



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SOCIOLOGISKA INSTITUTIONEN

Examensarbete för Master i sociologi, 30 hp

Om patientföreningar och kunskapens kärna

En kritisk realistisk studie av patientföreningar, diagnoser och vetenskap

Joacim Rosenlund

Handledare: Daniel Seldén

VT11

Abstract

Title: Patient associations and the essence of knowledge. A critical realist study of patient associations, diagnoses and science.

Author: Joacim Rosenlund

Supervisor: Daniel Seldén

Type of thesis: Master thesis in sociology

Keywords: Patient associations, critical realism, mental illness, medicalization, health

Word count: 12 405

Aims: Patient associations have been around for some time and research has shown that such associations can influence society, politics and how diagnoses are thought of. This study is a comparative analysis of two patient associations in Sweden. The first association called Attention represents people diagnosed with neuropsychiatric disorders such as ADHD. The other association called RSMH represents people diagnosed with mental illness such as depression. The aim of this study is to explore the social and political agenda of these associations and to explain their relation to biological, psychological and social models of explanation.

Method and theory: The method used was a qualitative document analysis using documents produced by the associations themselves as well as documents from media and politics. These documents were studied using a critical realist theoretical framework. Critical realism assumes a reality that is independent of our knowledge and that social science should not simplify this reality due to the risk of missing out on underlying structures and causes. In addition Margaret Archer's structure/agency theory was used to explain the role of patient associations in social change.

Findings: Patient associations are shown to be active participants in politics and media. The comparison between the two associations shows that they have different models of explanation for their diagnoses and thus different views on science and knowledge. Attention uses a neuropsychiatric framework in order to explain the disorders as biological entities. RSMH has got a more complex view concerning knowledge, and often but not exclusively use social explanations. Critical realist theory shows that these knowledge claims are connected to a larger social context. It is also argued that a complex view represents the reality of the diagnoses better. The study concludes by connecting the associations and their diagnoses to a bigger picture of underlying explanations including medicalization theory.

Innehållsförteckning

| | | |
|-------|-----------------------|----|
| I. | Inledning | 4 |
| II. | Kritisk realism | 8 |
| III. | Metodologi och metod | 13 |
| IV. | RSMH | 17 |
| V. | Attention | 21 |
| VI. | Analys | 24 |
| VII. | Avslutande diskussion | 30 |
| VIII. | Bibliografi | 32 |
| IX. | Bilaga: Material | 34 |

I. Inledning

Ibland sägs det att hälsa är ett mått på det goda samhället. Alla vill vi ha hälsan i behåll men man blir medveten om den först när man drabbas av ohälsa i alla dess former. Vad hälsa eller ohälsa innebär beror på vem man frågar, många skulle nog tycka att frågan är onödig och svaret är självklart om än svårt att precisera. Svaret beror säkerligen på om man utgår ifrån ett biomedicinskt eller socialt perspektiv och hälsodefinitionen kan ta sig så skilda former som funktionalitet, avsaknad av sjukdom, balans eller normaltillstånd (Blaxter 2004).

I ett samhällsperspektiv varierar hälsa både mellan grupper inom samhällen och mellan samhällen i sig, vilket till stor grad stödjer tesen att fler aspekter än bara biologiska avvikelser påverkar (se Marmot 2004; Wilkinson 1996, 2005). Vidare varierar förekomsten av diagnoser mellan olika kulturer och tidsepoker (Johannisson 2006). Det sociala kan så säga bli till ett medicinskt problem och vice versa, avvikande sexuella läggningar är ett exempel på något som tidigare varit ett objekt för medicinen. Diagnosers relativa karaktär har därför lett till en skepsis mot vetenskaplig dominans exempelvis inom psykiatri (Crossley 2006; Szasz 2007).

Synen på psykisk ohälsa varierar mellan psykiatriska, psykodynamiska, kognitiva och psykologiska perspektiv. Anne Rogers och David Pilgrim menar att samtliga av dessa perspektiv har oklara och tvetydiga förklaringar och beskrivningar av psykisk sjukdom. Exempelvis redogör författarna genom ett sociologiskt perspektiv för hur kön, etnicitet och klass kan leda till en ojämlik utsatthet för diagnosticering (Rogers & Pilgrim 2005). Vissa vetenskaper är mer etablerade än andra och åtnjuter därmed ett tolkningsföreträde i vetenskapssamhället. Argument baserade på en biomedicinsk modell och de professioner som använder sig av dessa har ofta en stark ställning gällande kontroll över psykisk sjukdom men dessa är inte de enda perspektiven på fältet.

Om patientföreningar

Jämte professioner och etablerad vetenskap finner vi patientföreningar som kämpar för sin bild av diagnoser. Som vi skall se nedan har dessa olika mål och medel beroende på vilka diagnoser som de företräder. Det finns flertalet studier av patientföreningar och liknande rörelser (för en översikt se Epstein 2007). Utgångspunkten för studierna varierar från studier av sociala rörelser till studier av föreningar som kunskapsbyggare och patienternas egna upplevelser av sjukdomar. Medikalisering är också ett återkommande tema i forskningen som även denna studie kommer att beröra. Nedan presenteras ett urval från detta stora forskningsfält vilket ger en bild av den tidigare forskningen.

Steve Kroll-Smith och Floyd H. Hugh har studerat hur personer med MCS¹ driver en kamp för att få erkännande för diagnosen. Studien visar hur medicinsk diskurs utmanas av individer vars kroppsliga uppfattning inte passar in i ett traditionellt medicinskt ramverk (Kroll-Smith & Floyd 1997). I en liknande studie har Patrick Fox undersökt hur den sociala rörelsen för Alzheimers växte fram i USA. Med hjälp av professioner ledde detta till en utökad sjukdomsbild där sjukdomar snarare än ålder kunde kopplas till nedsatt kognitiv kapacitet (Fox 1989).

På ett liknande sätt visar Caroline Huyard att människor med sällsynta diagnoser² sluter sig samman genom gemensamma erfarenheter. Kampen för erkännande involverar media, politik, medicin och administrativa krafter som kan motarbeta eller stödja diagnoserna. Drivkraften bakom sådana rörelser kan bestå av patienter, professioner eller ett samarbete mellan dessa två grupper (Huyard 2009a, b). Föreningar bedriver således en kamp på en samhällsarena där flera andra aktörer spelar. Huruvida en förening allierar sig med eller går emot professioner ger olika förutsättningar för kampen.

Sociala rörelser som företräder patienter eller diagnoser har oftast uttalade mål: att få tillgång till vård, uppmärksamma sjukdomar eller rätta till ojämlikheter. Dessa rörelser kan utmana etablerad kunskap exempelvis genom att övertyga vetenskapen, att själva bli experter eller att forma nätverk som producerar kunskap (Brown & Zavestoski 2005; Hess 2005). Det går att se sådana rörelser som ett svar på den ökade roll vetenskaplig expertis har i vårdbeslut samt den dominans professioner har inom vården. Det går också att urskilja särskilda sociala rörelser som utmanar vetenskapen gällande omtvistade diagnoser (Brown et al. 2004).

Sophie Werkö skrev sin avhandling om diabetesföreningar vilka valdes på grund av att de är lyckade patientföreningar utan omstridd sjukdomsbild. Resultaten i studien visar att patienter i patientföreningar får en ökad möjlighet att påverka vården och medlemmarna anses följa två mönster: de som är ute efter förändring och de som är ute efter gemenskap (Werkö 2008). En annan studie av patientföreningar, i samband med läkemedelsföreskrifter, visade att föreningarna lyckats få upp sina argument på agendan men inte helt fått igenom sina mål (Nahuis & Boon 2011).

Patientföreningar är mitt *problemområde*, jag vill studera hur föreningar gör för att hävda sina ståndpunkter och få erkännande för dessa. Vidare vill jag ta reda på vilken påverkan patientföreningar har på diagnoser och etablerad vetenskap. Lika intressant är att se hur samhället och vetenskapen i sig också påverkar föreningarna. Min *tes* är att patientföreningar de facto både påverkar och påverkas av samhället. Vidare utgår studien från ett *kritiskt realistiskt* perspektiv vilket innebär en vetenskapsteoretisk och metodologisk ansats. Detta

¹ Multiple chemical sensitivity, eller kemisk överkänslighet, är en kronisk sjukdom med omstridd sjukdomsbild. Orsakerna sägs vara en exponering för låga halter av kemikalier vilket ger symptom såsom huvudvärk, illamående och trötthet.

² En kategori som inkluderar flera olika diagnoser som har gemensamt att de drabbar en väldigt liten del av befolkningen.

perspektiv, som beskrivs utförligt efter dessa inledande sidor, möjliggör både för en multifaktoriell syn på diagnoser samt en möjlig lösning på struktur-agent problemet.

Det finns få tidigare studier av patientföreningar som har ett tydligt kritisk realistiskt perspektiv. Simon J. Williams och David Wainwright har visat på fördelen med ett kritisk realistiskt perspektiv som gör det möjligt att acceptera biologiska likväl som psykologiska och sociokulturella aspekter av ett fenomen (Wainwright 2008; Williams 2003). Detta är ett hållrum i forskningen kring patientföreningar som studien ämnar fylla. Den kritiska realismen kan ge nya insikter i hur föreningar förhåller sig till kunskap genom den komplexa syn på diagnoser som perspektivet har i och med dess antaganden om verkligheten. Ett grundläggande argument inom den kritiska realismen är nämligen att verkligheten existerar oberoende av om människan är medveten om dess komplexitet eller djup, målet för vetenskapen blir därför att sträva mot förklaringar av sammanhang och orsaker bortom ytliga observationer. Detta antagande och den kritisk realistiska metodologin är en röd tråd studien igenom.

Syfte och frågeställningar

Föreningarna vill påverka samhället genom att engagera sina medlemmar, när föreningarna organiserar sig får de större möjlighet att påverka synen på diagnoser och vilka samhälleliga åtgärder som sätts in. Föreningarna företräder olika förklaringsmodeller som de vill få gehör för på olika arenor som media, politiken och psykiatrin. Den kritiska realismen används för att studera vad det innebär att föreningarna har olika förklaringsmodeller och varför dessa ser ut som de gör. Syftet är därför *att studera patientföreningars sociala och politiska agenda samt förklara deras förhållande till biologiska, psykologiska och sociala förklaringsmodeller*. Ovanstående syfte konkritiseras i följande frågor:

- I. Hur framställs föreningarnas agenda i politik och media?
- II. Hur ser patientföreningarna på kopplingen mellan biologiska, psykologiska och sociokulturella förklaringsmodeller?
- III. Hur kan man förklara patientföreningarnas förhållande till olika förklaringsmodeller?
- IV. Hur påverkar och påverkas patientföreningar av medikaliseringsprocesser?

Val av föreningar

Studien är en jämförande analys av två patientföreningar som båda är aktiva och kämpar med en omstridd sjukdomsbild. Dessa två föreningar är lika till storlek samt att de är företrädare för psykiatriska diagnoser. Vad som skiljer föreningarna åt är bl.a. deras historia och de specifika diagnoser som företräds. Både de likheter och skillnader som finns sinsemellan motiverar valet av föreningar och studiens jämförande karaktär. Dessutom var föreningarnas självsäkra syn på diagnoser och vetenskap något som ytterligare väckte intresse i urvalet. Den första patientföreningen heter *Riksförbundet Attention* och företräder neuropsykiatriska

funktionsnedsättningar. Det är en intresseförening för anhöriga och individer med ADHD³, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom samt tvångssyndrom. Föreningens mål är att människor bakom diagnoserna ska få stöd och respekt ute i samhället.

