

Brukermedvirkning i helse- tjenesten – realitet og retorikk

Michael 2020; 17: Supplement 24: 7–13.

Katten

Katten sit

i tunet

når du kjem.

Snakk litt med katten.

Det er han som er varast i garden.

Olav H. Hauge (1988)¹

Dette diktet formidler en grunnleggende sannhet. Å lytte til dem som er til stede og nærværende ligger til grunn også for brukermedvirkning i helsetjenesten. Helsehjelp angår først og fremst pasienter og pårørende, og helsepersonell skal ivareta deres interesser. Det er pasientene som erfarer sykdom på kropp og sinn, og det er pasienter og pårørende som må leve med konsekvensene av ulike behandlingsvalg. Det er derfor viktig at helsepersonell lytter til deres innsikt og erfaringer. Det er pasientene som er «varast i garden».

De siste tiårene har brukermedvirkning fått økt vektlegging internasjonalt. Det knyttes til både pasientsikkerhet og kvalitet (WHO 2013a). Verdens helseorganisasjon framhever hvilken rolle pasienter og deres familier kan spille for å forbedre helsevesenet – særlig i beslutningsprosessen og ved behandlingen av kronisk sykdom. Helse- og omsorgsdepartementet definerer brukermedvirkning på en måte som innebærer at helsetjenesten benytter brukerens erfaring for å kunne yte best mulig hjelp, uten at behandleren fratas sitt faglige ansvar (NOU 2014: 12).

Brukermedvirkning utfordrer den paternalistiske modellen som lenge har vært gjeldende i helsetjenesten (Longtin et al. 2010). Denne modellen

¹ Gjengitt med tillatelse av Bodil Cappelen.

tar utgangspunkt i at helsepersonell er ekspertene. Det er de som best kan ivareta pasientenes interesser, og pasienten blir sett på som en passiv mot-taker.

Mer brukermedvirkning – større ulikheter i helsehjelp?

Helsemyndighetenes motto er *pasientens helsetjeneste*. Pasienten skal være i sentrum. Gjennom valgfrihet og styrket kompetanse skal helsetjenesten bli bedre og mer kostnadseffektiv. Ingen pasienter skal være «kasteballer» i systemet, og pasienter skal gis muligheter til å mestre egne liv. Pasienten har rett til, og skal settes i stand til å velge behandling. «Ingen beslutninger om meg, uten meg» er en grunnleggende tanke i pasientens helsetjeneste (Meld. St. 34 2015–2016).

Norsk helsetjeneste har lang tradisjon for likhet i tjenestetilbud uavhengig av geografisk og sosioøkonomisk status. Det er bred enighet om at tiltak i helsetjenesten skal prioriteres ut fra tre kriterier: alvorligheten av tilstanden, forventet nytte av tiltaket og hvor mye ressurser tiltaket legger beslag på (NOU 2014: 12). Både sykdommer og medisinske spesialiteter inngår i et hierarki der noen tilstander og problemstillinger har høyere prestisje enn andre. Sykdommer assosiert med akutt forløp og høyteknologisk behandling, fortrinnsvis hos yngre, har høyere prestisje enn kroniske tilstander av mindre dramatisk karakter hos eldre. Norske undersøkelser gjennom 25 år viser en påfallende stabilitet i denne rangeringen, der hjerteinfarkt og noen kreftformer skårer høyest og psykiske lidelser som angst og depresjon skårer lavest (Album et al. 2018).

Slike rangeringer utfordrer prioriteringer. Økende involvering av brukergrupper i planlegging og drift av helsetjenester kan gjøre etterlevelsen av prioriteringsprinsippene vanskelig. De mest ressurssterke gruppene kan ha de sterkeste stemmene, og derved få mest gjennomslag når begrensede ressurser skal fordeles.

Høy bevissthet er nødvendig for å hindre at brukermedvirkning skal gi større ulikheter i utviklingen og bruken av helsetjenester. National Health Service i Storbritannia har laget egne retningslinjer for å forebygge uønskede følger av brukerinvolveringen. Det er viktig å ta hensyn til alder, kjønn og førlighet for å unngå at utsatte brukergrupper svekkes ved økende brukermedvirkning (NHS 2016).

