

TEORIBASEREDE PATIENTANALYSER
I MEDICINSK TEKNOLOGIVURDERING

– En metodepublikation

2011

Teoribaserede patientanalyser i Medicinsk Teknologivurdering – En metodepublikation
© Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: Teknologi, patient, organisation, sundhedstjenesteforskning, medicinsk teknologivurdering, MTV, brugeranalyser, borger, teori, humanistisk forskning, samfundsvidenskabelig forskning, evidens, kvalitativ forskning, kvantitativ forskning

Sprog: Dansk

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 1. marts 2011

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, marts 2011

Kategori: Rådgivning

Design af rapportskabelon: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Opsætning af rapport: Rosendahls-Schultz Grafisk A/S

Layout af forside: Wright Graphics

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-173-6

Elektronisk ISSN:1399-2481

Denne rapport citeres således:

Grew, J, Svendsen MN, Mortensen BB

Teoribaserede patientanalyser i Medicinsk Teknologivurdering. En metodepublikation
København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011

Redaktion: Mogens Hørder, Mickael Bech & Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsdokumentation

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: doku@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Indhold

1	Indledning	5
2	Baggrund	7
2.1	Teori og evidens	7
2.2	Brugeren i fokus	7
2.3	Brugeren i MTV'er	8
3	Teoribaserede analyser	10
3.1	Teoretisk tilgang	10
3.1.1	Narrativitet: Meningskonstituerende fortællinger	11
3.1.2	Aktør-Netværksteori: Formning af bruger og teknologi	13
3.1.3	Governmentality: Styrings- og selvteknologier	15
3.2	Dataproduktion	18
4	Diskussion og konklusion	20
5	Referencer	22

Projektgruppe

Forfatter

Julie Grew

Ph.d.-stipendiat,, cand.scient.san.publ.

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Projektgruppe

Mette Nordahl Svendsen

Lektor, cand.scient.anth.

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

Britta Bjerrum Mortensen

Specialkonsulent, cand.scient.anth. og sygeplejerske

Sundhedsdokumentation, Sundhedsstyrelsen

Publikationen har gennemgået peer review

Sundhedsstyrelsen retter en stor tak til projektgruppen for deres arbejde. Derudover rettes en tak til 'Tænketanken for patientaspekter' for deres gode inspiration i arbejdet med denne publikation. Tænketanken eksisterede i perioden 2008 til 2011, og havde til formål at styrke det humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiv i MTV, herunder særligt i forhold til patientanalyser. Tænketanken bestod af Mette Nordahl Svendsen, Københavns Universitet; Helle Ploug Hansen, Syddansk Universitet; Tine Tjørnhøj Thomsen, Københavns Universitet; Lone Grøn, Dansk Sundhedsinstitut; Mette Risør, Institut for funktionelle lidelser og psykosomatik, Århus; Helga Sigmund, Sundhedsstyrelsen; Britta Bjerrum Mortensen, Sundhedsstyrelsen.

1 Indledning

En dansk medicinsk teknologivurdering (MTV) er traditionelt struktureret omkring delasppekterne: Teknologi, patient, organisation og økonomi. Patienten, som i denne publikation omtales som brugeren¹, har således en særlig plads som et af de fire aspekter, der skal analyseres, for at konsekvenserne af den givne teknologi kan vurderes (1).

Brugernes synsvinkel er relevant at inddrage, når en MTV ønsker at vurdere konsekvenserne af en teknologi, idet teknologier ofte har betydelig indflydelse på brugernes liv. Ligeledes kan brugerne anvende og forholde sig forskelligt til teknologierne. Endelig må det antages, at teknologier har til hensigt at forbedre brugernes liv på forskellig vis, hvilket er centrale forhold kritisk at undersøge ud fra brugernes synsvinkel. De nævnte forhold understreger, at en grundig analyse af brugernes perspektiver er en afgørende parameter i forhold til vurdering og prioritering af teknologier. Imidlertid er det ikke entydigt, hvordan brugernes perspektiv vurderes og inddrages i MTV-rapporter. Denne rapport skal ses som et bidrag til at kvalificere brugeranalyser som del af MTV-rapporter.

Opdelingen i de fire aspekter i den danske MTV-model kan ses som en analytisk ramme for MTV'er. En sådan model bidrager til, at MTV'er funderes bredt i vurderingen af problemfeltet. Imidlertid kan modellen også have den konsekvens, at hvert delaspekt behandles for sig og først efter separate delanalyser syntetiseres i en samlet vurdering. Selvom det i enhver MTV-projektgruppe tilstræbes, at der samarbejdes på tværs, er der indbygget i modellen en risiko for, at delanalyserne foregår adskilt fra de andre analyser. Nærværende metodepublikation indskriver sig i den nævnte problemstilling ved dels at vise, hvordan bruger, teknologi og organisation ikke nødvendigvis er adskilte faktorer, men i stedet forhold, der gensidigt former hinanden – og dels ved at vise, hvordan sådanne analyser kan konsolideres videnskabeligt i form af teoribaserede analyser.

Med udgangspunkt i samfundsvidenskabelige og humanistiske forskningstraditioner er det denne metodepublikations formål at vise, hvordan teoribaserede analyser kan bidrage til at kvalificere brugeranalyser som del af MTV.

De teoretiske perspektiver, der inddrages, bygger på en antagelse om, at brugeraspektet står i relation til en række andre aktører, hvilket i MTV-sammenhæng også befordrer at anskue brugeranalysen som en del af MTV'ens tre øvrige delasppekter. I samfundsvidenskaben og den humanistiske videnskab findes der en stor mængde teori om samspelet mellem menneske, sundhed/sygdom, teknologi og samfund. Denne viden kan bidrage med mange forskningsresultater i relation til konkrete teknologivurderinger, ligesom teorifeltet kan bidrage til at konsolidere og validere analyserne.

I denne metodepublikation vil det blive vist, hvordan teori inddrages gennem hele analyseprocessen, både når MTV-spørgsmålene formuleres og i den efterfølgende dataproduktion, analyse og konklusion. Dog er der lagt mest vægt på at redegøre for, hvordan teori kan forme og underbygge brugeranalyser og i mindre grad på, hvordan sådanne analyser metodisk udarbejdes på baggrund af litteraturbaserede analyser.

Forståelsen af brugeren som forbunden med teknologi, organisation og økonomi falder i tråd med den forståelse, der ligger til grund for kapitlet om patienten i Sundhedsstyrelsens Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering (1). Nærværende metodepublikation bygger videre på metodehåndbogen og opstiller konkrete forslag til, hvordan forhold vedrørende brugere af teknologi kan undersøges og analyseres i MTV.

- ¹ Idet brugere af sundhedsvæsenets ydelser og af medicinske teknologier ikke altid er sygdomsramte mennesker, men også kan være fx de sundhedsprofessionelle eller raske borgere i risiko for at udvikle sygdom, vil betegnelsen brugere blive anvendt om målgruppen for en given teknologi, hvor det giver mening. I erkendelse af, at betegnelsen brugere ikke er neutral, men afspejler en markedsforståelse af sundhedsvæsenet, kunne andre betegnelser såsom mennesker, personer eller borgere være valgt. Imidlertid er det almindeligt at anvende begrebet brugere om de mennesker, som en given teknologi er tiltænkt, inden for videnskabs- og teknologistudier, hvorfra flere af de inddragede teoretiske tilgange er hentet.
- ² Jf. statusopgørelse over inddragelse af patientspekter i danske MTV-rapporter i tidsrummet 1999-2010 (2).

Målgruppen for denne publikation er primært producenter af MTV, men publikationen vil også have relevans for alle, der arbejder aktivt med patient- og brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Publikationen er struktureret som følger: Først uddybes teoribaserede analyser og motivationen for denne metodepublikation i baggrundsafsnittet. Herefter redegøres for tre teoretiske perspektiver, der hver især kan bidrage til at kvalificere brugeranalyser som del af MTV. Publikationen afsluttes med diskussion og konklusion.

2 Baggrund

2.1 Teori og evidens

Med teoribaserede analyser forstås analyser influeret af teori, hvilket indebærer både et særligt blik på problemstillingen, en metodisk værktøjskasse, en retning for analysen og et deraf følgende sæt mulige konklusioner. Med begrebet teori henvises i denne sammenhæng til den forståelse af teori, som dominerer samfundsvidenskabelige og humanistiske forskningstraditioner, nemlig at teori er et værktøj til at åbne undersøgelsen og analysen med gennem sammenligning med andre undersøgelser af samme eller lignende fænomener³. Denne forståelse betyder, at teori bruges til at afgrænse genstanden i bevidstheden om, at genstanden indgår i andre relationer end de undersøgte og kan opfattes anderledes (3). Teori danner således en ramme for analysen og udstikker både metodisk og analytisk retning.

