tidligst muligt i forløbet (Sundhedsstyrelsen 2005; Madsen & Buch 2010).

Modellen tager ikke højde for hvornår patienten har sin sygdomsdebut<sup>25</sup>. Det kan i værste fald være når der er behov for sygehusbehandling, hvilket betyder, at der er tale om en relativt fremskreden sygdom. Hvornår sygdommen bliver opdaget, afhænger af den viden det er muligt for sundhedsvæsenet at indsamle om borgeren – den potentielle patient.

### ***Viden – muligheden for en populationsorienteret tilgang***

Når sundhedsvæsenet har viden om patienternes adfærd og kan definere dem som objekt for styringen, betyder det også, at det er muligt at udøve magt via styring. Heri ligger, at ved at have viden om objekternes afvigelser, er det også muligt at målrette en styring. Viden som denne opnås typisk gennem observation, registrering eller klassificering (Otto 2003; Dean 2006).

Der synes at være konsensus i det udførende niveau om, at det er nødvendigt at have gode data om de kronisk syge patienter, for at kunne have en populationsbaseret tilgang til planlægningen af kronikerområdet (Madsen & Buch 2010). Kronikerindsatsen er baseret på den grundlæggende forudsætning, at sundhedsvæsenet har viden om patienterne og den behandling der ydes, for at kunne tilrettelægge indsatsen fornuftigt (s. 8ff). Forløbsprogrammer<sup>26</sup> og sundhedsaftaler er afhængige af, at det er muligt at generere viden om populationen, for at kunne tilpasse ydelserne til de fundne behov.

I forlængelse af, at nødvendigheden af viden konstateres, udtrykkes det, at der mangler systematik i indsamlingen af viden om patienterne (Madsen & Buch 2010). Konsekvenserne heraf er, at der mangler epidemiologisk<sup>27</sup> overblik og tænkning på kronikerområdet. Det betyder, at ledere der beslutter hvilke ydelser der skal oprettes, ikke kender antallet eller sammensætningen af borgere

---

<sup>25</sup> Sygdomsdebuten er når patienten får en diagnose.

<sup>26</sup> Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter (Sundhedsstyrelsen 2008:14).

<sup>27</sup> Epidemiologi er en forskningsdisciplin, der undersøger forekomst og fordeling af sygdomme i andre helbredsforhold i befolkningen (Madsen & Buch 2010:9)

med kronisk sygdom. Den manglende viden om patientpopulationen har dermed konsekvenser for indsatsen, da der ikke er overblik over den reelle styringsgenstand. Konsekvenserne er både, at sundhedsvæsenet reelt ikke ved hvor mange der er, og hvilke behov der findes.

I primær og sekundærsektoren findes der registre over patienter, men registrene er ikke sammenkørt på grund af såkaldt "territorieævl" mellem sektorerne (Madsen & Buch 2010:9), hvilket tyder på, at der er mere fokus på den tværsektorielle organisering frem for på patienterne. På den måde skaber sundhedsvæsenet et problem for sig selv, da mangel på viden om patienterne betyder mangel på viden om patienternes adfærd, behov, behandling og sygdomsbillede, og dermed risikoidentitet. Det vil sige, et problem med få et overblik over styringsgenstanden. Dette besværliggør den styringsindsats der skal skabe aktive og informerede patienter.

En grund til, at patientregistrene ikke er sammenkørt er, at der er store forskelle på hvordan de to sektorer samler deres data, og hvilken data de samler. Det skyldes at, der er vidt forskellig kultur om denne praksis. I hospitalssektoren er der langt mere standardisering og omfattende patientregistrering end det er tilfældet i almen praksis. Fælles for dem er dog, at de er for dårlige til at anvende de data de rent faktisk har (Madsen & Buch 2010:12-13). En anden grund er, at der helt praktisk mangler IT-værktøjer for at samle de pågældende registre.

Da aktørerne i sundhedsvæsenet er dem, der har patientkontakten og dermed også muligheden for at indsamle det nødvendige data, for at danne et overblik over patienterne og dermed styringsgenstanden, er det et problem, at de ikke gør det. Det betyder, at det som sådan ikke er muligt at have et begreb om styringsgenstanden.

### **Fokusering på en patientpopulation**

Alle (dvs ikke kun kronisk syge) patienter skal monitoreres når de besøger deres praktiserende læge. Ud fra deres sundhedsstilstand og deres livsstil i øvrigt, foretager lægen et skøn af, om den enkelte befinder sig i en risikogruppe for at få kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005; Madsen & Buch 2010).

Livsstilsfaktorer, som dem der ligger i KRAM, skal fremover gerne registreres som en rutine, når en borger/patient konsulteres i almen praksis (Madsen & Buch 2010:11). Denne vidensgenerering

skal således være med til at screene alle for risikoadfærd, og kan benyttes ”(...)som afsæt for tidlig opsporing af patienter med kronisk sygdom. Eksempelvis ved at lave en liste over patienter, der bør følges op på med fx vejledning om ryggestop, lungefunktionsundersøgelser eller kostvejledning”(Madsen & Buch 2010:11). Dette er et tydeligt eksempel på, at man via viden om patienternes livsstil, kan arbejde proaktivt, for dermed at forbedre forebyggelsen af yderligere skadelig sundhedsadfærd. Men hvad der er mere relevant under overskriften for dette kapitel er, at ved uansvarlig sundhedsadfærd, bliver man til genstand for styring. En styring, der i harmoni med kronikermodellen og dens neo-liberale rationaler, har som formål at gøre patienten mere ansvarlig. Det vil sige, at man giver patienten viden og redskaber til at forbedre sin adfærd, og dermed eliminere eller formindske risici.

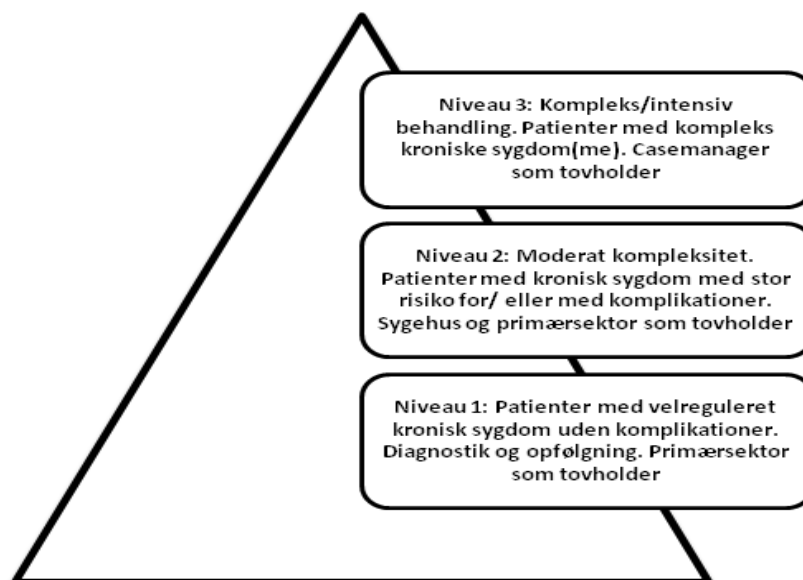
Det vil sige, at ud over, at hele befolkningen som udgangspunkt er locus for risici, så arbejder kronikerindsatsen også med en mere snæver gruppe, en population af patienter. Denne indtræder patienterne i, når de har deres sygdomsdebut. Det vil sige når de har fået en klinisk diagnose. Derfor kan der godt være tale om, at sundhedsvæsenet arbejder ud fra en vis risiko-afgrænsning i deres kronikerindsats, der netop er kendetegnet ved at fokusere specifikt på kronisk syge som risikogruppe.

Som det fremgik af forløbsmodellen i Figur 6, så ligger der også en graduering på den anden side at en patients sygdomsdebut. Som jeg fremlagde det i min gennemgang af risiko og risikogrupper, så er det ikke muligt at forstå risiko som en dikotom variabel. Altså enten risiko, eller ikke risiko. Dette gælder naturligvis også for kronikerindsatsen. Her er risiko også opdelt som et kontinuum, redskabet til dette kaldes for kronikerpyramiden. Denne bliver aktuel i næste afsnit.

### **Risikostratificering af kronisk syge – Kronikerpyramiden**

Har man som borger fået en kronisk sygdom, betyder det, at man er blevet registreret som sådan. Det betyder, at man indgår i mindst ens egen praktiserende læges register som diagnosticeret med en kronisk sygdom. Dette betyder ikke blot, at patienten med kronisk sygdom, er blevet en del af en bestemt patientpopulation, bestående af kronisk syge. Det betyder også, at patienten er blevet indehaver af en specificeret risikoidentitet, og er blevet en del af en risikogruppe. ”At være i en risikogruppe’ er at ’blive placeret i et netværk af faktorer, der er skabt af observationer af an-

dre” (Mik-Meyer 2008:161). Det vil sige, at det er andre der definerer, at patienten skal anskues ud fra bestemte faktorer.



Figur 7: Kronikerpyramiden

Kronisk syge udgør en højrisikogruppe, der primært er blevet defineret ud fra medicinske faktorer. Men de er ikke en homogen risikogruppe. Indenfor denne, er der også grader af risiko, der skal anskues som et kontinuum (Sundhedsstyrelsen 2005:42; Madsen & Buch 2010:8ff). Kontinuumet kronikerindsatsen fungerer ud fra er den såkaldte kronikerpyramide. Denne er afbildet i Figur 7. Hvert niveau kan forstås som et trin på risikokontinuumet. Jo højere niveau, jo højere risiko.

For at placere patienter i kronikerpyramiden skriver Sundhedsstyrelsen at: *”Der bør fastlægges kriterier for diagnoseregistrering af kroniske sygdomme og for stratificering i henhold til den enkelte patients særlige behov.”* (Sundhedsstyrelsen 2005:72). Bemærk at der står *”bør”*. I dette ligger, at det er Sundhedsstyrelsens *anbefalinger*, om hvordan indsatsen skal se ud og gribes an. Det udførende niveau har mere eller mindre metodefrihed til at løse opgaven, dog skal de efterleve loven. Med henvisning til ovenstående citat af Mik-Meyer (2008) sker der en stratificering af patienten i en bestemt risikogruppe, ud fra et netværk af faktorer, der er bestemt og observeret af andre. Det vil sige, at ved at blive kronisk syg, selvforskyldt eller ej, får man tillagt en risikoidentitet som man som patient ikke som udgangspunkt selv er herre over, men som andre definerer. For diabetikere kan det rent praktisk ske via en tilmelding til risikostratificeringen der foretages i for-

bindelse med en årskontrol. Risikostratificeringen er en klinisk database, patienten registreres i, og allokeringen sker derefter automatisk ud fra nogle bestemte kliniske indikatorer (Lassen 2009:9). Dette er en del af landsoverenskomsten for almen lægegering fra 2006. Det skal dog siges, at det er frivilligt for den enkelte praktiserende læge at deltage. Det fremgår ikke hvor mange der deltager. Igen ses, at vidensgenerering om patienterne og dermed også den samlede patientpopulation, er meget central. På denne måde kan patienternes risici og deres udvikling monitoreres. Det forekommer dog noget uheldigt, at det er frivilligt om de privat praktiserende læger vil deltage. Stratificeringen af patienterne er en vigtig del af kronikerindsatsen, for at den rette behandling og forebyggelse kan målrettes de rette grupper. Patienter hos læger, der ikke vælger at deltage, bliver ikke stratificeret, og det kan betyde (såfremt indsatsen fungerer efter hensigten), at de ikke bliver en del af en målgruppe for bestemte tilbud, der kan hjælpe netop dem, i den situation de er i.

Kronikerpyramiden skulle meget gerne have form som en pyramide, så der er flest patienter i niveau 1 og så fremdeles. Lassen<sup>28</sup>(2009) fremlægger dog, at hun sammen med sine kolleger har afprøvet værktøjet på diabetespatienter i 7 år nu, og de har fundet, at ud fra de fastlagte kliniske indikatorer er figuren mere tenformet, det vil sige tykkest på midten. Der er altså flest i niveau 2. Dette kan dog skyldes de ambitiøse indikatorsmål der sættes op for diabetespatienter. Det vil sige, at det er sandsynligt, at patienterne har en mere alvorlig risikoprofil end pyramideformen ligger op til (Lassen 2009:11).

Med risikostratificeringen følger også, at patienterne har bestemte behov. Det handler følgende afsnit om.

### **Risiko og behov**

Kompleksiteten af sygdom og dermed også patientens risikoidentitet stiger, jo højere vedkommende befinder sig i pyramiden. Kronikerpyramiden beskrives som et væsentligt element i kronikerindsatsen. Ved at kunne stratificere patienterne, er det muligt at tilrettelægge indsatsen tværs sektorielt og tværfagligt, og det er også muligt at imødekomme de behov patienterne har, alt efter

---

<sup>28</sup> Berit Lassen er praktiserende læge i lægecenter Korsør samt konsulent og diabeteskoordinator i Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed.

hvilket stratificeringsniveau de er blevet placeret i (Sundhedsstyrelsen 2005:42). Det vil sige, muligheden for en graderet indsats, der er tilpasset patienternes risikoprofil. Jo større kompleksitet, jo "større" risiko og jo flere behov har patienten, det vil sige større krav til sundhedsvæsenet (Sundhedsstyrelsen 2005:78). Sundhedsstyrelsen beskriver behovene således:

- *"Øverst i pyramiden findes gruppen med behov for en særlig intensiv og kompleks indsats, herunder behov for, at den enkelte patient følges tæt af en såkaldt case manager.*
- *I mellemgruppen er der behov for periodevis indsats fra det specialiserede niveau og forløbsplanlægning i samspil med primærsektoren.*
- *Den største gruppe udgøres af de, som kan behandles i primærsektoren. Også i denne gruppe er der behov, som ikke honoreres fuldt, bl.a. behovet for at blive understøttet og fastholdt i behandling."* (Sundhedsstyrelsen 2005:42).

Jo lavere patienten befinder sig i kronikerpyramiden, jo større frihed har vedkommende, fordi der er mindre behov for 'ledelse af selvledelse' dvs. styring. Jo mere syg man er, jo højere risikoniveau placeres man på, og derfor bliver ens frihed indskrænket. Ikke blot fordi man rent fysisk er hæmmet af sygdommen, men også fordi man "holdes mere i ørene" af sundhedsvæsenet. Kravene til overholdelse af en bestemt livsstil bliver større, fordi man er mere syg, dvs. mindre velreguleret<sup>29</sup>. Som det fremgår af de ovenfor opstillede punkter, øges behovene jo mindre velreguleret en kronisk syg man er. Det er vel at mærke ikke den syge selv der definerer behovene, det er i dette tilfælde Sundhedsstyrelsen, der har defineret hvilke behov der er i de enkelte niveauer. Ledelsen eller styringen af den enkelte afhænger derfor af det stratificeringsniveau patienten bliver placeret på, med de behov der defineret dertil.

Som behovene vokser, bliver forløbsprogrammerne for patienterne også mere komplekse. Der er flere faktorer der skal tages hensyn til, som specialiseret behandling og øget pres på livsstilsforbedringer. Der er kort sagt flere forpligtelser for patienten. Med denne stigende kompleksitet, stiger risikoen også for non-compliance, eller afvigelse i forhold til det ønskede forløb (Sundheds-

<sup>29</sup> At være en velreguleret kronisk syg betyder, at den kroniske sygdom bliver reguleret af behandling og afstemt livsstil. Det vil sige, at den ikke forværres unødigt, men derimod holdes i ave, eller forsinkes. Eksempelvis kan diabetespatienter have en velreguleret sygdom, hvis deres blodsukker (HbA1c) holdes på det klinisk fastsatte og tolererede niveau. Hvis blodsukkerværdien derimod stiger, er sygdomstilstanden ikke velreguleret.

styrelsen 2005:78). Dette stiller større krav til tovholderen; den der skal sørge for at forløbet skrider optimalt. Derfor findes i kronikerpyramidens niveau 3 en case manager som tovholder. Dette er dog blevet oversat til forløbskoordinator i det udførende niveau. Forløbskoordinatoren skal hjælpe med at koordinere og støtte patienten. Dette bringer mig frem til, at der kan være forhold ud over den kroniske sygdom, der har indflydelse på patientens risikoprofil og de behov den medfører. Næste afsnit vil se nærmere på denne gruppe af patienter, der stiller anderledes krav til styringen.

### ***"Sårbare grupper"***

Da stratificeringen primært er foretaget ud fra kliniske data og registrering i kliniske databaser, er behovene som udgangspunkt vurderet ud fra medicinske behov eller sygdomsrelaterede behov. Det betyder, at populationen primært anskues ud fra kliniske perspektiver. Sundhedsstyrelsen og det udførende niveau i sundhedsvæsenet i øvrigt, er dog opmærksomme på, at der er andre risikofaktorer end de, der kan opgøres sygdomsspecifikt, eller medicinsk. Derfor skriver Sundhedsstyrelsen i deres anbefalinger at der *"Som led i udredningen af patienter med kroniske sygdomme bør der opstilles kriterier for vurdering af deres individuelle muligheder for at fastholde behandling og gennemføre relevante adfærdsændringer."*(Sundhedsstyrelsen 2005:60). Disse individuelle muligheder, kan afhænge af flere forskellige ting, men fælles for dem er, at de har indflydelse på patientens risikoidentitet og compliance. Konsekvensen er, at der skal en anderledes styring til, for at lede og støtte patienten til at fastholde behandling og adfærdsændringer.

Det er derfor ikke nok udelukkende at se på kliniske faktorer, men også på patientfaktorer når styringsgenstanden skal defineres og styring tilrettelægges. Patientfaktorer er af mere adfærdsmæssig og social karakter. Sundhedsstyrelsen arbejder med et begreb, de kalder "sårbare grupper". Om dem skriver de følgende:

*"Der er en betydelig social gradient i graden af fastholdelse af behandling og adfærdsændringer som eksempelvis rygestop, fysisk aktivitet og kostændringer. Ressourcensvage og personer med lavt uddannelsesniveau har således markant øget sygelighed, et forværret sygdomsforløb,*



*indlæggelsesbehov og overdødelighed. Også visse etniske grupper har særlige sundhedsproblemer.” (Sundhedsstyrelsen 2005:60)*

De praktiserende læger arbejder også med ”sårbarheds-begrebet” i samme kontekst. En læge der udtaler sig således:

*”Vi har mange sårbare patienter blandt de dårligt regulerede, fx psykiatriske patienter med anden etnisk baggrund, og andre som ikke havde været hos os i lang tid. Den gruppe patienter er fuldstændigt usynlig for os, hvis ikke vi aktivt holder styr på dem, og man kan let gå og bilde sig ind, at ens patienter er velregulerede på et helt forkert grundlag. Hvis man ikke tæller, så får man heller ikke indsigt i denne type patienter.”(Madsen & Buch 2010:11).*

Som det fremgår af citaterne, tillægges de sårbare grupper en særlig risikoprofil, der typisk knytter sig til både overordnede risikoomstændigheder som kort uddannelse og dermed lav social status, men også lavt self-efficacy<sup>30</sup> (Laverack 2004:26). De vil formentlig stratificeres til kronikerpyramidens niveau 2 eller 3, fordi de kan have relativ dårlig sygdomsforståelse og dermed dårlig compliance, hvorfor de dermed har en højere risikoprofil. Det sat i forhold til det faktum, at de relativt ressourcetsvage grupper udgør en stor andel af kronisk syge, kan dette også være med til at forklare, at kronikerpyramiden har en tendens til at være tykkest på midten, det vil sige et flertal af patienterne i niveau 2.

Det er op til den praktiserende læge, at vurdere, hvorvidt den enkelte patient kan betragtes som tilhørende en sårbar gruppe. Som det ses i citatet fra Sundhedsstyrelsen, er det meget vagt defineret, hvad der ligger i at være en sårbar patient, hvilket kan gøre det svært for lægen at afgøre, om en patient skal opfattes som sårbar. Derforuden er det en subjektiv vurdering, der ikke har nogen fastsatte definitioner eller mål at læne sig op ad. Det er også muligt, at der er sårbare patienter, der er godt socialt placeret, men trods dette har en dårlig sygdomsforståelse (Blom & Dejgaard 2009). Det er altså ikke kun medicinske kriterier sårbare grupper forstås ud fra, det er i lige så høj

---

<sup>30</sup> Troen på at man kan udføre en bestemt handling (Bandura 1977).

grad moralske. De der ikke besidder, eller antages ikke at besidde evnen til ansvarlighed, compliance, viljestyrke eller andre sociale færdigheder, der forventes af en velreguleret kronisk syg, bliver bedømt ud fra sådanne moralsk indlejrede målestokke, der er formuleret i den neo-liberale diskurs (Mik-Meyer 2008:161-162).