Helsekompetanse

Helsekompetanse (engelsk *health literacy*) handler om evnen til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon, og har stor betydning for folks helsevaner og bruk av helsetjenester (Fleary et al. 2017, WHO 2013b, WHO

2016). Helsekompetanse har både et individuelt og et organisatorisk innhold. Det skal gjøre folk i stand til å bruke helse- og omsorgstjenestene på en fornuftig måte. Kanskje kan det bidra til mindre feilbruk, overdiagnostikk og overbehandling, og derigjennom øke bærekraften i helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2019).

Helsekompetanse er en forutsetning for brukermedvirkning. For at pasientene skal kunne delta i beslutninger om behandlingsvalg, må de ha innsikt i og kunnskap om konsekvenser av ulike valg. Behovet for helsekompetanse er nødvendig fordi moderne medisin blir stadig mer kompleks og komplisert (Helse- og omsorgsdepartementet 2019).

Myndighetenes retorikk er kraftfull og positiv i troen på mulighetene som ligger i å styrke helsekompetanse. Sårbare gruppers forutsetninger blir i mindre grad problematisert. Det kan handle om fysiske, psykiske, kognitive og sosiale begrensninger.

Persontilpasset medvirkning

Ønsket om medvirkning er ikke like stort hos alle pasienter, og ikke i alle situasjoner. Det er ikke nødvendigvis noen motsetning mellom en pasient-sentrert eller sykdomssentrert tilnærming. Begge deler behøves (Hem 2001).

Mange pasienter ønsker å overlate beslutningene om hva som skal gjøres, til leger og annet helsepersonell. Spørsmålet «hvilken behandling ønsker du?» blir ofte returnert med «hva ville du ha gjort selv da, doktor?». Både for pasienter og pårørende kan ansvaret for mulige uheldige utfall av et tiltak kjennes så stort at det å overlate beslutninger til andre er en lettelse. En anmelder av en bok om «alt det syke vi gjør for helsa vår» (Rashidi 2020), beskriver sin vurdering slik: «...personlig nekter jeg å leve opp til idealet om den bevisste forbruker hvis jeg blir syk. Jeg vil beholde privilegiet det er å kunne legge seg stille ned som en lydig hund og bli tatt hånd om av et kvalifisert helsevesen» (Fykse 2020).

Da er det avgjørende med åpenhet og dokumentasjon på at muligheten for medvirkning har vært drøftet. Eksempler på situasjoner der slike spørsmål settes på spissen er hvorvidt det skal iverksettes hjerte-lunge-redning hos gamle, demente pasienter eller hvor lenge cytostatikabehandling skal fortsette hos kreftpasienter med dårlig behandlingseffekt og prognose.

Når ressursene er begrenset og presset på helsetjenesten øker, kan det være fristende å flytte ansvar og arbeidsoppgaver over på pasienter og pårørende. Kanskje skjer det endatil under dekke av «pasientmedvirkning». En undersøkelse blant hjertesviktpasienter viser at forventningen om egenomsorg kan oppleves som en byrde på grunn av manglende krefter og kapasitet (Nordfonn et al. 2019).

Ønsket om informasjon varierer. «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen», heter det i Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2. i samme paragraf står det også at «Informasjon skal ikke gis mot pasientens uttrykte vilje». Det er med andre ord en pasientrettighet å ikke vite alt om sin tilstand og prognose.

Pasienter er forskjellige, og så vel informasjon som beslutningsprosesser må tilpasses den enkeltes ønsker og behov. i en helsetjeneste preget av standardisering, normering og pakkeforløp, må det også være plass for persontilpasset medvirkning.

I helsetjenesten skilles det gjerne mellom ønsket og uønsket variasjon.

Uønsket variasjon er forskjeller i utredning og behandling som ikke kan forklares ved ulikheter i sykelighet eller pasientpreferanser. Det kan for eksempel være uttrykk for manglende etterlevelse av det kunnskapsgrunnlaget som finnes, og slik sett en indikasjon på kvalitetssvikt (Meld. St. 34 2015–2016). *Ønsket variasjon* er individrettet tilpasning i tråd med «hva er viktig for deg»-prinsippet, så lenge det ligger innenfor det medisinsk forsvarlige og det ressursmessig overkommelige.