Den andra föreningen *RSMH*, Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, företräder människor med psykisk ohälsa vilken kan ta sig formen av depression⁴, bipolär sjukdom, utmattningssyndrom, psykos, ångest eller självskadebeteende. RSMH vill se att människor med sådan problematik kan återgå till ett normalt liv. Båda föreningar är sedan 2007 med i NSPH⁵, ett nätverk för brukarorganisationer initierat av regeringen. Man kan nämna två viktiga perioder i detta sammanhang: Först psykiatrireformen genomförd 1995 sedan den stora satsningen nationell psykiatrisamordning 2003. Detta ledde fram till ett betänkande 2006 vilket fick effekt på lagstiftning efterföljande år.

Båda föreningar företräder alltså komplexa psykiatriska diagnoser som ibland har ifrågasatts och är olika etablerade beroende på vilket socialt fält (samhällsvetenskap, medicin, politik, media, myndighet etc.) man talar om. Diagnoserna ligger i gränlandet mellan biologi, psykologi och samhälle vilket vidare motiverade valet av föreningarna. Diagnosernas karaktär är något som föreningarna förhåller sig till genom sin syn på kunskap och vetenskap. Studien gör däremot inte en fördjupning i enskilda diagnoser, det har gjorts förr. Studien kommer heller inte att ifrågasätta huruvida enskilda individer har eller inte har en diagnos. Diagnoser kan dock fungera som belysande exempel på ett kunskapsläge som föreningarna behöver förhålla sig till.

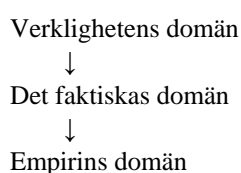
³ADHD figurerar på flera ställen i texten. Nationalencyklopedins definition är ”Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, avvikelser från normal utveckling hos barn, ofta med kvarstående problem i vuxen ålder” Diagnosen karakteriseras av koncentrationssvårigheter och eller hyperaktivitet (NE: ADHD)

⁴ Diagnosen depression figurerar också på flera ställen i texten. Nationalencyklopedins definition är: ”psykisk störning där stämningsläget är markant sänkt och där nedstämdheten inte enbart är tillfällig och inte kan anses vara fullt förklarlig genom negativa livshändelser” (NE: Depression)

⁵ Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

II. Kritisk realism

Att denna studie har ett kritiskt realistiskt perspektiv innebär ett ställningstagande till hur världen är beskaffad: ett *ontologiskt* ställningstagande. Den ontologiska utgångspunkten är att verkligheten existerar oberoende av om mänskliga subjekt är medvetna om den eller ej, vilket grundaren Roy Bhaskar argumenterar för (Bhaskar 1998, 2008). Detta ontologiska antagande föregår metodologin inom kritisk realism. Denna syn på vetenskap försöker gå djupare än positivismen som man anser fastnar i empiriska observationer och längre än relativismen som anses misstro en bakomliggande verklighet. Bhaskar skiljer på tre olika ontologiska domäner enligt *Figur 1* vilket är en av mig förenklad version av den som finns i "A Realist Theory of Science" (Bhaskar 2008, s. 2):



Figur 1

Vad en uppdelning i domäner innebär är egentligen att det finns en verklighet som människan inte når med sin nuvarande kunskap och som vi bara kan upptäcka, åtminstone delar av, med hjälp av bättre vetenskap och teori. Hade verkligheten redan varit tillgänglig för oss, genom t.ex. våra sinnesintryck och observationer hade vetenskapen varit överflödigt. I det som benämns *verklighetens domän*, som är den djupaste domänen, finns det som vi inte direkt kan erfara men som ändå påverkar oss. Ett exempel är det kapitalistiska systemet som inte går att observera om man inte har teoretiska antaganden och konkretiserande teorier av empiriska mönster.

I det *faktiskas domän* äger händelser rum, dvs. händelser som människan potentiellt kan observera, men inte nödvändigtvis gör. Exempelvis förekommer det blixtnedslag som får konsekvenser trots att ingen människa var i närheten och observerade händelsen. Slutligen kommer vi till *empirins domän* som är det mest närliggande för människor, personliga erfarenheter återfinns här t.ex. att en individ upplever en orättvisa i sin vardag. I empirins domän finns även den empiri som forskare söker. Forskaren söker efter att utöka sina egna empiriska erfarenheter av det studieobjekt man studerar genom att samla in andra människors erfarenheter för att etablera ett mönster som i sin tur kan teoretiseras för att uppnå djupare kunskap. Vi skall återkomma till dessa tre domäner längre fram när vi har lite mer kött på benen.

Vidare menar den kritiska realismen att vetenskapen är beroende av den sociala omgivning där den äger rum. För att kunna särhålla vetenskapen från dess objekt görs en skillnad mellan den *transitiva* och den *intransitiva* dimensionen. Det handlar i grund och botten om relationen som ett subjekt har till sitt objekt. Som forskare, och människa för den delen, är vi alltid subjektiva när vi talar om något. Detta något kan vara fysiska objekt, händelser, andra

människor, kulturer eller till och med oss själva. I den transitiva dimensionen finner vi teorier och kunskapsproduktion där tidigare teorier kommer att påverka forskarnas perceptioner vilket exempelvis kan få konsekvensen att det som strider mot etablerade teorier ignoreras. Teorin om den transitiva dimensionen har därför anknytningar till paradigmbegreppet myntat av Thomas Kuhn (Kuhn 1962). De paradigmen som vägleder vetenskapen inom olika discipliner kan också influera sociala och politiska aktörer vilket bl.a. Thomas Brante visat (Brante 1980; Brante & Norman 1995).

Den kritiska realismen förespråkar därför en epistemologisk relativism, vilket innebär att vår kunskap om verkligheten kan vara felaktig. Den intransitiva dimensionen innehåller däremot verklighetens objekt och objektens verkliga ”natur” gör att vissa (transitiva) teorier om dem fungerar bättre än andra. Där i relationen mellan objekt och teori bör forskaren söka efter bättre kunskap (Seldén 2005, s. 74-78). Att erkänna den intransitiva dimensionen innebär att man är medveten om att objekten har en verklig existens oberoende av forskaren: alltså en ontologisk realism.

Verkligheten är enligt den kritiska realismen *strukturerad*, med detta menas att materiella och sociala strukturer existerar och dessa kan manipuleras (materiella), reproduceras (sociala) eller transformeras (sociala) av människor. Materiella praktiker, sociala praktiker samt individers handlingar förekommer i det faktiskas domän och kan därmed potentiellt studeras empiriskt. Sociala strukturer utgör en helhet som möjliggör eller begränsar för individer, strukturer är ”den kontext inom vilken handlingar och social interaktion försiggår” (Danermark et al. 2003, s. 135). Med social klass som exempel, är strukturen de nödvändiga (ekonomiska) relationer som skapar förutsättningar för att klasstrukturer uppkommer. Strukturer villkorar som sagt mänskliga handlingar men kan bara identifieras med hjälp av teori. Teorierna i sin tur kontrolleras med hjälp av de observerbara handlingsmönster som människor uppvisar, dvs. empirin och teorin måste vara koherent (m.a.o. överrensstämma) för att teorin skall betraktas som vetenskaplig. Strukturer är i detta sammanhang en helhet som påverkar och leder till olika mekanismer och effekter (Danermark et al. 2003, s. 68-69).

Mekanismer och medikalisering

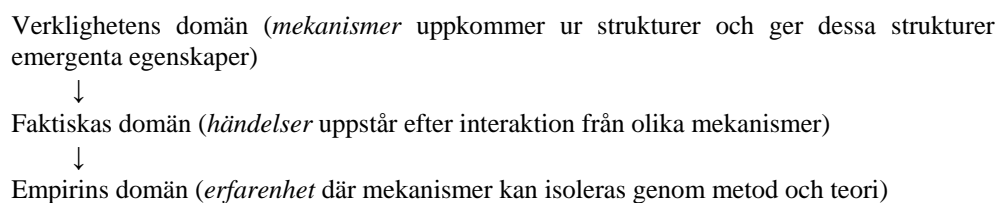
Begreppet *mekanism* är viktigt inom kritisk realism. Andrew Collier beskriver mekanismer som det som får saker och ting att hända i världen, i samhället är det ofta flera mekanismer som leder till en eller flera händelser. Mekanismer kan förstås som det sätt strukturer har sin inverkan på samhället (Collier 1994, s. 42-45). Som vi tidigare sett finns strukturerna i verklighetens domän, det är också här mekanismer uppkommer.

Ett exempel på en mekanism som är aktuell för studien kan vara *medikalisering* vilket är ett begrepp som sätter in diagnoser i ett socialt sammanhang (Conrad 2007). Peter Conrad har definierat medikalisering som: “A process by which nonmedical problems become defined and treated as medical problems, usually in terms of illnesses or disorders” (Conrad 1992, s. 209). Lite förenklat kan man tala om det som en form av social process som etablerar

diagnoser. Flera exempel kan göras på fenomen som blivit medikaliserade: ålderdom, erektil dysfunktion och hårfall. Lika intressant är vad som blivit avmedikaliserat där homosexualitet är ett typexempel, sociala rörelser var en drivande kraft bakom detta.

Medikaliseringsprocessen kan intensifieras eller uttunnas av patientföreningar, professioner eller läkemedelsindustrin. Peter Conrad menar att krafterna bakom medikalisering på senare år skiftat mot läkemedelsindustri och konsumism (Conrad 2005). Ray Moynihan går så långt som att benämna detta ”disease mongering” istället för medikalisering i de fall där sjukdomsdefinitionen expanderas för att läkemedel skall kunna säljas till ytterligare patientgrupper (Moynihan et al. 2002). Eftersom medikalisering får saker och ting att hända i samhället, genom att etablera diagnoser, går det att se denna process som en mekanism.

Kritiska realismen anser vidare att verkligheten är *differentierad* vilket representeras av det faktum att flera olika objekt förekommer i den. Inom samhällsvetenskapen är studieobjektet framförallt människor och människors interaktion och relationer – även diagnoser är studieobjekt. Objekten i sin tur har olika inneboende egenskaper oberoende av vår kunskap om dem. Inom naturvetenskapen där studieobjektet är naturen, kan experiment frigöra ett objekts inneboende egenskaper så dessa blir synliga. Objektets potentiella egenskaper fanns redan innan experimentets utförande, exempelvis har vatten förmågan att koka även om det för tillfället inte gör det, det gäller därför att isolera mekanismer för att kunna urskönja andra. En utlöst mekanism leder till en händelse som i sin tur blir till den erfarenhet som vi kallar empiri (Danermark et al. 2003, s. 48 f). *Figur 1* kan nu utökas med hjälp av ovanstående teorier:



Figur 2

Processen som är kort beskriven inom parenteserna i *Figur 2* utvecklas vidare av exempelvis Andrew Sayer som visar just hur händelser påverkas av mekanismer som i sin tur är påverkade av strukturer (Sayer 1992, s. 109 & 117). Hur man kan ta reda på bakomliggande mekanismer med hjälp av sociologisk forskning återkommer vi till i metodologidelen.

