

'De største forhindringer ligger meget tit i os selv'

En diskursanalytisk belysning af patientrepræsentantens rolle som filantropisk helt og fredelig systemkriger i sundhedsvæsenet

Lisbeth H. Kappelgaard

er adjunkt ved Institut for kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet. Forskningsinteressen centrerer om tværdisciplinær sundhedskommunikation og -interaktion, herunder med et særligt fokus på, hvorledes politiske strømninger og logikker påvirker patienters og sundhedsprofessionelles interaktionsformer, rollefordeling og italesættelse af ansvarsgeografi.

Abstract

Since the 1950s, the number of hospitals in Denmark has fallen from approx. 150 to approx. 30 and the average number of days for hospitalized patients has been reduced from 20 to 4 days. At the same time, the number of medical specialties has increased. Thus, the patient's contact with the healthcare system becomes both more volatile and more complex. To reduce the patient's experience of complexity patient involvement has become an increasingly important political topic. With theoretical and methodological inspiration from discourse studies and studies of heroism, the article sheds light on how the articulated use of 'warranting voices', categorizations and interpretive repertoires construct a specific patient-behavior and -agency in ways which has significant situational and character wise similarities with the construction of heroes.

Keywords: # the heroic patient, # health communication, # the patient as partner, # discourse studies, # warranting voices

Baggrund og Status

Der sker i disse år gennemgribende forandringer i det skandinaviske sundhedsvæsen. Vi får eksempelvis større men stadig færre hospitaler og antallet af lægefaglige specialer er øget markant. Siden 1950'erne og frem til i dag er antallet af hospitaler faldet fra ca. 150 til ca. 30, og vi tilbringer stadig kortere tid i hospitalsengen (Riiskær 2014). Over de seneste 5 årtier er det gennemsnitlige antal dage for sengeliggende patienter på hospitaler i Danmark faldet fra 20 til 4 dage.

Parallelt med disse sundheds- og uddannelsespolitiske bårne forandringer åbnes op for nye selvstyrede behandlings- og praksisformer, der har solid politisk medvind (Sundheds- og ældreministeriet, KL & Danske Regioner 2016, Baker et al. 2016). Bag den politiske ambition om den øgede anvendelse af behandlinger, som patienten helt eller delvist selv forestår ligger en central ideologi om patient empowerment, hvor patientens rolle ændres fra passiv til aktiv. Vokabularet er mangfoldigt: Patienten som partner (Riiskær 2014), Patienten i centrum, patientcentrering, egenomsorg (Sundhedsstyrelsen 2014), det borgerstyrende sundhedsvæsen (Lomborg 2018). Fælles for overskrifterne er, at patienten i størst muligt omfang bliver ekspert på egen sygdom, og dermed øger mulighederne for at få den bedst mulige behandling (Kappelgaard 2015, Liveng 2013, Lupton 2013). Som 'patientekspert' kan man eksempelvis indgå som relevant partner i 'fælles beslutningstagning', hvor sundhedsprofessionel og patient i højere grad anskues som ligeværdige 'stemmer' (Lomborg 2018).

Ikke alene berører forandringerne relationen mellem sundhedsprofessionel og patient – de har også indflydelse på patienters interaktion med og ansvar for hinanden. Der ansættes således i disse år tidligere og nuværende patienter i regionalt regi, som skal bidrage med viden og erfaringer om hensigtsmæssige behandlingsformer (Pedersen 2008). Der arrangeres kurser og patientskoler, hvor patienter underviser patienter ligesom patientforeninger anvender såkaldte patientrepræsentanter, som gennem aktiv deltagelse kan forsøge at påvirke beslutninger gennem deltagelse i råd, nævn, udvalg og lignende (Pedersen 2008, Danske Patienter og Danske Regioner 2011).

