

Kompetent eller kombattant?

Patientuddannelse som styringsudfordring i sundhedsvæsenet

Annegrete Juul Nielsen, ph.d.-stipendiat
Institut for Organisation, Copenhagen Business School
ajn.ioa@cbs.dk

I denne artikel ser jeg nærmere på de nye styringsformer og -udfordringer, som den aktuelle patientorientering i sundhedsvæsenet sætter. Udgangspunktet er, at patienten i den sundhedspolitiske retorik i stigende grad er én styringen rettes mod og forventes fra. Empirisk tager jeg udgangspunkt i kommunernes tilbud om patientuddannelse til kronisk syge efter det amerikanske udviklede koncept »Lær at leve med kronisk sygdom«. Jeg analyserer, hvordan uddannelsen konfigurerer »patienten«, som kompetent og pro-aktiv beslutningsdeltager i sundhedsvæsenet og hvordan kursisterne interagerer med denne patientkonfiguration. På denne baggrund diskuterer jeg om og i givet fald hvordan patientens ændrede rolle udfordrer og forandrer den etablerede styringsmodel i sundhedsvæsenet.

»Som chef for din sygdom er din opgave stort set den samme [som var du chef for en virksomhed, red.]. Du samler information og hyrer en konsulent, eller en gruppe rådgivere bestående af din læge og andet sundhedspersonale. Når de har givet deres bedste råd, er det op til dig at følge dem.«

(Lorig et al 2007:17)

I 1951 begrebsliggør Talcott Parsons sygdom som en forstyrrelse i individets normale funktionsevne som biologisk organisme (disease), men også som socialt væsen (illness): »Det er således delvist biologisk og delvist socialt defineret«¹ (Parsons, 1951: 431 *egen oversættelse*). Dermed gør Parsons, som en af de første i en lang række (jf. Freidson,

1961; Garfinkel, 1967; Goffmann, 1976; Kleinman, 1980; Foucault, 2000; Mol, 2004) sundhed og sygdom til genstand for sociologisk analyse. I sin analyse af moderne medicinsk praksis beskriver Parsons, hvordan det at være syg er ritualiseret i en bestemt »sygerolle«. I Parsons funktionalistiske optik sanktioneres sygerollen af lægens diagnose og involverer, at patienten fritages fra arbejde, er sengeliggende og har en moralsk forpligtigelse til at forsøge at blive rask. Dermed efterlever og underlægger patienten sig lægens autoritet (Parsons, 1951: 436ff). I Parsons' udlægning er patienten således en passiv rolle, som ofret for sygdom kan/må tage på sig, når lægen sanktionerer det.

Vendes blikket mod det danske sundhedsvæsen anno 2009 og de patienter, som befolker det, er Parsons' analyse tydeligvis forældet. Den danske patient har diskursivt været italesat som andet og mere end passiv modtager af sundhedsydelser siden 1970'erne. I 1970-80erne, hvor der er fokus på at begrænse udgiftstilvæksten via en stram økonomisk politik, er den dominerende sundhedspolitiske retorik fokuseret omkring patienten som »samfundsøkonomisk ansvarlig«. Fra 1990, hvor fokus flyttes til et ønske om at skabe et konkurrencedygtigt sundhedsvæsen, der er i stand til at reflektere brugerkrav, er forestil-

lingen om patienten som »den krævende forbruger« den dominerende (Vrangbæk, 1999). Begge patientkonfigurationer som henholdsvis samfundsøkonomisk ansvarlig patient og krævende forbruger, kan ses som svar på de problemer og udfordringer, som sundhedspolitikken i de nævnte perioder adresserer (Pedersen, 2008: 110).

Nutidens patienter betragtes og agerer med andre ord sjældent som passive ofre for sygdomme, hvis helbredelse alene ligger i lægens hænder (Williams og Calnan, 1996). Tværtimod italesættes patienten i den sundhedspolitiske retorik som en kompetent beslutningstager i forbindelse med behandling og forebyggelse. I den dominerende patientdiskurs er »patienten« med andre ord en aktør, hvis holdninger, viden og kompetencer er væsentlige for og bør inddrages i sundhedsvæsenets beslutningstagen og styring (Pedersen, 2008: 110ff).