Emergens

Till sist är verkligheten enligt den kritiska realismen också *stratifierad* eftersom den anses bestå av olika ontologiska strata. Tre sådana strata som är aktuella för samhällsvetenskapen är det *biologiska*, *psykologiska* och *sociala* stratat. Ett exempel på detta är att en individ som utför en handling kan vara påverkad från samtliga tre strata. Om handlingen är att hälsa på sin granne behöver individen den biologiska möjligheten att lyfta handen, den psykologiska möjligheten att upptäcka motparten samt den sociala möjligheten att känna motparten. Det är

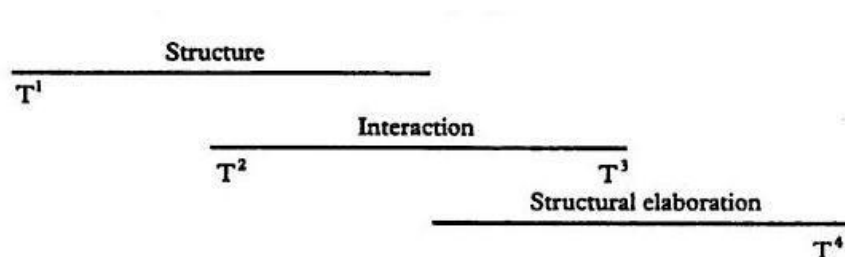
mekanismer från olika ontologiska strata som påverkar denna handling (Danermark et al. 2003, s. 107).

För att vidare förstå vad en stratifierad verklighet innebär behövs ytterligare ett begrepp nämligen *emergens* eller emergenta egenskaper. Individer och strukturer har emergenta egenskaper vilket innebär att de har krafter och egenskaper som inte finns i någon enskild del i deras inneboende struktur. Emergens innebär att nya egenskaper och krafter uppstår från relationer mellan olika entiteter. Med ett naturvetenskapligt exempel så är syre och väte två högst explosiva gaser i kontakt med eld, men i föreningen H₂O bildar de tillsammans vatten, vilket har den emergenta egenskapen att kunna släcka eld (Seldén 2005, s. 82-85). Ett samhällsvetenskapligt exempel kan vara att en individ som rör sig i en folkmassa under ett demonstrationståg får nya emergenta egenskaper som inte uppkommer när individen är ensam hemma i TV-soffan.

De emergenta egenskaperna kan vara begränsande eller möjliggörande och vara mer eller mindre beroende av ett särskilt strata, exempelvis vore det fel att förenkla ett handikapp till enbart biologin och inte se de emergenta egenskaperna från det psykologiska och sociala stratat. En lärdom av detta är att aldrig decimera ett studieobjekt till ett enda strata, exempelvis har Thomas Brante visat på vikten av en sådan stratifierad ontologisk modell för att förklara ADHD, där relationerna mellan biologiskt, psykologiskt och socialt anses vara det egentligt intressanta (Brante 2006).

Att studera samhället

Eftersom strukturer både förändras och består genom interaktion behövs en lösning på den klassiska struktur-agent problematik som finns inom sociologin. Problemet grundar sig i att vissa teoretiker låtit handlingar vara den grundläggande beståndsdel i samhället medan andra låtit strukturer inneha denna status. Margaret Archers så kallade *analytiska dualism* löser detta genom att förklara hur etablerade strukturer antingen reproduceras eller transformeras över tid genom mänsklig interaktion alltså handlande agenter (Archer 1995, 2003). Agent och struktur är skilda åt men ändå sammanlänkade, det intressanta är att studera relationen mellan dessa. Det går här att använda sig av termen *elaboration* som innebär reproduktion eller förändring av strukturer (Danermark et al. 2003, s. 137). Nedanstående *Figur 3* redogör för Archers syn på struktur-agent (Archer 1995, s. 76):



Figur 3

Strukturen vid T^1 håller i sig över tid och föregår alltid agenters handlingar, strukturen påverkar handlingsutrymmet exempelvis genom att dela in befolkningen i olika klasser och grupper. Mellan T^2 och T^3 börjar agenterna att organisera sina intressen men strukturen kan hålla i sig med hjälp av mäktiga intressen eller genom människors egen vilja att behålla strukturen. Intressant är att se hur strukturen bryts, vilka som bryter den och när detta sker. Om strukturen ersätts vid T^4 dyker det upp nya möjligheter för agenterna. T^4 blir sedan en ny T^1 och cykeln upprepar sig åter igen. Elaboration är här beroende av tidigare strukturer och kausala krafter hos agentskapet (Archer 1995, s. 76-79).

Vid sidan av strukturell elaboration finns också en motsvarande kulturell elaboration som liknar den strukturella. Kulturen består av idéer som inte grundar sig enbart i materiella relationer. En kulturell idé har förmågan att förstås av människor och begränsar också hur man kan tänka och tala om saker och ting. Liksom en struktur så existerar kultur över tid och måste studeras separat från agenterna. Kulturen bärs upp av agenterna genom sina sociala handlingar och kan således spridas eller ifrågasättas exempelvis inom en förening (Archer 1995, s. 179 ff). Både kulturella idéer och materiella resurser kan samlas av föreningar som genom detta får sin handlingskraft, det är effektivt att organisera sig kring gemensamma idéer som legitimerar kunskap och handlande (Seldén 2005, s. 134).

Korporativt agentskap

Patientföreningar går att analysera utifrån *Figur 3* av Archer. Föreningar samordnar medlemmarna och ger dem strategisk vägledning, det är på grund av medlemmarnas agentskap som föreningarna kan påverka (Danermark et al. 2003, s. 142-151). *Korporativa agenter* är Archers begrepp för individer med organiserade intressen som gör det möjligt att handla unisont, detta ger människor en (emergent) handlingskraft som inte kan reduceras till enskilda individers intressen. Korporativt agentskap har en särskild makt att påverka omgivande strukturer, en makt som sker genom föreningens (faktiskt) uttalade kausala krafter i form av kollektiva mål. För att nå dessa mål koncentreras makt och ekonomiska resurser till aktiva agenter exempelvis en ordförande eller lobbyist. Archer menar att föreningar kan påverka framförallt genom politisk aktivism lokalt och/eller centralt vilket är typiskt om föreningarnas makt och resurser är begränsade (Archer 1995, s. 260-269).

Kollektiv påverkan är i sig en emergent egenskap hos enskilda aktörer, alla har förmågan att engagera sig i exempelvis intresseföreningar. Dave Elder-Vass menar med liknande argument att en organisation emergerar från en grupp individer, som i organisationen har olika roller enligt den struktur som råder däri. Föreningens kraft att påverka kommer däremot av organisationen i sig själv, eftersom som dess delar i form av individer inte själva har en sådan kraft (Elder-Vass 2005). Korporativt agentskap karaktäriseras av organisation och uttryckta mål. Dessa mål är att förändra strukturer på en arena med flera aktörer och intressen, detta leder till en process där föreningarna söker allianser med andra grupper i samhället för att få överhanden i en pågående elaboration mellan T^3 och T^4 i *Figur 3* (Archer 2000, s. 276-278).

III. Metodologi och metod

Innan vi kommer in på metoden blir det nödvändigt att se vilka konsekvenser en kritisk realistisk metodologi får för studien. För det första anser den kritiska realismen att det finns en verklighet oberoende av vår kunskap om den, målet för vetenskapen är att upptäcka denna. För det andra går det inte att förenkla verkligheten, för att man då riskerar att missa bakomliggande strukturer och mekanismer. Hur kan man då med samhällsvetenskaplig forskning ta reda på vilka dessa strukturer och mekanismer är?

En metodologisk lösning är den slutledningsprocess som kallas *abduktion* vilken innebär att de teoretiska begrepp man har att tillgå kan hjälpa till att beskriva ett större sammanhang i de empiriska iakttagelser man gjort. Att pröva olika teoretiska tolkningar kan leda till nya insikter (Danermark et al. 2003, s. 179 ff). Vidare går det att använda sig av *retroduktion* vilket innebär att söka de grundläggande villkor som gör att saker och ting är som de är. Detta kan exempelvis ske genom att göra en jämförande studie av två fall (två patientföreningar) som uppkommer av samma strukturer men skiljer sig åt i övrigt (Danermark et al. 2003, s. 205). Den kritisk realistiska forskningsprocessen tar sin början i en beskrivning av det konkreta samhällsfenomenet och går sedan djupare genom abduktion och retroduktion för att kunna nå bakomliggande förklarande mekanismer.

Ovanstående två slutledningar är former av abstraktion som gör det möjligt att synliggöra de strukturer som ligger bakom aktuella förhållanden. Efter att dessa har blivit synliggjorda går det att visa vilket orsakssamband (kausalitet) som förekommer, detta är den förklarande delen i metodologin. Abstraktionen är en kreativ forskningsprocess som inte begränsas av enbart empiri. Detta är viktigt eftersom att bara förhålla sig till empirin är att endast se till det observerbara i empirins domän. Att abstrahera innebär därför erkänna verklighetens komplexitet och att ge beskrivningar av verkligheten. Sayer menar att man behöver vara försiktig när man abstraherar men att det är oundvikligt om man vill se större samband; det går inte att förneka den abstrakta teorin om tyngdkraften bara för att flygplan flyger (Sayer 1997).

Om metoden

I studiet av patientföreningar måste metoden ta hänsyn till att dessa är aktiva över tid enligt Archers analytiska dualism. Strukturer håller också i sig över tid och hindrar eller möjliggör föreningarnas verksamhet. Detta måste speglas i en flexibel metod och ett material som sträcker sig över en tidsperiod. Den kritiska realismen förespråkar vilken eller vilka metoder som helst bara de passar in på studieobjektet.

Den metod som användes i studien var en dokumentstudie inspirerad av fallstudien som den är beskriven av Robert K. Yin. Fallstudien har liksom den kritiska realismen förklarande anspråk och kan besvara frågor om "hur" och "varför". Vidare förespråkar fallstudiemetoden flera källor som sedan kan analyseras med hjälp av tidigare teoretiska resonemang (Yin 2006,

s. 22 ff). En fallstudie är också en metod som speglar både metodpluralism och abduktion vilket även den kritiska realismen förespråkar (Alvesson & Skoldberg 2008, s. 55). En fallstudie kräver flexibilitet och en anpassning till fältet, att vara uppmärksam på intressanta ingångar och händelser utan att förlora det ursprungliga syftet. Eftersom studien genomfördes som en tvåfallsstudie blev det intressant att föreningarna var lika enligt vissa kriterier och olika enligt andra, för nya insikter dyker upp i en jämförande analys (Yin 2006, s. 69).

Innan vi tar oss an materialdiskussionen behövs ett par funderingar kring etiska ställningstaganden. Uppfattningen i studien är att en förening som deltar aktivt i debatt och har utgiven offentlig information tillåts granskas av forskningen. En förening är inte utsatt på samma sätt som enskilda individer vilket underlättar för studien. Risken att exponera enskilda personer i föreningarna bör minimeras och texter producerade av föreningsordförande samt andra aktiva medlemmar anses stå för föreningens åsikter snarare än de enskilda individernas.