Inden for de ikke-eksperimentelle videnskaber, som denne metodepublikation omhandler, er spørgsmålet om evidens med Kirsten Hastrups ord kompliceret, fordi data er komplekse, og fordi forskerens viden om et fænomen er relationel, dvs. den bliver til i relationen mellem forskeren og fænomenet (4). Der kan altså ikke skabes evidens på samme måde, som det er tilfældet i den biomedicinske forskningstradition. Inddragelse af teori er en anden måde at føre bevis og skabe evidens på: Netop ved at inddrage teori og derved lade konteksten indgå i forklaringen evner forskning af den type, som denne metodepublikation advokerer for, at skabe velfunderede generaliseringer, der er gyldige på tværs af kontekster (5). Ved hjælp af teori kan det undersøgte fænomen sammenlignes med samme fænomen i lignende kontekster. Anvendelsen af teori tillader derfor forskeren at drage almenlydige konklusioner på basis af konkrete, individbaserede observationer.

Generaliserbarheden forudsættes dog ikke bare af inddragelse af teori, men også af sikring af gyldigheden af forskningsprocessen. Generaliserbarheden hviler følgelig dels på de teoretiske begreber, der er udvalgt som velegnede til at opnå forståelse af det undersøgte fænomen, og dels på forskningsprocessen, hvori begreberne anvendes. Den generaliserbarhed, som kan opnås gennem kvalitativ forskning, er således analytisk, idet den skabes i selve analysen (6). For at sikre gyldigheden af undersøgelsen må forskerens perspektiv synliggøres, idet den viden, som skabes med alle former for kvalitative analyser med en humanistisk eller samfundsvidenskabelig tilgang, er perspektivafhængig. Forskerens teoretiske og analytiske ståsted har derfor afgørende betydning for, hvilke teorier og begreber der anvendes i analysen. Endvidere må forskningsprocessen gøres gennemsigtig, for at andre forskere kan følge processen bag vidensproduktionen og derved få indsigt i baggrunden for de konklusioner, der drages (7).

2.2 Brugeren i fokus

I løbet af de seneste år har brugerne af sundhedsvæsenets ydelser fået mere og mere plads i den sundhedspolitiske diskurs og er i stigende grad kommet på den politiske dagsorden. Via øget markedsorientering og centralisering i sundhedsvæsenet er der siden begyndelsen af 1990'erne sat fokus på målbarhed, sammenhæng i sundhedsvæsenets indsats og patientforløb. Gennem en række tiltag som frit sygehusvalg, ventetidsgarantier og kvalitetsmåling sættes brugeren mere og mere i centrum. I takt med disse nye strømninger er forståelsen af brugeren ændret fra en forestilling om en samfundsøkonomisk ansvarlig patient, der tager hånd om eget helbred og ikke stiller for store krav til sundhedsvæsenet til fra starten af 1990'erne en forståelse af brugerens rolle som

3 Modsat den forståelse, der dominerer biomedicinen og epidemiologien: at teori er en opsummering af den viden, vi i øjeblikket har om et fænomen, og at formålet med en teori er at skabe en så korrekt repræsentation af virkeligheden som muligt.

den krævende forbruger, der foretager individuelle valg og beslutninger, stiller krav til sundhedsvæsenet og forventes at deltage i egen behandling (8). I den offentlige debat er patientinformation og brugeres rettigheder og præferencer hyppige emner. Denne debat føres blandt andre af patientforeninger, der taler medlemmernes sag, og af sundhedsøkonomiske rådgivere og politiske beslutningstagere, der løbende diskuterer sundhedsvæsenets stigende udgifter og fremtidige opgaver samt brugernes rolle heri. I lægevidenskaben viser sig en voksende forståelse for, at individuelle, værdimæssige og eksistentielle aspekter af det kliniske arbejde bør undersøges. Denne forståelse er udviklet i takt med ovennævnte samfundsudvikling, hvor mangfoldighed og individualitet anses som positivt, men også hvor udviklingen i den medicinsk-tekniske videnskab fremkalder ambivalente følelser (9). Disse dilemmaer ses fx i den offentlige debat om nye medicinske teknologier såsom genteknologi, der potentielt kan kurere en række dødelige sygdomme. Imidlertid udtrykkes samtidig bekymring over de etiske aspekter heraf. Endvidere er en indsigt i brugeres forståelse af teknologi peget på som nødvendig for at skabe en robust indlejring af nye teknologier (10). I forlængelse heraf har brugeren fået en mere fremtrædende rolle i forbindelse med kvalitetsmåling og kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Eksempelvis er det, der i ”*National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*” kaldes ’patientperspektivet’ et indsatsområde samme sted (11). Her søges patientperspektivet fremmet gennem etablering af bedre betingelser for medinddragelse af patienter (og pårørende), idet patientinddragelse vides at have en positiv virkning på behandlingsudfald og patienttilfredshed, og derfor betragtes patienter som et vigtigt punkt i forbindelse med udvikling af kvaliteten i sundhedsvæsenet. Også i forbindelse med medicinsk teknologivurdering ønsker Sundhedsstyrelsen at sætte øget fokus på, hvordan brugeranalyser kan kvalificeres som del af MTV, hvilket denne metodepublikation er et eksempel på.

2.3 Brugeren i MTV'er

Et review af danske og udenlandske MTV'er udarbejdet i 2007 af danske forfattere påpeger specifikke områder, hvor analyserne kan udbygges. I reviewet undersøges forekomsten af en række kommunikative, psykologiske, sociale og etiske forhold vedrørende det, der i publikationen kaldes ’patienten’ (12). De undersøgte elementer er patientinformation, angst og ubehag, tilfredshed og patientinvolvering, livskvalitet, indflydelse på hverdagsliv, arbejdsliv og pårørende, patientaccept, etiske overvejelser samt indflydelse på patientens økonomiske situation. Ud af 50 undersøgte rapporter indeholder 43 rapporter forhold vedrørende patienten, men kun i 40 procent af rapporterne er der opstillet specifikke forskningsspørgsmål angående patientspekter. Den oftest anvendte metode til indsamling af data om patientspekter er kliniske studier. Reviewets forfattere mener på denne baggrund, at de undersøgte aspekter oftest er belyst overfladisk og i begrænset omfang.

I MTV kan brugeranalyser være baseret på primær dataproduktion som fx interviews og spørgeskemaundersøgelser. Hovedsageligt er brugeranalyser dog baseret på litteraturgennemgange (2). Det vil sige, at forfattere på forskellig vis gennemgår studier, der kan bidrage til at belyse brugerperspektiver i forhold til den pågældende teknologi. Ved litteraturbaserede analyser identificeres litteraturen typisk gennem søgninger i diverse databaser. Når der fx søges på ’patient’ + ’method’ + ’technology assessment’ i databaser som Cochrane Library identificeres talrige cost-effectiveness og cost-utility analyser af teknologier og meget få undersøgelser, hvor brugeraspekter inddrages. Når der samme sted søges på ’patient perspective/perception/experience/expectation/action/as actor/as user’ + ’HTA/technology assessment’, fremkommer en del spørgeskemaundersøgelser, hvor ’patient satisfaction’ er nævnt som nøgleord. Ved gennemgang af de fundne refe-

rener ses, at udtrykkene ”til patientens bedste” og ”til gavn for patienterne” bruges i talrige kliniske og epidemiologiske studier, hvori medicinske teknologier, som har positive effekter på fx morbiditet og mortalitet, vurderes. Imidlertid er der tale om kvantitative tilfredsheds- eller livskvalitetsundersøgelser, som udtrykker brugernes perspektiver på en række på forhånd definerede parametre (se fx reference 13).

En sådan søgning identificerer sjældent litteratur af anden karakter såsom samfundsvidenskabelig og humanistisk forskning, som med teoribaserede analyser undersøger samspillet mellem teknologi, bruger og samfund. Et godt eksempel på en teoribaseret analyse findes i rapporten ”*Intensiv polyfarmakologisk behandling af patienter med type 2-diabetes i daglig klinisk praksis. En medicinsk teknologivurdering*” (14), der anskuer behandlingen som et fænomen bestående af mange forskellige dele, og som kontinuerligt forhandles og genskabes i forskellige kontekster i relationer til læger og brugere. Dermed skabes en anden form for viden om behandlingen og fænomenet ’personen med type 2-diabetes’ og om, hvad der er på spil for disse brugere i mødet med behandlingen. Et andet godt eksempel findes i analyserne i rapporten ”*Stuegang – en medicinsk teknologivurdering med fokus på vidensproduktion*” (15), hvor stuegang betragtes som en form for vidensproduktion, der skabes i relationer mellem sundhedsprofessionelle, de indlagte mennesker og journaler. Dermed opnås indblik i de forskellige aktørers forventninger til og mål med stuegang.