Den aktuelle patientforestilling er forankret i den fokus på information og markedsliggørelse af sundhedsvæsenet, som for alvor sættes i gang med vedtagelsen af det frie sygehusvalg i 1993 (sundhedsloven 2008 §86-87). Det frie sygehusvalg følges op med patientvejledere (1997), årlige nationale brugerundersøgelser (2000), takststyring (2000), behandlingsgaranti (2002) mm. Tiltag der ikke kun sætter »patienten« som det objekt, som sundhedssektoren er organiseret omkring, men også som et subjekt, der via individuelle valg lægger pres på sundhedsvæsenet, og deltager i dets beslutninger og organisering (Pedersen, 2008: 113f).

Kritiske røster har fremført, at den stigende patientinvolvering også vil indebære, at de sundhedsprofessionelle ikke bare møder kompetente patienter, der forstår hvad lægen siger og samarbejder informeret og ligeværdigt i beslutninger om behandling. De sundhedsprofessionelle vil i stigende grad også møde vidende og krævende patienter, popu-

lært også kaldet de kombattante patienter (Andersen, 2003). Kombattante patienter har på forhånd rustet sig til kamp mod lægerne, er ressourcekrævende i form af tid eller undersøgelser og kan udvise aggressiv adfærd, når deres ønsker ikke føres igennem (ibid.). Kompetent eller kombattant så rettes styringen i sundhedsvæsenet i stigende grad mod patienten.

Parsons' analyse etablerer således en stærk kontrast til den selvfølgelighed, hvormed vi i dag diskuterer patienter. Som det fremgår af ovenstående, er forestillingen om patienten som krævende forbruger, der involveres i styringen af sundhedsvæsenet, dog et temmelig nyt fænomen (Pedersen, KZ 2008: 113f). Helt frem til 1993 ved indførslen af det frie sygehusvalg, er styringen af sundhedsvæsenet fortrinsvis et anliggende for sundhedsinstitutionerne selv. Før 1993 har patienten primært haft indflydelse på styringen af sundhedsvæsenet i borgerrollen, som grundlag for den parlamentariske styringskæde (Olsen, 1978) eller gennem lobbyarbejde i patientforeninger.

I denne artikel diskuterer jeg den aktuelle patientorientering i sundhedsvæsenet og de mulige styringsproblematikker, der er knyttet hertil. Det gør jeg ved at se nærmere på et af de konkrete styringstiltag, der skal skabe handlekraftige og ansvarlige patienter, nemlig patientuddannelsen »Lær at leve med kronisk sygdom«. »Lær at leve med kronisk sygdom« er et amerikansk patientuddannelseskoncept, som danske kommuner siden 2006 har udbudt gratis til kronisk syge. I min analyse af patientuddannelsen fokuserer jeg på to spørgsmål: Hvordan konfigurerer eller installerer uddannelsen »patienten«, som kompetent og pro-aktiv beslutningsdeltager i sundhedsvæsenet? Og hvordan interagerer deltagerne med uddannelsens patientrationale? Jeg lægger ud med at se nærmere på, hvornår og hvordan patienten diskursivt sættes i centrum. Dernæst følger en kort beskrivelse af det teoretiske perspektiv, som jeg

trækker på i analysen af patientuddannelsen samt en introduktion til patientuddannelsen og til karakteren af det empiriske materiale, som artiklen er baseret på.

Nye patientforestillinger, nye styringsformer

»Det anbefales at den enkeltes muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Mulighederne for at den enkelte monitorerer sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling bør udnyttes.« (Sundhedsstyrelsen, 2005a: 9).

De forandrede forventninger til patientens involvering i behandling og sygdomsforløb har selvsagt ikke konsekvenser for patienten alene men for relationen mellem patient og sundhedsvæsen som helhed. Som jeg senere vil vise, præsenterer patientuddannelsen »Lær at leve med kronisk sygdom« kursisterne for en patientforståelse, hvor patienten skal monitorere sin tilstand og reagere proaktivt på de signaler og symptomer, som opfanges ved for eksempel at opsøge vejledning hos sundhedsprofessionelle. Vender vi for en kort bemærkning tilbage til Parsons, tydeliggøres det, hvordan det ikke bare er forestillingen om patienten, men i lige så høj grad læge-patient relationen, der aktuelt er under forandring. Parsons anså læge-patient forholdet for en hierarkisk relation, hvor lægen i kraft af sin medicinske viden om sygdomme er den magtfulde. I Parsons analyse underkender lægens »autentiske« repræsentation af patientens sygdom i form af den medicinske diagnose således patientens erfaringsbaserede viden om sygdomsforløbet (Parsons, 1951: 456f). Det er denne traditionelle forståelse af læge-patientrelationen, der aktuelt er under opbrydning. Annemarie Mol peger på, at det i dag i lige så høj grad er viden om den erfarede sygdom, der er magtfuld, som den medicinske viden:

»Parallelt hertil kan det hævdes, at det i dag ikke kun er viden om sygdom, der har magt over patienter. Det

har kendskab til at være syg også; for eksempel defineres livskvalitet, der er meget væsentlig for hvordan behandling rammesættes i dag, i sociologiske termer. Ifølge Strathern er natur/kultur distinktionen underlagt dens sidstnævnte aspekt; den er opfundet af en meget specifik kultur. Der hvor denne kultur forandrer sine muligheder for at reproducere sig, vil nye scenarier (være nødt til at) opstå. Oversættes denne analyse, kan det hævdes, at en af de dominerende måder som vestlige kulturer lever deres sygdomme på, er som diagnoser. Det vil sige som noget læger ved noget om. Men aktuelle forandringer i sundhedsvæsenet, som for eksempel dem der gør patienter til vogterne af deres egen behandling, er i gang med at opløse tidligere skel.« (Mol, 2002: 21).

I takt med at patienten går fra at være et (uvidende) objekt, der handles på til at blive et handlende og vidende subjekt, går sundhedsvæsenet fra at være magtfuld autoritet til at være faciliterende vejleder. For at den enkelte patient i størst mulig grad kan mobilisere og udnytte sine ressourcer, er det, ifølge Sundhedsstyrelsen, sundhedsvæsenets ansvar at bidrage med de relevante værktøjer (Sundhedsstyrelsen 2006a). Sundhedsvæsenet skal med andre ord give patienten mulighed for at tilegne sig de nødvendige forudsætninger for at kunne deltage i beslutningsprocesserne. Sagt på en anden måde, skal sundhedsvæsenet ikke længere alene sikre patienten *frihed til* at handle efter eget ønske uden indblanding fra andre (negativ frihed) men også *kompetence til* at handle efter eget ønske (positiv frihed) (Kimby 2007: 60f). Peter Bogason beskriver i introduktionsartiklen fire styringsformer, som har vundet indpas med New Public Management. Den ene gruppe går under betegnelsen kvasi-marked og sigter på at give forbrugeren eller borgegen øget information at træffe sit valg på baggrund af. Med Bogason kan de nye forestillinger om patient og sundhedsvæsen således siges at være fulgt op af en række kvasi-marked styringsformer, der skal give patienten øget information at træffe sit valg om sygehus, behandling osv. på baggrund af.

(Forsøg på) styring af patienters selvstyring
De nye forestillinger om patient og sundhedsvæsen samt de policy-løsninger, hvorigennem de søges implementeret, er i en dansk sammenhæng blandt andet blevet analyseret som nye indirekte typer forsøg på styring (Dahlager, 2005; Højlund og Larsen, 2001; Larsen, 2005; Kimby, 2007). Der er tale om indirekte styring, idet der ikke styres direkte på handlinger, men derimod på de styredes selvforståelse eller identitet. I denne styringsoptik bliver patienten således på en gang genstand for styringsforsøg og et aktivt styrende subjekt. Styringen af sundhedsvæsenet og patientens selvstyring bliver sammenvævede i kraft af, at den førstnævnte blandt andet sker gennem sidstnævnte. Disse Foucault-inspirerede eller diskursanalytiske (Torfing 1999) tilgange sigter mod at undersøge, hvordan magtfulde fremstillinger af virkeligheden og foreskrevne handlingsmønstre sættes igennem, og hvilken iboende social og politisk rationalitet de er udtryk for (Cruikshank, 1999; Dean, 1999; Rose, 1992, 2001). Men foreskrevne handlinger bliver som bekendt ikke altid fulgt og rationaliteten slår ikke altid til. Ved at betragte styringsteknologien alene er der derfor en risiko for at overvurdere dens styringspotentiale og dermed give et idealiseret billede af en kompleks styringsvirkelighed. Når jeg er interesseret i, hvordan patienten kommer til at indgå i styringen i og af sundhedsvæsenet, er det derfor væsentligt at se på *forholdet* mellem styringsteknologi og de aktører som styringen former og formes af. Derved bliver det nemlig muligt at sige noget om, hvilken styring det er patienten potentielt bliver del af og hvad styringen gør ved patienten – og omvendt.