Sundhedsstyrelsen arbejder med social gradient og etnicitet som pejlemærke for hvem der tilhører denne gruppe, men der er ikke nogle faste mål herfor. Fællesnævneres synes at være dårlig sygdomsforståelse. Derforuden kan de sårbare patienter være svære at få en viden om, fordi de typisk er non-compliant, og derfor kan være sværere at registrere, som det fremgik af ovenstående citat fra Madsen & Buch (2010:11).

## Opsamling

Ved at lave en særlig indsats mod/for kronisk syge, og indsætte et værktøj som kronikerpyramiden til at "indramme" disse patienter, skaber Sundhedsstyrelsen og sundhedsvæsenet et rum for styring. De synliggør de kronisk syge som risikogruppe og styringsgenstand, hvor styring er en nødvendighed for at skabe aktive og ansvarlige patienter. Det vil sige at det er patienternes forhold til deres eget selvforhold der er sat styring ind på. – de skal kunne se og forstå sig selv som ansvarstagende patienter.

Populationen af kronisk syge som styringsgenstand, er med til at beskrive en målgruppe. Det vil sige en gruppe, der er sammensat af individer, der udviser højrisikoadfærd (Dean 2006:267). Målgruppen er endvidere internt stratificeret ud fra bestemte risikofaktorer, man kan sige, at der er målgrupper i målgruppen. At de har en kronisk sygdom betyder, at de er blevet gjort til genstand for handlingsteknologier, der skal gøre dem i stand til at forvalte deres egne risici, samt mindske deres risiko for systemafhængighed (Ibid.). Med andre ord er de "(...)blevet udvalgt til ekspertrådgivning, overvågning og selvregulering." (Lupton 1999 citeret i Mik-Meyer 2008:161). Handlingsteknologier er netop omdrejningspunktet for næste kapitel, der handler om *hvordan* der styres.

Det er interessant at bemærke, at kronisk syge som styringsgenstand forekommer som en skæv kategori. Med dette mener jeg, at det ikke er muligt at fjerne den kronisk syge ud af risikogruppen, fordi kronisk sygdom pr. definition er livsvarig. Det er derfor ikke muligt at foretage en total nor-

malisering af den enkelte syge. Det er højst muligt at placere den enkelte i det lavest mulige stratificeringsniveau. Sagt med andre ord, så vil patienten altid være styringsgenstand, uanset hvor aktivt vedkommende kan formå at blive. Jeg kan i forbindelse med denne bemærkning henviser til Figur 2, der viser patienten som en vedvarende del af kronikerindsatsen.

## Kapitel 6 - Empowerment som strategi og praksis

*"Styring som 'conduct of conduct' forudsætter levende mennesker, som er i stand til at handle. Dette er helt tydeligt i mange former for aktuel liberal styring, der arbejder for myndiggørelse [empowerment<sup>31</sup>] af de styrede via ekspertise eller søger at få dem til at handle som forbrugere på et marked." (Dean 2006:48)*

Udover at klarlægge, hvad der er styringsgenstanden fokuserer en governmentality-analyse også på, hvad det er for strategier og teknologier, der anvendes til at reformere adfærd og opnå det ønskede mål (fx Dean 2006; Rose 1999b). Omdrejningspunktet for denne analysedel er derfor styringsstrategi og teknologi, dvs. 2. dimension i governmentality-analysen.

Kronikerindsatsen forudsætter levende mennesker, der er i stand til at handle, det ses da patienten italesættes som en aktiv og informeret patient. Strategien der anvendes for at skabe denne patient er en empowermentstrategi, dvs. at patienten skal have mulighed for at udvide og udfolde sine kompetencer. Dette vil optage første del af dette analysekapitel. Anden del af kapitlet omhandler empowerment i praksis, eller som styringsteknologi. Jeg vil fokusere på patientuddannelse som anvendt teknologi, der benyttes til at hjælpe (styre) de kronisk syge, og dermed opnå den aktive og informerede patient, der gennem sin frihed stræber efter at leve et sundt liv. *"Patientuddannelse er formaliseret vejledning, som retter sig til en enkelt patient eller til en gruppe af patienter."*(Sundhedsstyrelsen 2006:35). Dette er Sundhedsstyrelsens forståelse af patientuddannelse. Det er altså ikke tilfældige råd der er tale om, men mere gennemtænkte, godkendte og standardiserede vejledninger.

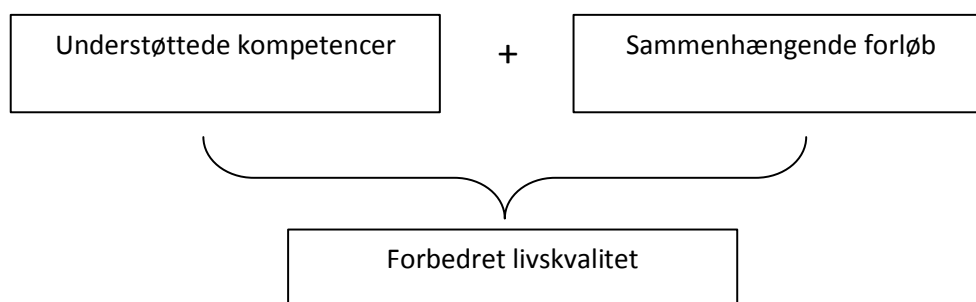
Patientuddannelse forstår jeg som en handlingsteknologi *"(...)med det formål at forandre deres[målgruppen, her kronisk syge] status, at gøre dem til aktive borgere, som er i stand til – som individer og i fællesskaber – at håndtere egne risici."*(Dean 2006:267). Patientuddannelse er det primære fokus i dette kapitel, da den repræsenterer en teknologi, der, ifølge Sundhedsstyrelsen

---

<sup>31</sup> De der oversætter empowerment til dansk anvender ordet "bemyndigelse" eller "myndiggørelse". Der synes dog at være et flertal, der holder fast ved det engelske ord. Dette vil jeg i stor udstrækning også.

og sundhedsvæsenet, skal skabe den ønskede patientadfærd via øget handlingskapacitet – patientempowerment.

Filosofien er, at jo mere patienten kan tage ansvar for sig selv, jo mere fri er vedkommende og jo bedre lever den med sin kroniske sygdom. Dette fører til forbedret livskvalitet. Kausalsammenhængen Sundhedsstyrelsen arbejder med i profileringen af kronikerindsatsen er at understøttelse af patientens kompetencer fører til en forbedret livskvalitet. Figur 8 viser denne kausalitet.



Figur 8: Sundhedsstyrelsens kausalitetssammenhæng, hvad der fører til forbedret livskvalitet for patienten

Spørgsmålet i dette kapitel er **hvordan og om empowerment fungerer som strategi og teknologi i kronikerindsatsen**. Det vil sige, at der er to niveauer i analysen; 1)strategi og 2)teknologi.

Jeg vil som det første kort introducere patientuddannelse. Viden herom er en vigtig forudsætning for kunne forstå den følgende analyse.

### **Patientuddannelse i Danmark**

Som det er fremgået af indledningen til dette kapitel udgør patientuddannelse et ret væsentligt omdrejningspunkt i den praktiske opsætning i kronikerindsatsen. Patientuddannelse er et tilbud til kronisk syge, der kan være med til at lære dem at leve med deres kroniske sygdom og forstå sygdommen og behandlingen af den bedre. Uddannelserne bliver udbudt i kommunalt regi såvel som på hospitalerne og i patientforeninger. Der er ikke nogen oversigt over hvor mange patientuddannelser der findes i Danmark, hvilket er et udtryk for det manglende overblik over patientuddannelse.

Patientuddannelse er ikke nogen ny opfindelse<sup>32</sup>, men Sundhedsstyrelsen sætter stort ind på det i den aktuelle kronikerindsats (Sundhedsstyrelsen 2005;2005a;2006;2008;2009; Willaing et al 2005). Den står bag en række publikationer, der fremhæver patientuddannelse som den ønskede teknologi. Desuden har den også købt licens til en patientuddannelse ("Lær at leve med kronisk sygdom"<sup>33</sup>), de ønsker implementeret i kommuner og patientforeninger. Denne er også den eneste standardpatientuddannelse i Danmark (Willaing et al 2005; Madsen & Buch 2010). Jeg har ikke i sinde at gå ind i specifikke patientuddannelser, men mere forholde mig til dem generelt som teknologi.

Som eksempel på, hvorledes Sundhedsstyrelsen sætter sejl ind på udviklingen af patienternes kompetencer er følgende. I 2009 kom Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse med en udmøntningsplan, der indeholder 590 mio. kr, afsat til blandt andet udvikling af patientundervisning og programmer for egenbehandling for kronisk syge patienter (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2009). Midlerne skal fordeles mellem regioner, kommuner og Sundhedsstyrelsen. Det er regionerne der kan søge midlerne til patientuddannelse, og det er et krav, at initiativerne skal udbrede dokumenteret effektive løsninger til gavn for flest mulige patienter. Sundhedsstyrelsen får midler til at vejlede regioner og kommuner i forbindelse med patientuddannelse.

Der findes forskellige typer af patientuddannelse, ligesom de har forskellig form og filosofi. Jeg vil komme ind på nogle af dem her.

## **2 overordnede typer**

Der skelnes typisk mellem to typer af patientuddannelse; generel og sygdomsspecifik. Begge er at finde i den danske portefølje af patientuddannelser.

---

<sup>32</sup> Der har siden starten af 1990'erne eksisteret astmaskoler og diabetesskoler i Danmark.

<sup>33</sup> "Lær at leve med kronisk sygdom", er udviklet ved Patient Education Centre på Stanford University i USA af Kate Lorig m.fl.. Det har siden 2005 været udbudt i Danmark, efter det er blevet pilottestet i danske forhold. Det er en færdig pakkedløsning, hvor der ikke må justeres i indholdet (Sundhedsstyrelsen & Komiteen for Sundhedsoplysning 2007). Dette er en generel uddannelse, der brillerer ved at være et low-cost kursus – men viser det sig, også low-effect (Blom & Dejgaard 2009)

### ***Generel/generisk***

Den generelle henvender sig til patienter på tværs af sygdomme. Her lærer patienterne om sund diæt, fysisk træning og mere generelle metoder til at håndtere livet med kronisk sygdom. Der er primært fokus på psykosociale problemstillinger, som mange kronisk syge har til fælles, dette værende ængstelighed omkring sygdomsudvikling og fremtiden generelt. "Lær at leve med kronisk sygdom", er en generel patientuddannelse, og det er også den mest udbredte. Det er typisk kommunerne der står for de generelle uddannelser. Før strukturreformen i 2007, var det typisk i hospitalsregi uddannelserne blev udbudt. Dette er altså en ny udfordring for kommunerne (Sundhedsstyrelsen 2009<sup>34</sup>).

Ikke altid, men ofte, er det andre kroniske syge, der står for undervisningen i de generelle uddannelser. Dette kaldes for ligemandsprincippet. Tages som eksempel "Lær at leve med kronisk sygdom", uddannes udvalgte tidligere kursusedtagere til instruktører. De skal gennem et kort uddannelsesforløb, for at blive instruktører, og de underviser ofte to sammen. Tanken er, at det er lettere for en kronisk syg at formidle og diskutere problemstillinger fra en kronisk sygs hverdag. Ligeledes skulle deltagerne være mere modtagelige og åbne, når de undervises af en ligemand. Der kan i forbindelse med dette stilles spørgsmålstejn ved fagligheden, da det ikke er tilladt for denne type instruktører at komme med medicinske råd. For eksempel på generel uddannelse se bilag 3.

### ***Sygdomsspecifik***

Sygdomsspecifik henvender sig til patienter indenfor en bestemt sygdom fx diabetes II eller KOL. Her er der mere fokus på medicinsk undervisning og sygdomslære rettet mod den specifikke sygdom, det vil sige, at uddannelsernes indhold er medikocentrisk, og formålet med dem er ofte at få bedre compliance. Tanken er, at jo bedre forståelse patienten har for sygdommen og den medicinske behandling, jo bedre bliver patienten til at handle i overensstemmelse med de retningslinjer de sundhedsprofessionelle har udstukket. De sygdomsspecifikke uddannelser udbydes oftest på hospitaler, og undervisningen forestås af tværfaglige teams af fx læger, terapeuter, diætister og

---

<sup>34</sup> Denne publikation er udgivet af Sundhedsstyrelsen. Det er en medicinsk teknologivurdering (MTV) af patientuddannelse, der har til formål kritisk at vurdere muligheder og barrierer for patientuddannelse, for at kunne tilrettelægge fremtidige patientuddannelser mere optimalt (Sundhedsstyrelsen 2009). Der har været en række uvildige forskere involveret i udredningen.

lignende. Selvmonitorering og egenbehandling er centrale begreber i den sygdomsspecifikke uddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009). For eksempel på sygdomsspecifik uddannelse se bilag 4.

Uanset hvilken type af patientuddannelse der er tale om, er målet en adfærdsændring hos patienten. Om det handler om, at patienten skal opnå større autonomi og frigørelse fra sundhedsvæsenet, som det er tilfældet i mange empowermentorienterede tilgange, hvor der er fokus på patienten og dennes kompetencer. Eller i de mere medicinske tekniske retninger, hvor formålet er større compliance, eller en kombination af de to, så er det store mål en "dannelse" af patienten.

## **To skoler**

Der findes to skoler, hvori de forskellige setups kan skelnes ud fra. Enten vil man benytte et setup til at overtale patienten til adfærdsændring, eller man kan styrke patientens kompetencer til selv at foretage valg, beslutninger og handlinger. Disse to skoler kaldes henholdsvis persuasion(overtalelses-)skolen og empowermentskolen. Jeg mener ikke, at man entydigt kan sige, at det er den ene skole frem for den anden der er dominerede i Danmark, men måske lidt en blanding.

### ***Empowermentskolen***

Empowermentskolen har sit ideologiske udspring i bevidstgørelse af underprivilegerede grupper. Det primære mål for empowermentskolen er, at give patienterne kontrol over og indflydelse på de aktuelle sundhedsmæssige determinanter. Det handler meget om, at patienten skal tro på sine egne ressourcer og kompetencer som middel til bedre sundhed, hvilket indebærer en udvidelse af patientautonomien. En forudsætning for øget patientautonomi er at viden og færdigheder overdrages til patienten, som med disse i hånden selv *vælger* (Maunsbach 1999:60). Dette er noget der kan genkendes fra den neo-liberale tankegang. Self-management kurser<sup>35</sup> som "lær at leve med kronisk sygdom" ligger ind under empowermentskolen.

### ***Persuasionskolen***

Persuasionskolen har sit udspring i en biomedicinsk model af sundhed- og sygdom, hvor paternalisme er et ideal, og hvor tvang og sanktioner anvendes, for at *overtale* patienten til at have den

---

<sup>35</sup> Formålet med self-management kurser er at de skal 1) forbedre deltagerens helbredsstatus 2) forbedre deltagerens sundhedsadfærd 3) nedsætte deltagerens brug af sundhedsvæsenet 4) forøge deltagerens self-efficacy.



”rigtige” adfærd. Den er også kaldet compliance-skolen. Den har en meget snæver sygdomsopfattelse, der ikke medregner psykosociale forhold i forklarings- og løsningsmodellerne (Maunsbach 1999:62).

Maunsbach<sup>36</sup> fremhæver, at det kan være svært at skelne mellem de to skoler, og identificere en bestemt patientuddannelse som hørende til den ene eller den anden. Derfor kan det være frugtbart at se på i hvilket øjemed metoderne benyttes – hvilken ideologi der ligger bag. Hvis de biomedicinske parametre betragtes som mål med interventionen, er det ofte udtryk for et snævert mål, der sigter mod *compliance* (overtalelse). Hvis man i stedet fokuserer på *processen*, og tilstræber at styrke individets sociale kompetencer og valgmuligheder ved at bevidstgøre om patientens egne ressourcer, som spiller ind på valg af livsstil (handlekompetence), er det derimod empowerment der er tilgangen (Maunsbach 1999:62).

### **Former for uddannelse**

Som der findes forskellige typer af uddannelse, findes der også forskellige former. Der skelnes typisk mellem gruppebaseret- og individuel patientuddannelse samt patientophold. Et ophold er som en indlæggelse. Patienten med smerter, kommer på en klinik eller et sygehus, og bliver lært, hvorledes han kan gebærde sig i hverdagen for at undgå smerter. Uddannelsen slutter ved opholdets ende.

Der er ikke mange individuelle patientuddannelser, men der kan findes indlagte individuelle forløb i gruppebaseret undervisning. Gruppebaseret undervisning er langt den mest udbredte form. Alt efter om der er tale om generel eller specifik undervisning, består et hold af blandede sygdomme. Deltagerne kan i øvrigt ikke sammenlignes, det vil sige, at der ikke tages forbehold for, at de skal have samme personlige problemstillinger. Da det har vist sig, at situationelle forhold kan have stor indflydelse på, hvorvidt en deltager får noget ud af uddannelsen, kan dette være problematisk.

De patientuddannelser der findes i Danmark er typisk engangsforestillinger, med nogle undtagelser, er der ingen opfølgende undervisning. Et uddannelsesforløb kan løbe fra ca. 6 uger med 2 lek-

---

<sup>36</sup> Magareta Maunsbach undersøgte patientuddannelser for diabetikere i sin Ph.D. afhandling ved det sundhedsvidenskabelige fakultet Aarhus universitet (1999).

tioner om ugen, til længere forløb som 18 uger, med en håndfuld lektioner om ugen. Der er uddannelser, der henvender sig til forskellige stadier af sygdommen. Eksempelvis findes der uddannelser, der henvender sig til personer med svær KOL, og andre henvender sig til personer med let til moderat KOL. For flere af uddannelserne er der undervisningsmateriale som patienterne enten kan få eller købe sig til, og det er heller ikke ualmindeligt, at der er tale om hjemmearbejde mellem lektionerne. Prisen er dog ikke noget der bør afholde nogle fra at deltage, da deltagelse i langt de fleste tilfælde er gratis (for borgere der er bosiddende i den pågældende kommune).

For at patienten med kronisk sygdom kan deltage i patientuddannelse, kan lægen henvise til uddannelsen. For nogle uddannelser er dette nødvendigt. Andre uddannelser kan patienten selv henvende sig til og deltage. For sidstnævnte findes der ikke nogen visitationspraksis, hvilket vil sige, at det er meget blandede patienter der bliver sat sammen.

### **Virkning af patientuddannelse**

Som det sidste punkt i introduktionen af patientuddannelse, vil jeg give et par kommentarer på virkningen af uddannelserne, da det gør en vis forskel, om der synes at være en effekt af dem eller ej. Meget lidt af den tilgængelige litteratur om effekterne af patientuddannelse er dansk, og langt størstedelen er amerikansk. Der findes en række meta-analyser, der undersøger, om der kan siges at være nogen effekt af patientuddannelser. Jeg vil ikke begynde at forholde mig til dem alle her, men anvende Margareta Maunsbachs (1999) sammenfatning af sådanne analyser. Generelt er det ikke muligt at sige, at der er en langtidseffekt af uddannelserne. Det gælder for både generelle og sygdomsspecifikke, og det har heller ingen betydning om det er ligemænd eller sundhedsprofessionelle der underviser. De effekter de oftest måles på, er kliniske mål, der relaterer sig til specifikke sygdomme samt ressourceforbrug<sup>37</sup>. Ligeledes måles der på livsstilsændringer som eksempelvis motion og kost. Grunden til disse effektmål er, at de udgør formålet med undervisningen. Nogle undersøgelser peger på, at man bør undersøge andre og mere sociologiske forhold i stedet. Forhold som ændret sygdomsindstilling samt andre interpersonelle forhold (Bury 2005; Blom & Dejgaard 2009).

---

37 Forbrug af sundhedsvæsenets ressourcer.

Det skal retmæssigt siges, at der rent praktisk er begrænsede muligheder for at lave entydige evalueringer af patientuddannelser. Der er for mange usystematiske interventionsstudier med for mange forskellige parametre. Dertil kommer at en intervention som patientuddannelse er meget afhængig af deltagerens motivation til at deltage. En umotiveret deltager vil sandsynligvis falde fra, eller ikke få noget ud af deltagelse (Maunsbach 1999:80-83).

--0--

Jeg vil, før jeg går videre med analysen, gøre opmærksom på, at ovenstående introduktion af patientuddannelser i Danmark også er med til at beskrive empowerment i praksis, hvilket vil sige, at det beskriver den handlingsteknologi der gør sig gældende. Det vil sige, at de forhold der gør sig gældende i praksis også er afspejlet i den ovenstående introduktion.