I nærværende artikel rettes opmærksomheden mod patientens rolle som medpatient og partner i sundhedsvæsenet – det vil sige

som enten repræsentant, underviser eller guide for øvrige patienter og som aktiv medspiller i sundhedsvæsenet. Og hvorfor er dette interessant i et helteperspektiv? Ifølge Frisk opstår helteskikkelser ikke som isoleret ø, men er kædet sammen med større historiske og samfundsmæssige udviklinger (Frisk 2019). Ser vi på patientens politiske diskurshistorie, er der de seneste år sket markante brud den traditionelle opfattelse af patienten. Gennem politisk fokus på fornyelse og tilpasningsdygtighed opstår idealet om patienten som den krævende forbruger, der lægger pres på sundhedsvæsenet for at få den bedste behandling (Pedersen 2008). Desuden arbejdes der med nye styringsmekanismer, hvor pengene i højere grad skal følge patientens møde med sundhedsvæsenet (Lomborg 2018). I artiklens belyses hvorledes patienten i takt med de politisk bårne forandringer og samfundsmæssige ambitioner for sundhedsvæsenet italesættes og konstrueres som filantropisk helt og fredelig systemkriger og der argumenteres for, hvordan denne særlige konstruktion har indflydelse på ansvarsgeografien i patientens møde med sundhedsvæsenet.

Metode

I artiklens analyse tages udgangspunkt i 'Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet' (Danske Patienter og Danske Regioner 2011) udarbejdet i samarbejde mellem Danske Regioner og Danske Patienter. Håndbogen er eneste publikation med patientrepræsentantens rolle og ansvar som hovedomdrejningspunkt, hvor såvel sundhedsydelse-udbyder og -modtager er repræsenteret som afsendere. Publikationens artikuleringer betragtes derfor som et centralt led i forståelsen af de diskurser der produceres diskursivt om patienten som medpatient, repræsentant for øvrige patienter og partner i sundhedsvæsenet. Publikationen er 45 sider lang og indholdsmæssigt penduleres mellem råd og vejledning i relation til patientrepræsentantens rolle og ansvarsområde, information om organisering af Sundhedsvæsenet og udtalelser fra nuværende patientrepræsentanter. Håndbogen er rettet mod patienter, der træder ind i rollen som patientrepræsentant og indledes således:

"Det er vigtigt, at patienternes interesser, erfaringer, ønsker og behov inddrages i sundhedsvæsenet. Patienter, sundhedsprofessionelle og administratorer har forskelli-

ge perspektiver på en lang række forhold af betydning for patienternes møde med sundhedsvæsenet – f.eks. kvalitet. Det er dokumenteret, at patientinddragelse skaber bedre behandlingsresultater, større tilfredshed hos patienterne og mere patientcentrerede løsninger. Patienternes viden er derfor uundværlig for kvalitetsudviklingen af Sundhedsvæsenet" (Danske Patienter og Danske Regioner 2011, s. 5)

I forlængelse af citatet, centreres den efterfølgende analyse om at besvare følgende spørgsmål:

Hvorledes italesættes patientrepræsentanten som en 'uundværlig del af kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet' og hvilken helteskikkelse konstrueres derved i relation til dennes rolle og agent-skab som partner i sundhedsvæsenet?

Analysestrategi

I den konkrete analysestrategi, som anvendes til at kaste lys over hvorledes patientrepræsentanten konstrueres diskursivt hentes inspiration fra diskurspsykologi hovedsageligt repræsenteret ved Potter og Wetherell (1987). Desuden inddrages heltestudier (Campbell 1972, Ross 2017, Frisk 2019, Marston & McDonald 2012) som forståelsesramme i den fremanalyserede patientdiskurs. I det følgende præsenteres centrale begreber fra Potter og Wetherell samt måden hvorpå denne begrebsramme operationaliseres til en konkret analytisk 'værktøjskasse'.

I diskurspsykologien er det analytiske fokuspunkt at undersøge de subtile måder, hvorpå sproget organiserer perception, ansporer til handling og skaber sociale verdener (Potter og Wetherell 1987, 1). Potter og Wetherell tager udgangspunkt i et bredt diskursbegreb, som dækker over alle mundtlige og skriftlige former for social interaktion. Diskurs forstås desuden som både konstruktion og funktion (Potter og Wetherell, 1987, 160). Funktionsbegrebet understreger, at diskurs er handlingsorienteret og stræber mod mere end blot abstrakte beskrivelser. Vi *gør* noget med vores sprog, når vi taler; anklager, forsvarer, formilder, stiller spørgsmål, retfærdiggør vores adfærd og så videre. Vi bruger sproget til at fremstille verden

på en bestemt måde, og fremstillingerne afhænger af formålet med det, vi siger (Potter & Wetherell 1987; Potter & Hepburn 2005).

Potter og Wetherell anskuer diskurser som både konstruerede og konstruerende. Diskurs er konstrueret gennem ord og kategorier, gængse antagelser eller bredere diskurser. De konstruerer samtidig selv versioner af verden gennem sproget (Potter & Hepburn 2005, s. 339).