I denne artikel er jeg derfor interesseret i brud og sammenhænge mellem rationalitet og praksis. Det vil sige, at jeg er interesseret i den patientkonfiguration eller rationalitet som patientuddannelsen søger at sætte igennem, men også i hvordan denne brydes og

forandres i interaktionen med kursisterne. Patienterne kan forholde sig aktivt til betingelserne og forventningerne til deres involvering, de kan være med- eller modspillere i styringsforsøgene, men de kan også gøre noget helt tredje. Artiklen er således baseret på en antagelse om at sociale teknologier som patientuddannelsen, producerer en bestemt målgruppe, en specifik geografi af ansvarligheder eller mere generelt af årsager. En rationalitet om man vil. En geografi som kan modstås og som er åben for en delvis rekonstruktion (Akrich, 1992: 206). Formålet med artiklen er således ikke at vurdere, hvorvidt patientuddannelsen nu også er den nye omkostningseffektive løsning på det moderne sundhedsvæsens problemer, hvilket den ofte omtales som. Ej heller er det at vurdere, hvorvidt uddannelsen er en ny mere subtil form for underkastelse af patienten. Derimod er formålet med artiklen at analysere, hvordan patientuddannelsen konfigurerer »patienten« som kompetent og pro-aktiv beslutningsdeltager, samt hvordan denne patientkonfiguration brydes og forandres i interaktionen med kursisterne. Det følgende afsnit giver en nærmere beskrivelse af indholdet af patientuddannelsen.

Patientskoler og patientuddannelse

Patientskoler, som eksempelvis diabetesskoler, rygskoler og astmaskoler, har været en del af det danske sundhedsvæsen i en del år. Patientskolerne er kendetegnet ved, at sundhedsprofessionelle underviser patienter i en given sygdom, dens behandlingsmuligheder, forebyggelse og lindring. Samtidig gives patienterne mulighed for at tale med behandlere og andre patienter i samme situation (Sundhedsstyrelsen, 2005b). Patientuddannelsen »Lær at leve med kronisk sygdom« (herefter patientuddannelsen) indeholder ikke nogen sygdomsspecifikke oplysninger, men handler udelukkende om at opøve færdigheder i at mestre hverdagen med en kronisk sygdom. I forlængelse heraf er patientuddannelsen, til forskel fra patientskolerne,

udviklet til kroniske patienter på tværs af sygdomsdiagnoser. Patientuddannelsen kan med andre ord betragtes som et supplement eller en overbygning til patientskolerne. Patientuddannelsen har siden 2006 været udbudt gratis til kronisk syge patienter fortrinsvis af kommunale sundhedscentre. Ved årsskiftet 2009 tilbød 70 kommuner, 2 regioner og 2 patientforeninger uddannelsen (www.patientuddannelse.info).

Patientuddannelsens formål er at styrke kronisk syges ressourcer og redskaber til aktiv egenomsorg og selvbehandling. Uddannelsen har fire læringsmål for deltagerne: De skal lære nye redskaber til at håndtere sygdom; opnå selvsikkerhed i den daglige håndtering af given sygdom; møde andre med lignende erfaringer; og lære at udvikle effektive relationer med sundhedspersonalet. Uddannelsen er forankret i et humanistisk vidensregime og gør brug af kognitiv indlæringspsykologi og Bandura's teori om self-efficacy. Self-efficacy er den enkeltes tro på sin evne til at sætte sig et mål og nå det (Bandura 1997). Patientuddannelsen sigter på at opbygge kursisters self-efficacy ved brug af fire tilgange: At opstille mål og nå dem via handleplaner og problemløsning,² revurdering af symptomer, brug af rollemønstre og gruppedynamik (www.patientuddannelse.info). De fire metoder indgår i de seks ugentlige 2½ times workshops, som uddannelsen består af. I løbet af de seks uger behandler uddannelsen desuden følgende emner: 1) Teknikker til at håndtere problemer som frustration, svimmelhed, smerte og isolation, 2) fysisk aktivitet, 3) rigtig brug af medicin, 4) hvordan man kommunikerer effektivt med familie, venner og sundhedsprofessionelle, 5) ernæring, og, 6) hvordan man evaluerer nye behandlinger.

Underviserne på patientuddannelsen er selv kronisk syge og ikke sundhedsprofessionelle. Instruktørerne har ikke underviserens rolle i traditionelt forstand, men skal være rollemønstre for en aktiv og kompetent håndtering

af livet med en kronisk sygdom. Endelig er et væsentligt element i uddannelsen, at der undervises efter strukturerede manualer (manuskripter) for at sikre ensartethed af indhold og kvalitet i undervisning (www.patientuddannelse.info).