3 Teoribaserede analyser

Den tilgang til MTV, der advokeres for i nærværende publikation, bygger på en særlig forståelse af virkeligheden: Virkeligheden anses for at være et produkt af menneskelig konstruktion snarere end et objektivt faktum. Virkeligheden er der ikke bare som et fænomen, der kan måles og vejes, men bliver til gennem handling og opstår i relationer mellem mennesker (9, 16). Alt, hvad vi mennesker kan erfare, er denne socialt og sprogligt konstruerede virkelighed, idet al menneskelig aktivitet er bundet til det sociale (17). Denne virkelighedsforståelse indebærer, at al menneskelig erfaring er kontekstafhængig, således at individets oplevelse af verden afhænger af den specifikke kontekst, vedkommende befinder sig i på et givent tidspunkt.

De undersøgte fænomener befinder sig samtidig altid i en specifik social og kulturel kontekst, som er en del af den virkelighed, der udforskes. Det betyder, at forskningen samtidig også fortæller noget om generelle samfundsforhold. Herved kommer analyser af en gruppe brugeres erfaringer med en medicinsk teknologi til at omhandle mere end enkelte menneskers personlige synspunkter, nemlig mennesket i samfundet. Denne type forskning leder ikke til endegyldige sandheder om en objektiv virkelighed, men kan skabe større klarhed om betydningen af det undersøgte i en bredere menneskelig sammenhæng (9).

Intet objekt har betydning i sig selv, men opnår mening i relationer til andre fænomener, som kan siges at forme hinanden. Også teknologier former sine omgivelser, herunder brugerne, som tilsvarende former teknologien. Som Mette Nordahl Svendsen (18) argumenterer for, er det ikke tilstrækkeligt at betragte en teknologi i sig selv, idet den rekontekstualiseres af brugerne, som altid befinder sig i konkrete livssammenhænge. Betydningen af en given teknologi kan således ikke begribes løsrevet fra brugernes liv og handlinger. Dette er en vigtig pointe i forhold til MTV. Det taler nemlig for, at MTV'ens forskellige dele integreres i en samlet analyse, som det er gjort i føromtaltte to MTV'er (14, 15). Brugeren må altså undersøges i de relationer og kontekster, i hvilke brugeren indgår i mødet med teknologien, og samtidig må selve den medicinske teknologi og den måde, hvorpå behandlingsforløbet er organiseret, inddrages i analysen.

En teoribaseret analyse indebærer, at relevante teorier og studier inddrages, når en MTV iværksættes, det vil sige når problemstillingen defineres, og forskningsspørgsmålene formuleres. Det betyder, at ordlyden af MTV-spørgsmålene vil være influeret af det teoretiske udgangspunkt for analysen, og i spørgsmålene vil der være indlejret en antagelse om bestemte sammenhænge mellem teknologi, patient og organisation. Allerede ved projektets start overvejer forskeren et relevant analytisk perspektiv. Teoretisk funderet litteratur, herunder på forhånd kendte tekster, som udtaler sig om det givne emne, kan inddrages fra starten, eksempelvis ved at referere til velunderbyggede teoretiske betragtninger såsom ”det er velkendt inden for styringsteori, at mennesker, når de rammes af sygdom, ofte påtager sig en adfærd, som er i overensstemmelse med samfundsbestemte normer”. Forskerens teoretiske baggrundsviden danner således basis for dennes forståelse af problemstillingen og har afgørende betydning for, hvordan forskeren definerer og går til problemet, ligesom forskningsspørgsmål, analyse og konklusioner formes af teori.

3.1 Teoretisk tilgang

I det følgende belyses tre forskellige teoretiske tilgange, hvorved brugeraspekter kan undersøges som del af MTV. Alle tre tilgange deler det epistemologiske udgangspunkt, at viden er noget, der produceres og reproduceres i sociale relationer og i forskellige

kontekster, men byder på hvert sit syn på, hvordan formningen af brugeren sker helt konkret. Det vil blive vist, hvordan narrativ teori kan give indblik i menings-skabelse, hvordan Aktør-Netværksteori kan give indblik i den gensidige formning af bruger og teknologi, og hvordan styringsteorier kan give indblik i styring af brugeren i retning af en bestemt adfærd blandt andet med teknologien som styringsredskab.

Alle tre tilgange muliggør udledning af generelle sociale aspekter af menneskelige handlinger i forhold til teknologi og samfund.

Gennemgangen suppleres med eksempler på, hvordan brugeraspekter i forskellige patientgrupper og i forskellige behandlingsforløb kan analyseres ved brug af sådanne teoretiske perspektiver. MTV-rapporter bliver inddraget, hvor de pågældende teorier er anvendt i brugerdelen.

De tre udvalgte teoretiske tilgange er inddraget, idet de på hver deres måde bidrager som relevante perspektiver i forhold til analyser af teknologi, menneske og samfund, når det gælder fortolkning af erfaringer, konstituering af sammenhænge mellem humane og non-humane fænomener og endelig magtforhold. Andre teoretiske perspektiver kan selvsagt også anvendes.

3.1.1 Narrativitet: Meningskonstituerende fortællinger

Narrativer er fortællinger om eksempelvis begivenheder, livsforløb eller fænomener. En narrativ analyse indebærer, at forskeren anskuer handlinger som narrativt struktureret. Forskeren anvender analytiske begreber hentet fra narratologien til at opnå indblik i tilblivelsen af fortællinger, gennem hvilke fænomener tillægges mening og dermed konstrueres og rekonstrueres på en vis måde. Det at fortælle historier er således en meningskonstituerende handling. Fortællinger skabes både af det enkelte individ, i organisationer og på samfundsniveau. Alle slags fortællinger udtrykker samtidig kulturelle fortællinger, idet en hvilken som helst fortælling altid er indlejret i en specifik samfundsmæssig og sociokulturel kontekst, hvorfra hændelser erfares og tolkes (19). Fortællingen er med andre ord kontekstafhængig, idet den formes i og af den kontekst, hvorfra den fortælles (16). Det narrative perspektiv kan derved skabe indsigt i sammenhænge mellem individ, institution og samfund i form af dominerende fortællinger og aktuelle kulturelle normer, værdier og forståelser og kan kaste lys over, hvordan mening, retning og sammenhæng skabes i den sociale virkelighed.

Personlige fortællinger bidrager til at skabe helhed, sammenhæng og retning i livshistorien. Når mennesket ordner sine erindringer, skaber det sig selv som menneske gennem den personlige fortælling, som dermed bliver erfarings- og identitetsskabende (7). Samtidig har fortællerens samfundsmæssige og kulturelle omstændigheder betydning for, hvordan hændelser erfares. Det illustreres i Pia Ramhøjs undersøgelse af personer med myokardieinfarkt og deres forståelser af sygdommen (20). Ramhøj viser, hvordan de pågældende mennesker gennem fortællinger om deres livsforløb forsøger at gøre sygdommens opståen forståelig i forhold til det liv, de har levet, og til dem selv som mennesker. Fx forklarer en person, der har haft et hårdt arbejdsliv, sin sygdoms opståen med fysisk overbelastning og stress, mens sømanden forklarer sygdommens opståen med sine usunde vaner. De forklaringer, som den enkelte interviewperson vælger, er et udtryk for dette menneskes særlige situation og særlige måder at skabe forbindelser mellem fænomener og begivenheder. Samtidig afspejler den valgte forklaring individets samfundsmæssige forudsætninger og vidner derved også om generelle forståelser af sygdom og sundhed. Med andre ord rummer individuelle fortællinger også kulturelle fortællinger, og gennem den enkeltes historie kan almene forhold afdækkes (19).