Sprogbrug og verdensopfattelse konstituerer altså gensidigt hinanden i et vekselvirkende forhold. Hovedpointen er således, at sprogbrug aldrig er neutralt. Sproglige aktualiseringer har bredere sociale konsekvenser i forhold til, hvilke handlinger der bliver mulige og relevante inden for en given kontekst – eksempelvis sundhedsvæsenet.

På linje med øvrige socialkonstruktionistiske tilgange, tager Potter og Wetherell udgangspunkt i opfattelse af selvet som socialt skabt gennem diskurs (Potter & Wetherell 1987, 1). De er således ikke optaget af at forstå eller undersøge 'selvets indre psykologiske kerne'. Fokus rettes mod den diskursive fremstilling af selvet. Mange af de analysebegreber og -strategier, som Potter og Wetherell foreslår, centrerer om at afdække de diskursive praksisser og retoriske organiseringer hvorigennem noget eller nogen konstrueres. Kort sagt er spørgsmålet: Hvordan skabes en bestemt fremstilling af selvet og verden i en given kontekst – og hvilke effekter har denne fremstilling i den sociale virkelighed?

I relation til at operationalisere tilgangen til en konkret analysestrategi, fremhæver Potter og Wetherell at de ikke tilbyder en fiks og færdig skabelon (Potter og Wetherell 1987, 175). At anvende tilgangen i analyseøjemed handler således om at navigere og selekttere i et sæt af begreber og relaterede tilgange. I den forbindelse præsenterer Potter og Wetherell en række inspirationskilder og mulige steps i den analytiske proces, som jeg i den forestående analyse vil støtte mig til. Disse præsenteres kort i det følgende.

Interpretive repertoires

Interpretative repertoires definerer Potter og Wetherell som "basically a lexicon or register of terms and metaphors drawn upon to characterize and evaluate actions and events" (1987, 138).

Med evaluering menes her en bestemt *version* af noget; beskrivelsen ikke er neutral (Potter og Wetherell 1987, 51). De interpretive repertoires anvender Potter & Wetherell som en mere snæver udgave af deres overordnede diskursbegreb. I den kommende analyse indrages interpretive repertoires som inspiration til at afdække hvilke 'symbolske navigationscentre' eller overordnede temaer, som er styrende for den diskursive konstruktion af patientrepræsentanten.

Den berettigende stemme (The warranting voice)

Med inspiration fra Gergen (Gergen 1989) præsenterer Potter og Wetherell begrebet 'the warranting voice' som et udtryk for hvordan fremhævnningen af bestemte selv-identiteter sker gennem den samtidige ekskludering af andre, og hvordan der gennem specifikke 'warranting voices' legitimeres og opretholdes bestemte magtrelationer eller dominansmønstre (Potter og Wetherell 1987, s. 108-109). I analysen anvendes begrebet til at undersøge og afdække, hvorledes bestemte stemmer/aktører tildeles eller tager sin berettigelse i forhold til bestemte anliggender, og hvilke effekter dette har i relation til patientrepræsentantens rolle og agentskab som partner i sundhedsvæsenet.

Fakticitet

Når en aktør italesætter en bestemt version af virkeligheden, fremstår den ikke automatisk som sand. I *Representing Reality* (1996) præsenterer Potter forskellige måder, hvorpå en version af verden kan konstrueres som sand. Eksempelvis fremhæver Potter kategorisk berettigelse samt bekræftelse og konsensus til at afdække den konstruerede fakticitet. Førstnævnte kobler sig til, hvorvidt en taler eksempelvis via en særlig titel eller rolle per definition kan påberåbe sig den rigtige udlægning af en given sag eller situation. Sidstnævnte fokuserer på hvorvidt der kan søges opbakning eller konsensus hos andre, der understøtter en særlig konstruktion af virkeligheden. Gennem analysen vil disse begreber blive anvendt til at sætte fokus på, hvad der konstrueres som fakta.