Patientuddannelsen er således til forskel fra patientskolerne ikke baseret på klinisk erfaring og et medicinsk vidensregime, og har heller ikke til formål at helbrede sygdom eller give pleje. Patientuddannelsens (styrings)ambition er derimod at forme patientens selvforståelse i retning af større ansvar for og involvering i behandling og kontakt med sundhedsvæsenet. Argumentet for opgøret med den passive patientrolle, har ifølge Sundhedsstyrelsen både en samfundsøkonomisk og en kvalitativ karakter. Ifølge Sundhedsstyrelsen viser en række undersøgelser, at patienter, som har viden om deres sygdom og som tager aktivt del i behandlingen, ikke bare klarer sig bedre og får øget livskvalitet sammenlignet med »passive« patienter, de har også et nedsat forbrug af sundhedsydelser (Sundhedsstyrelsen, 2005a, 2005c, 2006a). Patientuddannelsen har bogstaveligt talt gået sejrsgang over hele verden. Konceptet er købt af og indført i adskillige lande som eksempelvis Sverige, UK, Holland, Østrig, Singapore og Australien. I Danmark er det på mindre end to år lykkedes at udbrede programmet i hele landet. I perioden sept. 2007-dec. 2008 var knap 2000 kronisk syge således på patientuddannelse (www.patientuddannelse.info). Den dokumenterede effekt, og det at konceptet kan indføres uden behov for meget andet end kopier af kursusmateriale og uddannelse af patienter til instruktører, er givetvis medvirkende til konceptets hurtige og brede udbredelse.

Den følgende analyse på interviews med og observationer af kursister og patient-instruktører i forskellige fora. Jeg har blandt andet lavet deltagerobservation af et patientuddannelsesforløb samt af et instruktøruddannel-

sesforløb; deltaget i netværksmøder for instruktører i Region Sjælland og nationalt samt interviewet projektlederne i Sundhedskomiteen som administrerer Stanford-licensen, superviserer instruktørerne og arrangerer genopfriskningskurser. I det følgende vil jeg give nogle eksempler fra dette materiale, på hvordan »patienten« i patientuddannelsen konfigureres, men også på hvordan hverken patientuddannelse eller patient går upåvirket gennem mødet med hinanden.

Proaktiv og læringsvillig

I dette afsnit ser jeg nærmere på den patientforståelse, som uddannelsen er baseret på, og giver nogle eksempler på hvordan den konfigureres. De fleste kursister møder op til første modul af patientuddannelsen og præsenterer sig som gigtpatient, diabetiker, hjertepatient osv. Kursisternes oplevelse af at være patient tager begribeligt udgangspunkt i deres sygdom. Oplevelsen af at være patient er med andre ord forankret i det behandlingsforløb, som er knyttet til sygdommen og i de daglige symptomer hvormed sygdommen sætter sig igennem. Hver kursist har således sin egen individuelle sygehistorie med forskellige højde- og lavpunkter for eksempel i form af perioder med bedring eller forværring i sygdom, imødekommende eller travle sundhedsprofessionelle. I patientuddannelsens patientforståelse er »patienten« imidlertid en gruppe af mennesker med en række fælles levevilkår, oplevelser og udfordringer. Den første aktivitet på patientuddannelsen er en runde, hvor kursisterne hver skal nævne to symptomer, som de har sværest ved at håndtere. Under runden skriver instruktøren symptomerne op på tavlen, efterhånden som de nævnes. Når et symptom nævnes anden gang, sætter instruktøren et kryds på tavlen ud for symptomet i stedet for at skrive det op én gang til. Det er slående at betragte de mange krydser ved 4-5 symptomer, som træthed, smerter og følelsesmæssige vanskeligheder, efterhånden som runden skrider frem. Et andet fælles livsvilkår som frem-