### **1. niveau: Empowerment som strategi og begreb**

Jeg vil indledningsvis pointere, at patienten i kronikermodellen er en aktiv aktør på linje med sundhedsvæsenet. Dette er væsentligt at huske på, da det stiller patienten i en ny situation og rolle som ansvarlig sundheds- og behandlingsforbruger. Patienternes øgede handlingskapaciteter er et styringsmål der forfølges af Sundhedsstyrelsen, og derfor også af sundhedsvæsenet i bred forstand.

*"Hvis mennesker, i det mindste potentielt, er aktører, så må de myndiggøres til at optræde som sådanne."*(Dean 2006:123). Her kommer empowerment ind i billedet som myndiggørelse/mægtiggørelse. Bemærk i øvrigt ved citatet, at det både sætter fokus på styringens tekniske aspekt, eller *techne*, og den måde styringen også er rettet mod identiteten. Der ligger samtidig en proces i det, da det tages som en forudsætning, at de der skal myndiggøres ikke er myndige aktører på forhånd, men bliver det gennem styringen. Myndiggørelse af patienterne er nødvendig, og skal være med til at gøre dem aktive og derigennem mindske deres risiko og nedsætte deres behov for hjælp, hvilket vil sige forøge deres frihed – under ansvar.

Sundhedsstyrelsen skriver ikke eksplicit nogle steder, at deres strategi er at myndiggøre patienterne. Dette er min tolkning af deres visioner og strategi. For at tydeliggøre sammenhængen mellem

kronikermodellen og empowerment, henviser jeg til Figur 5 side **Fejl! Bogmærke er ikke defineret.**, der viser kronikermodellens opbygning. Det element der hedder "støtte til patientens egenomsorg" er stedet, hvor jeg finder linket til patientuddannelse og dermed empowerment. Det er i dette element, patienten hjælpes, støttes og opfordres til at blive en aktiv medspiller i behandlingen og forebyggelsen af sin kroniske sygdom.

Jeg vil i dette første analyseniveau vise, hvad der ligger i empowerment begrebet og hvordan det kan anvendes til at forstå visionerne og strategien i kronikerindsatsen, som den italesættes af sundhedssystemet i bred forstand. Denne analysedel er primært teoretisk funderet, men jeg trækker på den viden der er præsenteret om kronikerindsatsen tidligere. Det mere praksisorienterede og empiriske behandles i 2. niveau af analysen i kapitlet.

### **Patient empowerment**

Empowerment begrebet er oprindeligt ikke tiltænkt sundhedsområdet, men det betyder ikke, at det ikke med fordel kan appliceres hertil. Patient empowerment<sup>38</sup> kan bruges som både et mål, men også et middel til at opnå ansvar, effektivitet og valgfrihed (Askehave et al<sup>39</sup> forthcoming:1). Empowerment kan under de rette omstændigheder være et løft til patienter, der befinder sig i en underposition og er magtesløse. De kronisk syge, og særligt de, der er mindre velregulerede, kan forstås som sådanne, og derfor bliver de betragtet som havende behov for hjælp til udvikling af kompetencer og at få kontrol over deres liv. Denne hjælp kan bestå i patientuddannelse.

Empowerment defineres på følgende måde af WHO<sup>40</sup>: *"In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their*

---

<sup>38</sup> Appliceret til sundhedsområdet er det korrekt at tale om patient empowerment. På denne måde er det tydeliggjort, at der er tale om empowerment af patienter, og ikke individer i al almindelighed. Trods dette vil jeg i lige så høj grad blot anvende termen empowerment, da jeg arbejder indenfor sundhedsområdet, og dermed ligger det implicit i anvendelsen at der er tale om empowerment af patienter.

<sup>39</sup> Denne kilde udgør ikke en aktør i den analyserede styring. Det er en upartisk undersøgelse af begrebet "patient empowerment".

<sup>40</sup> Empowerment defineres på mange forskellige måder af mange forskellige aktører. Et andet eksempel end det ovenstående er *"Empowerment er det omvendte af undertrykkelse, og indebærer en reversering af undertrykkelsesprocesser i det enkelte individ og i samfundet."* (Hvas & Thesen 2002:5363). Jeg vælger dog at fremhæve WHO, da det specifikt lægger sig op ad patient empowerment. Der skal dog tilføjes, at i forlængelse af, at der er en råbende uenighed om hvordan empowerment skal defineres, så er der enighed om, at det er et yderst flertydigt begreb.

*health*” (Nutbeam<sup>41</sup> 1998: 354). Opnåelsen af kontrol gennem empowerment er både en proces og et produkt, samt en fornemmelse og en handling. Det er essentielt, at personen fornemmer kontrollen, og bruger den til at handle ud fra. Da magtbegrebet er en del af empowerment, kan man sige, at via opnåelsen af kontrol, får patienten også magt til at træffe egne valg. Betydningen af ordet empowerment (‘to put someone into power’) signalerer, at individet ikke kan myndiggøre sig selv, det skal foregå i samarbejde med sundhedsprofessionelle. I empowermentprocessen ligger der sammen med magtbegrebet også, at for at patienten kan få magt, må denne magt overdrages af en der har viden og magt i forvejen. Den i forvejen magthavende udfordres så at sige i sin magt-position (Andersen et al<sup>42</sup> 2000:14).

Da magt er et element i empowerment, vil jeg vie næste afsnit til dette.

### **Magt**

Det modsatte af at have magt er magtesløshed. Magtesløshed defineres som værende når et individ indtræder i rollen som et ”objekt” og bliver behandlet som sådan af systemet, frem for at være et ”subjekt” der handler i og har indflydelse på samfundet (Aujoulat et al<sup>43</sup> 2007). I denne sammenhæng er det de kronisk syge, der kan opfattes som objekter for styring, og målet med patient empowerment at gøre objekter til subjekter<sup>44</sup>. Selvom magt giver associationer til undertrykkelse og manipulation, så ses det her, at det nok er en konstruerende magt, der har et mål for øje, men dette mål er også et etisk positivt mål. Som Foucault også skriver om sin opfattelse af magt, så er den produktiv frem for repressiv. Og dette er værd at holde sig for øje i en foucaultsk magtanalyse.

Man kan skelne imellem at have magt *over* og magt *til*. Med empowerment er det magt *til*, der gælder, eksempelvis at have magt til at skabe og styre sit eget liv, at tage sine egne valg. Ved at få bemyndigelse får patienten magt til at tage kontrollen over sit eget liv og foretage frie valg.

---

<sup>41</sup> Denne kilde udgør ikke en aktør i den analyserede styring.

<sup>42</sup> Denne kilde udgør ikke en aktør i den analyserede styring. ”Empowerment på dansk” er en bog skrevet af socialrådgivere, og de udfordrer og undersøger anvendeligheden af empowerment i dansk social kontekst.

<sup>43</sup> Denne kilde udgør ikke en aktør i den analyserede styring. Dette er tre belgiske forskere, der har undersøgt brugen af empowerment om kronisk syge over et tiår.

<sup>44</sup> Fra uansvarlig med risikoadfærd, til ansvarlig med formindsket risiko. Fra afhængig til uafhængig. Fra inkompetent til kompetent etc.

Empowerment ses som en mulighed for at bryde den traditionelle complianceorienterede konsultation mellem læge og patient (provider-patient relationship), hvor lægen sidder med magten og patienten er magtesløs (Aujoulat et al 2007). Empowerment lægger op til, at patienten kan få mere magt til at have indflydelse på behandling, og endog at modsætte sig foreslået behandling. Empowerment kan så at sige føre til concordancekonsultationer, der netop er kendetegnet ved forhandling og meningsudveksling mellem læge og patient. Der stilles dog spørgsmålstegn ved, om det kan lade sig gøre i praksis at skabe et sådant ligeværdigt forhold mellem læge og patient. Eller om concordance blot er fint indpakket compliance, der er skabt for at leve op til den forventning moderne mennesker har om at have medindflydelse (Bond 2003). Jeg mener denne betragtning er interessant at have med, fordi ligger op til en diskussion om, hvorvidt magtrelationen i virkeligheden rykker sig afgørende<sup>45</sup>. Dog mener jeg også, at det er værd at bemærke, at behandleren også er underlagt magt fra systemets side, samtidig med at han også skal varetage patientens velbefindende. Derfor må det være meget afhængig af den enkelte situation, hvad forholdet mellem læge og patient giver mulighed for af ligeværdighed. Taget i betragtning, at et flertal af kroniske syge kan siges at have en relativ dårligere sundhedsopfattelse og sygdomsforståelse, kan det være i såvel behandlerens som patients interesse, at behandleren beholder sin bedrevindende position.

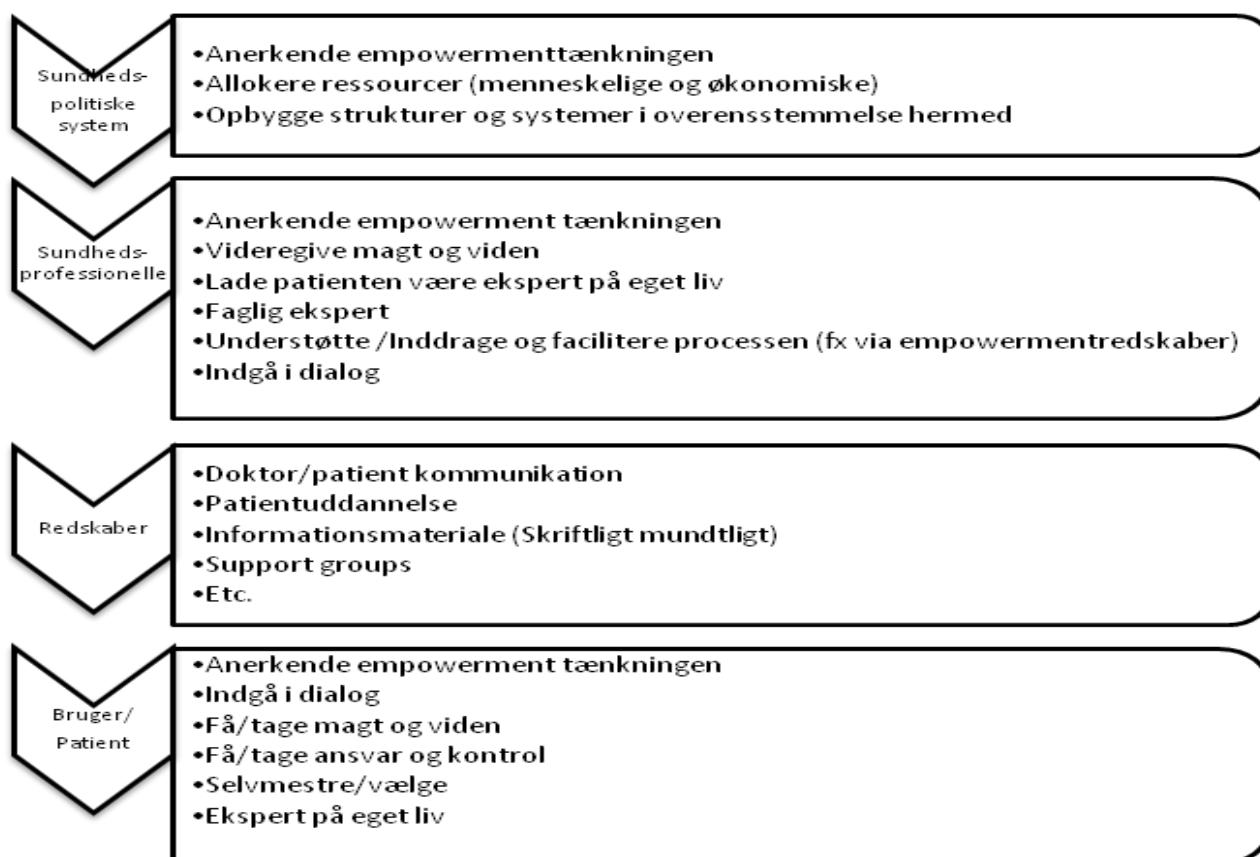
Selvom empowerment skal være en proces, der skal give patienterne mere magt over deres eget liv, så er patienterne underlagt en magtudførelse i det faktum, at Sundhedsstyrelsen og dermed staten vælger at indføre kronikerindsatsen, der forudsætter at patienterne får andre roller. Magtudførelsen starter med, at patienterne bliver kategoriseret som syge og hjælpetrængende, og dermed som genstand for styring, uden at patienterne selv har indflydelse på denne kategorisering. Dette viste jeg i foregående kapitel. Samtidig ligger der en magtfordeling i det faktum, at patienterne er afhængige af, at det sundhedspolitiske system og de sundhedsprofessionelle anerkender empowerment tankegangen, før det er muligt at opnå ligeværdighed mellem patient og sundhedsvæsen, og dermed mulighed for patienterne for at gøre noget aktivt for at imødekomme deres kategorisering som hjælpetrængende. I parentes skal det også bemærkes, at det er muligt for patienterne at yde en modmagt ved ikke at subjektivere kategoriseringen af dem, men blot leve videre som før. Dette hierarki er opdrejningspunktet for næste afsnit.

---

<sup>45</sup> Jeg vil vende tilbage til dette i en kritisk diskussion af empowermentbegrebet.

## Empowerment som proces og produkt på sundhedsområdet

Empowerment er en proces såvel som et produkt. For at empowerment kan blive til virkelighed, er det afgørende, at de ydre rammer og redskaber er til stede. Det er vigtigt, at alle berørte aktører, er indstillet på at varetage de opgaver der ligger i processen, og have empowerment som mål. Her tænker jeg både de politiske beslutninger som de mere organisationsmæssige forudsætninger, som fx patientuddannelses-setup, samt de sundhedsprofessionelles handlinger generelt. Askehave et al (forthcoming) har lavet et skematisk eksempel på en sådan empowermentproces, der indtænker de mange involverede aktører:



Figur 9: Empowerment-proces som den kunne se ud. Den illustrerer hvilke aktører der er, samt sætter fokus på de rammer og redskaber der skal være tilstede for at facilitere patient empowerment processen (inspireret af Askehave et al forthcoming)

Figur 9 viser, hvordan empowerment er en hierarkisk proces. For at processen kan finde sted, skal det sundhedspolitiske system opstarte processen. Dernæst skal de sundhedsprofessionelle arbejde ud fra et mål om at myndiggøre patienten. Det betyder, at patienten er afhængig af, at de

strukturelle elementer eksisterer. Figuren illustrerer meget godt den top-down proces empowerment er, og dermed også kronikerindsatsen. Processen siver så at sige ned igennem lagene. Det skal dog også siges, at systemet er afhængigt af, at patienterne lader sig myndiggøre. På denne måde er det to-vejs.

World Health Organisation (WHO) har i 2006 gennemført en metanalyse af patient-empowerment (Wallerstein 2006). Ud fra 500 forskningsartikler fandt man, at patient empowerment generelt set er et gangbart middel til opnåelse af bedre helbred i en befolkning. Mange af resultaterne var dog kun kortsigtede, og der lægges vægt på, at det er afgørende, at patienterne har været med i bestemmelsen af indholdet i de tilbud, de har deltaget i, som en del af empowermentprocessen. Wallerstein skriver afslutningsvis i metaanalysen: *"The key message from this review is that empowerment is a complex strategy that sits within complex environments. Effective empowerment strategies may depend as much on the agency and leadership of the people involved, as the overall context in which they take place"* (Wallerstein 2006:15)

Det er altså vigtigt at anerkende, at empowerment er en kompleks størrelse, der ikke blot kan sættes i anvendelse uden at overveje præcist, hvordan det skal gribes an, hvem der skal være aktører og sørge for at alle aktørerne støtter op om empowerment tankegangen. Ikke mindst er det også et spørgsmål om ressourcer. Er ressourcerne ikke til rådighed, så er der virkelig langt fra vision til virkelighed.

## **Ideologi**

Da denne analyse af styring lægger vægt på, at der er tale om neo-liberale styringsrationaliteter, er det også relevant at medtage en ideologiovervejelse her, for det viser sig, at der er helt eksplicite overvejelser omkring ideologi i forbindelse med empowerment og menneskesynet i denne.

Begrebet kan inddeles i to ideologiske strømninger repræsenterende hver sit menneskesyn.

1. En venstreradikal ideologi, der agiterer for mere magt til den undertrykte befolkning.
2. En nyliberalistisk ideologi indenfor New Public Management tankegangen, hvor den enkelte bør tage ansvar og kunne vælge frit (O.P. Askheim 2003, i Askehave et al forthcoming).



Sidstnævnte gør sig gældende i nærværende tilfælde. Menneskesynet i den nuværende danske sundhedspolitik er, at den enkelte bør og kan tage ansvar og samtidig bør have mulighed for at kunne vælge frit (Regeringen 2002), hvilket lægger sig op ad den neo-liberale ideologi (Vallgård 2007; Otto 1998). Kronikerindsatsen er et ganske glimrende eksempel på neo-liberal styring. Empowerment er en strategi, der kan facilitere muligheden for frit valg, ved at udvikle og understøtte patientens kompetencer.

Humlen i empowerment er at finde frem til det enkelte individs ressourcer for at styrke disse, således at der kan opbygges eller frigives flere ressourcer for den enkelte at handle ud fra, hvilket forudsætter, at den enkelte føler og anerkender de tilgængelige ressourcer. Heri ligger også, at motivationen er afgørende for om det er muligt at myndiggøre et individ, for hvis dette modsætter sig, eller ikke magter, at blive tildelt magt/ressourcer, så stopper processen. Direkte tvang er derfor ikke en mulighed, det er altså ikke muligt at tvinge de kronisk syge til at blive myndiggjort. At patienten frit vælger at blive myndiggjort er derfor en forudsætning, men det er også et mål for empowerment at tildele patienten mere autonomi. Dette faktum, at patienten skal udvise en vis frihed og ressource til at vælge empowerment, og som forudsætning for at empowerment kan være muligt, er et af de kritikpunkter af empowerment, som jeg snarligt vil komme til.

Men "frihed", hvad er det for den neo-liberale ideologi og styringsrationalitet? For selv om der er tale om empowerment, og flotte ord om understøttelse af ressourcer til frit valg, så er der alligevel noget der tyder på, at det er inden for visse rammer. Det er ligefrem muligt at tale om en disciplinering af patienterne. Følgende afsnit vil se nærmere på dette.

### ***Disciplinering og styringsmæssig konstruktivisme***

Den neo-liberale styringsrationalitet ligger meget op til en såkaldt kulturel fornyelse, hvori der ligger et opgør med den tvingende paternalistiske velfærdsstat, hen imod forestillinger om frihed og frigørelse. Men det frihedsbegreb der introduceres forstår friheden som et artefakt og ikke som en naturlig egenskab (Dean 2006). Disciplinering af borgerne, eller som her patienterne, en forudsætning for at opnå frihed. Dette illustrerer følgende citat af F.A. Hayek:

*”Mennesket har ikke udviklet sig i frihed. Som medlem af den lille flok, som det var nødvendigt at indgå i for at overleve, var mennesket alt andet end frit. **Frihed er et produkt af civilisationen**, der befriede mennesket fra de snærende bånd, som fandtes i den lille gruppe, og hvis skiftende sindstemninger selv lederen måtte adlyde. Frihed blev kun mulig i kraft af den gradvise udvikling af **civilisationens disciplinering, som samtidig er frihedens disciplinering**. Denne beskytter mennesket mod andres vilkårlige vold ved hjælp af generelle og abstrakte regler og gør det muligt for det enkelte individ at forsøge at opbygge et beskyttet domæne, som ingen andre kan blande sig i, og indenfor hvilket han kan bruge sin viden til egne formål. Vores frihed er kun mulig i kraft af frihedens indskrænkninger.”* (Hayek 1979:163 citeret i Dean 2006:249, fremhævelse som i originalen)

Ud fra denne forståelse kan patientuddannelse som et empowermentredskab samtidig forstås som en disciplinering og frigørelse af patienterne. Via patientuddannelse præsenteres de for nogle bestemte normer om god sygdomsforståelse og sundhedsadfærd, og formålet er at internalisere disse normer i patienterne, for derigennem at skabe aktive og handlende patienter, der kan praktisere frihed. Dette kaldes styringsmæssig konstruktivisme.

Sundhedsstyrelsen skriver i 2005 som en af begrundelserne for patientuddannelse at *”Patientens viden om særlige forhold ved den enkelte sygdom, betydningen af variationer i symptomer, hensigtsmæssig adfærd og forhold vedrørende behandling har betydning for sygdomsforløbet, udvikling af komplikationer og fastholdelse i behandling.”* (Sundhedsstyrelsen 2005:58). Her ses at vidensoverdragelse har til formål at give patienten mulighed for at handle så sygdommen ikke forværres. Hvad der dog også er værd at lægge mærke til er, at der står ”hensigtsmæssig adfærd”. Det er altså sundhedsvæsenet, der definerer, hvilken viden patienten skal have, og hvad hensigtsmæssig adfærd er. Altså er der tale om en disciplinering af patienterne i undervisningssituationen. Men her er det igen vigtigt at understrege, at selv om der tales om disciplinering, så ligger der også en vis omsorg i det. Hvis det er muligt at tildele patienten viden om, hvordan denne på den bedste vis kan leve med sin sygdom, og på denne måde få forbedret sin livskvalitet, så vil man patienten det bedste.