Institutionelle fortællinger skabes i fællesskaber, fx fortællinger om sygdoms- og behandlingsforløb, som brugerne af sundhedsvæsenets ydelser møder i sundhedsvæsenet. Sådanne fortællinger, 'illness narratives', forhandles mellem brugeren og de sundhedsprofessionelle. Som eksempel herpå har Cheryl Mattingly undersøgt tilblivelsen af institutionelle fortællinger i en klinisk kontekst og viser, hvordan brugere og sundhedsprofessionelle samarbejder om at rekonstruere brugerens livshistorie efter opståen af en alvorlig eller kronisk sygdom (21). I en sådan situation, hvor fortællingen skifter kurs på grund af en uforudset hændelse, f.eks. sygdom, taler forskeren om, at fortællingens plot ændres. Hanne Jessen Busch (22) viser på baggrund af et feltstudium af klinisk praksis på en kirurgisk sygehusafdeling, hvordan en fortælling om sygdomsforløbet for en kræftramt person konstrueres over tid og stykkes sammen af samtaler mellem forskellige læger, sygeplejersker og den kræftramte selv. Alle parter har indflydelse på indholdet og forløbet af fortællingen, og gennem forhandling skabes sammenhæng mellem fortid, nutid og fremtid samt forståelse af sygdomsforløbet. Både den kræftramte og de sundhedsprofessionelle er således med til at forme ikke blot fortællingen, men den kræftramtes identitet. Teksten illustrerer også, hvordan plottet forandres gennem forhandlinger: En fortælling om kræftpacienten ændres til en fortælling om den uheldeligt syge patient. Tilsvarende viser Helle Ploug Hansen og Tine Tjørnhøj-Thomsen i deres undersøgelse af kræftrehabilitering i Danmark, hvordan det terapeutiske plot forandres, i og med den dominerende diskurs om kræftoverlevelse ændres fra en historie om den syge, der hjælpes og bliver rask til en historie om den syge, der hjælpes og bliver "som-om-rask" (23).

På samfundsniveau konstrueres fortællinger, som bliver alment vedtagne og bliver til normer og fælles forståelser, fx af hvordan det gode liv ser ud, og hvordan 'den autonome patient' agerer, og disse forestillinger er med til at forme konstruktionen og tolkningen af individuelle erfaringer (24). Eksempelvis er autonomi i den vestlige verden blevet en dominerende fortælling, som er med til at forme både lovgivning, normer og værdier. På individniveau afspejles dette ved, at mennesker fortæller historier om vigtigheden af at kunne træffe selvstændige beslutninger, at kunne forsørge sig selv etc.

I MTV-sammenhæng kan fortællinger om at være bruger af sundhedsvæsenets ydelser kaste lys over, hvordan et behandlingsforløb bliver til i relationer mellem flere involverede parter. Eksempelvis kan studier af narrativer i en klinisk kontekst give indblik i institutionens dominerende fortællinger om en medicinsk teknologi og dens brugere samt indblik i, hvordan de berørte mennesker herigennem skabes – som patienter, brugere, forbrugere af sundhedsydelser el. lign. – i relationer til den givne teknologi og til sundhedsprofessionelle, pårørende etc.

Et eksempel på anvendelse af det narrative perspektiv i MTV findes i rapporten "*Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*" (25). Der er ikke tale om en egentlig MTV, men en undersøgelse af organisatoriske og såkaldt patientmæssige aspekter af beslutningstagning. I rapporten undersøges brugernes tilgang til, forestillinger om og interesser i medindflydelse gennem observation og interviews i klinikken. Det narrative perspektiv anvendes som både metodisk og analytisk tilgang. Analysen er baseret på interviews med personer med gigt- og hjertesygdom om deres sygdomsforløb med fokus på beslutninger, valg og information. Derudover er der foretaget observationer af de kliniske møder mellem bruger og behandler, hvor beslutninger træffes. Interviewene danner en fortolkningsramme for observationerne, idet interviewene i nogle tilfælde understøtter eller forklarer det, der skete under konsultationerne. Samtidig ses det tydeligt af observationerne, hvordan brugerne inddrager forskellige ele-

menter af konsultationerne i deres fortællinger for at skabe sammenhæng i fortællingen om at have en kronisk sygdom. Fortællingerne giver indblik i, hvordan brugerne erfarer mødet med sygdom, behandling og de sundhedsprofessionelle, og hvordan de opfatter praksisserne omkring de beslutninger, der skal træffes om deres behandlingsforløb. En af rapportens mange konklusioner er, at patientinddragelse ikke nødvendigvis øges ved at stille mere information af højere kvalitet til rådighed for brugerne. Derimod er det afgørende, at informationen tilpasses det enkelte menneskes behov. Videre konkluderes, at beslutningstagning ikke bare baseres på informationer og viden, men er en proces og en forhandling, hvori bl.a. parternes kompetencer er centrale. Disse konklusioner udsiger noget helt centralt i forhold til, hvordan planlægningen af samarbejdet med brugere kan optimeres.

Når det narrative perspektiv anvendes i en MTV, betyder det, at problemformulering, analyse og konklusioner vil være centreret om dominerende fortællinger om sygdom, behandling og det at være syg eller i risiko for at blive syg. Et MTV-spørgsmål angående behandling af personer med hjertesygdom kan fx lyde: "Hvilke fortællinger om personer med hjertesygdom skabes i klinikken og i disse menneskers hverdagsliv?". Et sådant spørgsmål kan bidrage til at opnå forståelse af sammenhængen mellem den personlige fortælling, institutionelle fortællinger og større, samfundsmæssige fortællinger.

3.1.2 Aktør-Netværksteori: Formning af bruger og teknologi

Aktør-netværksteori (ANT) er en dominerende teori inden for videnskabs- og teknologistudier (Science and Technology Studies, STS), som bl.a. beskæftiger sig med, hvordan videnskab bliver til, og hvordan teknologier skabes og bringes i anvendelse. I ANT betragtes relationer som byggestenene i den sociale virkelighed. Subjekter og objekter får først mening i relationer mellem aktører, som danner netværk, hvori alle fænomener i den sociale verden skabes⁴. Det særlige ved ANT er, at der ikke skelnes mellem menneskelige og materielle aktører, hvilket vil sige, at både humane og nonhumane aktører anses for at være i stand til at forme deres omgivelser (26). Ligestillingen af aktører og netværksforståelsen forklarer, hvorfor alle fænomener anses for at være konstrueret i relationer til andre fænomener. Denne opfattelse, som er karakteristisk både for det narrative perspektiv og – som vi skal se nedenfor – for teorier om styring, er således også tydelig i ANT-tankegangen.

Analysestrategien går ud på at kortlægge og følge aktørerne og identificere de netværk, de indgår i for herved at opnå indblik i konstruktionen af et givent fænomen i relationer til andre fænomener. En ANT-inspireret analyse kan belyse, hvordan fænomener former hinanden, fx teknologier og brugere. En medicinsk teknologi former brugerne ved, at dens design, form eller måden, den skal bruges på, fordrer en bestemt adfærd og særlige kompetencer af brugerne (27). Det ses blandt andet, når personer med diabetes skal lære at overvåge deres blodsukkerniveau, hvilket indebærer, at de lærer at reagere på kroppens signaler og betjene et apparat til måling af blodsukker, og at de foretager målinger på bestemte tidspunkter og i bestemte situationer (28). Set fra en ANT-synsvinkel skaber teknologier således bestemte handlerum for brugerne – og behandlerne – ved at muliggøre visse handlinger og forhindre eller besværliggøre andre. Og ikke bare brugernes adfærd formes i relationen til en bestemt teknologi, men også deres forståelser af krop og sygdom og bruger-lægerrelationer, for eksempel ved at behandlernes fokusering på måleresultater kan gøre brugerne mindre tilbøjelige til at stole på fysiske fornemmelser (27, 14). På samme tid former brugeren teknologien ved at tilpasse den til hverdagslivet og tilskrive den en særlig mening. Mol (28) viser i ovennævnte analyse, hvordan den kropslige selvbevidsthed hos personer med diabetes ændres i relationen til monitoreringsapparatet, som tilskrives evnen til at definere grænserne for normalitet og

4 Andre mener dog, at objektet i ANT er betydningsfuldt i sig selv, og det kan derfor diskuteres, om ANT hører under socialkonstruktivismen.

flytter brugernes fokus fra egne fysiske fornemmelser til apparatets måleresultater. De talrige målinger, som må integreres i hverdagslivet, giver brugeren større frihed til uregelmæssige spisetider og motionsmængder. Samtidig kan personen med diabetes vælge at måle eller ikke måle sit blodsukker og at reagere på målingen eller ej, og personen griber på denne måde ind i behandlingen af sin sygdom. Et andet eksempel kommer fra Lehoux (29), som har analyseret telemedicinske teknologier til personer med kronisk sygdom. Lehoux argumenterer for, at teknologi og sygdom er tæt forbundne: Telemonitorering skaber usikkerhed, angst og større afhængighed af de sundhedsprofessionelle blandt brugerne og gør den sociale dimension af behandlingen mere betydningsfuld. Brugere gøres altså ikke mindre syge med telemonitorering, som er udviklet til og beror på tilstedeværelsen af kronisk sygdom. Derimod bliver de afhængige af mere teknologi og mere behandling i en længere periode.