Analyse

I det følgende vil det i håndbogen italesatte tema om kvalitetsudvikling gennem patientinddragelse blive behandlet analytisk ud fra følgende spørgsmål:

- Hvad er kvalitet?: Hvorledes kategoriseres kvalitet og kvalitetsudvikling i relation til patientrepræsentantens partnerskab med sundhedsvæsenet?
- Kvalitetsudviklingens berettigede stemme: Med udgangspunkt i hvilke argumenter kan eller skal patientrepræsentanten agere som 'kvalitetsudvikler'?
- Partnerskabets præmisser: På hvilke måder italesættes sundhedsvæsenet som 'partner' for patientrepræsentanten og omvendt i relation til at højne kvaliteten?

I sidste del af analysen kobles de analytiske fund med heltestudier (Campbell 1972, Frisk 2019, Ross 2017, Marston & McDonald 2012) som forståelsesramme for den fremanalyserede patientrepræsentant-diskurs. Analysens opbygning og fremgangsmåde er her inspireret af poststrukturalistisk diskursteori, hvor logikken er, at analysen skal bidrage til at opløse en fundering, og dermed afsløre de med denne fundering forbundne kategoriers radikale kontingens (Laclau & Mouffe 2002). At få øje på patientrepræsentantens konstruerethed går således i denne analyse gennem dekonstruktion (Laclau & Mouffe 2002).

Hvad er kvalitet?

At begrebet kvalitet er et relevant udgangspunkt for analysen skyldes, at der indledningsvist i håndbogen konstrueres en forbindelse mellem kvalitet og patientinddragelse. Det ekspliciteres, at "det er dokumenteret, at patientinddragelse skaber bedre behandlingsresultater, større tilfredshed hos patienterne og mere patientcentrede løsninger" (Danske Patienter og Danske Regioner 2011, 5) og derfor er "uundværlig for kvalitetsudviklingen". Sætningen konstrueres uden agens. Det er derfor ikke tydeligt, hvem der har dokumenteret denne sammenhæng eller på hvilken måde denne er dokumenteret. At der eksisterer et kausalforhold mellem patientinddragelse og kvalitet fremsættes således som det Potter benævner 'fakticitet formuleret som bekræftelse og konsensus', hvor dét, at sammenhængen er dokumenteret, bekræfter udsagnets korrekthed og berettigelse. Sammenhængen konstrueres således som en præsupposition, der danner grundlag for relevansen af resten af håndbogens berettigelse. Det samme gør sig gældende i sætningen "Brugerinddragelse bliver i stigende grad brugt i sundhedsvæse-

net. Den er med til at forbedre kvaliteten af de udbudte ydelser" (Ibid, 8), hvor 'udbredelsen' anvendes som berettigelsen.

Ser man nærmere på, hvad der forstås ved kvalitet, skelnes der mellem to former: "faglig kvalitet" (Ibid, 21) og "kvalitet" (Ibid, 5). Det er særligt i relation til sidstnævnte kvalitetsbegreb, patientrepræsentantens rolle kategoriseres som relevant. Indholdsmæssigt kategoriseres den 'faglige kvalitet' gennem begreber som 'klinisk høj kvalitet' og 'patientsikkerhed', mens begrebet 'kvalitet' ofte italesættes i forbindelse med 'patientcentrerede løsninger' (Ibid). Om end det italesættes at "reel inddragelse af patienternes perspektiv bygger på anerkendelse af, at patienter besidder en unik viden på samme måde, som sundhedsprofessionelle har en unik viden om behandlingsmetoder og pleje" (Ibid, 5) fremstår det umiddelbart mere tydeligt, hvad begrebet 'faglig kvalitet' dækker over, end hvad den form for kvalitet som patientrepræsentanten skal samarbejde omkring, rummer. Af den grund kan det også være vanskeligt at kategorisere, hvordan denne kvalitet kan eller skal udvikles. En tilnærmelse til, hvad kvalitet er, artikuleres gennem de potentielt afledte positive effekter af patientrepræsentantens indsats:

Som bruger af sundhedsvæsenet har du meget at tilbyde, ikke mindst din viden og erfaring. Du kan bidrage til at skabe bedre behandlingsvilkår for fremtidens patienter og deres pårørende. (Ibid, 5)

I ovenstående citat forbindes den øgede kvalitet med at kunne forbedre behandlingsvilkår for øvrige fremtidige patienter. Hvor der i det foregående citat var et fravær af agens, er der i dette citat en meget tydelig berettiget stemme, der tildeles patientrepræsentanten. Stadig er det dog ikke ekspliciteret, hvad der menes med begrebet behandlingsvilkår, hvorved kerneopgaven i kvalitetsudviklingen, stadig fremstår som udtydelig.