Insamling av material

Dokumentinsamlingen påbörjades tidigt med en genomläsning av ett mindre grundmaterial, framförallt föreningarnas hemsidor. Detta blev en form av förstudie där en del av frågeställningarna växte fram. Två sökkriterier användes sedan studien igenom, det första att dokumenten skulle vara från 2005 och framåt. Anledningen till detta var att det fanns ett gediget material under denna period som inte blev för överväldigande. Det andra kriteriet var att dokumenten skulle innehålla sökorden ”RSMH” alternativt ”Riksförbundet Attention”. Sökningar på bara ”Attention” gav för många oanvändbara resultat. Två huvudgrupper av dokument samlades sedan in enligt nedan.

Patientföreningarnas egna dokument: Ledarsidor i medlemstidningarna gav en inblick i hur föreningarna ställt sig i aktuell debatt och vilka åsikter de har i allmänhet. Attention's medlemstidning heter just ”Attention” och RSMH:s heter ”Revansch”. Andra dokument som samlades in var remissvar, blanketter, publikationer och texter från föreningarnas hemsidor.

Dokument utanför patientföreningarna: Här ingick flertalet riksdagsdokument som omnämnt föreningarna. En andra ingång för studien var tidningsartiklar i dagstidningar som tagit upp patientföreningarna. Dessa dokument kunde tillsammans ge en inblick i hur patientföreningarna uppmärksammats ute i samhället utan att begränsa sig till föreningarnas egna dokument.

Sökningar gjordes först i tidningarna DN och SVD på internet, vilka är två av de största dagstidningarna. I DN fanns det 16 artiklar som nämnde RSMH samt 12 artiklar som nämnde Attention, gällande de senare var samtliga efter 2007. Sökningar i SVD gav 21 träffar på RSMH och 8 träffar på Attention. RSMH var alltså mer representerad i tidningarna än Attention. Riksdagsdokumenten fanns tillgängliga på Riksdagens hemsida. Sökningar där gav 94 träffar på RSMH samt 78 träffar på Attention. Det blev tydligt att en tidig sortering behövdes här för att filtrera bort irrelevanta resultat. Efter denna sortering kvarstod 40

dokument som berörde RSMH och 20 dokument som berörde Attention. Dokumenten var huvudsakligen motioner, SOU, propositioner, protokoll och DS.

Materialet från medlemstidningarna blev framförallt begränsat till ledarsidor, även om resten av innehållet till och från också blev intressant. Tidningar från 2006 och framåt användes på grund av begränsad materialåtkomst, vissa hämtades från föreningarnas hemsidor andra från bibliotek. Materialåtkomsten gjorde också att enstaka tidningar inte gick att få tag på. Övrigt material i form av rapporter och broschyrer samlades också in, föreningarna hade exempelvis beskrivningar på sina hemsidor samt broschyrer för nedladdning. Vissa av dessa handlade om föreningarna i allmänhet, stadgar, mål medan andra behandlade specifika diagnoser. På hemsidorna återfanns också ett nyhetsflöde med aktuella händelser samt aktuella remissvar för nedladdning.

Hantering av material

Dokumenterna analyserades kvalitativt eftersom variationen av dokument gjorde det till ett arbete i sig att se ett sammanhang i materialet. Dessutom behövdes en källkritisk medvetenhet om vem som producerat dokumenten och åt vem dessa var författade (Grønmo 2004, s. 188 ff). Ett typexempel är hur riksdagsprotokoll författas av sekreterare som återger det som sägs, det var i sådana fall bättre att se sammanhanget snarare än att märka enstaka ord.

En metod som inspirerade och underlättade bearbetningen av materialet var idé- och ideologianalys som beskriven av Göran Bergström och Kristina Boréus. Denna eftersträvar en medvetenhet om att vissa idéer är utmärkande i en debatt eller inom vissa organisationer (Bergström & Boréus 2005, s. 155-158). Vidare gav metoden argumentationsanalys en insikt i hur debatter präglas av för och motargument, samt argument som stärker ens egen ställning eller underminerar motståndarnas ställning. Retoriska argument kan tala till känslor eller presenteras som metaforer (Bergström & Boréus 2005, s. 94 ff).

Att tolka och reflektera över textmaterialet var en pågående process studien igenom. Den egna forskarrollen är svår att gå ifrån när en viss teoretisk ansats förespråkas eftersom det då är lätt att man låter teorierna sortera materialet (Alvesson & Sköldberg 2008, s. 489-494). Målet med materialhanteringen var dock att ömsom låta teorier vara vägledande, ömsom låta fältet överraska med lärdomar. Exempel på detta är koderna som inte är direkt valda efter teorin men inspirerades av den för att sortera materialet i förberedelse för vidare teoretisk analys.

Upprättandet av en databas med materialet inspirerades av fallstudiemetoden. Detta blev nödvändigt för att hantera den variation och mängd av dokument som samlats in. Databasen fördes sedan in i programvaran NVivo 8 för kvalitativ forskning där ytterligare uppdelning och kodning kunde ske över dokumentgränserna. En del av materialet hölls dock utanför NVivo 8 för att det behövde läsas i sin helhet, till detta material räknades intressepolitiska program, hemsidor, remissvar samt de SOU som remissvaren jämfördes med.

Först kodades dagstidningarna eftersom detta var ett material som anknöt till aktuella händelser. Nästa område för kodning blev riksdagsdokumenten, gällande Attention var det övervägande motioner som kodades samt ett par SOU. RSMH behandlades förutom i motioner även i flera protokoll och SOU. Sista steget i kodningen rörde medlemstidningarna som var något rikare på text och krävde en mer utförlig kodning. Vid detta slutsteg fanns ungefär 200 kodade stycken. Några av de intressanta koderna var: psykiatri, läkemedel, skolan, politiken, kunskap, samhället samt vården. Nedan presenteras resultatet med RSMH först och Attention efter.

IV. RSMH

RSMH bildades under 60-talet som en antipsykiatrisk rörelse och hette tidigare RMH. Under 70-talet blev rörelsen mer politisk med idéer om hur samhället själv skapade diagnoserna, därför lades "Social" till i namnet. I slutet på 80-talet fick föreningen vara med och forma framtida psykiatrisk vård i den särskilda psykiatriutredningen. RSMH har sin historia igenom varit förespråkare för sociala förklaringar istället för biologiska, men det finns vissa röster som vill samarbeta med och reformera den biologiska psykiatrin, vilket journalisten Tommy Engman skriver om (Engman 1997). Målet för föreningen är att ge människor med psykisk ohälsa bättre förutsättningar, brukarna ska själva vara med på och utforma sin behandling som i bästa fall är bred. Förbundet har idag över 10 000 medlemmar, som är anhöriga till eller diagnostiserade med bl.a. depression, bipolär sjukdom, utmattningssyndrom, psykos eller ångest.

RSMH:s ledarsidor, vanligen skrivna av ordf. Jan-Olof Forsén, kommenterar ofta aktuell politik och händelser inom psykiatrin. Medlemstidningarna ger också en bra inblick i vad föreningarna anser sig ha gjort för framsteg. RSMH behandlas i flera motioner samt i flera protokoll, propositioner och SOU - samtliga motioner som nämner RSMH kommer från de rödgröna partierna i olika konstellationer. Vidare är RSMH i dagstidningarna ofta tillfrågade när det gäller frågor om psykiatrin.

RSMH har länge haft ett kritiskt förhållningssätt till psykiatrin. Föreningen tar ofta upp hur psykiatrin kan vara tvingande eller kränkande mot enskilda individer. De anser att när psykiatrin väl har initierats måste den fullfölja sitt uppdrag och inte lämpa över ansvar på anhöriga. Föreningen ser ett ökat tvång inom psykiatrin som tecken på okunskap och detta begränsade inflytande behöver åtgärdas. Problemet med tvångsmedicinering tas upp i en motion liksom en undersökning som föreningen genomfört om kvinnors situation i psykiatrin (Motion 2010/11:So592). I en artikel i SVD uttalar sig föreningen om hur rättspsykiatrin drabbas minst av nedskärningar vilket anses spegla kortsiktiga åtgärder (Hernadi 2006). Den kritik som riktas mot psykiatrin kommer ofta från en social plattform som inte accepterar psykiatrins höga status. Föreningen anser att kunskap är viktigt inom psykiatri och vård, men att det också gäller att vara medveten om hur kunskapen är relativ i förhållande till den trend som råder.

Gällande politiken beklagar RSMH de tillfällen som de inte fått respons, exempelvis när remissynpunkter om tvångsvården inte tagits upp av regeringen (Forsén & Jarmar 2008 nr 1). Föreningen vill se politiska löften som går att lita på och en ökad kunskap om psykisk ohälsa hos politiker. Politiken anses ibland vara mer intresserad av psykiatrins organisation istället för människors livssituation. Fri etablering kritiseras också särskilt med tanke på att apoteksmonopolet avskaffats. I en debattartikel i DN ventilerar föreningen sina åsikter om privatiseringar gällande vårdbolag och faran i att professioner kan ha vinstintressen i dessa (Halldin et al. 2008). Vidare kritiserar RSMH bristen på vårdplatser och patienternas begränsade makt över sina journaler. Detta är exempel på hur föreningen vill se att politiska

beslut begränsar psykiatriens inflytande över enskilda individer. Föreningen är negativt inställd till privatiseringar och uppmärksammar också psykiskt sjukas ekonomiska utsatthet.

Föreningens förmåga och förståelse för psykisk ohälsas många variationer uppmärksammas i en proposition (Regeringens proposition 2004/05:89). Här verkar föreningen ha fått igenom sin bild av psykisk ohälsas komplexitet. Vidare tar dagstidningarna upp föreningens idé om att RSMH kan stå för erfarenheten och forskarna för vetenskapen. Föreningen är samtidigt skeptisk till hur media ibland målar upp en bild av psykiskt sjuka som våldsbenägna (Forsén & Jarmar 2008 nr 4-5)

I sitt intressepolitiska program (Engman 2009) beskriver RSMH sina mål i ett antal punkter: Vården måste ta hänsyn till individers behov och rättigheter vilket underlättas om brukarinflytandet tas tillvara på. Föreningen är kritisk till den öppna psykiatriska tvångsvården och patientdatalagen kritiserar med åsikten att patienterna bör få rätt att läsa sina egna journaler. Föreningen vill sprida både medicinsk kunskap och subjektiva erfarenheter om sjukdomarna, målet med det senare är att förmedla hur komplex psykisk ohälsa är. I RSMH:s principprogram återfinns följande stycke som talar för sig själv:

RSMH verkar för att psykiatri inte i första hand skall vara en medicinsk specialitet. Den bör istället vara tvärvetenskaplig men med en social inriktning. Inom psykiatri måste ett verkligt möte komma till stånd mellan olika vetenskaper, som psykologi, sociologi, socialt arbete, filosofi, medicin och neurologi m fl. Riv ner barriärerna mellan olika professionella kulturer. (RSMH 2007, s. 10)

Sådana åsikter märks tydligt gällande exempelvis tvångsvård vilket ses som ett misslyckande som inte tar in sociala och psykologiska faktorer. I ett remissvar (Remissyttrande 2007) till utredningen *Ambition och ansvar*⁶ går det att läsa om hur psykiatri anses bestå av biogenetiska förklaringsmodeller med medicin som lösning. Samtidigt vill föreningen inte skylla allt på samhället, de ser ett behov av ett mer tvärvetenskapligt perspektiv här. Statens beredning för utvärdering av medicin sägs ha en alltför snäv medicinsk vetenskapssyn och staten ses som ansvarig för att ha introducerat det medicinska evidensbegreppet. RSMH ser gärna ett mer sammanhållet politikområde där brukarorganisationer kan få en större roll. Valfrihet och mångfald i vården anses viktigt, framförallt gällande utbudet av behandlingsmetoder där behovet av psykoterapi är större än tillgången vilket gör att medicinering riskerar att bli det främsta alternativet.