ANT-tilgangen anvendes ofte i analyser af sundhedsvæsenet. I særdeleshed er indførelsen af diverse medicinske teknologier og monitoreringsværktøjer blevet analyseret med ANT. Eksempelvis har Alan Prout (30) analyseret brugen af en ny medicinsk teknologi i form af en ny type inhalator til personer med astma. Signe Svenningsen (31) har analyseret indførelsen af Elektronisk Patientjournal, og Henriette Langstrup (32) har analyseret introduktionen af hjemmemonitorering blandt personer med astma.

ANT-perspektivet kan bruges til at belyse de mangeartede relationer, som syge mennesker indgår i gennem behandlingsforløbet, og hvordan disse relationer er med til at forme dem som patienter, borgere eller brugere. Eksempelvis kan det undersøges, hvordan der i mødet med sundhedsvæsenet og med de sundhedsprofessionelle på en specifik klinik skabes normer for, hvordan 'den gode patient' agerer, ved at bestemte forestillinger om brugere af sundhedsvæsenets opførelse bliver dominerende. På samme måde som en narrativ analyse kan kaste lys over dominerende fortællinger, kan ANT-perspektivet belyse de netværk, i hvilke fænomenet patienten skabes i relationer mellem både humane og nonhumane aktører såsom journaler, teknologier, måleapparatur, måleresultater etc. ANT er således først og fremmest velegnet til at studere konstruktionen af fænomener i grupper og institutioner. Samtidig betyder den teoretiske forankring, at resultaterne kan overføres til lignende situationer og mennesker. En ANT-analyse af fx personer med hjertesygdomme i en bestemt behandling vil skabe indsigt i den gensidige relation mellem teknologi og bruger – en viden, som også kan overføres til andre kliniske kontekster.

I MTV-sammenhæng er ANT særlig velegnet, netop fordi den analytiske tilgang betyder, at brugeren og den pågældende medicinske teknologi anses for at være ligeværdige aktører, som former hinanden. Ligesom teknologien har visse konsekvenser for brugere, gør brugerne noget ved teknologien for at integrere den i livet. Ved hjælp af det teoretiske apparat åbenbares desuden, hvordan talrige andre aktører indgår i netværkene omkring bruger og behandling. Eksempelvis kan forskeren inkludere den kliniske kontekst og den måde, hvorpå den pågældende behandling organiseres, i analysen af brugeren. På den måde vil der opstå nye vinkler på hele problemkomplekset omkring en given medicinsk teknologi. Specielt samspillet mellem bruger og teknologi vil kunne erkendes og beskrives, hvorved det vil kunne demonstreres, hvordan effekten af en behandling opnås eller netop ikke opnås, og hvad der har betydning for, at den ønskede effekt opnås.

Et eksempel på anvendelse af ANT i MTV findes i den tidligere omtalte rapport *"Intensiv polyfarmakologisk behandling af patienter med type 2-diabetes i daglig klinisk praksis. En medicinsk teknologivurdering"* (14), som er udarbejdet i forlængelse af en

MTV fra 2003 om type 2-diabetes, hvori organisations- og patientelementet ifølge forfatterne ikke bearbejdes fyldestgørende. Polyfarmakologisk diabetesbehandling⁵ undersøges som en teknologi dels via et litteraturstudie, dels via en spørgeskemaundersøgelse og en kvalitativ undersøgelse. Sidstnævnte består af interviews med sygeplejersker, læger og personer med type 2-diabetes samt observationer af konsultationer i almen praksis og i diabetesambulatorier. Formålet er at belyse, hvordan behandlingen praktiseres i daglig klinisk praksis samt at afdække brugeres og behandleres holdninger til og erfaringer med behandlingen. Baggrunden for undersøgelsen er, at intensiv polyfarmakologisk behandling af personer med type 2-diabetes er problematisk, og at behandlingsmålene ikke altid nås. Derfor er det overordnede mål med undersøgelsen at afdække fremmende og hæmmende faktorer for effektiv behandling. ANT anvendes til analyse af kvalitative interviewdata for at belyse tilblivelsen af hæmmende og fremmende faktorer for håndteringen af denne behandlingsform i daglig praksis. Valget af ANT bunder i den forståelse af teknologien, som ligger bag rapporten: Teknologien betragtes som en del af en organisatorisk sammenhæng og forankret i organisatoriske processer, det vil sige som et fænomen, der bliver til i den måde, hvorpå de involverede aktører håndterer den. ANT-tilgangen betyder, at analysen favner hele netværket omkring polyfarmakologisk diabetesbehandling bestående af både menneskelige aktører såsom personer med type 2-diabetes, pårørende og sundhedsprofessionelle, teknologiske aktører såsom journaler, måleredskaber, samarbejdsaftaler etc. og en række delelementer såsom egenomsorg. Analysen afdækker, hvordan de fænomener, som indgår i behandlingen, understøtter, udfordrer og former hinanden og derved tilsammen skaber behandlingen i den kliniske hverdag, ligesom analysen synliggør, hvordan effekten af teknologien skabes i relationer mellem mange forskellige aktører. En af konklusionerne er, at den ringe effekt af behandlingen kan spores til samspillet mellem læger og personer med diabetes, hvis roller formes af bl.a. brugen af måleresultater: Lægerne indtager en kontrollerende og dømmende rolle, mens brugerne bliver mere passive og overlader kontrollen til lægerne. Disse resultater findes ved at inddrage både sundhedsprofessionelle, personer med diabetes, journaler, måleresultater etc. i analysen og studere aktørernes samspil i den kontekst, hvor interaktionerne foregår.

Når ANT-perspektivet anvendes i en MTV, betyder det, at problemformulering, analyse og konklusioner vil være centreret om, hvordan sygdom, behandling og brugere formes i relationer mellem forskellige aktører. Et MTV-spørgsmål angående behandling af personer med hjertesygdomme kunne fx lyde: "Hvordan formes behandlingen i hverdagslivet hos personer med hjertesygdom?". Fokus på både humane og nonhumane aktører betyder, at det vil kunne belyses, hvordan normer og fælles forståelser af fx sygdom og det syge menneske formes helt konkret af mangeartede faktorer. Og en sådan analyse kan bidrage med oversete årsagssammenhænge og betydninger, som skabes ved introduktionen af nye teknologier, hvilket kan have afgørende betydning for valg og prioriteringer i planlægnings- og beslutningsøjemed.

3.1.3 Governmentality: Styrings- og selvteknologier

Begrebet governmentality hentyder til en mekanisme, med hvilken befolkninger og individer reguleres og kontrolleres (33). Begrebets ophavsmand og hovedteoretikeren inden for styringsteorier, Michel Foucault, er optaget af, hvordan individet styres i retning af en bestemt accepteret adfærd og tænkning ved hjælp af vedtagne regler og sandheder. Ifølge Foucault udøves styring via daglige praksisser, som foreslås og "påtvinges" af kulturen, samfundet og socialgruppen. I disse praksisser udtrykkes og inkorporeres de vedtagne regler og sandheder i individet, som følgelig efterstræber den rette adfærd. Styringen sker således ikke bare udefra, men også inde fra individet selv, som styrer – og forstår – sig selv i overensstemmelse med de herskende sandheder og regler.

5 Behandling med flere forskellige farmakologiske præparater

Styringen udøves konkret gennem mangeartede teknologier, herunder teknologier, som dominerer individerne udefra og 'selvteknologier', med hvilke individet styrer sig selv i overensstemmelse med de gældende sandheder (34). Selvteknologier er *"de manøvrer, som individet selv eller med hjælp fra andre udfører på sin krop og sjæl, sine tanker, adfærd og måder at være på for at transformere sig selv for at nå et bestemt niveau af lykke, renhed, visdom, perfektion eller udødelighed"* (35; s. 18)⁶.

Styring kan ses som en form for magtudøvelse. Foucaults magtbegreb er upersonligt i den forstand, at magten ikke udøves af enkeltpersoner og hverken kan ejes, deles eller frarøves, men derimod udfolder sig i ulige og dynamiske relationer (36). Magt udfolder sig, når bestemte objekter, fænomener og sandheder etableres i diskursen. Magten manifesterer sig, når bestemte positioner, hvorfra der kan tales sandfærdigt, etableres, og når bestemte begreber og strategier bliver dominerende for måden at opfatte og dermed håndtere et fænomen på (37). Magt er en form for styring af andre menneskers mulighedsfelter, som også foregår på mikroniveau i form af styring af børn, syge etc. Magten er indbygget i relationer og institutioner og installerer totaliserende og individuelle sandheder i subjekterne. Derved virker magten på selve vores kroppe og identitetsdannelse. På den måde er magt også tæt forbundet med viden (38), idet magten styrer, hvad vi ved om os selv og andre.