Jeg vil afslutte denne del af analysen med en kort kritisk diskussion af empowerment. For som det ses i det ovenstående, så er det muligt at empowerment kan udvide patienternes kompetencer, men det er ikke hvilke som helst kompetencer der er tale om.

### **Kritisk om empowermentbegrebet**

Som jeg allerede har berørt det i ovenstående, så er empowerment ikke nogen neutral proces. Selvom det er opfundet til at give magt til de magtesløse, så ligger der også magt i selve empowermentprocessen. Én ting er at det er adfærdsregulerende, men noget andet er også, at det oftest er en normativ regulering, det vil sige, at der er et bestemt mål for øje. Det er ikke blot frihed for patienten, men en bestemt frihed. Derfor er der flere kritiske røster, der sætter spørgsmålstegn ved, hvor meget empowerment er anderledes fra compliance. Dette relaterer sig også til det faktum, som jeg fremsatte under introduktionen af patientuddannelse, at det kan være svært at skelne mellem empowermentskoler og persuasionskoler. Fordi det viser sig ofte, at der hvor empowermentstrategien bliver anvendt, er der en bestemt politisk ideologisk dagsorden, der er styrende for empowermentprocessen. Som jeg skrev det i ovenstående afsnit, er der ofte tale om en disciplinering af patienter i en bestemt retning, hvilket betyder, at den frihed de forventes at udøve, skal indebære compliance med bestemte medicinske behandlingsråd (Maunsbach 1999:61; Aujoulat et al 2007:17). Dette har konnotationer af manipulation, men jeg mener også, at det kan opfattes som nødvendige redskaber til at skabe et godt liv.

En anden kritik går på, at empowerment har en social slagside. At opnå empowerment hos patienter, der har psykiske, sociale og fysiske ressourcer bør ikke være nogen sag. De kan selv tage initiativ til at tage ansvar og modtage og benytte magten. *”Men det er misforstået empowermentstrategi at udlægge ansvar for sundhed på individer eller grupper, der ikke har disse ressourcer til at mestre helbredsproblemer o.a.”*(Maunsbach 1999:61). Ved at have en empowermentstrategi, hvor man ønsker, at borgere og patienter skal have frit valg, og hvor styringen af dem skal opfattes som en udvidelse af handlemuligheder, kan man komme til at overse strukturelle forhold, som forhindrer nogle socialt og helbredsmæssigt underprivilegerede grupper i at kunne deltage i myn-

diggørelsen. Dette kan bidrage til øget marginalisering af disse underprivilegerede<sup>46</sup> (Askehave et al forthcoming:23-24; Maunsbach 1999:61).

Disse kritikpunkter taget i betragtning, er empowerment en strategi der skal anvendes med varsomhed, og det kræver stor opmærksomhed fra systemet, at tilrettelægge empowerment i praksis, så det bliver tilpasset et bredt behov. Man kunne måske ligefrem tale om segmenteret empowerment.

Med dette vil jeg ende første analyseniveau, hvor jeg har set nærmere på empowerment som begreb, strategi og ideologi. Med dette samt præsentationen af patientuddannelse i bagagen, er der god baggrund for at gå videre med at analysere den empowermentpraksis der findes i kronikerindsatsen. Empowerment som praksis er netop omdrejningspunktet for det følgende analyseniveau.

## **2. niveau: Empowerment som praksis - Sundhedsvæsenet satser på patientuddannelse**

Som jeg har påvist i det ovenstående, ligger der en empowermentstrategi i kronikerindsatsen, dette understreges af, at empowerment af de kronisk syge kan sige at være den del af det politiske neo-liberale projekt regeringen er i gang med at gennemføre i Danmark pt. Empowerment af patienterne er med at skabe en udvikling i retning af at betragte patienterne som ligeværdige aktører sammen med sundhedsvæsenet. Patienterne skal altså meget mere på banen i reguleringen af deres egen sygdom. Det ressourcemæssige perspektiv er i høj grad dominerende her:

*"En mangelfuld farmakologisk og adfærdsregulerende indsats (rehabilitering og patientuddannelse, støtte til ændring af kost, ryge- og andre levevaner)er årsag til forværring af forløbet af diabetes med udvikling af komplikationer og dermed ressourcekrævende ydelser fra sundhedsvæsenet."*(Sundhedsstyrelsen 2005:33-34),

---

<sup>46</sup> Et eksempel på dette er det frie sygehusvalg. Her har det vist sig, at det er de socialt velstillede, der benytter sig af dette. Hvilket yderligere kan betyde, at det har indflydelse på mulighederne for eksempelvis at overleve en kræftsygdom (Undersøgelse foretaget af Kræftens Bekæmpelse i 2008, omtalt i Askehave et al forthcoming:23)

Videre skriver de, at det er muligt at nedbringe ressourcepresset:

*”Det er således dokumenteret at en velstruktureret uddannelse af patienter, der understøtter deres mulighed for aktivt at varetage egen behandling og adfærd, både fører til bedre livskvalitet og færre kontakter med sundhedsvæsenet, ligesom patientskoler med en sygdomsspecifik tilgang i veltillæggte studier har effekt på evnen til egenomsorg og på sygdommens forløb.” (Sundhedsstyrelsen 2005:34).*

Ovenstående er Sundhedsstyrelsens ræsonnementer og anbefalinger, og det tyder på, at de bliver fulgt af aktørerne i det udførende niveau:

*”Patientuddannelse er med til at tegne udviklingen i behandling af kronisk sygdom på linje med sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Patientuddannelse beskrives [af Sundhedsstyrelsen] som et middel til at forbedre patienternes livskvalitet og evne til at klare sig selv. Uddannelse og evnen til at håndtere egen sygdom bliver desuden tillagt stor værdi, fordi det i et ressourcemæssigt perspektiv anses som en nødvendighed, at ansvaret for livslang håndtering af kronisk sygdom deles mellem behandlingssystem og patient.” (Madsen & Buch 2010:22).*

Bemærk at patientuddannelse, af sundhedsvæsenet, bliver tildelt en meget høj status, som værende med til at tegne udviklingen i behandling af kronisk sygdom. Der fokuseres på nødvendigheden af, at patienten uddannes for at få evnen til at håndtere sin sygdom i et ressourcemæssigt perspektiv. Det bliver nedtonet hvad patienten får ud af uddannelse i forhold til, hvad sundhedsvæsenet vil opnå. Dette går meget godt i takt med, at de repræsenterer styringsaktøren, der skal minimere de samfundsmæssige omkostninger kronisk sygdom betyder.

En af grundene til, at patientuddannelse får tildelt så høj status er, at patienten skal inddrages i behandlingen og i forløbet generelt. Derfor er det en forudsætning, at patienten har redskaberne til at kunne kommunikere med behandleren på en mere ligeværdig måde, noget patientuddannelse kan lære patienten. Brugerinddragelse udgør første afsnit i dette niveau af analysen. Dernæst

følger en analyse af, hvad der ligger i de patientuddannelses tilbud der findes på det danske marked, samt hvad deres indhold har af betydning for empowermentprocessen. Her medtager jeg også nogle af de udfordringer processen møder, såsom manglende udvikling af uddannelse og manglende motivation hos patienter.

### **Brugerinddragelse i behandlingen**

I kronikermodellen illustreres brugerinddragelse ved samarbejdet mellem den "informerede og aktive patient" og det "velforberedte behandlerteam". Brugerinddragelse er både med til at sikre den aktive patient, men *nødvendiggør* også den aktive patient. Ifølge det udførende niveau (Madsen & Buch 2010) kan brugerinddragelse ske på tre niveauer:

1. Styringsniveau → Overordnede beslutningsprocesser
2. I forskning og kvalitetsudvikling → Formulering af forskningsprojekter og designs
3. I behandling → Planlægningen af individuel behandling. Patientuddannelse er et eksempel på en aktivitet, der har til formål at fremme patientinddragelse på dette niveau (Madsen & Buch 2010:21)

Det niveau der er relevant i nærværende sammenhæng er det tredje, i behandlingen, og det er her patientuddannelse kommer ind i billedet. I den medicinske teknologivurdering (MTV), Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2009, var en af konklusionerne behovet for "*at patientuddannelse forbereder personer med kronisk sygdom til kommunikation med sundhedsprofessionelle.*" (Sundhedsstyrelsen 2009:9). Dermed sættes patientuddannelse som en forudsætning for, at det er muligt for patienten at indgå i et ligeværdigt forhold med den sundhedsprofessionelle, og dermed være en aktiv patient.

### ***Kommunikation og relation***

En del af den øgede brugerinddragelse er et forbedret samspil mellem patient og sundhedsprofessionelle, hvilket er afgørende for kronikerindsatsen og ansvarliggørelsen af patienten. I Sundhedsstyrelsens publikation skrives som en del af begrundelsen for patientuddannelse: "*Samtidig understøttes udviklingen i retning af at betragte patienten som en aktiv og ligeværdig part i forhold til sundhedsvæsenet.*" (Sundhedsstyrelsen 2005:57). Det udførende niveau lægger sig meget op af

denne opfattelse. Det ses blandt andet i det ovenstående citat (Madsen & Buch 2010:22), hvor det fremhæves at håndteringen af sygdom skal deles mellem sundhedsvæsen og patient.

Et element hos den aktive patient er derfor, at udøve en anden patientrolle overfor behandleren, og behandleren forventes at agere i overensstemmelse med de nye og flere kompetencer patienten kommer med. Kompetencer der er resultat af empowerment gennem patientuddannelse.

For at opnå brugerinddragelse i konsultationen og behandlingen er det en forudsætning, at patientuddannelse tillærer patienterne de krævede kompetencer. Det kan være bedre sygdomsforståelse og viden om behandlingen. Men det er også en forudsætning, at behandleren ved, hvordan han skal inddrage patienten. Empowerment af patienten er ikke blot afhængig af, at patienten lærer via patientuddannelse, men også at empowermentstrategien udføres i praksis i relationen med de sundhedsprofessionelle. Her er der noget der tyder på, at der er et problem – en uoverensstemmelse mellem vision og virkelighed. Den samlede opfattelse på det udførende niveau er netop indtil videre, at brugerinddragelse er mere en idé end realitet. Det illustrerer følgende citat :

*”Selvom informanterne [de 51 personer fra det udførende niveau] anser brugerinddragelse for at være vigtigt, er de usikre på, hvordan begrebet skal håndteres i praksis. I den forbindelse fremhæves, at der er mange uafklarede spørgsmål i relation til brugerinddragelse, fx: I hvilket omfang og på hvilket niveau skal patienterne deltage i beslutningsprocesser? Hvordan håndterer man de patienter, der ikke ønsker at blive inddraget eller ikke magter det? Hvordan klæder man sundhedspersonalet på til at imødekomme kravet om patientinddragelse og at skelne mellem patienter med forskellige forudsætninger for at blive inddraget?*

*Opfattelsen er derfor, at brugerinddragelse indtil videre mere er en idé end en realitet med konkret betydning for sundhedsvæsenet og dermed for patienterne. Eksempelvis halter de sundhedspædagogiske kompetencer og de metoder, der anvendes til brugerinddragelse langt efter de gode intentioner.*

*Desuden skaber spørgsmålet om brugerinddragelse langt flere spørgsmål end svar.” (Madsen & Buch 2010:22)*

Det betyder, at nogle af de handlingskompetencer patienterne skal opnå via patientuddannelse, ikke kan anvendes, fordi de sundhedsprofessionelle har for lidt viden om, hvordan kompetencerne udnyttes. Som en slags empowerment-gatekeeper har de sundhedsfaglige her en enorm magt, da empowermentprocessen i høj grad er afhængig af, at behandler og andre involverede meddelagtiggør patienten i behandlingen og generelt i sygdommens udvikling i form af eksempelvis kontrolværdier<sup>47</sup>, og altså tildeler patienten magt.

### **Patientuddannelse som empowerment på sundhedsvæsenets præmisser**

Eksisterende patientuddannelsers indhold er entydigt defineret af sundhedsvæsenet (Madsen & Buch 2010:23). Det vil sige, at det er sundhedsvæsenet, der bestemmer hvad det er patienten skal lære at have magt til, samt hvad der er ”den rigtige” måde at handle på og opfatte sygdom på. Det betyder også, at sundhedsvæsenet former patienternes handlemuligheder. Patientuddannelse bliver derfor en meget normativ størrelse, der, pakket ind i en påstand om at patientuddannelse er en nødvendighed for patienten for at få bedre livskvalitet, dikterer én måde for patienten at opfatte sig selv og sine forpligtelser som patient på. Dette kan lyde meget ambivalent, men det er vigtigt at holde for øje, at den neo-liberale styringsrationalitet ikke har som formål at begrænse patienten gennem magtudøvelsen. Formålet er at skabe handlende individer gennem blandt andet oplysning og uddannelse, og dermed myndiggøre dem. Patientuddannelse har, trods den normative karakter, som mål at udvide patienternes handlemuligheder og maksimere deres egenskaber, derfor kaldes det også for en handlingsteknologi (Otto 2003; Villadsen 2006). En del af den neo-liberale styring bygger på frie individer, og derfor må de der ikke er frie, men afhængige af sundhedsvæsenet, hjælpes til at blive frie - med bestemte handlemuligheder. Der ses her en spænding mellem frihed og styring, hvor myndiggørelse til frit individ sker gennem en styring, der har en bestemt retning. Vi ser altså her sundhedsvæsenet som skaber af handlingsteknologien, har en dagsorden der betyder, at der i myndiggørelsen ligger en styring, der har et bestemt mål, men også en bestemt præmis.

---

<sup>47</sup> Dette kan eksempelvis være blodsukkerværdier eller andre mål, der siger noget om sygdommens udvikling.



### ***Tilpasset patienternes behov eller ej***

Der skrives i Sundhedsstyrelsens publikationer, at de indsatser der skal være indenfor patientuddannelse bør tilpasses målgruppen (Sundhedsstyrelsen 2005;2006;2008). Der skrives eksempelvis: *"For særligt udsatte og sårbare grupper, bør der etableres tilbud, som imødekommer deres særlige behov."*(Sundhedsstyrelsen 2005:57). Ligeledes anerkendes det også, at patienter med kortere uddannelse har svære ved at fastholde medicinering og generelt har mindre viden om deres sygdom og medicinering (Sundhedsstyrelsen 2005:63). Altså ved man i sundhedsvæsenet, at der findes differentierede behov for uddannelse indenfor den samlede patientpopulation. Dette er kronikerpyramiden også et eksempel på, da den graduerer patienterne efter sygdomsgrad og behov.

Visionerne på baggrund af den viden man har om de forskellige behov for gradueret indsats, følges dog ikke op i praksis. På trods af, at Sundhedsstyrelsen kommer med anbefalinger, der udgør visionerne, har det udførende niveau mere eller mindre metodefrihed til at gøre visionerne til realitet. Her er der tilsyneladende mangel på en gradueret indsats og behovstilpasning: *"(...)de eksisterende tilbud[patientuddannelses tilbud] ikke er tilpasset de forskellige gruppers behov."* (Madsen & Buch 2010:23) samt *"(...)at det indtil videre entydigt er sundhedsvæsenet, der definerer patientuddannelsernes indhold og form, og at udbuddet af forskellige slags patientuddannelser er for småt."*(Madsen & Buch 2010:24). Også den nyligt gennemførte medicinske teknologivurdering af patientuddannelser i Danmark fremhæver at: *"Der er intet i det samlede datamateriale, der afspejler refleksioner, strategier eller lign. omkring særlige udfordringer ved at rekruttere og uddanne socialt udsatte grupper."*(Sundhedsstyrelsen 2009:11). Dette er problematisk, og specielt når der er viden der dokumenterer, at for at opnå en virkning af empowermentteknologien, må denne målrettes særligt de socialt udsatte grupper (Wallerstein 2006<sup>48</sup>). Særligt patientforeningerne<sup>49</sup>, efterspørger derfor viden om betydningen af køn, alder, sygdommens progression og psykosocial status, og hvordan man kan bruge denne viden til at målrette tilbud til den enkelte patient (Madsen & Buch 2010:24). Men herfra går det nærmest i stå, for der fremgår ikke nogen strategi for, hvordan denne viden skal indsamles og omsættes. Sundhedsstyrelsen adresserer ikke problematikken, og det udførende niveau efterspørger netop forskning, der kan hjælpe dem med at komme dette problem til livs. Det springer i øjnene, at det er patientforeningerne, der er fortalere for, at

<sup>48</sup> Undersøgelse lavet af WHO. Resultaterne er baseret på over 500 relevante forskningsartikler.

<sup>49</sup> Patientforeningerne er også repræsenteret i publikationen fra DSI (Madsen & Buch 2010).

der gøres en indsats for at danne viden om, hvad der virker for hvem, og ikke aktører "indenfor sundhedsvæsenets rækker". Det kan tolkes som manglende vilje eller kapacitet, til at gøre noget ved problematikken lige nu. Det kan tænkes, at sundhedsvæsenet pt er travlt beskæftiget med at organisere sig selv til den nye måde at arbejde på, og den mere forebyggende indsats bliver derfor på nuværende tidspunkt negligeret. Dette er blot gisninger, men jeg må forholde mig til virkeligheden som den er lige nu.

Hvis de der skal styre, eller implementere styringsteknologien ikke kender eller anerkender den patientadfærd der ligger til grund for "behovet" for styring, er det svært at udøve en styring, der har nogen effekt og kan ændre adfærd. Empowerment handler om at støtte og videreudvikle de kompetencer patienten allerede besidder, men hvis sundhedsvæsenet ikke kender dem, eller ikke prioriterer denne viden, er dette yderligere problematisk. Her kommer forholdet om viden og magt også ind i billedet. Mangel på viden, kan medføre at magten ikke kan udøves. Så derfor; hvis patientuddannelse ikke tilpasses patienternes behov (fordi sundhedsvæsenet ikke har denne viden, eller ved hvordan de skal bruge den), er der en alvorlig fare for, at der ikke er nogen effekt af den (magten får ingen effekt). Hvilket vil sige, at styringen ikke virker - handlingskapaciteten er ikke forhøjet, adfærden er ikke ændret. Eller styringsteknologien virker kun på de få, der har ressourcerne til at praktisere den viden de får, hvilket betyder, at det sandsynligvis er en myndiggørelse af de få og ikke de fleste.

Netop den viden sundhedsvæsenet har om patientuddannelse afhænger af den tilgængelige forskning, og dette tager jeg fat på i det følgende.

### **Forskningens betydning for patientuddannelses udvikling og implementering**

Et af de steder, hvor hunden ligger begravet er i den medicinske forskningstradition. Sundhedsstyrelsen er ret afklaret omkring, hvordan den mener uddannelserne bør udvikles. Dette værende gennem forskning og metodeudvikling, hvilket betyder, at de gerne skal være evidensbaserede (Sundhedsstyrelsen 2005:58). Der er pt ikke særlig mange af de udbudte uddannelser, der er evidensbaserede (Sundhedsstyrelsen 2006; Madsen & Buch 2010). Hvilket medfører, at lægerne der ofte er dem, der skal henvise patienterne ikke gør det, fordi der netop mangler evidens. Der mangler simpelthen viden om tilbuddenes effekt og kvalitet. Læger er fra lægemiddelforskningen vant

til at "behandlingen" er grundigt undersøgt gennem kvalificeret positivistisk forskning. Sammenlagt med, at der er for dårlige henvisningsmuligheder, er den manglende viden om effekten og kvaliteten af uddannelserne med til, at der kun er få patienter der bliver henvist (Madsen & Buch 2010:22-24). Så kan man spørge sig selv, om det er hele begrundelsen, eller om de er tilbageholdende for at beskytte deres egen position på piedestalen eller om de beskytter patienten, og derfor udnytter deres gate-keeper funktion til ikke at henvise til eller oplyse om uddannelser.

Kravet om evidensbaserede patientuddannelser understreger Sundhedsstyrelsen da de skriver at: *"Der er behov for udvikling af evidensbaserede, strukturerede patientuddannelsesprogrammer, der følger nationalt fastlagte retningslinjer. Det forventes, at udformningen af sådanne programmer kan ske i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner."*(Sundhedsstyrelsen 2006:42). Sundhedsstyrelsens glorificering af evidens har imidlertid en uheldig konsekvens for empowerment i praksis. Dette vil jeg udfolde i næste afsnit.