En anden interessant ting ved citatet er, at patientrepræsentanten, som det eneste sted i håndbogen, italesættes som 'bruger'. I traditionel forstand betragtes en bruger, som en der trækker på ressourcer i en given sammenhæng (Pedersen 2008, Lomborg 2018). I dette tilfælde artikuleres brugerrollen anderledes – som én, 'der har meget at tilbyde'. Patienten kategoriseres således som modtager og giver på samme tid.

Kvalitetsudviklingens berettigende stemme

Hvor det kan være vanskeligt at tyde, hvad kvalitet er, er der til gengæld større tydelighed om *formålet* med at være patientrepræsentant og dermed kvalitetsudvikler. Sagt med andre ord rummer håndbogen flere bud på *hvorfor* og *hvordan* der kan bidrages til kvalitet, end *hvad* der er kvalitetsbegrebets essens.

Når formålet med patientrepræsentantens rolle i kvalitetsudvikling italesættes, synes der især at blive taget afsæt i et relations-repertoire. Eksempelvis italesættes det, hvordan forbedringspotentialet opstår, når patientrepræsentanten får mulighed for at anvende egne erfaringer til gavn for sine medpatienter:

Som patientrepræsentant hjælper du ikke kun dig selv – du repræsenterer også andre patienter og deres sag. Ofte kommer ens engagement fra egne oplevelser, og det må man gerne holde fast i. Dine egne erfaringer og oplevelser i sundhedsvæsenet hjælper dig til at se problemer, udfordringer og forbedringsmuligheder. (Ibid, 14)

Endvidere italesættes det:

Vær særligt opmærksom på, hvad andre patientgrupper ønsker eller har særligt behov for – også de patientgrupper, der ofte ikke bliver hørt, f.eks. fordi de har få personlige eller sociale ressourcer, eller fordi der er sproglige barrierer. (Ibid, 16)

I forhold til patientrepræsentanten, trækkes således også på et *filantropi-repertoire*, hvor patientrepræsentanten er uselvvisk, selvbevidst og hjælpsomt tilstede for en særlig gruppe af patienter, der italesættes som 'de overhørte' og ressourcetsvage. Den berettigende stemme, der samtidig underbygger patientrepræsentanten som filantrop, er centreret om den tilfredsstillende det giver at hjælpe andre:

Samarbejdet med sundhedsvæsenet kan nogle gange være udfordrende, men din indsats som patientrepræsentant vil ofte være med til at gøre en forskel – og skabe løsninger, der er bedre og mere patientcentrerede. Det føles tilfredsstillende, når det lykkes (Ibid, 19)

Partnerskabets præmisser

Gennem italesættelsen af patientrepræsentantens filantropiske og relationsorienterede rolle, konstrueres samtidigt fakticiteter om, hvordan sundhedsvæsenet fungerer som kontekst for patientrepræsentantens indsats. Som det allerede er fremgået af de præsenterede citater kategoriseres sundhedsvæsenet som en kontekst, hvor patienten kan trække på egne erfaringer i forhold til at have oplevet 'problemer, udfordringer og forbedringsmuligheder'. Desuden italesættes sundhedsvæsenet som et sted, hvor patienter med svage ressourcer kan blive overhørt i deres behov og ønsker, og hvor det er patientrepræsentantens opgave at sikre, at disse stemmer høres i 'systemet'. At sundhedsvæsenet kan være en udfordrende samarbejdspartner underbygges flere steder i håndbogen – eksempelvis gennem formuleringer som "At være ny i rollen er interessant, men kan også være udfordrende" (Ibid, 5) og "Det er vigtigt, du passer på dig selv, særligt hvis du er patient og også skal tage hensyn til din sygdom. Du kender dine grænser, det gør omgivelserne ikke" (Ibid, 11). Gennem disse og lignende artikulationer, kategoriseres sundhedsvæsenet, som et sted, hvor patientrepræsentanten ikke kan forvente, at der tages hensyn, og hvor denne må være forberedt på at møde betydelige udfordringer.