I relation til brugere af sundhedsvæsenets ydelser er styringsteori meget relevant, fordi sundhedsvæsenet er en af disse institutioner, hvor igennem talepositioner skabes, og styring udøves, og syge mennesker kan anskues som en særlig gruppe, som søges styret i retning af en bestemt adfærd. Ovennævnte analytiske begreber kan blandt andet bruges til at kaste lys over, hvordan syge mennesker gennem daglige praksisser styres i retning af den adfærd, der forventes af 'den gode patient'. Begreberne kan også bruges til at belyse, hvordan styringen udøves i relationer mellem brugere af sundhedsvæsenets ydelser og behandlere, og hvordan ansvaret for behandlingen er delegeret mellem bruger og behandler. Endvidere kan tilgangen bruges til at udforske, hvordan disse brugere også styrer sig selv i overensstemmelse med den rette adfærd ved hjælp af selvteknologier såsom egenomsorg og såkaldte body practices⁷. I en klinisk kontekst kan det undersøges, hvordan sandheden om 'den gode patient' er indlejret i normativt tvingende institutioner som fx sygehuse, som disciplinerer individer og udøver overvågning af dagliglivet på en sådan måde, at handling på samme tid skabes og begrænses (33). Ved hjælp af teorier om styring kan de konkrete praksisser belyses, hvor igennem styringen praktiseres. Herved gives et perspektiv til at analysere nogle konsekvenser af brugernes møde med en given behandling og sundhedsvæsenet, samt hvordan brugerne og deres liv kan forandres i behandlingsforløbet. Styringsperspektivet kan bidrage til at vise, hvordan dominans og ulighed kan imødegås i planlægning og prioritering på sundhedsområdet.

Willems' analyse af self-management programmer for personer med astma er et eksempel på anvendelsen af styringsteori på en specifik patientgruppe (27). Udbredelsen af selvmonitorering og kurser i sygdomshåndtering for personer med kronisk sygdom synes at pege på, at disse mennesker tildeles mere autonomi og i højere grad forventes at tage vare på egen sygdom og behandling. Willems konkluderer af sin analyse, at self-management programmer ikke bare overlader kontrollen med sygdommen til de syge, men også har til formål at gøre dem i stand til at tage vare på sig selv og derved skaber ændrede selvstyringspraksisser. Følgelig hævder forfatteren, at self-management programmer er en form for selvteknologier, med hvilke syge mennesker styrer sig selv i retning af den rette adfærd for at opretholde den sundhed, som efterstræbes i samfundet som helhed og af det enkelte individ. Herved bliver det tydeligt, at praksisser, som skal skabe autonomi og empowerment⁸, også er styringspraksisser. I det lys kan der rejses

6 Nærværende forfatters oversættelse

7 Begrebet body practices henviser til det, individer gør ved deres kroppe i form af struktureret adfærd i overensstemmelse med standarder og regler og brug af teknologiske devices (27; s. 31). Disse praksisser kan således betragtes som en form for selvteknologi.

8 At gøre patienterne i stand til at tage vare på sig selv og deres sygdom.

spørgsmål ved den såkaldt autonome patient: I et styringsperspektiv er intet menneske frigjort af styring. Derimod formes den syge i retning af 'den autonome patient', som selv opsøger information om sin helbredsmæssige tilstand, vælger mellem forskellige behandlingstilbud og tager stilling til udformningen af det fortsatte behandlingsforløb etc. Der kan sættes spørgsmålstegn ved, om teknologier, som skal fremme autonomi, er til alle brugeres bedste, og i givet fald hvilke brugere der har mest gavn af bestemte teknologier.

Med introduktionen af nye teknologier opstår nye handlemåder og måder at være bruger af sundhedsvæsenets ydelser på. Som eksempel herpå kan nævnes en analyse af danselsen af 'individet i genetisk risiko' af Carlos Novas og Nikolas Rose (39). De viser, hvordan genetisk screening former selvforståelser og mulige handlerum for individer, som vurderes at have øget risiko for at udvikle genetisk betingede sygdomme. De pågældende mennesker omlægger deres livsstrategier og agerer som autonome, ansvarlige, fornuftigt handlende individer samtidig med, at de danner nye relationer til de sundhedsprofessionelle. Mette Nordahl Svendsen (40) har i et studie af cancergenetisk rådgivning analyseret fremkomsten af 'den endnu ikke syge person i risiko for at udvikle kræft'. Nordahl Svendsen undersøger, hvordan denne nye personkategori bliver til i sociale praksisser og relationer mellem genetiske rådgivere og de rådsøgende mennesker i klinikken og i hverdagslivet. Analysen viser, hvordan den nye personkategori medfører nye handlerum for de pågældende individer, som styres i retning af en bestemt ansvarlig adfærd, der indebærer at kontrollere egen risiko ved at tage imod forebyggende indsatser og at tage kontakt til familiemedlemmer i risiko. Videre vises, hvordan de rådsøgende mennesker tolker og genskaber deres nye identitet i hverdagslivet, hvilket illustreres af ændringer i opfattelse af tid og relationer til andre menneskers, fx familiemedlemmer. Cancergenetisk rådgivning kan dermed betragtes som en styringspraksis, gennem hvilken de rådsøgende mennesker styres og styrer sig selv i retning af en bestemt adfærd.

I MTV-sammenhæng kan det ved hjælp af styringsteorier undersøges, hvordan brugeren positionerer sig selv og positioneres af andre: Gennem observationer i klinikken kan det afdækkes, hvordan der tales om brugerne og følgelig skabes bestemte handlerum for syge mennesker og sundhedsprofessionelle, det vil sige hvordan bestemte patientkategorier og patientliv muliggøres gennem udøvelse af magt. I en MTV om arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (41) gav Mette Nordahl Svendsens ovenfor nævnte perspektiv anledning til spørgsmål om mødet mellem teknologien og brugerne, herunder hvordan teknologi former brugere, og hvordan konkrete livssammenhænge former de betydninger, som teknologier får – eller ikke får – i menneskers liv. Teknologien kan betragtes som en device, med hvilken brugeren styrer sig selv og sin krop, og disse manøvrer kan belyses for at opnå forståelse af, hvordan den teknologiske device indgår i brugernes arbejde for at tage vare på egen krop, og hvilken indflydelse teknologien har på brugernes liv. Sådanne analyser er interessante i forhold til MTV, da de netop vil kunne fortælle noget om konsekvenserne for brugerne af interaktionen med teknologien. Styringsteorier er særligt interessante i MTV-sammenhæng i erkendelsen af, at det gode ikke nødvendigvis er godt for alle: Det kan diskuteres, om styring i retning af en bestemt adfærd er ønskelig i forhold til alle brugere af teknologi, idet mennesker er forskellige og har forskellige behov, ressourcer og kompetencer, som bl.a. afhænger af alder og sygdomsgrad. En given teknologi kan derfor være nyttig for visse mennesker, men uegnet for andre mennesker med den samme sygdom.

Anvendelsen af styringsteorier i MTV betyder kort sagt, at problemformulering, analyse og konklusioner vil være centreret om, hvordan brugeren styres i retning af en

bestemt adfærd og tankegang, bl.a. med den medicinske teknologi som styringsredskab. Et governmentality-inspireret MTV-spørgsmål angående behandling af personer med hjertesygdom kunne fx lyde: "Hvilke forestillinger om 'den gode hjerterpatient' skabes i klinikken, og hvordan indgår disse forestillinger i styring af personer med hjertesygdom?".

3.2 Dataproduktion

En MTV kan som nævnt være baseret på primære data indsamlet fx gennem interviews og spørgeskemaer. I de fleste tilfælde er datagrundlaget for en MTV dog produceret ved hjælp af systematisk litteratursøgning.