### ***Evidens-benspændet og det biomedicinske paradigme***

Det er relevant at se på, hvad der ligger bag de eksisterende uddannelsestilbud, for at have en ide om den forudsætning de kan give patienten for at blive aktiv og informeret. Dorte Gannik<sup>50</sup> (2008) kommer med nogle interessante og relevante betragtninger i det henseende. Dem vil jeg benytte her.

Med kravet om dokumentation og evidens i forhold til patientuddannelse spænder Sundhedsstyrelsen ben for sig selv. Forklaringen er følgende. Den fremherskende opfattelse af sygdom i sundhedsvæsenet er for snævert til at favne den kompleksitet kronisk sygdom indebærer. Sygdom og behandling forstås ud fra det biomedicinske paradigme, der arbejder med en patient, der er mulig at kurere, altså akut sygdom. Med kronisk sygdom er virkeligheden en anden. Her kan patienten ikke kureres, men må tænkes ind i ligningen som en aktør, hvilket gør sygdomsbilledet og behandlingen mere komplekst end som så (Gannik 2008). Forebyggelse bliver derfor en del af behandlingen, men forskning indenfor forebyggelse som patientuddannelse skubbes ofte til side til fordel for traditionel medicinsk behandling: *"Sundhedsvæsenet har aldrig været god til at bruge penge på*

---

<sup>50</sup> Dorte Effersøe Gannik (1948-): Dansk sociolog

*forebyggelse med henblik på det lange perspektiv. De har aldrig været gode til at bruge penge på træning og rehabilitering, fordi man har kanaliseret ressourcerne over, hvor du kunne måle det. de har rynket på næsen af det, de positivt ikke har kunnet måle.”(citater i Madsen & Buch 2010:37).*

De randomiserede kliniske undersøgelser (RKU) som ophøjet metode til at teste nye behandlingsmetoder, er med til at styre sundhedsvæsenets udvikling (eller mangel på samme) og cementere den biomedicinske sygdomsopfattelse. RKU anses som den eneste rigtige metode til at kunne drage sikre konklusioner om årsags-effekt-sammenhænge (Gannik 2008). Det er almindeligt, at medicinske forskere mener, at al ukontrolleret erfaring er upålidelig, og resultaterne af RKU er i princippet udslagsgivende for, hvilke behandlinger der må tages i brug. *”Den dominerende forskning i sundhedsvæsenet anvender et for snævert evidensbegreb og undersøgelsesdesign, som bygger på meget faste principper for, hvordan forskning skal udføres, fx hvad angår blinding, randomisering og selektion af undersøgelsespopulation, som sjældent harmonerer med en praktisk virkelighed.”*(Madsen & Buch 2010:40). Evidens er altså defineret som noget meget snævert, hvor der ikke er plads til ukontrollerede faktorer som hænger sammen med patientens subjektivitet. Dette er uheldigt i forhold til patientuddannelse. Det biomedicinske paradigme betragter behandling som noget teknisk, og derved undgås at se patienten med en subjektivitet, havende følelser, præferencer og hensigter med handlinger (Gannik 2008). Set i forhold til kronisk sygdom, er dette et særligt problem, da det i andre kredse end det medicinske, blandt andet sociologiske og antropologiske, er gammel viden, at sygdom ofte er socialt funderet, hvorfor det er nødvendigt at indtænke parametre som sygdomsforståelse og andre bevidsthedsmæssige og sociale sammenhænge. Dette fordi kronisk syge ikke kan kureres, men er i deres sygdom resten af livet. Derfor må de forudsætninger der findes i deres livsverden tages i betragtning. Forebyggelse er vigtig for at undgå forværring, og bør tænkes som andet end et teknisk middel (Gannik 2008).

Samlet set mener Gannik, at der kan der stilles spørgsmålstejn ved virkningen og formålet af de patientuddannelser der er tilgængelige lige nu. En del af deres handicap ligger i, at patientens subjektivitet og aktørstatus ikke anerkendes, og fokus er overvejende på, hvad sundhedsvæsenet vil have ud af uddannelsesforløbet. En anden del er, at RKU må forkastes som eneste rigtige kvalitetsvurderingen, fordi patientuddannelse som forebyggelses- og behandlingsform ikke kan testes under sådanne omstændigheder. Der er altså behov for, at den medicinske verden anerkender

andre metoder til kvalitetstestning og derforuden, at den biomedicinske model bliver forkastet til fordel for en mere personlig og situationel sygdomsmodel (Gannik 2008). En situationel sygdomsmodel medtager netop personlige forhold, der kan være med til at skabe en forståelse for, at det er nødvendigt at tilpasse patientuddannelser til de graduerede behov patienterne har.

Nødvendigheden af at tilpasse uddannelsesstilbuddene til patienternes behov, er også en problemstilling der er relevant i rekrutteringen og motiveringen af patienterne. Det er et generelt problem, at patientuddannelserne ikke når ud til målgrupperne: *”Mange tilbud om patientuddannelse og rehabilitering har vanskeligt ved at rekruttere nok deltagere, ligesom de har svært ved at nå de ønskede målgrupper.”* (Madsen & Buch 2010:22). Problemet med manglende deltagelse tager jeg fat på her.

### **Manglende deltagelse**

Der er som skrevet problemer med, at uddannelserne ikke er tilpasset patienternes behov, det betyder fx, at patientuddannelserne typisk ligger i arbejdstiden, hvorfor erhvervsaktive patienter er forhindret i at deltage. Et andet problem er, at der ikke er nogen henvisningspraksis<sup>51</sup>, hvilket betyder, at det for den praktiserende læge kan være besværligt og uoverskueligt at henvise patienter (Madsen & Buch 2010). Det betyder samtidig, at almen praksis der bør være patientens primære motivator for deltagelse i patientuddannelse, ikke er det. Det kan derfor være svært for patienten at gennemskue udbyttet af at deltage i uddannelsen. Det er nogle helt specifikke målgrupper, der ikke nås.

Ifølge DSI oplægget, er der nogle relativt specifikke målgrupper, sundhedsvæsenet ikke formår at nå med den uddannelsesportefølje der er tilgængelig pt, det vil sige, at de sjældent deltager. Grupperne består af erhvervsaktive, mænd, personer med let til moderat sygdom og personer med dårlig sygdomsforståelse og lav evne til egenomsorg (Madsen & Buch 2010:22).

I modsætning er den typiske deltager en ældre kvinde med fremskreden sygdom. Hun er ikke erhvervsaktiv og hun er vidende om sin sygdom. Derudover har hun mindst en erhvervsuddannelse

---

<sup>51</sup> Det vil sige, at der ikke er nogen formaliseret måde at henvise på, endsige noget overblik over, hvad der eksisterer af tilbud.

(Blom & Dejgaard 2009; Madsen & Buch 2010). Groft sagt repræsenterer hun det, de andre målgrupper ikke gør. At hun på forhånd er vidende om sin sygdom kan også betyde, at hun kan gennemskue, hvordan hun kan anvende den viden der gives på en patientuddannelse.

De fire opstillede målgrupper kan være særlig vigtige at få fat i. Det er i et samfundsressourceperspektiv vigtigt at få fat i dem på arbejdsmarkedet og de, der endnu blot har en "let" sygdom, for at forebygge så tidligt som muligt, og dermed udskyde den dag, det kan være nødvendigt at sætte patienterne på overførselsindkomst. Det gælder ganske simpelt om at holde så mange som muligt i normal drift (Madsen & Buch 2010; Sundhedsstyrelsen 2006; Dean 2006).

Dertil kommer, at de der har lav evne til egenomsorg og derfor formentlig er placeret i kronikerpyramidens niveau 3 bør motiveres til at deltage i patientuddannelse for at få evne til egenomsorg og bedre sygdomsforståelse, og dermed muligheden for at rykke ned i niveau 2. Problemet er bare, at der mangler nogen til at motivere disse målgrupper, til deltagelse i undervisningen. Det er som regel behandleren der er gate-keeper til at kunne deltage i patientuddannelse, men er denne ikke stemt for den type behandling eller ikke mener, at det er det rette for patienten, så stopper udviklingen for empowerment via uddannelse der. Det er dog også muligt at deltage i nogle uddannelser uden henvisning fra lægen, men det forudsætter, at patienten i forvejen er "aktiv" og opsøgende for at finde frem til og tilmelde sig uddannelsen. Derforuden mangler der undervisning, der er skæddersyet til at tage hånd om de specifikke målgrupper, og målretter sig dem. Men det virker mere til, at sundhedssystemet har fokus på, hvad det har brug for at patienterne kan, frem for hvad patienterne har behov for.

### **Alternative styringsteknologier**

Patientuddannelse bærer ikke hele byrden om at skulle inddrage patienterne som brugere af sundhedsvæsenet og dets ydelser. I en erkendelse af, at der skal andre alternativer til, for at kunne nå ud til den brede patientpopulation, har sundhedsvæsenet valgt at gå nye veje (Madsen & Buch 2010:25). Mit argument for at patientuddannelse har været relevant at fokusere på er, at den kan anskues som en forudsætning for, at patienten kan anvende og udnytte disse alternative midler optimalt.

De alternative metoder til at inddrage patienterne og gøre dem mere selvhjulpne involverer moderne teknologi og særligt informationsteknologi (IT). Her er det særligt interaktive hjemmesider med screenings- og læringsredskaber, brugerstyrede netværk, hjemmemåleredskaber, webcams, elektroniske kronikervandredsjournaler med mere der udvikles (Madsen & Buch 2010). Tanken bag disse alternativer er, at det giver mulighed for større brugerfleksibilitet samt tilpasning til egenbehandlingsværdier og patientens behov. Dermed skulle det være muligt at nå bredere ud.

Det er lettere at skabe et marked for udvikling af teknologiske værktøjer. Der er flere forskellige aktører der kan byde ind med løsninger, og det private er særlig interesseret i at komme ind her. Det ses i denne forbindelse, at det at kunne skabe konkurrence på et marked, er et vigtigt parameter for den neo-liberale styring, der ser konkurrence som et middel til at opnå de bedste løsninger. Der skrives i DSI oplægget at *"Fra politisk side er der stor tiltro til, at markedskræfter kan udvikle området."* (Madsen & Buch 2010:28), hvilket netop understreger min pointe.

Det kræver som alle andre tiltag, at patienten er villig til at være en del af det, og sætte sig ind i teknologien og lære at bruge den, og så også faktisk bruge den aktivt. Det betyder, at de stadig kræver at patienten er motiveret for at anvende det, og kan gennemskue hvad den kan få ud af at som kronisk syg. Det er vigtigt at huske, at patienterne ikke kan tvinges til at deltage i eller anvende teknologierne.

## **Opsamling**

At empowerment af patienterne er den strategi der ligger bag kronikerindsatsen ses ved, at patienten ønskes som handlende aktør. For at patienten kan opnå denne status, skal han hjælpes til at udvide og udøve sine iboende kompetencer, dette kan ske gennem empowerment af patienten. Dog er empowermentstrategien afhængig af, at involverede aktører tager del i processen. Lige fra det sundhedspolitiske system, over de sundhedsprofessionelle til patienten. Selvom sundhedsvæsenet i bred forstand støtter op omkring denne strategi, er processen ikke helt problemfri og patientuddannelse som handlingsteknologi lider under såvel mangel på ressourcer som mangel på effektiv implementering, samarbejde og udvikling. Dette indfanges meget godt af følgende citat: *"Ønsket om den aktive, deltagende og medbestemmende patient er stærkt i det danske sundheds-*

*væsen, men også vanskeligt at indfri.*" (Madsen & Buch 2010:29). Dette vil sige, at strategien om at myndiggøre patienterne støttes, men styringen af patienterne anerkendes som vanskelig.

Jeg har været inde på, at den medicinske verden hovedsageligt har en biomedicinsk sygdomsopfattelse, der er anvendelig indenfor akut sygdom, men kommer til kort ved kronisk sygdom, fordi det ikke indtænker patienten som subjekt og aktør med de konsekvenser det har. Empowerment ud fra det biomedicinske paradigme bliver nemt "kasse-empowerment", fordi der ikke tages hensyn til individuelle forhold.

Noget tyder dog på, at patienterne i høj grad handler ud fra deres situationelle position. Finder de ikke, at patientuddannelserne passer til deres behov eller livssituation, deltager de ikke. En anden vigtig detalje er, at information om muligheden for deltagelse ikke kommer ud til patienterne. Enten fordi lægen ikke videregiver denne viden, eller fordi patienten ikke selv magter at søge den. Derfor er der målgrupper, der skiller sig ud ved ikke at deltage, hvilket i sig selv efterlader styringsteknologien noget punkteret. Hvis de socialt belastede grupper der ikke deltager, såsom dem, der har dårlig evne til egenomsorg og sygdomsforståelse, risikerer de at blive marginaliseret, og dermed øges den sociale ulighed i sundhed.



## Kapitel 7 - Hvem skal styres? "Chronicus oeconomicus"

I dette kapitel ser jeg nærmere på, hvad målet med styringen er. Jeg har gentagne gange været inde på, at målet sundhedsvæsenet og Sundhedsstyrelsen ønsker at nå, er ansvarlige, aktive og informerede patienter, der er i stand til at handle, da de er en forudsætning for kronikerindsatsens succes og muligheden for neo-liberal styring.

I dette kapitel besvarer jeg spørgsmålet, **hvad er det der skal formes gennem styringen**. Dette udgør tredje og sidste dimension i min analyse.

Jeg vil i dette kapitel trække på noget af den viden jeg har fremstillet allerede, hvorfor der vil forekomme gentagelser fra de foregående kapitler. Det teoretiske fundament for denne del af analysen har baggrund i teori om neo-liberal styring foruden rational choice teori. Elementerne i denne analyse er social kontrol, rationalitet, frihed og ansvar i nævnte rækkefølge.

### Muligheden for reflektiv styring

Governmentality handler om at styre andre gennem deres selvstyring. Jeg har i forbindelse med risiko været inde på, at et vigtigt kendetegn for den neo-liberale styringsrationalitet er reflektiv styring. Dean foretager en analyse af de neo-liberale styringsrationaliteter, der påviser, at de er refleksive i sådan en grad, at de politiske målsætninger også bliver deres midler (Dean 2006:239). Dette skal forstås således, at de søger at fremme skabelsen af individer, organisationer og fællesskaber med bestemte egenskaber, og derefter styre gennem disse. Patienter, som udgør individerne i nærværende tilfælde, skal konstitueres som selvstændige subjekter med frit valg, aktivt stræbende efter selv-realisering. Patienterne skal styres gennem denne frihed og de valg de træffer, frem for gennem samfundet. Patienternes ansvarlighed skal ikke blot være overfor sig selv, men også overfor andre borgere og patienter, det gør at loyalitet overfor andre også udgør en mekanisme i reflektiv styring (Rose 1996:39-41).

Forudsætningen for, at det er muligt at udøve reflektiv styring er, at styringsteknologien fungerer som tiltænkt. Her vil det sige, at patientuddannelse som teknologi til disciplinering af patienterne,

skal fungere. Styringsteknologien skal skabe subjekter der kan styres uden samfundet. Disse subjekter udgør målet for styringen, men de udgør også midlet til styring.

### **Social kontrol**

Foucault arbejder meget med forholdet mellem viden og magt. Dette kan forstås på mange måder. Jeg har tidligere forklaret vigtigheden for sundhedsvæsenet om at have viden om patienter, for at skabe og identificere dem som kronisk syge og styringsgenstand, med behov for hjælp eller disciplinering til at kunne udøve god egenomsorg. Der er altså tale om et magtforhold, hvor det er muligt gennem viden om patienter, at kunne udpege, hvem der udgør en risiko, og dermed har behov for hjælp til at håndtere denne risiko. I Bourdieus vokabularium kan dette kaldes "symbolsk vold", hvor nogen har magten til at sige "sandheden" om andre, uden der stilles spørgsmålstejn ved det. Sundhedsstyrelsen skriver i forhold til dette at: "*Indsatsen forudsætter viden om patientpopulationen gennem registre med information om sygdomsgrader, så patienterne kan stratificeres til netop den eller de ydelser, de har behov for i forhold til kompleksitet og alvor af deres sygdom.*" (Sundhedsstyrelsen 2005:38). Her ses tydeligt den position viden om patienterne får, for at kunne udøve magten og dermed den sociale kontrol.

Forholdet mellem viden og magt, er også at kunne diktere, hvad der er rigtig adfærd og normale sociale normer. Man kan diktere og disciplinere, hvis man besidder ekspertviden. Viden er derfor ikke neutralt, men det er forbundet med social kontrol (White 2009:122). Viden virker gennem de professionelle behandlere, og er internaliseret af os som objektiv virkelighed. Vi tror på dem, fordi de er eksperter. Denne disciplinering af vores opfattelse er med til at skabe kategorier af mennesker ud fra deres adfærd. Eksempelvis normale og unormale, afvigere og syge (White 2009:123). Man kan spørge sig selv om denne viden er med til at gøre patienter raske, eller om målet er at internalisere en bestemt virkelighed i os – at udøve den sociale kontrol. En virkelighed, der skal være med til at holde os raske, fordi "den normale adfærd" er en sund risikoafvigende adfærd. Og bliver vi syge, skal vi søge normaliteten ved at rette os efter eksperternes disciplinering. Compliance synes at træde igennem her. Der er reminiscenser af Talcott Parsons her, da hans 'sick

role'<sup>52</sup> kan subsumeres i Foucaults teori om, at vi udvikler en internaliseret selv-kontrol, inkorporende de disciplinerende idealer om "normal" adfærd (White 2009:119).

Den sociale kontrol eksisterer i høj grad i den undervisning patienterne ønskes at deltage i. Som jeg skrev i forrige kapitel, er det udelukkende sundhedsvæsenet, der definerer indholdet og formen af undervisningstilbuddene, derfor er det også egenhændigt dem, der styrer disciplineringen af patienterne her, ud fra den måde sundhedsvæsenet anser som den rigtige. Som eksempelvis at tage medicin eller omlægge livsstilen, for at kunne leve godt med sin kroniske sygdom. Igen og igen lægges der vægt på, at det er vigtigt at patienten får den nødvendige viden, for at kunne udøve hensigtsmæssig egenomsorg: *"Patientens viden om symptomer, faktorer der påvirker sygdomsudviklingen, behandling og adfærd er forudsætning for en hensigtsmæssig egenomsorg og for evnen til at fastholde den nødvendige behandling."* (Sundhedsstyrelsen 2005:57). Den viden patienten skal have, er den viden sundhedsvæsenet vælger han skal have. Det vil sige den viden der gives, er hvad sundhedsvæsenet finder *hensigtsmæssig og nødvendig*.

Men den sociale kontrol eksisterer også før sygdomsdebuten, som jeg viste i kapitlet om risiko. Som udgangspunkt er det hele befolkningen, der er locus for risici og genstand for en vis styring. Den sociale kontrol indebærer nogle idealer, der skal internaliseres i alle i alle aldre, som at stile efter at leve sundt efter de retningslinjer der bliver os givet. Et aktuelt eksempel er Sundhedsstyrelsens igangværende kampagne "En lettere barndom". Her bliver både forældre og børn belært om farerne og konsekvenserne ved overvægt. Og der tilskyndes til sundere mad og mere motion, som en naturlig del af hverdagen. Måden kronikerindsatsen er tænkt på forudsætter, at idealerne er internaliseret i os, og at vi trods sygdom fortsat stræber efter en hensigtsmæssig levevis. Kronisk sygdom betyder imidlertid, at patienterne skal hjælpes på plads igen, eller give dem muligheden for at opretholde normalitet. Jeg kan give et eksempel: *"Ved i videst muligt omfang at forebygge udstødelse af arbejdsmarkedet og give den enkelte muligheder for at opretholde sociale og fysiske aktiviteter sikres den bedst mulige livskvalitet,"* (Sundhedsstyrelsen 2005:57). Det vil sige målet er at forandre deres status, og gøre dem til aktive borgere igen (Dean 2006:267).

<sup>52</sup> Talcott Parsons 'sick role' beskriver, hvordan individet hurtigst muligt søger at komme tilbage til en normal sundhedstilstand, hvis der skulle opstå sygdom (White 2009:113).

Social kontrol ligger i høj grad til grund for kronikerindsatsen, og er både en forudsætning for et vellykket forløb, men også en del af et vellykket forløb. For sundhedsvæsenet er afhængig af, at patienten er motiveret til at få så godt et liv som muligt, og at forudsætningerne for at få det, stemmer overens med de redskaber sundhedsvæsenet tilbyder. Det betyder, at patienten skal rationalisere på samme måde som sundhedsvæsenet, og dette rationelle subjekt er omdrejningspunktet for næstfølgende afsnit.