Ud over at ekspliciteres sundhedsvæsenet som en udfordrende samarbejdspartner, formuleres også flere steder i håndbogen, på hvilke præmisser patientrepræsentanten kan eller bør imødegå disse udfordringer. Disse formuleres ofte i form af testimonials fra tidligere og nuværende patientrepræsentanter. Afsenderen er således anderledes end i den øvrige tekst, da der ikke er tale om budskaber formuleret af 'Danske regioner' eller 'Danske patienter'. Disse testimonials har karakter af at være direktivt formulerede forholdemåder fra erfarne patientrepræsentanter. Herigennem formuleres eksempelvis:

Man skal som repræsentant altid have følgende i tankerne: Vi kan anbefale, fraråde, opmuntre, anvise, håbe på og lokke, men vi har ikke den endelige beslutningskompetence. Hvis man ikke er klar over den rolle, bliver man frustreret i sit arbejde. Man skal glæde sig over de små sejre (Ibid, 16)

Man skal give udtryk for, hvad man står for af tanker og idealer, så de ansatte i sundhedsvæsenet ved, hvor de har dig. Man kommer ingen vegne med surhed. Forsøg altid med en professionel fremtoning, så kommer man længst (Ibid, 17)

De største forhindringer ligger meget tit i os selv. Du kan ikke få andre med, hvis du ikke selv går foran med en positiv holdning til dét at gøre en forskel (Ibid, 19).

Med udgangspunkt i Potters begreb om fakticitet kan man sige, at der her formuleres et sæt af adfærdsregler med kategorisk berettigelse, idet de fremsættes af personer med erfaringer i rollen. Desuden kan der argumenteres for, at der trækkes på et interpretive repertoire med fokus på dialog samarbejde og vedholdenhed i måden, patientrepræsentanten subjektiveres på. Særligt vedholdenheds-repertoire underbygges andre steder i håndbogen. Her dog ikke formuleret i form af testimonials, men derimod med 'Danske Patienter og 'Danske Regioner' som afsender. Her ekspliciteres det eksempelvis at:

Som patienternes repræsentant i sundhedsvæsenet er din vigtigste opgave at holde fast i patienternes ønsker, behov og perspektiver samt at arbejde for, at de bliver inddraget i sundhedsvæsenets arbejde (Ibid, 5)

Patientrepræsentanten som diskursivt konstrueret helt

Med udgangspunkt i den italesatte fakticitet, kategorisering og de interpretive repertoires, der trækkes på, vil jeg i det følgende argumentere for, hvorledes den diskursivt konstruerede patientrepræsentant har signifikante ligheder med såvel de forløb som de karakteregenskaber, der ofte gør sig gældende i repræsentationen af helteskikkelser (Campbell 1972, Frisk 2019, Ross 2017).

I "The Hero with a Thousand Faces" konkluderer Campbell (Campbell 1972), at der på tværs af folkeslag eksisterer ens myter. En af de såkaldte monomyter benævner Campbell 'The Hero's Journey'. Kort fortalt er 'The Hero's Journey' inddelt i tre faser. I den første bliver heltens tilværelse forstyrret af en udefrakommende begivenhed, hvorefter heltens forlader sit hjem for, sammen med en

mentor, at drage på opdagelse i en ukendt verden. Her gennemgår helten en række prøvelser, indtil han står ansigt til ansigt med sin modstander. Efter at have besejret modstanden vender helten i den sidste del af historien tilbage til den oprindelige verden med en genstand eller kraft, som han kan bruge til at genoprette freden.

Med udgangspunkt i patientrepræsentant-fortællingen kan man sige, at den forstyrrelse, der defineres i mytens første fase, allerede er indtruffet, og dermed er en del af grundpræmissen: Personen er blev ramt af sygdom – blevet patient. På samme vis som helten, der herefter drager ud på sin 'journey', bevæger patienten sig ud på en transformerende rejse som patientrepræsentant, hvor Sundhedsvæsenet udgør den ukendte verden. Patienten har som i myten en mentor ved sin side i form af relevante patientforeninger, som patientrepræsentanten opfordres til at støtte sig til, hvis udfordringerne bliver for store.