RSMH:s remissvar (Remissvar 2010) till utredningen *Gränslandet mellan sjukdom och arbete*⁷ tar upp att föreningens medlemmar vill arbeta även om det inte alltid går till hundra

⁶ Denna utredning (SOU 2006:100) handlar om utveckling av insatser till personer med psykisk ohälsa och handikapp, ett slutbetänkande av nationell psykiatrisamordning som påbörjades 2003.

⁷ Denna utredning (SOU 2009:89) undersöker begreppet arbetsförmåga och hur detta förhåller sig till olika definitioner av sjukdom, vilket får en inverkan på sjukförsäkringen.

procent, en passiv sjukskrivning vore ett sämre alternativ. Föreningen menar att psykisk sjukdom kan ta flera år att behandla och sjukdomen kan komma och gå. En tidsbegränsning av sjukdomen är därför svårt att sätta. Föreningen kritiserar underlag som enbart grundar sig i strikt medicinsk vetenskap, med argumentet att psykisk sjukdom sträcker sig bortom medicinska faktorer. Föreningen anser att utredningens förslag inte är tillräckliga och att diagnoser som kriterier inte räcker eftersom instrumentella bedömningar inte ses som fullt pålitliga.

Behandling och diagnoser

Till att börja med säger sig föreningen inte vara motståndare till medicinering i sig, men att en dialog behövs mellan läkare och patient – medicin kan vara skadligt i längden (Forsén & Broström 2007 nr 2-3). Föreningen vill se över tvångsmedicineringen som anses vara en tveksam behandlingsmetod, åsikten är att tvångsvården behöver reformeras. Föreningen anser att medicinering inte är en tillräcklig behandling eftersom diagnoser kommer och går hos individer. Idén om diagnosers relativa karaktär är uttryckligen beskrivet på föreningens hemsida:

Till skillnad från många fysiska sjukdomar vet vi inte helt klart varför vissa drabbas av psykisk ohälsa. Det går oftast inte att peka på en tydlig orsak. Vi antar, tolkar och ser tänkbara orsaker. Alltför snäva och självklara tolkningar av symptom riskerar att leda till förenklingar, vilket kan göra att förhållandet mellan diagnos och behandling blir oklart. (RSMH: Om psykisk ohälsa)

Föreningen vill inte att individer tvingas in i läkemedelsanvändande eftersom medicinering kräver en varsamhet på grund av diagnosernas komplexitet och relativitet. I motioner anses RSMH sitta inne på en kunskap om läkemedel och dess användning, exempelvis uppmärksammas föreningens rädsla för att tvång i öppenvård ska leda till mer medicinering (Motion 2007/08:So241). I ett riksdagsprotokoll delar Vänsterpartiet RSMH:s uppfattning att medicinering som det enda behandlingsalternativet inte är bra eftersom det kan bli ett normaltillstånd för vissa individer (Riksdagens protokoll 0910 tis. 18 maj). En ledarsida i föreningens medlemstidning tar upp åsikterna om roten till diagnoserna:

Psykiatri är en trendvetenskap där ett område under tidsperioder tränger ut det andra. Sedan några år blåser det i Sverige en stark biogenetisk vind vilket bidrar till ropen efter mer tvång inom psykiatri. Roten till psykisk sjukdom anses vara att våra hjärnor fungerar felaktigt och ”botemedlet” är symptomdämpande psykofarmaka. Det var inte bättre förr när det blåste andra vindar, när allt skyllades på samhället, uppväxtmiljöerna eller mammorna. Både då och nu har de förhärskade synsätten och deras metoder fått en status och en dominans som de inte förtjänar. (Forsén & Broström 2007 nr 2-3)

Citatet speglar ett missnöje med det faktum att det alltid finns ett hänskande synsätt som vinner mark. Kunskapen om diagnoserna anses inte vara tillräckliga för att man skall kunna dra slutsatser om vilket botemedel som är det bästa. Denna syn på diagnoser kommer att vara en viktig poäng i analysen.

V. Attention

Riksförbundet Attention bildades 1999 och är därmed en yngre rörelse jämfört med RSMH. Attention verkar för att människor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ska få stöd och hjälp för att mildra de långsiktiga effekterna av handikappen. Föreningen anser att psykiatrin bör förändras och synen på diagnosernas orsak anses framförallt vara biologisk med hänvisning till medicinsk forskning. Riksförbundet har över 11 000 medlemmar och har koncentrerat sig på frågor rörande ADHD, Aspergers, Tourettes samt tvångssyndrom. Mycket aktivitet har riktats mot, men inte varit begränsat till, skolfrågor och barn med diagnoser.

Attentions ledarsidor är framförallt skrivna av ordf. Anki Sandberg och handlar ofta om kunskap och att samhällets brist på kunskap gör det problematiskt för människor med NPF⁸. Föreningens roll i dagstidningarna är ofta som företrädare för personer diagnostiserade med NPF. Övervägande handlar artiklarna om skolfrågor och barn i skolåldern. Gällande riksdagsdokumenten är det politiska partier från flera håll uppmärksammar Attention i sina motioner, föreningen nämns också i ett fåtal SOU och propositioner.

Föreningen vill inom psykiatrin se en bättre övergång från barn till vuxen så att gamla relationer med psykiatrin inte luckras upp helt. Föreningen anser att psykiatrin behöver lyssna mer på patienten och dess anhöriga, en strävan mot en mer konfliktlös relation till psykiatrin. I riksdagsdokument och dagstidningar tas det upp att Attention uppmärksammar att många mottagningar har långa väntetider och saknar ibland möjlighet att ens diagnostisera. I en motion uppmärksammas Attentions åsikt om att NPF inte har något bot men att behandling kan begränsa vissa symptom (Motion 2006/07:Ju356), föreningen har här fått igenom sin syn på diagnoserna till politisk nivå.

Attention anser att vården och psykiatrin måste baseras på kunskap och vetenskap, löst tyckande får inte förekomma. Kunskap anses motverka dålig behandling och fördomar som kan finnas runt diagnoserna (Sandberg 2007 nr 2). En okunnighet om diagnoserna stänger så att säga ute individer från samhället. Attention har ett säkert förhållande till kunskap och vetenskap här, kunskapen ackumuleras och går framåt, föreningen vill se att detta speglas i insatserna för diagnoserna.

Föreningen menar att politik från båda kanter måste se kunskap som nyckeln till framgång. Attention är nöjda med den respons de fått, exempelvis ses en remiss från NU!-projektet⁹ som ett stort framsteg för föreningen. Föreningens deltagande har ökat bland annat genom inbjudningar till råd och referensgrupper samt samarbeten med psykiatrin, vilket uttrycks på en ledarsida (Sandberg 2007 nr 4). Detta är exempel på föreningens tillväxt och ökade inflytande under de senare åren. Samtidigt finns det här, liksom i RSMH, ett missnöje med att inte alltid höras i det politiska bruset.

⁸ Neuropsykiatriska funktionshinder, den kategori som används av Attention för de diagnoser som företräds.

⁹ Nationellt Utvecklingsstöd till verksamheter för människor med psykiska sjukdomar och funktionshinder, ett projekt som samordnar socialstyrelsens arbete inom psykiatri.

I en riksdagsmotion används Attention's faktablad om Aspergers vilket blir ett ytterligare exempel på hur politiken använder sig av föreningens kunskap (Motion 2006/07:So446). Vidare är föreningen aktiv i skolpolitiken, där målet är en anpassad utbildning och rätten till utbildning (Sandberg 2007 nr 3). Detta tas också upp i dagstidningar och motioner och har blivit en nyckelfråga för föreningen. Det är ju i skolan som mycket av problematiken uppmärksammas och med synen på att det är ett medfött problem blir det legitimt att gå in tidigt med stöd.

Attention förklarar i sitt intressepolitiska program (Attention 2006) att diagnoserna är avvikelser som inte växer bort, en tidig upptäckt och diagnostisering är därför viktigt och när dessa upptäcks i vuxen ålder behövs ytterligare insatser. Föreningen uppmärksammar fördelen med att ha flera yrkeskategorier som arbetar med de komplexa diagnoserna, forskning och kunskap har enligt föreningen utvecklats under senare år inom medicin, neuropsykiatri och pedagogik. Den problematik som kan uppkomma i skolåren och i arbetslivet uppmärksammas också i programmet.

Attention's åsikter (Remissvar 2006) till utredningen *Ambition och ansvar* stödjer förslagets plan för brukarinflytande, vetenskaplig evidens och ökade insatser. Föreningen håller med om att helhetsperspektivet är det bästa, funktionshinder hänger samman med social problematik eftersom NPF inte växer bort. Diagnoserna bör i grunden dock ses som biologiska avvikelser vilket måste uppmärksammas, bl.a. med tidiga insatser. Föreningen ser gärna att barriärer mellan myndigheter och instanser rivs ned och Attention anser sig kunna utbilda yrkesverksamma för att öka kunskaperna om funktionshinder.

I remissvaret (Remissvar 2010) till utredningen *Gränslandet mellan sjukdom och arbete* vill föreningen föra fram att de har många medlemmar som står utanför arbete pga. bristen på kunskap och omgivningens fördomar. Rehabilitering och tydligare försäkringsregler behövs för denna grupp. Föreningen anser att det behövs tydligare riktlinjer för att gå från sjukskriven till arbete, individens val måste respekteras här. Det gäller att beakta de osynliga hinder som personer med NPF har i beslut om ersättning. Attention menar att en snäv bild av sjukdom kan vara problematisk i samband med sjukersättningen, men känner sig samtidigt främmande inför kapitel fyra i utredningen som handlar om diagnosers relativa karaktär och medikalisering.

Behandling och diagnoser

När Attention uttalar sig om medicinering är det ofta i samband med ADHD-diagnosen. Föreningen ser att vissa kliniker inte är helt kompetenta gällande medicinering vilket anses problematiskt eftersom läkemedelsbehandlad ADHD bl.a. sägs leda till mindre risk för missbruk. I en debattartikel av tre professorer samt ordföranden i Attention tas det upp att 76% av orsakerna till ADHD är genetiska. Detta i sammanhang med en kritik av SVT-dokumentären *Fördärvet* som handlar om ADHD-debatten (Heilig et al. 2008).