### **Chronicus oeconomicus – den rationelle kronisk syge**

For at kunne udøve reflektiv styring må de styrende forsøge at sikre sig, at alle aktører i videst mulig omfang handler i overensstemmelse med, hvad der af de styrende anses for at være det rigtige og rationelle. Sundhedsstyrelsens publikation fra 2005 har som undertitel "Forudsætninger for det gode forløb". I dette ligger, at de retningslinjer og anbefalinger de kommer med, er nødvendige for at opnå det *gode* forløb, - det gode forløb i forhold til at alternative forløb vil være mindre gode. Naturligvis indeholder mange af retningslinjerne også en opdragelse af opdragerne (de sundhedsfaglige), mit fokus er imidlertid på patienterne.

Som jeg tidligere har fremhævet, bygger kronikerindsatsen i høj grad på samarbejde mellem patienter og sundhedsvæsen. Diskursen er, at patienten skal være en ligeværdig aktør. Dette kan den blive via understøttede kompetencer til at håndtere sin sygdom på en hensigtsmæssig måde (Sundhedsstyrelsen 2005). Kan patienten lære at håndtere sin sygdom på en hensigtsmæssig måde, fører dette til "forbedrede resultater". Heri ligger øget livskvalitet for patienten, mindre resourceforbrug og bedre kvalitet af behandlingen blandt andet. Dette er noget jeg har fremlagt tidligere. Som det fremlægges af Sundhedsstyrelsen er dette en attråværdig situation for alle parter, hvilket vil sige, at forudsat patienten handler rationelt (og sundhedsvæsenet ligeså) er det muligt med kronikerindsatsen at opnå "det gode forløb". Jeg vil gerne endnu engang understrege, at Sundhedsstyrelsen igen og igen skriver, at patienten skal have gode forudsætninger for at leve hensigtsmæssigt. "Hensigtsmæssigt" er et ord, der går igen en mængde gange<sup>53</sup>, og det efterlader ingen tvivl om, at det ikke er hvilken som helst aktiv patient Sundhedsstyrelsen ønsker. Det skal

---

<sup>53</sup> Ved en tælling af ordene "Hensigtsmæssig" og "hensigtsmæssigt" i 2005 publikationen fra Sundhedsstyrelsen kommer der 33 hits. 19 af dem henviser til patientens adfærd og livsstil.

være en, der kan handle "hensigtsmæssigt". Hensigtsmæssigt er et synonym for rationel. Derfor har jeg også kaldt denne kapitel for "chronicus oeconomicus"<sup>54</sup>, fordi målet med styringen er en rationel kronisk syg.

For at forstå, hvad der ligger i rationalitet, vil analysen trække på elementer fra rational choice teori, fordi Sundhedsstyrelsens forestillinger om den kroniske patient ligner rational choice aktøren. Tanken er, at en aktør vælger den handling han får mest muligt ud af (Hagen 2005; Andersen 1993). Sundhedsstyrelsen og sundhedsvæsenets opgave er, at få patienterne til at se det positive og vindingen i at være aktive og ansvarlige patienter, det får Sundhedsstyrelsen og sundhedsvæsenet nemlig selv mest ud af! Ud fra sundhedsvæsenets synspunkt handler en patient rationelt, ved at ændre sin adfærd fra problematiseret uansvarlig risikoadfærd til ansvarlig aktiv risikohåndtering. Rational choice kræver, at omkostninger og belønninger specificeres for alle handlinger, hvorefter den forudsiger, at aktøren vælger den optimale handling. Hvis belønningen er forbedret livskvalitet og relativ uafhængighed af sundhedssystemet, så må det være omkostningerne værd for en kronisk syg. Det er den objektive målestok for nytte sundhedsvæsenet opererer med.

Men det er nu ikke så enkelt som det. For det første kræver det, at patienten har mulighed for at danne sig et overblik over omkostninger og belønninger, for at kunne træffe et valg. Det vil sige, at det forudsætter at patienten, den rationelle agent, "*har perfekt information om enhver situations muligheder og om konsekvenserne af alle tænkelige valg*" (Andersen 1993:6). Forudsat at dette har været en mulighed for patienten, vil denne herefter rangere alternativerne mht. nytte og ønsker, og konsekvent vælge det der rangerer højst. Men der findes ikke en universal målestok for nytte, og det må derfor afhænge af patientens egen subjektive vurdering. En vurdering, der er afhængig af den situation og position denne befinder sig i. Det vil sige, at det er op til den enkeltes subjektive vurdering, om noget er rationelt. Hvad der er rationelt for Sundhedsstyrelsen og sundhedssystemet er ikke nødvendigvis rationelt for den enkelte patient.

Der er to problemer i dette. For det første skal sundhedsvæsenet have patienterne til at tage et rationelt valg om at deltage i patientuddannelse. For det andet skal de patienter der vælger at

<sup>54</sup> Begrebet bygger på forståelsen bag homo oeconomicus (det økonomisk rationelle menneske).

deltage her, vælge at efterleve det de lærer på uddannelsen. Det vil sige tage det, der anses for at være rationelle valg. For at komme "problemerne" til livs, er en mulighed at installere nogle sociale normer i samfundet via social kontrol. Ved at køre kampagner som "6 om dagen", "ryge-stop kampagnen" og "30 minutter om dagen" for at nævne nogle få, søger sundhedsvæsenet at internaliserer nogle sociale normer i alle danskere om, at det er rationelt at leve sundt. Ender man så alligevel med at få en kronisk sygdom, vil det rationelle være, at lære at leve med sin kroniske sygdom, og derfor være aktiv og opsøgende. Videre vil det være rationelt indenfor denne sociale norm, at efterleve det, der læres på uddannelsen. Den sociale kontrol består altså i, at den information sundhedsvæsenet giver, skal formidle patienten muligheder således, at det fremstår som det mest rationelle at efterleve anbefalingerne der gives.

Ved at have patienter, for hvem det er rationelt at leve sundt og være aktive omkring egen sundhed, vil det gøre reflektiv styring af patienterne mulig, fordi de selv tager de rationelle valg regeringen og dermed sundhedsvæsenet anser som rigtige. For nogle patienter er det sundhedsvæsenet anser for rationelt, fjernt fra deres egen virkelighed og måden de rangordner muligheder og konsekvenser, hvis de overhovedet kan gennemskue, hvad der ligger i at have en sund livsstil. De kronisk syge, der udgør kronikerpyramidens 3. niveau vil med stor sandsynlighed ikke kunne handle rationelt ud fra sundhedsvæsenets målestok. De besidder ikke de ressourcer der skal til, for at kunne rangordne muligheder og konsekvenser ved valg. Dette kan tolkes af sundhedsvæsenet som irrationel adfærd, hvilket er usund og risikofyldt adfærd, der ofte kan være baggrunden for mange af de livsstilsbetingede kroniske sygdomme der findes. Også lavt uddannede patienter kan formodes at have længere vej til rationel adfærd. Som jeg også tidligere har konstateret er det svære at overbevise lavt uddannede om fordelene ved at ændre sundhedsadfærd, end det er tilfældet med højt uddannede (Giddens 1991:144). Ved at der er tale om neo-liberal styring, bliver det betragtet som patientens eget ansvar, at denne har fået kronisk sygdom, selvom der kan være tale om strukturelle forklaringer, som patienten har en begrænset indflydelse på. Færre uddannelsesmæssige ressourcer kan betyde, at patienten har dårligere forudsætninger for at tilegne sig viden, og "perfekt information" kan derfor være udelukket. Dermed kan forudsætninger for rationelle valg være ikke-eksisterende. Muligheden for at handle rationelt i sundhedsvæsenet målestok, kan dermed være langt væk. Omvendt har de med længere uddannelse flere ressourcer til at tilegne sig viden,

og dermed gennemskue nytten af at ændre livsstil, og tilrettelægge den mere rationelt ud fra den nye situation.

Generelt for alle patienter kan der rettes en kritik imod forudsætninger for at kunne handle 100 % rationelt. For er det muligt for nogle patienter at have "perfekt information" om enhver situation, og dermed kunne gennemskue alle konsekvenser af alle tænkelige valg? Næppe. Dette er en kritik der ofte rettes mod rationalitetsbegrebet, og det kaldes derfor "helt urealistisk" (Andersen 1993:6). Ud fra dette, er det så rimeligt, at sundhedsvæsenet forventer, at patienterne handler rationelt, og gerne som såvel rationelle egoister som altruister? Det kan diskuteres. Hvorom alting er, er kronikerindsatsen afhængig af, at patienterne vælger at samarbejde med sundhedsvæsenet i behandlingen af sygdommen og forebyggelse af forværring.

### **Det er rationelt at samarbejde**

Den sociale kontrol - de internaliserede sociale normer og tilstrækkelig information, det forudsættes, at patienten er i besiddelse af, skulle gerne betyde, at patienten også vælger at samarbejde med sundhedsvæsenet, da dette bør være det ønskværdige og i patientens egen interesse. Det er det mest ønskværdige, fordi samarbejdet vil betyde en vellykket kronikerindsats, og dermed formindsket ressourceforbrug og mulighed for normalisering (indenfor de grænser det er muligt for en kronisk syg). Jeg henviser her til regeringens sundhedsprogram, hvor de netop henviser til, at den enkelte har ansvaret for sit eget liv og egne valg, men at valgene har konsekvenser, - også for andre end os selv (Regeringen 2002:6+34). Dermed er det ikke kun ud fra egoistiske valg, men det er også det rationelt altruistiske. Desuden finder DSI at "(...) *det anses som en nødvendighed, at ansvaret for livslang håndtering af kronisk sygdom deles mellem behandlingssystem og patient.*" (Madsen & Buch 2010:22). Patientens ansvarlighed er en anden afgørende attribut sammen med frihed, der ligger i forlængelse af rationalitet (Andersen 2008<sup>55</sup>:57). Kommende afsnit vil omhandle patienten som den sunde borger der er ansvarstagende og fri.

---

<sup>55</sup> Denne kilde er ikke baggrund for empirisk analyse, men teoretisk baggrund.

## **Patienten som sin egen sundhedsminister – Ansvar og frihed**

Denne overskrift er inspireret af den norske sundhedsminister, der har udtalt netop dette (Andersen 2008:60). De færdigheder og egenskaber patienten skal besidde, handler ikke kun om at helbrede, men i høj grad også om at forebygge. Det gør sig særligt gældende i tilfældet kronisk sygdom, da det ikke er muligt at helbrede, men om at forebygge forværring af sygdommen. Her er stærke paralleller at trække til risikohåndtering. Alle skal kunne risikohandtere, og forebygge sygdom, men de der er blevet kronisk syge, skal kunne minimere forværring af "skaden". Livsstil bliver derfor aktuel. Det er lige pludselig ikke kun kroppen der kan være syg, men også livsstilen. Kropslige sygdomme er blevet symptomer på livsstilssygdomme (Andersen 2008:60). Dette kommer særligt til udtryk i regeringens sundhedsprogram, der lægger vægt på livsstilssygdomme og hvordan det er den enkeltes ansvar at tage ansvar for sig selv (Regeringen 2002). Derfor er det vigtigt at have en styringsteknologi som patientuddannelse, der er af forebyggende karakter, og hvis formål det er at *lære* patienten at tilrettelægge sin livsstil i overensstemmelse med at kunne leve godt og ansvarsfuldt med den aktuelle sygdom – at leve hensigtsmæssigt efter sundhedsvæsenets forskrifter. Igen understreges, at der er tale om en styring og ledelse af patientens selvforhold og selvledelse. Patienten skal kunne identificere og problematisere sin livsstil som syg, ændre den, og dermed tage ansvar for sit eget liv (Andersen 2008:62; Dean 2008:46).

Social kontrol eller supervisering er grundlæggende for muligheden for skabelsen af en diskurs der understreger og subjektiverer det, staten finder rationelt. Som jeg viste ovenfor er det rationelle ifølge sundhedsvæsenet, at patienten er ansvarlig. Men dette kan uddybes yderligere. Der er forskel på at have ansvar og tage ansvar. Refleksiv styring forudsætter, at borgeren er en aktiv medborger. En aktiv medborger *har* ikke blot ansvar, den *tager* ansvar (Andersen 2008:57). Det har også den konsekvens, at borgeren er borger *for* samfundet. Igen kan dette understreges via regeringens appel eller diktat om, at den enkelte har et ansvar både for sig selv, men i højeste grad også for andre. At de valg den enkelte træffer, har konsekvenser for andre end ham selv (Regeringen 2002). Derfor samarbejder den rationelle ansvarstagende patient med sundhedsvæsenet, som det forventes af ham, og herigennem opnår han sin frihed.

*"Først når borgeren tager ansvaret for sin selvskabelse og skabelse af sine omgivelser på sig, bestemmes man som fri og værende herre i eget hus.*



*Genstanden for styring bliver derfor borgerens forhold til eget selvforhold. Set fra forvaltningen kommer forholdet til borgeren til at handle om at skabe det selv der kan skabe sig selv og sin egen skæbne. Borgeren skal superviseres til at vælge sig selv som fri på en måde der samtidig kan genkendes af forvaltningen som ansvarlig. Borgeren får pligt til frihed." (N. Rose (1999) *Governing the soul* citeret i Andersen 2008:57)*

Ansvar og frihed er to helt afgørende attributter hos patienten, og de er gensidigt afhængige. Udviser patienten ansvarlighed får han frihed til gengæld, men samtidig skal han udvise sin frihed under ansvar. Hvad der mere er værd at bide mærke i er, at patienten skal lære at være fri på en måde, der kan genkendes af sundhedsvæsenet som ansvarlig og rationel. Patientuddannelse er som tidligere skrevet fuldstændig defineret af sundhedsvæsenet. Dette er en måde for sundhedsvæsenet at sikre, at patienten får mulighed for at vælge en frihed/uafhængighed sundhedsvæsenet forstår som ansvarlig. Eksempelvis kan en patient lære selvmonitorering og egenbehandling, ligesom han fx kan vælge af stoppe med at ryge, motionere mere og spise sundere. Sådant en forvaltning af selvledelsen vil være ansvarlig og hensigtsmæssig, og patienten behøver ikke at blive "pålagt" fx at stoppe med at ryge, men har gjort dette gennem sin frihed til at vælge af gøre det.

Den aktive medborger skal altså skabe sin frihed og vælge at tage ansvar for sig selv og fællesskabet. Dette er en adfærd og et selvforhold. For at være ansvarlig, kræver det at man også er proaktiv – i systemets koder og sprog. Indenfor sundhedssystemet, betyder dette med den igangsatte kronikerindsats, at patienten skal *forstå sig selv* som aktiv og informeret, samt havende en forebyggende livsførelse (Sundhedsstyrelsen 2005). At patienten skal være aktiv og informeret er en "fiktion" subjektivitetsform Sundhedsstyrelsen har udviklet for patientens selvforhold (Andersen 2008:59). Styringen determinerer imidlertid ikke denne subjektivitetsform, den promoverer, faciliterer og tildeler diverse kapaciteter og egenskaber til bestemte aktører. Succeskriteriet er at disse aktører, de kronisk syge, kommer til at internalisere fiktionen og identificere sig selv gennem sådanne kapaciteter (havende kapaciteten til at yde god egenomsorg), kvaliteter (som havende en kronisk sygdom) og statuspositioner (som aktiv medborger) (Dean 2006:75). For at opnå succes kræver det naturligvis, at styringsteknologien/teknologierne virker, og dermed bearbejder patienterne til at identificere sig selv som indehavere af de kvaliteter sundhedssystemet og staten øn-

sker. Nok skal sundhedssystemet arbejde for at udvikle og sikre individets frihed, men det ser ud til, at denne frihed altid har en bestemt form. Styring gennem en handlingsteknologi som patientuddannelse, er en aktivitet, der former patientens handlingsfelt, fordi handlingskapaciteterne er defineret af sundhedsvæsenet. Dette har jeg vist i forrige kapitel. Der kan derfor stilles etiske spørgsmål til den frihed patienten tildeles som ligeværdig aktør, fordi friheden har en bestemt form. (Dean 2006:47-48). Derfor er friheden ikke en naturlig frihed, men et artefact som Hayek udtrykker det, fordi det er en disciplineret frihed, en frihed vi har tillært. "*Vores frihed er kun mulig i kraft af frihedens indskrænkninger.*" (Hayek 1979, citeret i Dean 2006:249). Derfor er styring ikke blot repressiv, men i høj grad frihedsskabende. Styring kan også siges at være nødvendig for at skabe en institutionel orden, et samfund uden anarki, men hvor friheden får plads under selvudøvet ansvar.

Frihed er vigtig i reflektiv styring og styring som 'conduct of conduct' fordi det forudsættes, at individet kan tænke og handle selv. At patienten selv tager ansvar for forebyggelse, og selv tager beslutninger og behandling. Derfor er en vigtig styringsteknologi også en handlingsteknologi, der søger at myndiggøre patienterne, således at de kan identificere sig med og som den aktive og informerede patient. Her finder jeg det imidlertid nødvendigt at adressere problematikken om, at det kun er nogle målgrupper for patientuddannelse, der deltager endsige får noget ud af uddannelsen.

Jeg viste i foregående kapitel, at der trods intentionerne fra Sundhedsstyrelsen, ikke findes uddannelses tilbud, der er tilpasset de såkaldt sårbare grupper (hvad det så reelt dækker over), hvorfor der dermed ligger et etisk spørgsmål i, om sundhedsvæsenet frarøver nogle grupper muligheden for at opnå frihed og hensigtsmæssig adfærd, dvs. forbedret livskvalitet i Sundhedsstyrelsens egen kausalitet. Det kan naturligvis diskuteres om grupperne, som udgangspunkt har potentialerne og ressourcer til at tage ansvar på en måde, sundhedsvæsenet finder rationel. Men bør de ikke få muligheden for at leve op til fiktionen om at være aktive patienter, om ikke andet så i deres egne øjne. Dertil kommer, at tanken bag kronikerindsatsen er at: "*Det er afgørende for et godt liv at undgå sygdom. Og får man en kronisk lidelse at få mulighed for og støtte til at leve et liv med god livskvalitet.*" (Regeringen 2002:6). Patientuddannelse anses netop for sådan en mulighed, om end der er andre, men som jeg har vist gennem analysen, så kræver det en vis kapacitet at handle

rationelt og internalisere en adfærd, der objektivt set, kan føre til en god livskvalitet med kronisk sygdom.

## Opsamling

For at kunne styre gennem individers egen selvstyring, også kaldet reflektiv styring, er det nødvendigt at have et handlende individ, der kan tage ansvar og bruge sin frihed til at foretage rationelle valg. Dette individ, eller i konteksten her, denne patient, er målet for styringen i kronikerindsatsen.

Det skal være rationelt for patienten at deltage i patientuddannelse, og at lære hvad der er hensigtsmæssig adfærd. Derefter skal patienten efterleve dette, fordi hvad sundhedsvæsenet har lært patienten er hensigtsmæssigt, er at tage ansvar for sin sygdom og derigennem udøve sin frihed, via de rette valg, der medfører en sund livsstil der medfører bedre livskvalitet. Dette foregår naturligvis i samarbejde med sundhedsvæsenet: *"Patienter med kroniske sygdomme har brug for et mangeårigt behandlingsforløb, og der må derfor lægges vægt på patientens muligheder for aktivt at mestre sin sygdom i et tæt samarbejde med sundhedsvæsenet."* (Sundhedsstyrelsen 2005:3). Hvilket jeg tolker som, at den enkeltes ansvar og frihed skal administreres af sundhedsvæsenet.

Kort opsamlet mener jeg, at patienten der er målet for styringen kan beskrives således: Et individualiseret rationelt individ, der villigt tager ansvar for sygdommens udvikling og behandling, og udøver det under administration og ledelse af sundhedsvæsenet.

## Kapitel 8 - Konklusion og kritiske perspektiver

Den overordnede problemformulering, der er undersøgt i ovenstående analysedimensioner lyder som bekendt som følger: Hvordan styres kronisk syge til at blive aktive og informerede patienter i den danske kronikerindsats?