En systematisk litteratursøgning udføres sædvanligvis i medicinske databaser såsom Pubmed og Cochrane Library og i databaser med et sociologisk eller psykologisk fokus såsom CINAHL og Sociological Abstracts. I rapporten "*Reduktion af risikoen for livmoderhalskræft ved vaccination mod humant papillomvirus (HPV) – En medicinsk teknologivurdering*" (42) er der opstillet et enkelt forskningsspørgsmål vedrørende brugeraspekter af vaccination mod HPV, som lyder: "Hvilke holdninger har forældre og unge til vaccination mod HPV?". Der er foretaget litteraturgennemgang baseret på søgning i Pubmed, CINAHL, Psychinfo og Embase og søgt på forældres og unges holdninger til HPV-vaccination og vaccination mod seksuelt overførte sygdomme generelt. Resultatet er 16 undersøgelser, der afdækker forhold af betydning for forældres og unges holdninger til og accept af den pågældende teknologi eller lignende teknologier. Endvidere undersøges potentielt kommende brugeres holdninger til vaccinationen gennem fokusgruppeinterviews med forældre og unge. Eventuelle konsekvenser for brugerne behandles i et separat kapitel om etiske aspekter baseret på udenlandske undersøgelsesresultater. I dette tilfælde er fremgangsmåden anvendelig, fordi MTV-spørgsmålet er snævert og lægger op til et beskrivende svar. Inddragelsen af brugeraspekter sker dog i begrænset omfang, idet diskussionen omhandler en hypotetisk situation, til hvilken deltagerens holdning bliver undersøgt. Det skyldes, at den pågældende teknologi på tidspunktet for rapportens tilblivelse var så ny i Danmark, at det ikke var muligt at indhente viden om danske brugere. Alligevel kunne analysen styrkes ved at supplere med fx udenlandske undersøgelser af personer, der allerede har ladet sig vaccinere, personer, som har valgt tilbuddet fra, og kvinder, som har udviklet livmoderhalskræft. En teoretisk diskussion af generelle individuelle og samfundsmæssige konsekvenser af at vaccinere hele befolkningsgrupper ville fx være interessant. En narrativ analyse kunne give indsigt i eksistentielle omkostninger ved i stigende grad at kunne forebygge livstruende sygdomme og potentielle etiske dilemmaer relateret til muligheden for at afslå tilbuddet om vaccine. Magtteori kunne belyse årsager til den meget positive stemning over for HPV-vaccination blandt interviewpersonerne, hvilke normer og tankemåder, der ligger til grund for deres attitude, og hvordan disse normer og tankemåder er grundlagt.

I teoribaserede analyser indgår strategisk udført teoretisk informeret litteratursøgning. At udføre en teoretisk informeret litteratursøgning betyder, at forskeren ikke blot søger på den specifikke patientgruppe og lader analysen omhandle de emner, om hvilke der findes forskning med udgangspunkt i andre forskeres valg af problemstillinger. Inddrages et i forvejen kendt og relevant perspektiv på problemstillingen, kan søgningen gøres mere specifik; søgeordene kan fx være personer med kronisk sygdom, unge brugere eller ældre i kombination med andre karakteristika, fx angst, depression, hverdagsliv, motivation, risikoadfærd, forandringsteori eller hvad det nu er, den pågældende MTV ønsker at undersøge ud fra en teoretisk informeret forestilling om svarene på

MTV-spørgsmålene, jf. ovennævnte afsnit om problemformulering. En sådan forestilling synes at ligge til grund for rapporten *"Intensiv polyfarmakologisk behandling af patienter med type 2-diabetes i daglig klinisk praksis. En medicinsk teknologivurdering"* (14). Rapporten udspringer af en erkendelse af, at polyfarmakologisk behandling ikke altid er succesfuld, og i patientdelen er der søgt på "barrierer" og "fremmende faktorer" for efterlevelse af behandlingsforskrifterne. Dette tyder på en bagvedliggende forestilling om eksistensen af nogle faktorer, som kan have betydning for efterlevelse af behandlingsforskrifterne, og analysen er tilsyneladende allerede tidligt i forløbet centreret omkring denne problemstilling. Ved at flytte fokus for litteratursøgningen væk fra diagnosegrupper opnås indblik i problemstillinger af mere generel karakter, som ikke nødvendigvis har at gøre med den specifikke sygdom, men som er aktuelle for mennesker med lignende livsbetingelser og omstændigheder. Fx knytter erfaringerne med at leve med en kronisk sygdom sig ikke blot til det at leve med type 2-diabetes, men også til livsfaser, livshistorie og sociale fællesskaber, som også har stor betydning for, hvordan specifikke erfaringer formes.

Hvis forskeren fra starten har en idé om, hvordan problemstillingen kan gribes an analytisk, kan søgningen tage udgangspunkt i den analytiske tilgang, fx magtanalyse, i kombination med fx den specifikke patientgruppe, kronikere eller andre karakteristika. Hvis governmentality er det bærende element, kan der eksempelvis søges på styring + brugere. Ligeledes kan forskeren inddrage den litteratur om styring, som han/hun allerede har kendskab til.

4 Diskussion og konklusion

I denne metodepublikation er det søgt klargjort, hvordan teoribaserede analyser kan bidrage til at kvalificere brugeranalyser som del af MTV. Teoribaserede analyser indebærer, at problemformulering, metode, analyse og konklusioner er influeret af teori, og resultatet er, at nye sammenhænge, fx mellem teknologi og hverdagsliv, samfundsnormer og magtrelationer, synliggøres. Ud over at teorier er en slags værktøj til at åbne og skabe konsistente sammenhænge mellem delelementer i analysen, så er teoribaserede analyser også en særlig måde at føre bevis på og dermed en anden måde at skabe evidens på, end tilfældet er i biomedicinsk eksperimentel forskning. I teoribaserede analyser skabes viden om nye sammenhænge mellem bruger og teknologi, der kan danne grundlag for at rejse centrale og relevante spørgsmål og dilemmaer i forhold til prioritering og beslutningstagning vedrørende teknologier i sundhedsvæsenet – fx hvordan information om sygdom og behandling bedst tilpasses det enkelte menneskes behov og kompetencer (25).

De tre inddragede teoretiske perspektiver skaber hver især en ramme for, at særlige forhold er i fokus for analysen og dermed, at der kan stilles særlige spørgsmål til problemfeltet. De tre omtalte tilgange kan bidrage med viden om meningskabelse gennem fortællinger og den gensidige formning af bruger og teknologi samt styring gennem styringspraksisser. Ud over det fælles epistemologiske udgangspunkt har de tre perspektiver også indbyrdes ligheder. Governmentalitiesperspektivet og det narrative perspektiv ligner hinanden med hensyn til anskuelsen af formning af subjektet: Ifølge narrativ teori er narrativet identitetsskabende, mens subjektet ifølge Foucault skabes i diskursen. Diskursen afstikker en række mulige positioner, hvorfra der kan tales og handles i en given sammenhæng (38). ANT-perspektivet har ligheder med governmentalitiesperspektivet i og med, at ethvert fænomen ifølge ANT betragtes som formet ikke blot af diskurser, men gennem andre aktørers ageren, som skaber handlerum for subjektet svarende til styringsteoriens positioner. Her er altså tale om en praktisk formning af subjektet⁹.

Ligheder og forskelle betyder, at de tre tilgange komplementerer hinanden godt og med fordel kan kombineres i analyser af brugere og teknologi. Eksempelvis kombinerer Hansen og Tjørnhøj-Thomsen narrativ analyse og styringsteori i ovenfor nævnte analyse af cancerrehabilitering og viser herved, hvordan historien om den syge, der hjælpes og bliver ”som-om-rask”, skabes og reproduceres ved hjælp af styring og selvteknologier (23). Også kombinationen af ANT og styringsteorier er velegnet i MTV-sammenhæng, fordi ANT skaber indblik i relationerne mellem de forskellige elementer, mens styringsteorier kan bruges til at fremhæve, hvordan formningen af de forskellige fænomener sker. De fremhævede teoretiske perspektiver synes velegnede i forhold til analyser inden for medicinsk teknologivurdering. Samtidig vil en række andre teorier også kunne anvendes. Hovedsigtet med metodepublikationen er at demonstrere, hvordan teoribaserede analyser kvalificerer brugeranalyser ved netop at åbne og indsætte brugererfaringer i veletablerede teorier om menneske, samfund, sundhed og teknologi.

Som nævnt i afsnit 2.1 indeholder alle tre tilgange en antagelse om sammenhæng mellem individ-, gruppe- og samfundsniveau, hvilket gør det muligt at drage konklusioner, som rækker ud over enkelte individers erfaringer med en given teknologi og dermed omhandler alment gældende forhold vedrørende brugen af teknologi.

Som eksempler på eksisterende MTV'er, der indeholder teoribaserede analyser, skal fremhæves førømtalte MTV af polyfarmakologisk behandling af personer med type

⁹ Senere i sit forfatterskab begyndte Foucault dog også at fokusere på de praksisser, i hvilke selvet bliver til (27: Willems 2000).

2-diabetes (14) og MTV af stuegang (15). Disse rapporter er gode eksempler på nytten af teoribaseret analyse af brugeren i MTV, fordi de ved at anskue medicinske teknologier som fænomener, der bliver til i relationer mellem sundhedsprofessionelle, syge mennesker, specifikke objekter og organisatoriske rammer, skaber et unikt indblik i, hvordan medicinske teknologier og brugere gensidigt former hinanden.