hæves er, at kursisterne alle lider af uhelbredelige sygdomme. Den efterfølgende aktivitet handler således også om fælles karakteristika for »os kronisk syge«, nu sat i kontrast til »de akut syge«. Akut sygdom beskrives som ofte værende monokausal, af kort varighed og med en helbredende behandling. Derfor er sundhedspersonalets rolle også at vælge og udføre en behandling, og den akut syges at følge anvisningerne. I modsætning hertil, beskrives kronisk sygdom som overordnet langt mere kompleks. Årsagen til sygdommen er ikke altid kendt, behandling ikke altid mulig og ofte er der tale om et kompliceret og langvarigt sygdomsforløb. Som en kursist muntert formulerede det, så kan et brækket ben synes meget attråværdig fra positionen som kronisk syg. Uddannelsens patientforståelse tager således for det første udgangspunkt i fælles livsvilkår som for eksempel daglige smerter og træthed, og i sygdom som et blivende og konstant aspekt af tilværelsen. Ikke at være den eneste, der synes, at det er en god dag, hvis man kan gå en tur rundt om boligblokken, kan måske synes almindeligt udefra, men er det på ingen måde indefra. For de kursister jeg mødte under mit feltarbejde, var det en meget værdifuld erfaring at opleve, at de ikke står alene med daglige problemer omkring for eksempel smerter eller træthed.

Patientuddannelsen konfigurerer dog ikke alene patienten som en gruppe af patienter med fælles levevilkår, oplevelser og udfordringer, men i høj grad også som en gruppe af patienter, der møder deres sygdom og sundhedsvæsenet på en særlig pro-aktiv og forandringslysten måde. En række aktiviteter skal uddanne kursisten i at samarbejde effektivt med sundhedsvæsenet, for derigennem at kunne optimere sin behandling og helbreds-tilstand. For eksempel lærer en aktivitet kursisterne, hvordan de kan føre deres egen medicinliste. Det gennemgås hvilke præparater, der skal med på en sådan liste og hvorfor, hvordan de skrives op med navn der mulig-

gør generisk substitution.³ Andre oplysninger, som sundhedsprofessionelle kan have brug for, gennemgås også. Det afspejler en patientforståelse, hvor patienten ikke kan eller skal forvente, at en behandler som udgangspunkt har adgang til opdateret viden om patientens medicinforbrug. Derfor må patienten selv tage ansvar for den del af forløbet. Et ansvar, som kræver, at patienten både er læringsvillig og forandringslysten i og med, at det er patienten og ikke sundhedsvæsenet, der skal lære sig nye vaner.

Et andet eksempel er en aktivitet, der uddanner kursisterne i at kommunikere effektivt med de sundhedsprofessionelle. Her lærer kursisterne, hvordan de skal forberede sig til en konsultation hos lægen, så de får mest ud af tiden. Det indebærer for eksempel at udarbejde et resume af symptomer siden sidste konsultation, forberede spørgsmål til behandling, tage notater og gentage lægens anbefalinger for at tjekke, at de er forstået korrekt. Den praktiserende læge ser rigtig mange patienter i løbet af en dag og ifølge patientuddannelsens patientforståelse, kan eller skal patienten ikke forvente, at lægen er forberedt på en konsultation. Ved at tage styringen af konsultationen gennem symptom-resumeer, er det patientens opgave at hjælpe lægen til at give en bedre behandling.

Tidligere spurgte jeg hvilken styring patienten bliver del af. Hvis vi ser på patientuddannelsens forståelse af patientrollen alene, så bliver patienten en kompetent beslutningstager, der proaktivt skal håndtere symptomer og behandling, men også samarbejdet med de sundhedsprofessionelle. Patientuddannelsen inddrager med andre ord en række nye områder som »problemområder«, eksempelvis effektiv kommunikation med sundhedsprofessionelle, som patienten bør løse. Lige så vel sætter patientuddannelsen den ramme indenfor hvilken, disse problemer kan udtrykkes. Eksempelvis at der altid er tale om problemer, der kan handles på og gøres noget ved.

Med status som aktiv handlende part følger ikke bare et ansvar for sygdomstilstand og behandling. Sat på spidsen følger der også en pligt til at opfylde den nye rolle. Det er således en patientrolle, hvortil der er knyttet en række ansvarsområder, som set ud fra en traditionel læge-patientforståelse, involverer patienten i behandling og styring af sygdomsforløb på en ny og mere omfattende måde. Det er også en patientforståelse, som kan siges at være baseret på en forestilling om sundhedsvæsenet som en belastet organisation, der for eksempel ikke magter at skabe overblik over sin egen produktion, eller forandre sine arbejdsgange, når noget ikke virker. Det næste spørgsmål er, hvordan kursisterne på patientuddannelsen tager imod denne forestilling om patientrollen.

Kompetent, kombattant eller kimære?