Som det er tilfældet i Campbell's beskrivelse af mytens anden fase, møder patientrepræsentanten en række udfordringer i den ukendte verden. Gennem håndbogen italesættes sundhedsvæsenet på lignende vis som et problemfyldt sted med fremmede perspektiver, som kan være udfordrende at navigere i, og hvor man skal være opmærksom på, at trække egne grænser, idet omgivelserne ikke nødvendigvis gør det. I studiet af, hvorledes socialarbejdere konstrueres som helte beskriver Marston og McDonald, hvordan heltens måde at imødekomme udfordringerne på handler om 'Overcoming significant structural obstacles in order to improve standards of living for poor people in general and women in particular' (Marston og McDonald 2012). På samme vis trækkes der gennem håndbogen på interpretive repertoires, kategoriseringer og kategorisk berettigelse, der centrerer om, hvorledes de imødesete udfordringer i sundhedsvæsenet tjener et højere formål: At hjælpe medpatienter – herunder særligt de, som har få ressourcer og som er i risiko for at blive overhørt i systemet. Med på den udfordrende rejse bringer patientrepræsentanten klassiske heroiske karaktertræk som vedholdenhed og mod, og i mødet med udfordringer opfordres patientrepræsentanten gennem direktivt formulerede testimonials fra andre patientrepræsentanter til at forblive 'calm in action' (Campbell 1972) ved at være dialogorienterede, venlige, samarbejdsvillige mv.

På sidste del af 'the hero's journey' vender helten hjem med den kraft, der skal genskabe fred og orden. Helten står nu med et ben i to verdener og forstår, hvordan vedkommende er blevet en oplyst del af noget større (Campbell 1972, Ross 2017). At blive en oplyst del af noget større italesættes gennem håndbogen blandt andet gennem at kende og acceptere præmissen for partnerskabet med sundhedsvæsenet. Det italesættes således gentagne gange, hvordan det er patienten, der skal 'sno sig', anvende sin viden og indsigt om sundhedsvæsenet, for at bringe den vigtige kraft hjem: Indflydelse på nuværende og fremtidige patienters vilkår. Herved er patientrepræsentanten i denne fase blevet en oplyst systemkriger, der med fredelige midler (eksempelvis anbefale, fraråde, opmuntre, anviser, håber på og lokke) kan forbedre vilkårene for sine medpatienter.

Som enhver anden god helt tager helten ansvaret på sig. I stedet for at udråbe den fremmede verden som et umuligt sted, hvor man skal gå så grueligt meget igennem, fokuseres der på, hvorledes patientrepræsentanten selv udgør mulighedsrummet og forhindringen ('De største hindringer ligger meget tit hos os selv'). Man kan således sige, at der i konstruktionen af patientrepræsentanten som helt placeres et stærkt agentskab, hvor det er patientrepræsentanterne, der skal navigere og søge indflydelse på sundhedsvæsenets præmisser og ikke omvendt.

Konklusion

Som det er fremgået af analysen, italesætter håndbogen to former for kvalitet: Faglig kvalitet og kvalitet, hvor patientrepræsentanten forbindes med sidstnævnte. Begrebets essens italesættes mindre tydeligt end de ønskede effekter af patientrepræsentantens indsats. Her lægges der især vægt på patientrepræsentantens mulighed for at forbedre behandlingsvilkår for øvrige patienter samt sikre resourcesvage patienter en stemme. Gennem disse italesættelser konstrueres patienten som relationsorienteret, socialt ansvarlig filantrop.

Patientrepræsentantens rolle og agentskab konstrueres gennem den samtidige beskrivelse af sundhedsvæsenet som et udfordrende, problemfyldt og potentielt grænseoverskridende sted, hvor patientrepræsentanten har brug for karaktertræk som vedholdenhed og viljefasthed for at passe på sig selv og gøre sin indflydelse gældende. Gennem direktivt formulerede testimonials opfordres pa-

tientrepræsentanten til at håndtere udfordringerne gennem dialog og konstruktiv samarbejdsvillighed. Det ekspliciteres, at den største begrænsning ligger hos patientrepræsentanten selv. Ansvar for at få indflydelse placeres således hos patientrepræsentanten gennem kategorisk berettigelse.

Kastes et samlet blik på den kategorisering, berettigelse og anvendelsen af interpretive repertoires synes der i konstruktionen af patientrepræsentantens rolle at være signifikante ligheder med måden hvorpå helteskikkelser beskrives. Dette gælder såvel på det situationelle plan som de karakteregenskaber, der italesættes som afgørende for at kunne udfylde rollen. Der kan således argumenteres for, at patientrepræsentanten konstrueres som hverdagshelt – en systemkriger, der gennem karakterstyrke og fredelige midler søger indflydelse i en udfordrende verden for at give stemme og forbedrede vilkår til især sine ressourcetsvage medpatienter. At denne helteskikkelse opstår netop i disse år ser desuden ud til at være en afspejling af de politiske og samfundsøkonomiske udfordringer og ambitioner, som sundhedsvæsenet står i. Samtidig ser det ud til, at heltekonstruktionen ændrer på ansvarsgeografien i samspillet mellem borger og sundhedsvæsen. Hvor en patient i traditionel forstand er en, der har behov for hjælp, er helten i stand til at hjælpe både sig selv og andre. Man kan således også argumentere for, at konstruktionen af helteskikkelsen tildeler borgeren et større ansvar for egen behandling og medborgeres behandling.