Ethvert teoretisk perspektiv har imidlertid også sine begrænsninger, idet en given teori indfanger visse ting, men ikke andre. Dette gælder også de tre omtalte perspektiver: I et narrativt perspektiv antages det typisk, at al handling er narrativt struktureret, dvs. at handling er struktureret som en fortælling med begyndelse, midte og slutning. Det kan diskuteres, hvorvidt det altid er tilfældet. ANT har modsat den narrative tilgang mindre gode redskaber til at forstå, hvordan subjektivitet konstitueres, og erfaring skabes. Teorier om styring giver indblik i dominerende diskurser og generelle normer, mens mangfoldige måder at være menneske på indfanges mindre godt. Endvidere forudsættes, at al adfærd kan forstås i termer om styring og modstand, men igen kan det diskuteres, om dette er tilfældet.

Medicinsk teknologivurdering er en forskningsbaseret anvendelsesorienteret vurdering for beslutningstagere. Denne metodepublikation har fremhævet en for humanistisk og samfundsvidenskabelig forskning velkendt måde at skabe viden på og har derigennem også anvist en valid måde, hvorpå argumenter og resultater kan skabes i brugeranalyser som del af MTV. MTV'er skal bidrage med faglig rådgivning for beslutningstagere på vegne af brugergrupper. Derfor er det vigtigt, at brugeranalyser i beslutningsøjemed funderer deres viden på velkonsoliderede analyser og ikke alene beror på enkeltstående personers erfaringer og synspunkter. En brugergruppe vil typisk være heterogen og rumme mange forskelligartede behov, og sådanne variationer, dilemmaer og uligheder bør en brugeranalyse som del af en MTV omfatte.

5 Referencer

1. Kristensen FB, Sigmund H (Red.) 2007. *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering*. København, Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering.
2. Randwijk CB, Hansen HP 2011. *Inddragelse af patientaspekter i danske MTV-rapporter. En statusopgørelse*. Arbejdsrapport. København, Sundhedsdokumentation Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk/mtv
3. Høyer C. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: Vallgård S, Koch L (Red.) 2007. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København, Munksgaard Danmark.
4. Hastrup K. Vidensbegreber og videnskaber: Nye veje til kundskab? In: Bruun JJ, Hanak ML, Koefoed BG (Red.) 2004. *Viden og evidens i forebyggelsen*. København, Sundhedsstyrelsen.
5. Mason J 2007. *Qualitative Researching*. London, SAGE Publications Ltd.
6. Jørgensen PS. Generalisering i kvalitativ forskning. In: Lunde IM, Ramhøj P (Red.) 2003. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København, Akademisk Forlag.
7. Pedersen AR. Fortællingen som analysestrategi – en polyfonisk tilgang. In: Esmark A, Laustsen CB, Andersen NÅ (Red.) 2005. *Socialkonstruktivistiske analysestrategier*. Roskilde, Roskilde Universitetsforlag.
8. Pedersen KZ 2008. *Patientens politiske diskurshistorie*. Forskningsrapport. København, Center for Health Management, Copenhagen Business School.
9. Lunde IM. Sundhedsvidenskab – mellem restriktion og ekspansion. In: Lunde IM, Ramhøj P (Red.) 2003. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København, Akademisk Forlag.
10. Gibbons M, Limoges C, Nowotny H, Schwartzman S, Scott P, Trow M 1994. *The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. London, SAGE Publications Ltd.
11. Sundhedsstyrelsen 2002. *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet*. København, Sundhedsstyrelsen.
12. National Board of Health 2007. *A review of organisational and patient-related assessments in HTAs published by INAHTA members*. Copenhagen, National Board of Health, Danish Centre for Health Technology Assessment.
13. Jarvik J, Hollingworth W, Martin B, Emerson SS, Gray DT, Overman S, Robinson D, Staiger T, Wessbecher F, Sullivan SD, Kreuter W, Deyo RA. *Rapid Magnetic Resonance Imaging vs Radiographs for Patients With Low Back Pain: A Randomized Controlled Trial*. *JAMA* 2003; 289: 2810-2818.

14. Wiuff MB, Jacobsen CB, Sørensen TH, Nielsen ML 2007. *Intensiv polyfarmakologisk behandling af patienter med type 2-diabetes i daglig klinisk praksis – en medicinsk teknologivurdering*. København, Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering.
15. Willemann M, Svendsen MN, Ankjær-Jensen A, Petersen PG, Christensen M. *Stuegang – en medicinsk teknologivurdering med fokus på vidensproduktion*. Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2006; 6(2)/DSI Rapport 2006.02. København, Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.
16. Kvale S. Den sociale konstruktion af validitet. In: Lunde IM, Ramhøj P (Red.) 2003. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København, Akademisk Forlag.
17. Esmark A, Laustsen CB, Andersen NÅ. Socialkonstruktivistiske analysestrategier – en introduktion. In: Esmark A, Laustsen CB, Andersen NÅ (Red.) 2005. *Socialkonstruktivistiske analysestrategier*. Roskilde, Roskilde Universitetsforlag.
18. Svendsen MN 2004. Sociale teknologier og livssammenhænge. *GRUS 2004*; 73: 30-45.
19. Bjerrum M, Ramhøj P. Livshistorier og narrativer som kildemateriale. In: Lunde IM, Ramhøj P (Red.) 2003. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København, Akademisk Forlag.
20. Ramhøj P. Om patientforståelser og forklaringer på blodprop i hjertet. In: Hansen HP, Ramhøj P (Red.) 1997. *Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*. København, Akademisk Forlag.
21. Mattingly C 1998. *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge, Cambridge University Press.
22. Busch HJ. En dialogisk fortælling om diagnose og død. In: Hansen HP, Ramhøj P (Red.) 1997. *Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom*. København, Akademisk Forlag.
23. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Cancer rehabilitation in Denmark: The growth of a new narrative. *Medical Anthropology Quarterly* 2008; 22 (4): 360-380.
24. Good MDV, Munakata T, Kobayashi Y, Mattingly C, Good BJ. Oncology and narrative time. *Social Science and Medicine* 1994; 38 (6): 855-862.
25. Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K 2008. *Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed – En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler*. København, Sundhedsstyrelsen.
26. Latour B 2005. *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network-Theory*. New York, Oxford University Press.
27. Willems D. Managing one's body using self-management techniques: Practicing autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2000; 21: 23-38.

28. Mol A. What Diagnostic Devices Do: The Case of Blood Sugar Measurement. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2000; 21: 9-22.
29. Lehoux P. The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future. *Chronic Illness* 2008; 4: 85-97.
30. Prout A. Actor-network theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler. *Sociology of Health and Illness* 1996; 18 (2): 198-219.
31. Svenningsen S 2004. *Den elektroniske patientjournal og medicinsk arbejde – reorganisering af roller, ansvar og risici på sygehuse*. København, Handelshøjskolens Forlag.
32. Nielsen HL. Self-Monitoring: IT and the Construction of the Competent Patient. *Papers in Organisation*, No. 50, 2003. Frederiksberg, Copenhagen Business School.
33. Turner BS 1997. *The Body and Society: Explorations in Social Theory*. London, SAGE Publications Ltd.
34. Heede D 2000. *Det tomme menneske. Introduktion til Michel Foucault*. København, Museum Tusulanums Forlag.
35. Foucault M. Technologies of the self. In: Martin LH, Gutman H, Hutton PH (Eds.) 1988. *Technologies of the self*. Amherst, University of Massachusetts Press.
36. Foucault M. The Subject and Power. In: Dreyfus HL, Rabinow P 1982. *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago, The University of Chicago Press.
37. Nexø SA, Koch L. Diskursanalyse. In: Valgård S, Koch L (Red.) 2007. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København, Munksgaard Danmark.
38. Dreyfus HL, Rabinow P 1982. *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago, University of Chicago Press.
39. Novas C, Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society* 2000; 29 (4): 485-513.
40. Svendsen MN. The Social Life of Genetic Knowledge: A Case-Study of Choices and Dilemmas in Cancer Genetic Counselling in Denmark. *Medical Anthropology* 2006; 25: 139-170.
41. Bojesen SE, Bernstein I, Gerdes AM, Hartlev M, Koch L, Lindorff-Larsen K, Olsen KE, Wille-Jørgensen P, Hansen MS. *Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft i Danmark – en medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2007. Medicinsk Teknologivurdering – puljeprosjekter 2007; 7(3).
42. Sundhedsstyrelsen 2007. *Reduktion af risikoen for livmoderhalskræft ved vaccination mod humant papillomvirus (HPV) – En medicinsk teknologivurdering*. København, Sundhedsstyrelsen.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sundhedsdokumentation
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

doku@sst.dk
www.sst.dk/mtv