Via kronikerindsatsen kan sundhedsvæsenet skabe en rum til at styre de kronisk syge, ved først og fremmest at gøre det til patientens anliggende at styre og kontrollere de risici der er forbundet med at have kronisk sygdom. I første analysedimension, viste jeg, at sundhedsvæsenet via risikostratificering af patienter ud fra deres risikoprofil, problematiserer patienternes adfærd. De der har haft deres sygdomsdebut, er rykket så langt op på risikokontinuummet, at det ikke er et spørgsmål om at afværge sygdom, men om at eliminere så mange risici som muligt, og lære at leve ansvarligt med sygdommen så de ikke forværres. Risikokontinuummet kronikerindsatsen arbejder med er kronikerpyramiden, og det er her indenfor de kronisk syge stratificeres. Alt efter, hvor patienten bliver placeret i kronikerpyramiden, bliver der hæftet risiko-identitet på ham, og med denne følger der bestemte definerede behov. Det er vel af mærke sundhedsvæsenet, der definerer behovene, og dermed også, hvad patienten har brug for, for at leve optimalt med den kroniske sygdom. Optimalt ud fra sundhedsvæsenets vurdering. For at kronikerindsatsen skal virke, kræver det, at også patienten problematiserer sin adfærd, og forstår den som en risikoadfærd han selv er ansvarlig for, og som der skal laves om på. Det vil sige gør en aktiv indsats for at afværge risici, der kan forværre sygdommen. Stratificeringen af patienterne søger således at individualisere de risici der er relateret til sygdommen.

Placeringen i kronikerpyramiden sker oftest ud fra kliniske databaser med kliniske mål. Men der er også andet, der skal have indflydelse på, hvor patienten placeres. Evnen til at være en velreguleret kronisk syg, er også baggrund for risikostratificering. Det er lægen, der skal foretage en vurdering af dette, men der findes ikke nogle deciderede retningslinjer for denne bedømmelse. Jeg vil argumentere for, at det oftere end de kliniske faktorer, er de andre mere psykosociale faktorer, der er afgørende for, hvilken risikoprofil patienten har. Hvor slem sygdommen er, kan sådan set være underordnet, hvis ikke patienten anser sin egen indsats som vigtig, for at kunne leve fornuftigt med sygdommen. Patienten livssituation, kan være afgørende for håndteringen af sygdommen.

For at kunne stratificere patienterne i kronikerpyramiden, er det nødvendigt at have en vis viden om dem, og muligheden for at indsamle de kliniske data. I praksis, er der her et problem, fordi de forskellige sektorer ikke har sammenkørt deres registre. Tilsyneladende på grund af ressource- og samarbejdsproblemer. Dertil kommer, at det er frivilligt for praktiserende læger, om de vil deltage i registreringen af patienterne. Den mere praktisk organisatoriske del af, at danne et overblik over og indplacere patienterne i kronikerpyramiden, via viden og vidensdeling mellem sektorerne synes altså ikke helt at leve op til kronikerindsatsens overordnede målsætning.

For at kronikerindsatsen kan fungere, er sundhedsvæsenet som sagt afhængig af, at patienten problematiserer sin risikoadfærd, og tager ansvar for og del i behandlingen på linje med behandlerne. For at kunne gøre det, skal patienten myndiggøres, det vil sige gives magt til at kunne håndtere sygdommen og dens risici. Dette var omdrejningspunktet for anden analysedimension.

Derfor er der lagt en empowerment-strategi, der tager udgangspunkt i, at patienternes egne kompetencer skal udnyttes. I praksis er der dog det problem, at den teknologi der satses på, patientuddannelser, ikke pt tager hensyn til, hvilke kompetencer og forudsætninger patienten har. Det vil sige, den graduerede indsats stratificeringen i kronikerpyramiden ligger op til, ikke udfoldes og de sårbare grupper efterlades med færre muligheder for at imødekomme kravet om at være aktiv. Jeg har derfor kaldt det "kasse-empowerment" i modsætning til segmenteret(gradueret) empowerment, fordi der ikke er nogen alternativer, til de, der har særlige behov. Alle skal kunne stoppes ned i den samme kasse. Hvis dette ikke laves om, kan det have den uheldige konsekvens, at det fortsat i højere grad er de mere ressourcestærke, der i forvejen har kompetencer til at håndtere sygdommen, der bliver myndiggjort. Da en stor andel af de kroniske syge udgøres af dem med kortere uddannelse, og dermed sandsynligvis færre ressourcer, vil det i det store perspektiv betyde, at kronikerindsatsen med visionen om at skabe forbedrede resultater, og give patienterne bedre livskvalitet, i omfattende grad kun kommer de ressourcestærke til gode.

I forlængelse heraf, er det også problematisk, at de praktiserende læger, tilsyneladende er modvilige til at henvise patienter til patientuddannelse. Dels på grund af manglende henvisningspraksis, men også på grund af manglende evidens ud fra et medicinsk forskningsmæssigt synspunkt. Det kan have den konsekvens, at patienterne ikke opmuntres til at deltage i uddannelse, endsige få

nogen viden om, at de eksisterer. Derfor er det igen mest sandsynligt, at det er de, der i forvejen har ressourcer, der aktivt opsøger den viden der er at få, og har kapaciteten til at gennemskue den nytte de kan have af den.

Indtil videre bestemmer sundhedsvæsenet egenhændigt indholdet i patientuddannelserne, og det forekommer mig, at der er mere fokus på, hvad sundhedsvæsenet kan få ud af uddannelse af patienterne, end hvad patienterne kan få ud af det. At der kan identificeres en vis træghed i viljen til at imødekomme forskellige patientgruppers behov, kan have den konsekvens, at patienterne ikke motiveres til at deltage, forhindres i at deltage, og hvis de i givet fald deltager, ikke oplever en decideret virkning.

Der er altså noget der tyder på, at patientuddannelse som teknologi ikke matcher den strategi der er lagt til empowerment af kronisk syge.

Jeg har løbende gennem analysen vist, at kronikerindsatsen er et eksempel på neo-liberal styring, der har til formål at fremme skabelsen af patienter, der selv kan tage ansvar, og aktivt handle i forhold til at stræbe mod god livskvalitet, det vil sige, være aktive i forebyggelsen og behandlingen af den kroniske sygdom. Men det viser sig også, at midlet til at nå dertil, rent faktisk kræver at patienten i forvejen har en vis kapacitet og kompetence, men også motivation. Som jeg viste i tredje analysedimension, synes den rationelle patient derfor både at være målet og midlet til at få kronikerindsatsen til at fungere. Som kronikerindsatsen ser ud nu, på dette stadig tidlige stadie, er det en betingelse af patienten kan handle på en måde, sundhedsvæsenet anser som rationel, fordi de forudsætninger eller muligheder sundhedsvæsenet præsenterer på nuværende tidspunkt, tilsyneladende kun appellerer til de, der formår at være aktive og handle rationelt og ansvarligt. Der kan stilles spørgsmålstejn ved, hvor meget de patienter, der ikke opfattes som rationelle aktører, egentlig får ud af den ændrede kronikerindsats. Det ser nærmest ud til, at kronikerindsatsen har som grundpræmis, at patienten kan og vil ændre sin adfærd. Der er pt ikke meget der tyder på, at de mindre ressourcestærke patienter har fået forbedrede muligheder, for at opnå forbedret livskvalitet.

En del af grunden til dette synes at være, at der ikke tages tilstrækkelige hensyn til patienternes livssituation. Dette kan forklares med, at mange sundhedsfaglige insisterer på at arbejde ud fra evidensbaserede og testede teknologier og metoder, der fastholder behandlingen i en traditionel biomedicinsk sygdomsmodel, hvor patienten ikke tænkes som en ligeværdig handlende aktør, men som et objekt for behandling. En patient, der handler for at få det bedre, er compliant, og aktivt søger bedring upåagtet den kontekstuelle situation han befinder sig i. Det vil med andre ord sige, at kronisk sygdom i praksis inkorporeres i en traditionel biomedicinsk sygdomsmodel. Det vil sige, at på trods af retorik der påstår det modsatte, tages der ikke hensyn til individuelle og kontekstuelle forhold. På trods af, at det er kendt viden, at social ulighed i sundhed i særdeleshed kommer til udtryk indenfor kronisk sygdom.

En yderligere forklaring på patienternes ulige muligheder for at blive aktive og informerede patienter, er det mangelfulde horisontale samarbejde i det udførende niveau. Der er mange forskellige interesser, patientopfattelser mv, i de forskellige sektorer, der nu skal ensrettes og samarbejde om fælles løsninger. Kronikerindsatsens succes er altså ikke kun afhængig af patienternes rationalitet, men i høj grad af, hvorvidt det tværsektorielle samarbejde fungerer. Et sted ude i fremtiden kan dette måske lykkedes, og så kan nogle af de ressourcer der nu bliver brugt på "territorieævl", anvendes til at fokusere på patienternes behov.

Kronikerindsatsen er stadig meget ung, og sundhedsvæsenet og alle aktørerne her skal have tid til at finde sig til rette med den nye "kroniske virkelighed", og det er ikke kun patienterne der skal ændre adfærd for at den kan virke, det er også sundhedsvæsenet selv. En analyse som den jeg har lavet nu, vil givetvis se anderledes ud om 5-10 år.

## Litteraturliste

- Andersen, Heine (1993): "Rationelle valg – En ny strømning i sociologisk teori" pp.5-20 i *Dansk Sociologi*, nr.3, 4.årg. 1993, Dansk Sociologiforening
- Andersen, Maja Lundemark; Brok, Pernille Nørlund, Mathiasen, Henrik (2000): *Empowerment på dansk, empowerment – teori og praksis*. Dafolo Forlag
- Andersen, Niels Åkerstrøm (2008): "Velfærdledelse: Diagnoser og udfordringer" pp.33-68 i Villadsen, Kaspar; Sløk, Camilla (red.)(2008): *Velfærdsledelse – i den SELVstyrende velfærdsstat*. Hans Reitzels Forlag
- Askehave, Inger; Holmgren, Lise-Lotte; Lassen, Inger; Strunck, Jeanne (forthcoming): "At styrke patienten i en New Public Management verden: En udredning af betydningspotentialet i begrebet patient empowerment" i Horsbøl, A & Sørensen, M.B. (red): *Sundhedskommunikation på sygehuset*. Forthcoming, Aalborg Universitetsforlag
- Aujoulat, Isabelle; d'Hoore, William; Deccache, Alain (2007): "Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?" I *Patient Education and Counseling*, 2007, vol.66, pp.13-20
- Bandura, Albert (1977): "Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change" pp.191-215 I *Psychological Review*, vol.84, no.2 1977
- Beck, Ulrich (1997): *Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet*. Hans Reitzels Forlag
- Beck, U; Beck-Gernsheim, E. (2002): *Individualization. – Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences*. SAGE Publications
- Blom, Ane; Dejgaard, Regina Engel (2009): *Det er ikke hvordan du har det – det er hvordan du ta'r det*. Aalborg Universitet
- Bodenheimer, Thomas; Wagner, Edward H.; Grumbach, Kevin (2002): "Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness – The Chronic Care Model, Part 2" in *JAMA*, 2002, Vol. 288, no. 15, pp.1909-1914
- Bond, Christine (2003): "Concordance – is it a synonym for compliance or a paradigm shift?" I *The Pharmaceutical Journal*, vol. 271, pp.496-497



- Bury, Michael; Newbould, Jennifer; Taylor, David (2005): *A rapid review of the current state of knowledge regarding lay-led-self-management of chronic illness – Evidence review*. National Institute for Health and Clinical Excellence, December 2005
- Dean, Mitchell (2006): *Governmentality – Magt og styring i det moderne samfund*. Forlaget Sociologi (dansk oversættelse efter aftale med Sage Publications of London)
- Ewald, Francois (1991): "Insurance and Risk" pp.197-210 I *The Foucault Effect*. The University of Chicago Press
- Foucault, Michel (2000): *Power: essential works of Foucault, 1954-1984*. New York, New Press
- Frølich, Anne; Hendriksen, Carsten; Jørgensen, Svend Juul (2005): "Optimering af indsatsen ved kroniske sygdomme – model for en sammenhængende indsats" pp.266-268 i *Ugeskrift for Læger* 167/3, januar 2005
- Gannik, Dorte Effersøe (2005): *Social sygdomsteori – et situationelt perspektiv*. Forlaget Samfundslitteratur
- Gannik, Dorte Effersøe (2008): "Virkelighed, teori og metode i sygdomsforskningen" pp.33-52 i *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, nr.9 2008
- Giddens, Anthony (1991): *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag
- Grøn, Lone; Vang, Signe; Mertz, Mette K. H. (2009): *Den kroniske patient – nærbilleder af livet med kronisk sygdom*. DSI rapport 2009.04, Dansk Sundhedsinstitut
- Hagen, Roar (2005): "Rational choice" pp.224-239 I Andersen, Heine; Kaspersen, Lars Bo (red.) *Klassisk og moderne samfundsteori*. Hans Reitzels Forlag
- Hjemmeside for Improving Chronic Illness Care (ICIC): [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org) (Sidst besøgt 15. oktober 2009)
- Houborg, Esben (2006): "Anordningsanalyse – netværk af aktører og genstande" pp.151-177 i Bjerg, Ole; Villadsen, Kaspar (red.): *Sociologiske metoder*, Forlaget Samfundslitteratur
- Howarth, D. (2005): *Diskurs- en introduktion*. Hans Reitzels Forlag

- Huset Mandag Morgen; Innovationsrådet I samarbejde med Patientforum, Danske Regioner & Oxford Health Alliance (2007): *Brugernes Sundhedsvæsen – oplæg til en patientreform*. Huset Mandag Morgen
- Hvas, Anne Charlotte; Thesen, Jenecke (2002): "At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: "Empowerment" I et medicinsk perspektiv" i *Ugeskrift for Læger*, 2002, vol.164, nr, 46: 5361
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2005): *Kommunalreformen – kort fortalt*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Iversen, Lars (2006): "Sundhedsfremme og social ulighed" pp. 161-175 i Vallgård, Signild & Kock, Lene (red.)(2006) *Forskel og lighed i sundhed og sygdom*. Munksgaard Danmark
- Jørgensen, Marianne Winther; Phillips, Louise (1999): *Diskursanalyse som teori og metode*. Roskilde Universitetsforlag
- Kaplan, Abbi; Wagner, Edward H.; Davis, Connie; Homer, Charles J.; Hagedorn, Steven D.; Austin, Brian (2002): *Curing the System – Stories of Change in Chronic Illness Care*. Accelerating Change Today, A-C-T For America's Health, by the National Coalition on Health Care and the Institute for Healthcare Improvement
- Lassen, Berit (2009): "Erfaringer med stratificering af diabetespatienter i almen praksis – hvordan optimeres samarbejdet mellem almen praksis og det lokale ambulatorium?" pp.8-14 i *Behandlerbladet*, Maj 2009
- Laverack, Glenn (2004): *Health promotion practice*. SAGE Publications.
- Lindegren, Svend Åke (2005): "Michel Foucault" pp.331-349 i Andersen, Heine & Kaspersen, Lars Bo (red.) *Klassisk og Moderne Samfundsteori*. 3.Udgave, Hans Reitzels Forlag
- Madsen, Marie Henriette; Buch, Martin Sandberg (2010): *Er behandlingen af mennesker med kroniske sygdomme på rette spor? Debatoplæg om kronikerområdet i Danmark*. DSI og TrygFonden smba
- Martin, Carmel; Sturmberg, Joachim (2009): "Complex adaptive chronic care" in *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, vol.15, pp.571-577

- Maunsbach, Margareta (1999): *"En ting er teori – noget andet er praksis"*, Ph.D.-afhandling, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet Aarhus Universitet, 1999
- Mik-Meyer, Nanna (2008): "Ledelse i intimsfæren! Sundhedsledelse og konstruktionen ad overvægtige som risiko" pp.156-178 i Villadsen, Kaspar; Sløk, Camilla (red.)(2008): *Velfærdsledelse – i den SELVstyrende velfærdsstat*. Hans Reitzels Forlag
- Mik-Meyer, Nanna; Villadsen, Kaspar (2007): *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. Hans Reitzels forlag
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2009): *Udmøntningsplan vedr. en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. Juni 2009
- Nexø, Sniff Andersen; Koch, Lene (2003): "Diskursanalyse" pp.69-90 i *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, red. Koch, Lene; Vallgård. Munksgaard Danmark
- Nutbeam, Don (1998): "Health promotion glosary" i *Health Promotion International*, Vol. 13, nr. 4 pp.349-364. Oxford University Press 1998
- Otto, Lene (1998): *Rask eller lykkelig*. Lene Otto & Komiteen for Sundhedsoplysning
- Otto, Lene (2003): Foucaults "governmentalitetsteori". Styringsteknologi og subjektivitet. Arbejdsrapport 1. udkast
- Regeringen (2002): *Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, september 2002
- Rose, Nikolas (1996): "Governing "advanced" liberal democracies" pp.37-64 i Barry, Andrew; Osborne, Thomas; Rose, Nikolas (red.) *Foucault and Political Reason*, U C L Press, Limited, London
- Rose, Nikolas (1999): *Governing the soul. –The shaping of the self*. Free Association Books
- Rose, Nikolas (1999b): *Powers of freedom*. Cambridge University Press
- Schiøtz, Michaela; Frølich, Anne; Krasnik, Allan (2008): "Denmark" pp.15-28 i Nolte, Ellen; Knai, Cécile; McKee, Martin (red.) *Managing Chronic Conditions – Experience in Eight Countries*. Observatory Studies Series No.15 2008. European Observatory on Health Systems and Policies, WHO

- Sekretariatet for ministerudvalget 2006: *Frit valg, brugerinddragelse og personligt ansvar. På vej mod en kvalitetsreform*, november 2006
- Strandberg-Larsen, Martin; Nielsen, Mikkel Bernt; Vallgård, Signild; Krasnik, Allan; Vrangbæk, Karsten (2007): *Denmark – Health System Review*. Health Systems in Transition 2007; 9(6): 1-164
- Sundhedsloven (2005). Lov nr. 546 af 24. juni 2005. Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Sundhedsstyrelsen & Komiteen for Sundhedsoplysning (2007): *Guide til patientuddannelse - Lær at leve med kronisk sygdom*.
- Sundhedsstyrelsen (2005): *Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund, forudsætninger for det gode forløb*. Red.: Svend Juul Jørgensen. Sundhedsstyrelsen, december 2005
- Sundhedsstyrelsen (2005a): *Evaluering af "Lær at leve med kronisk sygdom" rapport*. Rambøll Management
- Sundhedsstyrelsen (2006): *Patienten med kronisk sygdom*. Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2008): *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom*. Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2009): *Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering (Sammenfatning)*. Sundhedsstyrelsen
- SUSY-Undersøgelserne: henvisning til internetside: <http://susy2.sifolkesundhed.dk/susy.aspx> (Besøgt den 24.03.2010)
- Vallgård, Signild (2003): *Folkesundheds som politik – Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Magtudredningen, forfatterne og Aarhus Universitetsforlag
- Vallgård, Signild (2007): "Sundhedsvæsener – centrale begreber og definitioner" kap.1, "Sundhedspolitik" kap.2 i Vallgård, Signild; Krasnik, Allan (red.) *Sundhedsvæsen og sundhedspolitik*. Munksgaard Danmark
- Villadsen, Kaspar (2006): "Forord til den danske udgave" pp.9-26 i Dean, Mitchell *Governementality - Magt og styring i det moderne samfund*. Forlaget Sociologi

- Wagner, Edward H. (1998): "Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?" pp.2-4 I *Effective Clinical Practice*, 1998, vol. 1
- Wagner, Edward H.; Austin, Brian T.; Davis, Connie; Hindmarsh, Mike; Shaefer, Judith; Bonomi, Amy (2001): "Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action" in *Health Affairs*, 2001, vol.20, number 6, pp.64-78
- Wagner, Edward H; Austin, Brian T; Von Korff, Michael (1996): "Organizing Care for Patients with Chronic Illness" in *The Milbank Quarterly*, 1996, vol.74, no.4, pp.511-544
- Wagner, Edward H; Groves, Trish (2002): "Care for chronic diseases" pp.913-914 I *British Medical Journal*, vol. 325, 2002
- Wallerstein, N. (2006): *What is the evidence on the effectiveness of empowerment to improve health?* København, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/E88086.pdf>, sidst besøgt oktober 2009)
- Wallston, Kenneth A.; Wallston, Barbra Studler (1978): "Locus of Control and Health: A review of the literature" I *Health Education & Behaviour* 1978:6 pp.107ff. Sage Publications
- White, Kevin (2009): *An introduction to the sociology of health and illness*. 2. udgave. SAGE
- Willaing, I; Folmann, NB; Gisselbæk AB(2005): *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning*. Viden og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen 2005
- Williams, Simon J (2005): "Parsons revisited: from the sick role to...?"pp. 123-144 i *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 2005 Vol 9(2)
- Wind, Gitte; Vedsted, Peter (2008): "Om kronisk sygdom" pp.5-16 i *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, nr. 9, 2008
- [www.kram-undersogelsen.dk](http://www.kram-undersogelsen.dk) (Besøgt den 09.04.2010)

## **English summary**

### **Chronicus oeconomicus – on the government of chronically ill by the healthcare system in the newly introduced chronic care approach in a governmentality-perspective**

The care for chronically ill in Denmark is developing rapidly. This is due to the growing number of patients with one or more chronic conditions. Until now, the Danish Healthcare system has been designed to treat acute illness, but it has an urgent need to adapt to treatment of chronically ill patients. As it is right now, caring for chronically ill takes up 70-80 % of the resources in the public health care system. To meet this “chronic challenge” the Danish Government and the National Board of Health has taken the initiative to create a new approach to provide high-quality and affordable health and social care for people suffering from chronic diseases, this was announced in 2005. The approach is built upon a model called The Chronic Care Model. For this approach to work, the patient needs to be "active and informed" in order to get "improved results" out of the collaboration between practice team and patient.