References

- Baker, Vibe H., Josine E. Legen, Charlotte B. Jacobsen & Helle M. Martin. 2016. *Patientinddragelse i Lægemedelbehandling*. København.
- Campbell, Joseph. 1972. *A hero with a thousand faces*. Princeton University Press.
- Danske Patienter og Danske Regioner. 2011. *Håndbogen for patientrepræsentanter i sundhedsvæsenet*.
- Frisk, Kristian. 2019. "What Makes a Hero? Theorizing the Social Structuring of Heroism". *Sociology* 53 (1): 87-103. <https://doi.org/10.1177/0038038518764568>.
- From, Ditte-Marie. 2013. "Det sunde, overvægtige barn – på kommunalt sundhedskursus og i hverdagslivet." In Dybroe, Betina,

- Birgit Land & Steen Baagøe Nielsen, *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*, 123-137. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Gergen, Kenneth J. 1989. "Warranting voice and the elaboration of the self." In J. Shotter & K. J. Gergen, eds., *Inquiries in social construction series, Vol. 2. Texts of identity*, 70-81. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications Inc.
- Kappelgaard, Lisbeth H. 2015. "Vi skal passe på os selv - En diskursanalytisk undersøgelse af Sundhedsstyrelsens italesættelse af patienters selvmonitorering." *Akademisk Kvarter* 12: 154-69. <https://doi.org/10.5278/ojs.academicquarter.v0i12.2733>
- Liveng, Anne. 2013. "Sundhedsfremme som livslang og 'livsbred' læreproces." I Dybroe, Betina, Birgit Land & Steen Baagøe Nielsen: *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*, 83-96. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Lomborg, Kirsten. 2018. Patienten som partner. In Andersen, Janne F. & Kirsten Falk: *Sundhedsvæsenet på tværs* København: Munksgaard, 3. edition.
- Laclau Ernesto & Chantal Mouffe. 2002. *Det radikale demokrati- diskursteoriens politiske perspektiv*. Frederiksberg. Roskilde Universitetsforlag.
- Lupton, Deborah. 2013. "The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era." *Social Theory & Health Vol. 11 (3)*: 256-270. Macmillan Publishers Ltd. 2013. <https://doi.org/10.1057/sth.2013.10>
- Marston, Gregory & Catherine McDonald. 2012. "Getting beyond 'Heroic Agency' in Conceptualizing Social Workers as Policy Actors in the Twenty-First Century." *British Journal of Social Work* 42(6): 1022-1038. DOI: 10.1093/bjsw/bcs062.
- Nationale mål for sundhedsvæsenet. 2016. Udgivet af sundheds- og ældreministeriet, KL OG DANSKE REGIONER, 2016, elektronisk publikation ISBN: 978-87-7601-361-5
- Pedersen, Kirsten Z. 2008. *Patientens politiske diskurshistorie*. Frederiksberg: Centre for Health Management, Copenhagen Business School.
- Potter, Jonathan. 1996. *Representing Reality: Discourse, Rhetoric and Social Construction*. SAGE Publications.
- Potter, Jonathan, & Alexa Hepburn. 2005. "Discursive psychology as a qualitative approach for analyzing interaction in medical settings." *Medical Education* Vol. 39: 338-244.

DOI: 10.1111 /j.1365-2929.2005.02099.x

Potter, Jonathan, & Margaret Wetherell. 1987. *Discourse and Social Psychology: Beyond Attitudes and Behaviour*. London: SAGE Publications.

Sundhedsudspil. 2014. *Sundhedsudspil - Jo før jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. Regeringen 2014.

Riiskær, Erik. 2014. *Patienten som partner*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Ross, Susan L. 2017. "The Making of Everyday Heroes: Women's Experiences with Transformation and Integration." *Journal of Humanistic Psychology* Volume 59 (4): 499-521. <https://doi.org/10.1177/0022167817705773>