Så vidt patientuddannelsens styringsambition og -rationalitet. Spørgsmålet er nu, hvad der sker med styringsrationaliteten i mødet med kursisterne på patientuddannelsen – og omvendt. Som nævnt er der nemlig en risiko for at overvurdere en teknologis styringspotentiale eller give et idealiseret billede af en kompleks styringsvirkelighed, hvis forholdet mellem styringsteknologi og – objekt ikke inddrages i analysen. I det følgende giver jeg nogle eksempler på, hvordan den beskrevne patientkonfiguration forstærkes, men også forandres i mødet med kursisterne.

Umiddelbart synes patientuddannelsen at være en styrings-succeshistorie. Mange af de kursister, som jeg har talt med, har været oprigtig glade for at gå på patientuddannelsen og har oplevet at få et stort udbytte ud af det. Et udbytte, som de fortæller primært består i en glæde over at have mødt ligesindede og herigennem have fundet (forny) tro på, at livet med en kronisk sygdom også kan være et godt liv – eller i hvert fald kan blive det. Ifølge Stanford Universitet, hvor patientuddannelseskonceptet er udviklet, får kursisterne dog mere med sig end dette. Undersøgel-

ser har vist, at patientuddannelsen har dokumenteret effekt. Kronisk syge har blandt andet efter et patientuddannelsesforløb et nedsat forbrug af sundhedsydelser, et bedre selv-vurderet helbred, og oplever større livskvalitet. Et dansk Cochrane-review af undersøgelserne af uddannelsens effekt, konkluderer dog, at denne effekt kun ses på kort sigt, men ikke på langt sigt (Sundhedsstyrelsen, 2005c).

Der synes dog at være andet og mere på spil, hvis man går tættere på interaktionen på patientuddannelsen. Et par eksempler: I forbindelse med, at det bliver diskuteret, at det kan være svært at komme igennem til egen læge i telefontiden, foreslår en kursist, at man ringer 112 (ikke vagtlægen, da det får man alligevel ikke noget ud af), hvis det synes helt umuligt at komme igennem. Da det er en del af uddannelsens grundlag, at kursisterne er eksperterne, må instruktørerne ikke sortere i de ideer, der kommer op i en problemløsningsrunde. Alle ideer skal skrives op på tavlen, som eksempler på en løsning. Der bliver altså ikke knyttet nogle kommentarer til hvilke problemstillinger, der kan være i den foreslåede strategi. I forlængelse af denne diskussion, diskuterer kursisterne, hvordan der oftest ikke er tid nok i konsultationen. En kursist fortæller, at hun håndterer dette ved konsekvent at bede om en dobbelt konsultation, det vil sige 2x10 minutter, når hun bestiller tid hos lægen. Også denne løsning bliver modtaget med anerkendende nik og skrevet op. De proaktive og læringsvillige patienter, der både kan og vil udøve egenomsorg, selvmonitorering og egenbehandling, er således ikke nødvendigvis styrbare i forhold til hvilke krav, de stiller til behandling, pleje og kontakt med sundhedsvæsenet. Charlotte Kimby (2007) har i en undersøgelse af danske brystkræftpatienter vist, hvordan disse kvinder via deres brug af internettet lever op til forventningerne om den kompetente og informerede patient. Ifølge Kimby bruger kvinderne dog deres viden til at understøtte deres tillid til lægen

ikke til at udfordre den. De kvindelige patienter bruger deres viden til at stille krav og spørgsmål til de strukturer og økonomiske rammer, der muliggør, at lægerne kan tilbyde dem den optimale behandling (Kimby 2007:199f). De bruger med andre ord deres viden til at udfordre systemet ikke den enkelte behandlende sundhedsprofessionelle. En lignende problematik synes at være på spil i forhold til de patientuddannede kronisk syge.

Set fra den styrendes perspektiv risikerer patientuddannelsen frem for at producere kompetente patienter at producere, hvad man lidt provokerende og inden for denne artikels patienttypologi, kunne kalde kimære patienter. Det vil sige patienter, der både er kompetente og kombattante og ustyrbare i forhold til, hvornår de er det ene eller det andet. Den uddannede patient risikerer nemlig paradoksalt nok at blive et problem for det danske sundhedsvæsen, der er baseret på værdien om lige adgang for lige behov og princippet om, at en behandling udføres på Lavest Effektive Omkostningsniveau (LEON) for at sikre optimal ressourceudnyttelse. Frem for at ændre det eksisterende asymmetriske læge-patientforhold til et mere symmetrisk synes der snarere at være tale om en forskydning til ny form for asymmetri. Det vil sige et mere kompleks styringsbillede, hvor de sundhedsprofessionelle skal navigere mellem kompetente, kombattante patienter i en og samme person.