This new approach (chronic care approach) is an example of neo-liberal government, where the patient must act and behave responsible and be active in the pursuit of the best way of living with a chronic illness. The role of the patient is changed in the chronic care approach. Here, the patient must be an equal part in the treatment of the illness. This marks a shift in the perception of the patient. Earlier, the patient was dependent upon the healthcare system to treat the illness, now greater autonomy and independence is expected. Thus in this thesis I ask:

#### **How are people, who suffer from a chronic illness, governed to become active and informed patients in the Danish chronic care approach?**

I employ Foucault’s governmentality-perspective to understand and explain, how the healthcare system seeks to govern the patients into changing behaviour, to become active and informed. As I employ the governmentality-perspective, I work with three dimensions. These dimensions constitute my analytical focus points. Firstly, the object of government - who is to be governed, secondly, the strategy and technology of government - how to govern and finally, the subject of government – what/who is the goal. The empirical basis for answering the question is existing

documents from the Danish Government, The National board of health and a document collecting and analyzing attitudes and experiences from different actors in the more practical execution of the chronic care approach. The documents are mainly aimed at the professional level.

Risk and risk-calculation is what the healthcare system uses to narrow down the object of government. People with a chronic illness are a high risk group. They enter this special group, when they are diagnosed with a chronic illness. Through measurement of their illness and an assessment of their ability to self care, they get stratified into three different levels. Through knowledge of the patient, the healthcare system has the power to stratify him into a certain level of risk. Here the patient is assumed to have certain needs of help.

The strategy of government is empowerment. Empowerment of the patients is seen as necessary to create a patient who is able to act out the expected patient role, and become able to be a self-conducting individual. The dominant technology of empowerment is patient education, both self-management education and more disease specific education. The problem is that it does not reach the intended target groups. In addition to this, the doctors are hesitant of referring the patients to these classes. First of all, there is no systematic way of doing this yet, secondly, it is very hard to get an overview of the different offers available and thirdly the offers are seldom evidence based, which means that the effects and the quality of the class is not tested in a medically approved manner. This means that the empowerment process is not yet working properly, because the approach is kept in a bio-medic perception of the patient and treatment, and this is a problem in relation to chronic illness.

What the governing of the patients seeks to create, is a rational patient. One who can administer the illness in a way the system recognizes as responsible, which means a patient, who can calculate what to do and what not to do in relation to living properly with the illness. This means avoiding risks that can worsen or complicate the illness - which means reducing the use of resources in the healthcare system. The behavior must be **appropriate** in the eyes of the healthcare system. As it turns out, this is also prerequisite to act in the chronic care approach.

## **Bilag**

- Bilag 1:      Oversigt over interviewpersoner til DSI debatoplæg
- Bilag 2:      Kronikermodellens seks områder
- Bilag 3:      Eksempel på generel patientuddannelse
- Bilag 4:      Eksempel på sygdomsspecifik patientuddannelse



**Bilag 1:****Liste over interviewpersoner i DSI-debatoplægget (Madsen & Buch 2010)**

1. Alice Morsbøl, Leder af Kronikerenheden, Region Nordjylland
2. Anne Smetana, Chefkonsulent, Region Syddanmark, Afdeling for kommunesamarbejde
3. Anette Wandel, Seniorkonsulent, Danske Patienter
4. Birgitte Holm Andersen, Kontorchef, Region Midtjylland, Afdeling for regionalt sundhedssamarbejde
5. Birthe Dinesen, Lektor og projektleder for TELEKAT-projektet ved Ålborg Universitet, Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi
6. Charlotte Bredahl Jakobsen, Ph.d. og projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
7. Charlotte Fuglsang, Direktør, Danmarks Lungeforening
8. Charlotte Piester, Chef for patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
9. Claus Vinther Nielsen, Ledende regionsocialoverlæge, ph.d. i socialmedicin. Ansat ved enhed for Klinisk Socialmedicin, MarselisborgCentret og Center for Folkesundhed i Region Midtjylland
10. Frede Olesen, Praktiserende læge, professor og leder af Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
11. Glen Winzor, Chefkonsulent og ansvarlig for Det Danske TTA projekt, ved Det nationale forskningscenter for arbejdsmiljø.
12. Hans Erik Bødker, Overlæge, ph.d., dr.med. på hjertemedicinsk afdeling, Skejby Sygehus og formand for Dansk Kardiologisk Selskab
13. Henning Beck-Nielsen, Ledende overlæge, professor og dr.med., Odense Universitetshospital
14. Henrik Toft Sørensen, Professor, dr.med., ph.d., speciallæge i hepatologi og intern medicin, leder af Klinisk Epidemiologisk afdeling, Ålborg Universitet
15. Hugo Holm Hansen, Uddannelses- og udviklingschef, Astma- og Allergiforbundet
16. Jakob Kjellberg, Senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
17. Janet Samuel, Kontorchef, Danske Regioner, Sundheds- og socialpolitisk kontor
18. Jane Lehmann Knudsen, Kvalitetschef, Kræftens Bekæmpelse
19. Janne Seemann, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation

20. Jeppe Gustafsson, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Erhvervsstudier
21. Jette Blands, Afdelingslæge, Sundhedsstyrelsen, Enhed for forebyggelse
22. Johan Reventlow, Praktiserende læge, formand for DSAM's kronikerudvalg og medlem af DSAM's bestyrelse
23. Jørgen Kilsgaard, Kiropraktor, MPH og direktør for KIApro
24. Kim Brixen, Klinisk lektor, ph.d., institutleder for Klinisk Institut ved Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Odense Universitetshospital og formand for Dansk Endokrinologisk selskab
25. Kirsten Granhøj, Specialkonsulent, Region Hovedstaden, Koncern plan og udvikling
26. Kirsten Vinther-Jensen, Kontorchef, Sundhedsfremme og forebyggelse, Center for Forebyggelse, Region Midtjylland
27. Kjeld Møller Pedersen, Professor i sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet
28. Lars Hulbæk, Chefkonsulent, MedCom, ansvarlig for MedCom's program om telemedicin
29. Lars Hyldstrup, Overlæge, dr. med., centerchef for Osteoporoseafdelingen, Hvidovre hospital (Osteoporoseforeningen)
30. Lars Rytter, Praktiserende læge, medlem af DSAM's kronikerudvalg og tilknyttet DAK-E
31. Leif Vestergaard Pedersen, Sundhedsdirektør, Region Midtjylland
32. Lene Mandrup Thomsen, Fysioterapeut og projektkoordinator, Gigtforeningen
33. Lisbeth Høeg-Jensen, Chefkonsulent, Sundhedsstyrelsen, Enhed for sundhedsplanlægning
34. Lone Grøn, Ph.d. og senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
35. Lucette Meillier, Sundhedskonsulent, Center for Forebyggelse, Region Midtjylland
36. Marlene Willemann Würgler, Projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
37. Mogens Lytken Larsen, Dr.med., ledende overlæge for Hjertemedicinsk Afdeling B på Odense Universitetshospital.
38. Mogens Vestergård, Praktiserende Læge, adjunkt ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
39. Morten Freil, Direktør, Danske Patienter
40. Peter Kragh Jespersen, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning
41. Peter Rohde, Centerchef, Center for Kvalitet og gennembrug, Region Midtjylland
42. Peter Schwartz, Professor, overlæge, dr.med., Glostrup Hospital (Osteoporoseforeningen)
43. Peter Torsten Sørensen, Direktør DSAM, tidligere praktiserende læge

44. Peter Vedsted, Praktiserende læge, ph.d., seniorforsker ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
45. Ronahl Dahl, Professor, overlæge, dr.med., formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab
46. Sidsel Vinge, Ph.d. og senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
47. Steen Rank Petersen, Chefkonsulent med ansvar for sundhedsområdet, Kommunernes Landsforening
48. Svend Juhl Jørgensen, Afdelingslæge, Sundhedsstyrelsen, Enhed for sundhedsplanlægning
49. Thomas Gjørup, Overlæge, dr.med. ved Holbæk Sygehus og formand for Dansk Selskab for Intern Medicin
50. Tina H. Jørgensen, Chefkonsulent med ansvar for ældreområdet, Kommunernes Landsforening
51. Trine Friis, Seniorrådgiver, Danske Regioner, Sundheds- og socialpolitisk kontor

## Bilag 2:

### Kronikermodellens 6 områder

For at give figuren mere mening, vil hver af de seks områder her blive uddybet.

Samfund: Ressourcer og politikker → Det påtænkes her, at lokalsamfundet skal opmuntres til at tage et aktivt ansvar overfor borgere med kronisk sygdom. Omvendt skal der også opbygges en vilje fra disse borgere til at deltage i sådanne aktiviteter. Aktører i lokalsamfundet spænder fra kommunale til lokale, men også gerne frivillige organisationer. Samtidig skal der arbejdes på at aktivere eventuelle ressourcer i familien. På et mere overordnet plan, skal der arbejdes på at lave politikker, der kan være med til at forbedre vilkårene for borgere med kronisk sygdom. Ved at udbrede varetagelsen af omsorgen eller forbedringen af livsvilkårene for borgere med kronisk sygdom ud af sundhedssystemet, er det formålet at tilvejebringe en mere holistisk indsats, der har en videre indvirkning på hele mennesket. Med dette menes det, at hverdagen og det hele menneske bliver tænkt ind. (ICICs hjemmeside; Sundhedsstyrelsen 2005)

Sundhedsvæsen: Organisation af sundhedsvæsen → Mange lande, inklusive Danmark, har et sundhedsvæsen, der er indrettet til at levere akutte ydelser. Det vil sige, at tage sig af patienter, der er i kontakt med sundhedssystemet på grund af en akut lidelse. Set i lyset af den voksende andel af befolkningen med kronisk sygdom, må denne organisering omstruktureres, så den også faciliterer omsorgen for denne type patienter. Da en borger med kronisk sygdom i sit forløb vil have kontakt med flere forskellige aktører i sundhedssystemet, er det væsentligt, at dette bliver organiseret således at der kan være et koordineret samspil mellem de pågældende aktører på tværs af instanser og niveauer. Det er altså nødvendigt at grundlægge en kultur, hvor vidensdeling og vilje til omorganisering kan eksistere. Der bliver endvidere lagt vægt på, at en sådan omstrukturering og vedligeholdelse af denne kræver et stærkt lederskab, samt at den skal bygge på evidensbaserede og effektive strategier, der kan sikre sikkerhed og omsorg af høj kvalitet. (ICICs hjemmeside; Sundhedsstyrelsen 2005)

Støtte til patientens egenomsorg → For at patienten kan motiveres til at blive aktiv i forhold til at yde egenomsorg<sup>56</sup>, er det vigtigt, at læger og andet sundhedspersonale informerer om formålet med egenomsorg. Der skal ligges vægt på vigtigheden af, at patienten selv bliver en aktiv spiller i beslutningsprocesser omkring behandling og målsætninger, hvilket betyder, at patienten skal tildeles viden og beslutningskapacitet. Dette kan ske gennem eksempelvis patientuddannelse og anden tildeling af information, der kan være med til at empower<sup>57</sup> patienten i en sådan grad, at der opstår en følelse af medansvar og partnerskab i forhold til sundhedssystemet. Som det ses i figuren, er det af afgørende betydning, at patienten opnår viljen til at være aktiv, da denne type patient bærer det ene "ben" i modellen. Derfor er der et behov for at lancere evidensbaserede programmer og støttefunktioner, der kan skabe den ønskede slags patienter. (ICICs hjemmeside; Sundhedsstyrelsen 2005)

Organisering af sundhedsydelserne → Ved dette fokusområde er der lagt op til optimeringer af arbejdet med og plejen af patienterne. Optimeringerne skal opnås gennem en styrket ledelsesmæssig indsats og tværfagligt samarbejde. Samtidig skal der skabes nogle incitamentstrukturer; de kunne eksempelvis være af økonomisk art. Der ligges yderligere vægt på kontinuitet og sammenhæng i behandlingen på tværs af sektorgrænser. Organiseringen af sundhedsydelserne skal også holde sikre, at indsatsen målrettes den enkeltes behov. Dette betyder blandt andet, at de svagere eller komplekse patienter kan få en case manager tilknyttet. Denne skal hjælpe patienten til at navigere i systemet og give støtte og hjælp til egenomsorg.

Beslutningsstøtte → Dette binder an til de beslutninger der træffes i forbindelse med behandlingen. Derudover retter den sig både imod den lægefaglige og patienten. Den lægefaglige person holder sig opdateret, således at der konstant er viden om de nyeste behandlingsmuligheder. Det er naturligvis essentielt, at disse skal være understøttede af omfattende kliniske undersøgelser. Dette er vigtigt for at patienten bliver gjort opmærksom på de nye behandlingsmuligheder. Der skal skabes kliniske retningslinjer, der skal være med til at sikre sammenhæng mellem den videnskabelige evidens, patientens præferencer og den valgte behandlingsindsats. Det er dog vigtigt at

---

<sup>56</sup> Dette begreb vil blive yderligere uddybet i senere afsnit.

<sup>57</sup> Empowerment er et begreb der vil blive yderligere uddybet i senere afsnit.

pointere, at dette element primært binder an til udbyderen, hvilket vil sige den lægefaglige. (ICICs hjemmeside; Sundhedsstyrelsen 2005, Wagner et al. 2001)

Kliniske informationssystemer → Som det fremgår af de ovenstående punkter, så kommer patienten med kronisk sygdom i kontakt med mange aktører indenfor sundhedssystemet. For at sikre den bedst mulige behandling af den enkelte patient, er det derfor nødvendigt at have en personlig journal, der indeholder alle oplysninger om patienten og dennes kroniske sygdom. Journalen skal således være tilgængelig for alle relevante aktører i sundhedssystemet. Men det er ikke blot for at dele information om patienten indenfor sundhedssystemets rammer. Det er ligeså vigtigt, at patienten har adgang til informationerne, dette både for at sikre validiteten, de nødvendige personlige oplysninger samt at have mulighed for at lave opdateringer og påmindelser. Derudover er der naturligvis dimensionen om selvmonitorering og ejerskab i forhold til behandling der spiller en rolle. Set i et større perspektiv, så er det også muligt at få et større og mere samlet overblik over den eksisterende patientpopulation. På den måde er det muligt at målrette bestemte indsatser overfor bestemte dele af populationen, der kan have specielle behov. På samme måde er det muligt at identificere mangler i porteføljen af tilbud til personer med kroniske sygdomme. Kliniske informationssystemer omfatter også patientregistre og kliniske databaser. (ICICs hjemmeside; Sundhedsstyrelsen 2005).

## Bilag 3:

### Eksempel på generel patientuddannelse

**Overskrift:**

Patientuddannelse - Lær at leve med kronisk sygdom

**Kommune/sygehus:**

Aalborg kommune

**Emne:**

Kroniske sygdomme

**Målgruppe:**

Kronisk syge

**Beskrivelse af målgrupper:**

Alle voksne borgere med kronisk sygdom.

**Indhold:**

Programmet der ligger til grund for Patientuddannelsen, er tænkt som et supplement til behandling og sygdomsspecifik undervisning af mennesker med kronisk sygdom.

Der er ca. 10 kursister pr. kursus.

På kurset arbejdes med følgende emner:

- at genkende symptomer
- muskelafspænding
- fysisk aktivitet
- negative følelser
- kommunikation
- medicinforbrug
- at sætte mål og lave handlingsplaner
- gode kostvaner
- at mestre træthed
- problemløsning
- valg af behandlingsmetoder, og
- fantasirejser

For yderligere information: [www.patientuddannelse.info](http://www.patientuddannelse.info)

**Pris:**

Det er gratis at deltage i kurset.

Dog er der en egenbetaling på bogen "Patientuddannelse - lær at leve med kronisk sygdom" på ca. 200 kr., hvis denne ønskes rekvireret af den enkelte kursusdeltager.

Sundhedscenter Hasserishave  
Thorsens Allé 1  
9000 Aalborg  
Telefonnummer: 99 31 34 30 alle hverdage kl. 8-15.00  
E-mail: sundhedscenter@aalborg.dk

**Underviser:**

Da det er et afgørende princip at alle er lige på kurset, er det mennesker med kronisk sygdom, der underviser andre med kronisk sygdom. Instruktøren ved altså, 'hvor skoen trykker', og hvordan det føles, når sygdom sætter begrænsninger i hverdagen. Ud over at kende problemerne in-defra har instruktørerne gennemført en systematisk uddannelse, så de kan holde kurser for mennesker med kronisk sygdom.

**Omfang:**

Patientuddannelsen forløber over 6 gange á 2 ½ time.

Som deltager på patientuddannelsen skal du, så vidt det kan lade sig gøre, være indstillet på at deltage i hele forløbet.

**Dokumentation:**

Programmet "Patientuddannelse - lær at leve med kronisk sygdom" er den danske version af Chronic Disease Self Management Program udviklet ved Stanford University i USA.

**Tid og sted:**

Kurset foregår p.t. på Sundhedscenter Aalborg.

**Tilmeldingsoplysninger:**

Sundhedscenter Aalborg  
Thorsens Allé 1  
9000 Aalborg  
Telefonnummer: 99 31 34 30 alle hverdage kl. 8-15.00  
E-mail: sundhedscenter@aalborg.dk

(Information hentet fra nordjysksundhed.dk. Database, der viser nogle af de patientuddannelses-tilbud, der er tilgængelige i Region Nord.

<http://www.nordjysksundhed.dk/KroniskeSygdomme/TilbudIKommuner/AalborgKommune.htm> )



## Bilag 4:

### Eksempel på sygdomsspecifik patientuddannelse

**Overskrift:**

Hjerterehabilitering til patienter med iskæmisk hjertesygdom (åreforkalkningssygdom)

**Kommune/sygehus:**

Aalborg Sygehus

**Emne:**

Kroniske sygdomme

**Målgruppe:**

Hjerte-kar patienter

**Beskrivelse af målgrupper:**

Hjerte-kar patienter.

Indlagte patienter, der har haft blodprop i hjertet, har gennemgået bypass-operation eller ballonbehandling af hjertets kransårer.

**Indhold:**

3½ uges træning 2 gange ugentligt ledsaget af 7 undervisningsseancer med emnerne:

"hvad er en blodprop"

"risikofaktorer for forkalkningssygdomme"

"kost og ernæring"

"medicinsk behandling åreforkalkningssygdomme"

"motion inkl. udfærdigelse af individuel motionsplan"

"psykiske reaktioner, når man har haft en blodprop"

"praktiske spørgsmål i forbindelse med rejseforsikring"

"arbejde m.m."

Undervisningen tilrettelægges efter hvad gruppen individuelt har brug for i forhold til sygdomshistorie.

Møderne foregår i grupper på 8-12 personer.

Der tjekkes løbende blodtryk, blodsukker og der udføres løbende relevante medicinændringer.

**Underviser:**

Rehabiliteringsteam, der består af kardiologiske sygeplejersker, fysioterapeuter, diætist samt læge.

**Omfang:**

Møderne afholdes hver tirsdag og torsdag, i alt 7 gange.

Mødet tager 2 timer - fra kl. 13-15.

**Dokumentation:**

Kurset bygger på anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, Hjerteforeningen og Dansk Cardiologisk Selskab, der i fællesskab har udarbejdet retningslinjer for rehabilitering af patienter med iskæmisk hjertesygdom.

**Tid og sted:**

Der starter nye kurser hver måned.  
Foregår ved Fysioterapien på Aalborg Sygehus.

**Tilmeldingsoplysninger:**

Tilmelding foregår i forbindelse med udskrivelse fra Kardiologisk Afdeling.

Afdelingssygeplejerske Astrid Jørgensen, Kardiologisk Afsnit S1.

(Informationer fundet på [nordjysksundhed.dk](http://nordjysksundhed.dk). En database over nogle af de patientuddannelses-tilbud der er at finde i Region Nord.

<http://www.nordjysksundhed.dk/KroniskeSygdomme/TilbudPaaSygehuse/AalborgSygehusAarhus/Universitetshospital.htm> )