Några till ord om ADHD-debatten kan behövas i sammanhanget. Eva Kärfves sociologiska kritik av DAMP och ADHD var att diagnosernas funktion är en kontroll av det ”olydiga barnet”, en kontroll som underlättas av neuropsykiatriens biologiska syn på hjärnan (Kärfve 2000). Debatten blev uppdelad i två läger där den motsatta sidan stod upp för neuropsykiatri med professor Christopher Gillberg i spetsen och Attention som uppbackning. Nedanstående citat är taget från en av Attentions ledarsidor:

Plötsligt känns det som om vi passerat en tröskel och kan prata om neuropsykiatriska funktionshinder på ett sansat och nyanserat sätt. Borta är åren när debatten präglades av hjärnspöken och förnekelse av våra grupper. (Sandberg 2007 nr 4)

Detta citat visar föreningens framsteg och erkännande för medlemmarna. Föreningen ser sig som vinnare av ADHD-debatten, men missar här poängen med debatten som var en kritik av överdiagnosticeringen av ADHD. Oenighet råder dock fortfarande mellan olika forskarlager om diagnosens orsak och karaktär. Attentions faktablad säger så här om kategorin NPF-diagnoser:

Vi föds med olika förmågor, som naturligtvis i viss mån går att utveckla genom gynnsam miljö med lagom och rätt stimulans [...] Den neuropsykiatriska diagnosen säger ingenting om bakomliggande orsak till svårigheterna. Genom forskning vet vi idag en hel del om vad som kan ligga bakom, men det finns också mycket som återstår att ta reda på. (Attention faktablad 2010a)

Vidare i faktabladet står det att uppväxten inte orsakar diagnoserna. Det står också hur en diagnos alltid grundas på vetenskapligt framtagna kriterier. I ett annat faktablad som handlar enbart om ADHD går det att läsa att orsakerna till diagnosen grundar sig i biologiska faktorer framförallt ärftlighet, gener och riskfaktorer under graviditeten (Attention faktablad 2010b). Det står också att en sådan biokemisk förklaringsmodell passar väl in i den neuropsykiatriska förklaringsmodellen.

Dagstidningarna har tagit upp föreningens åsikter om ADHD-diagnosen men även andra sidan av debatten bl.a. i form av en insändare som argumenterar för att läkemedelsindustrin påverkar patientföreningar och lärare för att driva på ADHD-diagnosen (Elinder 2006). Enligt föreningens senaste sponsringspolicy tar de längre inte emot bidrag från läkemedelsföretag efter att de har fått kritik för detta (Attentions sponsringspolicy 2009). Föreningen samarbetar ändå med läkemedelsföretaget Janssen-Cilag som tillverkar ADHD-medicinen Concerta. Företaget gör reklam i Attentions medlemstidning och har bl.a. bidragit med 400 000 kr för att tillsammans med Attention ta fram en informations CD ROM om kvinnor med ADHD (LIF).

VI. Analys

Jag kommer framöver att argumentera, genom en kritisk realistisk analys av ovanstående resultat, för att föreningarna har olika syn på kunskap som grundar sig i skilda utgångspunkter och förklaringsmodeller. Detta har i sin tur konsekvenser på föreningarnas arbete, agenda och position i samhället. Föreningarnas olika utgångspunkter kommer att studeras med det kritisk realistiska antagandet att det finns en verklighet oberoende av vår kunskap om den. Först i analysen kommer föreningarna sättas in i ett större samhälleligt sammanhang. Efter detta kommer föreningarnas syn på kunskap och diagnoser studeras med fokus på varför dessa åsikter är som de är och vad detta får för konsekvenser.

RSMH har ett perspektiv grundat i kritiken av psykiatrin och psykisk ohälsas komplexa karaktär i förhållande till normalitet. Föreningen skulle helst vilja se en balansgång mellan olika synsätt där det inte finns något dominerande forskningsfält. RSMH menar att psykisk ohälsa är något komplext som vem som helst kan drabbas av, därför går det inte att tala om en förenklad förklaringsmodell. Detta kontrasteras mot det nyare perspektivet hos Attention där etablerandet av de ”nya” diagnoserna är en viktig del. Vetenskapen har med Attentions synsätt kommit framåt, här är ackumuleringen av forskning viktigt särskilt om detta stärker den biomedicinska förklaringsmodellen.

Patientföreningar som korporativa agenter

Till att börja med sätter begreppet korporativt agentskap in patientföreningarna i det kritisk realistiska teoribygget. De har i egenskap av korporativa agenter en roll att spela genom elaboration, alltså förvandling eller reproduktion, av strukturer. Archers analytiska dualism kan förklara hur föreningarna både kan påverka och påverkas av strukturer. Detta sker över tid där vissa debatter eller problemområden står mer i fokus under en period och mindre under en annan. I egenskap av korporativa agenter kan föreningarna få gehör för sina mål exempelvis genom att få ut sina budskap i politik och media. Detta sker genom att föreningarna koncentrerar sina resurser via nyckelpersoner som skriver ledarsidor, insändare och remissvar. Dessa nyckelpersoner kanaliserar organisationens krafter på ett sätt som enskilda individer inte själva kan göra.

Anledningen till att RSMH uppmärksammas mer än Attention i politiken och media kan delvis bero på att de faktiskt arbetar mer aktivt med intressepolitiken. Vidare är föreningen etablerad över en längre tid jämfört med Attention, denna etablering har gjort att RSMH kunnat påverka genom strukturell elaboration i flera cykler. Etableringen har också gjort föreningen känd hos politiker och allmänhet. Attention som är en yngre förening är mer mottaglig för att bilda allianser, exempelvis med det starka biomedicinska paradigmet, för att säkra sin plats som korporativ agent under interaktionsfasen.

Båda föreningar vill och kan påverka politiken eftersom detta är den tydligaste ingången till strukturell elaboration, detta sker i interaktionsfasen i *Figur 3*. Föreningarna har favoriserade

områden inom vilka de förstärker och tonar upp sina argument: RSMH inom psykiatrin och Attention inom skolan. Dessa områden påverkas av politiken men har samtidigt sina egna strukturer. Huruvida föreningarna förespråkar en direkt påverkan eller går via politiken varierar, studien har dock fokuserat på och visat vikten av politisk förändring. Vid en lyckad elaboration förändras strukturerna till föreningarnas fördel, kanske blir skolan mer anpassad till barn med NPF eller reformeras psykiatrin.

Vägen till förändring kan också ske genom kulturella idéer som enligt Archer kan förändras på samma sätt som strukturer. En diagnos kan vara en del av sådana kulturella idéer som sprids av föreningarna. Kulturen kan begränsa det sätt som man talar och debatterar om diagnoserna, det kan finnas kulturella idéer som beskriver diagnoserna och dess orsak på olika sätt. Att en diagnos i över huvud taget går att tala om är viktigt för föreningarna. Först när politik, media och allmänhet blir medvetna om diagnosen kan hjälp sättas in, diagnosen behöver så säga bli en del av kulturen. Medlemmarna är också en del av denna kultur genom att tilldelas identiteter och gemenskap genom sina diagnoser.

Paradigm och den sociala omgivningen

Patientföreningar både påverkar och påverkas alltså av strukturer, det senare leder till att deras antaganden delvis kommer från den sociala omgivning som föreningarna rör sig i. Detta är vad den kritiska realismen kallar den transitiva dimensionen, där teorier om verkligheten produceras. Denna sociala omgivning består bl.a. av vetenskapliga paradig som kan påverka föreningarnas syn på kunskap. Detta blir särskilt tydligt när föreningarna hänvisar till vetenskapliga studier som ju nödvändigt skrivs inom ramarna för specifika paradig.

Den inomvetenskapliga utvecklingen sker genom revolutioner, kris och paradigmskiften. Paradigmet är intressanta för att det blir inom vetenskapen svårt att förklara samma fenomen med teorier från två olika paradig. Paradigmet i sig blir en säkerhet som man kan orientera sig med. Föreningarna ansluter sig till olika vetenskaper och därmed paradig, Attention står på det biomedicinska paradigmet sida eftersom detta med sin höga status anses ge tillräckliga förklaringar av diagnoserna. Detta tar samtidigt bort ansvaret från den sociala miljön. Neuropsykiatrin och det biomedicinska paradigmet är säkra hållpunkter som vägleder föreningens åsikter.

RSMH har en mer komplex syn på vetenskap, det går exempelvis att finna influenser från vänsterpolitisk psykiatrikritik vid föreningens grundande. Föreningen har ett kritiskt förhållningssätt till kunskapsproduktion och är skeptiska till den vetenskap som hävdar slutgiltiga förklaringar på diagnoserna. Detta visar på en medvetenhet om en historisk omgivning där olika synsätt och paradig avlöser varandra. Föreningen vet om att det blåser olika kunskapsvindar beroende på samhällsklimat och att vetenskapen inte står utanför det samhälle som den produceras i. RSMH har med sin långa historia sett och anpassat sig till detta i flera cykler, vilket gjort att föreningen inte anslutit sig till en specifik vetenskap. Denna

öppenhet möjliggör samtidigt för sådana splittringar som RSMH varit med om, där vissa medlemmar börjat förespråka ett samarbete med psykiatrin.

Kunskapens kärna och diagnosers emergens

Anorexia nervosa är i Daniel Seldéns avhandling ett exempel på en diagnos vars orsaker är omstridda. Vetenskapen försöker finna sin plats i gränlandet mellan vad som är normalt och inte. Psykiatrin finner legitimering i diagnoskriterier, biologin hittar sin legitimering i genetik och biologiska dysfunktioner. En rad sociala faktorer bidrar ytterligare till det komplexa forskningsfältet (Seldén 2005). Föreningarna förhåller sig på liknande sätt till diagnosernas sanna natur alltså den intransitiva dimensionen. Eftersom verkligheten enligt den kritiska realismen är stratifierad grundar sig de förklaringar som föreningarna använder sig av i olika ontologiska strata. Attentionens koppling till neuropsykiatrin legitimerar sig i det biologiska stratat. RSMH som har en mer komplex utgångspunkt lutar mot det sociala stratat även om föreningen inte begränsar sig till det:

Biologiska stratat (genetik, neuropsykiatri)

Psykologiska stratat (beteende, avvikande från normala)

Sociala stratat (strukturella hinder, normalitet som socialt beroende)

Attentionens utgångspunkt i det biologiska stratat leder till att diagnoserna förklaras genom enkla och tydliga samband för att kunna mota in dem i det biomedicinska paradigmet. Genetiska orsaker passar bra in som exempel på detta, diagnosen varar livet igenom och behöver upptäckas tidigt. RSMH har istället en mer komplex syn där psykisk ohälsa anses kunna komma och gå, de menar att det kanske är samhället som är trångsynt snarare än att det är fel på individen. Ett tvärvetenskapligt synsätt anses av föreningen motarbeta den snäva biomedicinska syn som psykiatrin har. Det går att argumentera för att Attention närmar sig monokausala förklaringar medan RSMH ligger närmare multifaktoriella förklaringar, skillnaden mellan dessa två visas nedan:

En monokausal förklaringsmodell: En individ har Diagnosen X på grund av biologiska orsaker. Denna störning leder till psykiska funktionshinder. Individen stöter därför på problem ute i samhället.

En multifaktoriell förklaringsmodell: En individ har Diagnosen X som uppkommer av biologiska orsaker, psykologiska orsaker, samt att individen inte lever upp till sociala normer i samhället.