I denne artikel har jeg set nærmere på de styringsformer og -udfordringer, som den aktuelle patientorientering i sundhedsvæsenet skaber. Med empirisk udgangspunkt i patientuddannelsen »Lær at leve med kronisk sygdom«, har jeg analyseret, hvordan »patienten« aktuelt konfigureres som kompetent og proaktiv beslutningsdeltager i sundhedsvæsenet. Jeg har vist, hvordan der synes at være tale om en mere kompleks styringsvirkelighed, når man ser nærmere på mødet mellem uddannelsens styringsrationale og kursisterne. Deltagerne bliver både kompetente, men

også kombattante og vil på den baggrund sandsynligvis både udfordre og forandre den etablerede styringsmodel i sundhedsvæsenet. Opgøret med den umyndiggjorte patientrolle modtages som kærlighed og nødvendigt af både patienter og professionelle. Det er dog uklart hvordan og i hvilket omfang, det har utilsigtede konsekvenser for idealet om lige adgang for lige behov, som det danske sundhedsvæsen er baseret på.

Noter

1. »It is thus partly biologically and partly socially defined.« (Parsons, 1951: 431)
2. Hver uge laver hver kursist en handleplan for den kommende uge, for at træne hvordan man kan dele sine målsætninger op i delmål.
3. Generisk substitution betyder, at apotekerne skal bytte den medicin, lægen har skrevet på recepten, med en anden med samme virkning, hvis den er billigere (www.medicinmedfornuft.dk)

Litteratur

- Akrich, Madeleine (1992), *The De-Description of Technical Objects* In: W. Bijker og J. Law, red., *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, Massachusetts: The MIT Press.
- Bandura, Albert (1997), *Self-efficacy: the exercise of control*, New York: Freeman.
- Dean, Mitchell (1999), *Governmentality: Power and rule in modern society*, London: Sage Publications Ltd.
- Kimby, Charlotte Kira (2007), *At skrive selvet: brystkræftamte kvinders sygdomsrelaterede internetbrug*. Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet, Sociologisk Institut.
- Larsen, Lars Thorup (2005), »The Truth Will Set You Free« – A Genealogy of Public Health Policy in Denmark and the United States 1975-2005. Århus: Department of Political Science, University of Aarhus.
- Lorig, Kate m.fl. (2007), *Lær at leve med kronisk sygdom*. Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Lov om patienters retsstilling, lov nr. 482 af 4. juli 1998 (fra informeret samtykke til informeret valg i 2001).

- Miller, Peter (1992), »Accounting and Objectivity: The invention of calculating selves and calculable spaces«, *Annals of scholarship*, 9: 61-86.
- Mol, Annemarie (2002), *The Body Multiple: Ontology in medical practice*, Durham and London: Duke University Press
- Neumann, Iver B. og Ole Jakob Sending (red) (2003), *Regjering i Norge*, Oslo: Pax Forlag.
- Olsen, Johan (1978), *Politisk organisering*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Parsons, Talcott (1951), *The Social system*, New York: Free Press.
- Pedersen, Kirstine Zinck (2008), *Patientens politiske diskurshistorie*. Forskningsrapport, Center for Health Management, Copenhagen Business School.
- Poulsen, Birgitte (2005), »Roller og rollekonflikter«, i Anders Esmark m.fl., red, *Socialkonstruktivistiske analysestrategier*. Frederiksberg: Samfundslitteratur, pp. 161-84
- Rose, Nikolas (1999), *The powers of freedom*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 95 af 7. februar 2008.
- Sundhedsstyrelsen (2005a), *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2005b), *Patienteskoler og gruppebaseret undervisning*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2005c), *Patientuddannelsesprogrammet Lær at leve med kronisk sygdom. Rapport om pilotafprøvning*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2006a), *Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2006b), *Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2006c), *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*, Årgang 10 Nr. 15.
- Vrangbæk, Karsten (1999), *Markedsorientering i sygehussektoren. Opkomst, udformning og konsekvenser af frit sygehusvalg*. Ph.d.-afhandling, Københavns Universitet, Institut for Statskundskab, Licenciatserien.
- Williams, Simon J. og Michael Calnan (1996) »The »limits« of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in »late« modernity«, *Social Science and Medicine*, 42(12): 1609-20.
- www.patientuddannelse.info