En monokausal förklaringsmodell förenklar verklighetens objekt och lämnar ute det sociala och ser de sociala problem som uppkommer endast som konsekvenser av något som i grunden är exempelvis genetiskt. En multifaktoriell förklaringsmodell vill däremot redogöra för hur diagnoser uppkommer (emergerar) från flera olika strata samtidigt. Exempelvis får valet mellan en monokausal och en multifaktoriell förklaringsmodell konsekvenser på hur föreningarna förhåller sig till strukturella hinder, så som problem i skolan eller på

arbetsmarknaden, som uppkommer från det sociala stratat. Sådana sociala hinder kan egentligen vara en förutsättning för diagnosernas uppkomst snarare än konsekvenser av dem; för att tydliggöra med ett exempel skulle ADHD nog inte uppmärksammas om skolan inte fanns.

Diagnoserna emergerar alltså från flera olika strata vilket kan ske på följande sätt: En individs kropp har vissa inneboende egenskaper som kan aktiveras genom emergens. Aktivering sker genom påverkan från mekanismer som har sitt ursprung i olika strata av verkligheten. Emergens är en process som sker genom samspelet av struktur och agent över tid. Som Williams skriver:

[...] the body impaired or otherwise, is a real entity that cannot be reduced to the social any more than it can be to the biological. This in turn paves the way for a view of disability as the sole product of neither the impaired body nor a socially oppressive society. Rather, it is an *emergent* property involving the *interplay* of biological and physiological impairment, structural enablements/constraints, and socio-cultural interaction leading to structural elaboration/reproduction over time. (Williams 2003, s. 61 f)

Eftersom strukturella möjliggöranden/begränsningar påverkar hur ett handikapp eller en diagnos emergerar, öppnar detta också upp för studier av hur korporativa agenter kan påverka diagnoser genom att förändra strukturer. Williams menar att den mänskliga kroppen i sig är omstridd från olika ontologiska utgångspunkter som ibland även suddar ut den biologiska kroppen ur ekvationen. Lösningen är att se kroppen och eventuellt handikapp som uppkommit ur olika ontologiska strata, något som alltså sker genom emergens (Williams 1999).

Det är samspelet mellan påverkan från olika strata som möjliggör en diagnos uppkomst. Ett exempel kan vara att en depression utlöses av en livskris, men psykiska och biologiska förutsättningar möjliggör dess uppkomst. David Pilgrim och Richard Bentalls studie av depression visar just hur diagnosen är en omstridd och inkomplett kategori för vissa psykiska åkommor. Kritiska realismen som mellanväg tar itu med de sociala orsakerna samtidigt som positionen inte reducerar diagnosen till helt socialt konstruerad (Pilgrim & Bentall 1999).

Medikalisering som mekanism

Det är dock skillnad på vad som *möjliggör* en diagnos och vad som *orsakar* en diagnos. Att en diagnos emergerar från olika strata förklarar inte fullt ut varför den faktiskt uppkommer. För att få en tillräcklig förklaring behövs en teori om de bakomliggande mekanismer och strukturer som driver fram diagnoser och i sammanhanget också patientföreningar. Mekanismer uppkommer ur strukturer i verklighetens domän och får saker och ting att hända i världen – mekanismer kan göra att diagnoser emergerar ur olika strata. Därför måste vi återknyta till teorin om medikalisering som jag menar är en sådan mekanism.

Jag vill först ansluta mig till en bredare definition av medikalisering. Medikalisering innebär först att en diagnos blir etablerad genom sociala processer. När diagnosen väl är etablerad, exempelvis i diagnostiska manualer, kan behandlingen av diagnosen bli mer eller mindre medikaliserad. Det går att förespråka en diagnosticering men sedan låta behandlingen stå utanför medicinsk vetenskap och läkemedelsbehandling. Medikaliseringsteorin kan hjälpa till att förklara varför diagnoser och patientföreningar uppkommer och vilket förhållande dessa har sinsemellan.

Om vi ser medikalisering som en mekanism behövs också en diskussion om vilka strukturer som förutsätter denna, jag låter två exempel inleda den diskussionen: Boken "Pillret" av journalisten Ingrid Carlberg är den långa och röriga berättelsen om hur antidepressiva mediciner funnit sin marknad. Historien kan beskrivas som en kamp där läkemedelsföretag, myndigheter, professioner och patientföreningar gjort sjukdomar och läkemedel utbredda. Detta i skuggan av ett paradigmskifte från en psykoanalytisk syn på psykisk sjukdom till en biologisk syn, driven av en fri marknad och en fri marknadsföring (Carlberg 2008). Filosofiprofessorn Fredrik Svenaeus skriver i boken "Sjukdomens mening" att medikaliseringen förenklar sjukdomars komplexitet, framförallt genom en övergång till biologiska förklaringsmodeller. Svenaeus menar att denna förenkling riskerar att reducera psykisk sjukdom till en hjärnprocess vilket i sin tur legitimerar användandet av läkemedel. En sådan medikaliseringsprocess anses heller inte stå utanför olika intressen (Svenaeus 2003, s. 175-183).

Här någonstans i kopplingen mellan marknadsstrukturer och paradigmskiften finner vi de strukturer som ger luft under vingarna för medikalisering. Det är också här som patientföreningarna kommer in i bilden. Patientföreningar driver på ett sätt på medikalisering, faktum är att etablerade diagnoser är en nödvändighet för en förenings överlevnad. När en ny patientförening dyker upp kan man vara ganska säker på att detta sker i samband med en medikaliseringsprocess, det blir gräsrotternas egna sätt att få gehör för sina diagnoser vid sidan om professioner och andra intressen. Samtidigt kan föreningarna motsätta sig den förenkling av diagnoser och för den delen människan som medikaliseringen kan leda till.

RSMH bildades i en antipsykiatrisk våg med viljan att avmedikaliserade diagnoser och se det normala med olika psykiska tillstånd. Föreningen har ett mer skeptiskt förhållande till medicinering och läkemedelsföretag. Dess roll i medikaliseringsprocessen är dock komplex eftersom föreningen samtidigt etablerar diagnoser genom att sprida information, frågan om föreningen bidrar till en avmedikalisering är därför svår att besvara. Det går i alla fall att se hur föreningen aktivt motarbetar den strikt biomedicinska synen på diagnoser och motsvarande behandling med enbart läkemedel. Exemplet depression ger dock en bild av en ökad medikalisering under senare år, både utskrivningen av antidepressiva läkemedel och andelen 16-24 åringar med diagnosticerad depression har ökat kraftigt mellan 1997 och 2007 (Socialstyrelsen 2009, s. 69 & 186).

Attention skulle nog inte funnits om inte ADHD-diagnosen etablerats. Föreningen har växt snabbt i takt med att diagnosticeringen av ADHD har ökat de senaste åren. Det ligger i föreningens intresse att etablera denna diagnos vilket blir nödvändigt för att över huvud taget kunna driva föreningen framåt. När föreningen väl blivit etablerad blir den till en faktor som också kan skynda på medikaliseringsprocessen genom att sprida information om diagnosen och rekrytera nya medlemmar. Expansionen av läkemedelsbehandlad ADHD märks tydligt när man ser till utskrivningen av ADHD-läkemedel som har ökat sex gånger mellan 2001 och 2007 (Socialstyrelsen 2009, s. 59). Conrad och Potters forskning om ADHD visar vidare på diagnosens expansion i de diagnostiska manualerna där diagnosen även kom att inkludera vuxna under 1990-talet. Patientföreningar anses ha spelat en betydande roll i denna expansion som framställs som en del av en medikaliseringsprocess (Conrad & Potter 2000). Ett exempel på detta är att Attention har samarbetat med läkemedelsföretag med den långsiktiga konsekvensen att diagnosen utvidgas till nya grupper.

VII. Avslutande diskussion

De förklaringsmodeller jag sökte efter i studiens syfte har lagts fram i analysen. Genom den kritiska realismens teorier om samhället och dess grundläggande beståndsdelar framkommer det att föreningarna har olika förklaringsmodeller. I jämförelsen mellan de båda föreningarna visar det sig att RSMH har en poäng som Attention missar, när de menar på att diagnoserna är komplexa och att kunskap om dessa bör hanteras varsamt. Antagandet att diagnoser emergerar från olika strata, alltså en multifaktoriell förklaringsmodell, representerar mer rättvist de verkliga objekt som diagnoser är.

Föreningarna och de förklaringsmodeller som de använder sig av är beroende av en social omgivning. Föreningarna förhåller sig på olika sätt till olika vetenskaper och därmed också till rådande paradigmer inom vetenskaperna. Den kritiska realismen menar att vetenskapen rör sig i den transitiva dimensionen med målet att få kunskap om den intransitiva dimensionen alltså verklighetens objekt. Att vara medveten om att vetenskapens anspråk på kunskap inte alltid stämmer överrens med verklighetens objekt blir därför en viktig utgångspunkt som RSMH implicit ställer sig bakom.

Den omgivning föreningarna verkar i inkluderar också större sociala processer där medikalisering tjänar som ett typexempel. I medikaliseringsprocessen finns en tendens att förenkla diagnoser till den biologiska nivån vilket underminerar den komplexitet som verklighetens objekt består av. Biologiska orsaker bidrar till en problembild som är förenklad och därmed blir också botemedlet enklare i form av läkemedel. Processen skyndas på när diagnosen etableras via patientföreningar som är mottagliga för sponsring från olika marknadsintressen, för medikaliseringen har allt att vinna på att diagnoserna blir kända.

Samtidigt är föreningarna aldrig helt passiva delar av strukturer, för i egenskap av korporativa agenter har de möjlighet att påverka både politiska och sociala strukturer samt diagnoser och medikaliseringsprocessen. Den sociologiska relevansen i studien är således att den kritiska realismen kunnat användas för att länka samman föreningar och diagnoser med samhällsprocesser. Studien har fyllt ett tomrum i forskningen kring patientföreningar där den kritiska realismen tidigare inte använts. Den kritiska realismen har också redogjort för samhällets komplexitet och hur kunskapen inte alltid är lika självklar som den ibland framstår. Valet mellan olika förklaringsmodeller och synen på kunskap får långsiktiga konsekvenser på hur vi ser på oss själva som biologiska, psykologiska och/eller sociala varelser.

Vilken väg patientföreningarna än väljer så är de skickliga på att förmedla sina åsikter till politik och media med samhällsförändring som mål. Föreningarna har gemensamt att de vill förändra samhällets strukturer så dessa blir bättre anpassade till medlemmarna och deras problematik. Detta innebär att studier av patientföreningar med fördel kan kompletteras med studier av den omgivning som påverkar deras handlingsutrymme samt deras syn på kunskap – för det är denna kunskap som förmedlas till beslutsfattare och allmänhet. Det är därför vida samhällsrelevant att få en ökad förståelse för patientföreningar.

Studien har lett till flera nya frågor och ingångar till vidare forskning. Primärt kan detta delas upp i tre kategorier: Först bäddar det för vidare studier av patientföreningar under längre tidsperioder, så som att fördjupa sig i RSMH:s historia för att tydligare urskilja strukturell förändring. Vidare går det också att studera den roll som patientföreningar har i medikaliseringsprocesser och ytterligare abstrahera strukturella förutsättningar för denna process. Tills sist är det också klart genomförbart att fördjupa sig i särskilda diagnosers utveckling.

Argumentet studien igenom är att den kunskap som patientföreningar förmedlar, inte alltid är en slutgiltig och självklar bild av verkligheten. Det är av den anledningen som det är viktigt att fundera över vad som är egentlig kunskap, att förenkla diagnoser ger inte en rättvis bild av den mångfacetterade verkligheten. Detta återkopplar till det syfte som väglett studien: patientföreningars sociala och politiska agenda *är* beroende av den förklaringsmodell som föreningen står för. Patientföreningarnas förklaringsmodeller *är* beroende av en social omgivning. Föreningarna och diagnoserna är en del av större processer i samhället som vi behöver förstå bättre om vi vill göra anspråk på att närma oss kunskapens kärna.

VIII. Bibliografi

- Alvesson, M. and K. Sköldböck (2008). *Tolkning och Reflektion*. Lund, Studentlitteratur.
- Archer, M. S. (1995). *Realist social theory : the morphogenetic approach*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Archer, M. S. (2000). *Being human : the problem of agency*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Archer, M. S. (2003). *Structure, agency, and the internal conversation*. Cambridge, UK ; New York, Cambridge University Press.
- Bergström, G. and K. Boréus (2005). *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*, Studentlitteratur.
- Bhaskar, R. (1998). *The possibility of naturalism : a philosophical critique of the contemporary human sciences*. London ; New York, Routledge.
- Bhaskar, R. (2008). *A realist theory of science*. New York, Routledge.
- Blaxter, M. (2004). *Health*. Cambridge, Polity.
- Brante, T. (1980). *Vetenskapens struktur och förändring*. Lund, Doxa.
- Brante, T. (2006). Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. I: *Diagnosens makt*. G. Hallerstedt. Göteborg, Daidalos.
- Brante, T. and H. Norman (1995). *Epidemisk masspsykos eller reell risk?: en sociologisk studie av kontroversen kring elöverkänslighet*, Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Brown, P. and S. Zavestoski (2005). *Social movements in health*. Malden, MA ; Oxford, Blackwell.
- Brown, P., S. Zavestoski, S. McCormick, B. Mayer, R. Morello-Frosch and R. G. Altman (2004). "Embodied health movements: new approaches to social movements in health." *Sociology of Health & Illness* **26**(1): 50-80.
- Carlberg, I. (2008). *Pillret: en berättelse om depressioner och doktorer, forskare och Freud, människor och marknader*, Norstedts.
- Collier, A. (1994). *Critical realism : an introduction to Roy Bhaskar's philosophy*. London, Verso.
- Conrad, P. (1992). "Medicalization and social control." *Annual Review of Sociology* **18**: 209-232.
- Conrad, P. (2005). "The Shifting Engines of Medicalization." *Journal of Health and Social Behavior* **46**(1): 3-14.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society : on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P. and D. Potter (2000). "From Hyperactive Children to ADHD Adults: Observations on the Expansion of Medical Categories." *Social Problems* **47**(4): 559-582.
- Crossley, N. (2006). *Contesting psychiatry : social movements in mental health*. London, Routledge.
- Danermark, B., M. Ekström, L. Jakobsen and J. Karlsson (2003). *Att förklara samhället*. Lund, Studentlitteratur.
- Elder-Vass, D. (2005). The Emergence of Social Structure and the Question of Naturalism. *BSA Annual Conference*. York.
- Epstein, S. (2007). Patient Groups and Health Movements. I: *The Handbook of Science and Technology Studies*. E. J. H. O. A. M. Lynch and J. Wajcman. Cambridge, MIT Press: 499-539.
- Fox, P. (1989). "From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement." *Milbank Quarterly* **67**: 57-101.
- Grønmo, S. (2004). *Metoder i samhällsvetenskap*. Malmö, Liber.
- Hess, D. J. (2005). Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements. I: *Social Movements in Health*. P. Brown and S. Zavestoski. Malden, MA ; Oxford, Blackwell.
- Huyard, C. (2009a). "How did uncommon disorders become 'rare diseases'? History of a boundary object." *Sociology of Health & Illness* **31**(4): 463-477.
- Huyard, C. (2009b). "Who rules rare disease associations? A framework to understand their action." *Sociology of Health & Illness* **31**(7): 979-993.

- Johannisson, K. (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I: *Diagnosens makt*. G. Hallerstedt. Göteborg, Daidalos.
- Kroll-Smith, J. S. and H. H. Floyd (1997). *Bodies in protest : environmental illness and the struggle over medical knowledge*. New York ; London, New York University Press.
- Kuhn, T. S. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago ; London, University of Chicago Press.
- Kärfve, E. (2000). *Hjärnspöken: DAMP och hotet mot folkhälsan*, Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Marmot, M. G. (2004). *Status syndrome : how your social standing directly affects your health and life expectancy*. London, Bloomsbury.
- Moynihan, R., I. Heath and D. Henry (2002). "Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering." *BMJ: British Medical Journal* **324**(7342): 886.
- Nahuis, R. and W. P. C. Boon (2011). "The impact of patient advocacy: the case of innovative breast cancer drug reimbursement." *Sociology of Health & Illness* **33**(1): 1-15.
- Pilgrim, D. and R. Bentall (1999). "The medicalisation of misery: A critical realist analysis of the concept of depression." *Journal of mental health* **8**(3): 261-274.
- Rogers, A. and D. A. Pilgrim (2005). *A sociology of mental health and illness*. Maidenhead, Open University Press.
- Sayer, A. (1992). *Method in social science : a realistic approach*. London, Routledge.
- Sayer, A. (1997). "Essentialism, social constructionism, and beyond." *The Sociological Review* **45**: 453-487.
- Seldén, D. (2005). *Om det som är: Ontologins metodologiska relevans inom positivism, relativism och kritisk realism*. Göteborg, Department of Sociology.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik, Natur och kultur*.
- Szasz, T. S. (2007). *The medicalization of everyday life : selected essays*. Syracuse, N.Y., Syracuse University Press.
- Wainwright, D. (2008). *A sociology of health*. Los Angeles ; London, SAGE.
- Werkö, S. S. (2008). *Patient patients? Achieving patient empowerment through active participation, increased knowledge and organisation*. Stockholm, School of business.
- Wilkinson, R. G. (1996). *Unhealthy societies : the afflictions of inequality*. London, Routledge.
- Wilkinson, R. G. (2005). *The impact of inequality : how to make sick societies healthier*. London, Routledge.
- Williams, S. J. (1999). "Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate." *Sociology of Health & Illness* **21**(6): 797-819.
- Williams, S. J. (2003). "Beyond Meaning, Discourse and the Empirical World: Critical Realist Reflections on health." *Social Theory and Health* **1**: 42-71.
- Yin, R. K. (2006). *Fallstudier: design och genomförande*. Malmö, Liber.

IX. Bilaga: Material

Riksdag och regering

Ambition och ansvar. SOU 2006:100

Gränlandet mellan sjukdom och arbete. SOU 2009:89

Motion 2006/07:Ju356

Motion 2006/07:So446

Motion 2007/08:So241

Motion 2010/11:So592

Regeringens proposition 2004/05:89

Riksdagens protokoll 0910 tis. 18 maj

Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport 2009*. [Elektronisk]. Stockholm: Socialstyrelsen.

Dagstidningar

Elinder, Leif (2006-10-09). Ofrivilliga lärare blir sjukdomsfinnare. *SVD* [online] [2011-03-22].

Halldin, J., Jarmar, H. & Sundvall M. (2008-10-26). Regeringen vill vinststyra primärvård i hela landet. *DN* [online] [2011-03-22].

Heilig, M., Ingvar, M., Pedersen, N. & Sandberg, A. (2008-04-26). SVT desinformerar om ADHD-drabbade. *DN* [online] [2011-03-22].

Hernadi, Alexandra (2006-04-20). Patient mördad på sjukhus. *SVD* [online] [2011-03-22].

RSMH

Engman, Tommy (1997). *30 år med Riksförbundet för Social och Mental Hälsa 1967-1997*. [Elektronisk]. Tillgänglig <www.rsmh.se>. Sökväg: Historia. [2011-03-22].

Engman, Tommy (2009). *Intressepolitik inom RSMH*. Tillgänglig <www.rsmh.se>. Sökväg: Intressepolitik. [2011-03-22].

RSMH: Om psykisk ohälsa [Elektronisk]. Tillgänglig <www.rsmh.se/om_psykisk_ohalsa.shtml> [2011-03-23].

RSMH (2007). *Principprogram*. Tillgänglig <www.rsmh.se>. Sökväg: Intressepolitik. [2011-03-22].

RSMH Remissyttrande (2007) *Ambition och ansvar*. Tillgänglig <www.rsmh.se>. Sökväg: Remisser. [2011-03-22].

RSMH Remissvar (2010) *Gränlandet mellan sjukdom och arbete*. Tillgänglig <www.rsmh.se>. Sökväg: Remisser. [2011-03-22].

Attention

Attention Remissvar (2006). *Ambition och ansvar*. Tillgänglig: Lokalt.

Attention (2006). *Intressepolitiskt handlingsprogram*. Tillgänglig <www.attention-riks.se>. Sökväg: Intressepolitik. [2011-03-22].

Attention (2009). *Attentions sponsringspolicy*. Tillgänglig: <www.attention-riks.se>. Sökväg: Ekonomiska bidrag. [2011-03-22].

Attention faktablad (2010a). *Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Tillgänglig: <www.attention-riks.se>. Sökväg: Funktionshinder / Faktablad. [2011-03-23].

Attention faktablad (2010b). *Vad är ADHD?*. Tillgänglig: <www.attention-riks.se>. Sökväg: Funktionshinder / Faktablad. [2011-03-23].

Attention Remissvar (2010). *Gränslandet mellan sjukdom och arbete*. Tillgänglig: <www.attention-riks.se>. Sökväg: Remisser. [2011-03-22].

RSMH medlemstidning

Forsén, Jan-Olof & Broström, Kjell (2007). Vi ifrågasätter tvångsivrarna. *Revansch*, nr 2-3

Forsén, Jan-Olof & Jarmar, Håkan (2008). Regeringen struntar i våra synpunkter!. *Revansch*, nr 1

Forsén, Jan-Olof & Jarmar, Håkan (2008). Ambulanspsykiatri istället för poliser!. *Revansch*, nr 4-5

Attention medlemstidning

Sandberg, Ann-Kristin (2007). Nu skapas nya möjligheter. *Attention*, nr 2

Sandberg, Ann-Kristin (2007). Kunskap gör skillnad!. *Attention*, nr 3

Sandberg, Ann-Kristin (2007). Vi växer!. *Attention*, nr 4

Övriga källor

LIF. <<http://www.lif.se/cs/default.asp?id=34748&ptid>>. Branschorganisationen för forskande läkemedelsföretag [2011-04-28].

NE: ADHD. <<http://www.ne.se/adhd>>. Nationalencyklopedin [2011-04-28].

NE: Depression. <<http://www.ne.se/depression/1133981>>. Nationalencyklopedin [2011-04-28].