Medvirkning og medikalisering

Behovet for helsetjenester synes ubegrenset, og helsevesenet har vokst betydelig de seneste tiårene (Nylenna 2020). Problemer som tidligere ble ansett som en mer eller mindre naturlig del av livet, er blitt *medikalisert*, dvs. forklart ved hjelp av medisinske årsaksforhold, og håndteres nå av helsetjenesten. Nye diagnostiske metoder avdekker ofte uventede eller «unormale» funn som ikke nødvendigvis betyr sykdom, men som må følges opp og kontrolleres. Oppsøkende virksomhet blant symptomfrie personer er blitt vanligere, enten systematisk (som ved screening) eller mer usystematisk (Nylenna 2019).

Følgene av denne utviklingen er både *overdiagnostikk*, dvs. sykeliggjøring av tilstander som verken ville ført til symptomer eller død om de var forblitt uoppdaget, og *overbehandling*, dvs. medisinsk behandling som ikke gagnar pasienten, men som derimot kan være skadelig (Brodersen 2018).

Brukermedvirkning handler i stor grad om overføring av makt fra helseinstitusjoner og helsepersonell til pasienter og brukere. Dette innebærer også makt til å definere behov. Dette kan ha bidratt til å utvide helsetjenestens arbeidsområde i tro på at økt aktivitet fra helseinstitusjoner og helsepersonell vil bedre helsen.

Internasjonalt har bekymringen for mulige skadevirkninger av overdiagnostikk og overbehandling engasjert både pasient- og forbrukerorganisa-

sjoner og helseprofesjonene. Samtidig må dette balanseres mot områder og problemstillinger der det sannsynligvis foregår underbehandling og der større innsats kan forventes å gi positiv helseeffekt. Målet må være å flytte ressurser fra helsetjenester med lav verdi (*low value care*) til tjenester med høy verdi (*high value care*).

Den amerikanske foreningen for indremedisinere (American Board of Internal Medicine) etablerte i 2012 kampanjen *Choosing wisely* for å stimulere leger og pasienter til sammen å drøfte hvilke undersøkelser og behandlingsmetoder som burde reduseres eller unngås (Cassel & Guest 2012). I 2018 lansert Legeforeningen i samarbeid med Norsk Pasientforening og flere helseprofesjonsforeninger en norsk versjon av denne kampanjen under navnet *Gjør kloke valg*². Som en del av kampanjen inviteres pasientene blant annet til å stille legen fire spørsmål:

- Er denne testen/prosedyren/behandlingen nødvendig?
- Hva er bivirkningen(e)?
- Finnes det alternativer?
- Hva skjer om jeg ikke tar testen/prosedyren/behandlingen?

En mer aktiv medvirkning av pasienter og brukere av helsetjenester kan bidra til å redusere unødvendig og potensielt uheldige utredninger og behandlinger.

Realitet og retorikk

Ord som *samvalg*, *pasientsentret medisin* og *brukermedvirkning* kan tolkes som begrep som speiler samfunnets utvikling og vektlegging av individets rettigheter – kontra kollektive interesser. Det har alltid vært et ideal for helsepersonell å ta pasienter alvorlig, å vise dem respekt, lytte til dem og så langt det er mulig, oppfylle deres ønsker. Det er likevel liten tvil om at det har skjedd til dels store endringer i pasientrollen de senere tiårene. Høyere utdanningsnivå, flere juridiske rettigheter og generelt større forventninger til omfang og tjenester av alle slag, har styrket pasientenes posisjon overfor helsetjenesten. Det foregår en debatt om pasientrollen der pasientens krav og forventninger blir problematisert (Lundgaard & Hagesæther 2020). Dette kan føre til overforbruk av helsetjenester og urealistiske krav.

Retorikk handler om kunsten å overbevise med språklige midler, både muntlig og skriftlig. I dagens norske helsetjeneste framstår brukermedvirkning både som realitet og retorikk. Den politiske retorikken om pasientens

2 <https://www.legeforeningen.no/kloke-valg/>

helsetjeneste kan skape falske forventninger om tilgang til ulike helsetjenester. Ved å tildekke behovet for begrensninger og prioriteringer blir retorikken om pasientens helsetjeneste lite troverdig.

Det er viktig at helsepersonell har kunnskap om hva, hvordan og når pasienten og pårørende bør delta i helsehjelp. Ved akutt sykdom ønsker for eksempel pasienter i liten grad å medvirke (Kvangarsnes et al. 2020). Kronisk sykdom krever derimot en annen tilnærming både til pasient og pårørende (Landstad et al. 2020). Dette viser at brukermedvirkning er kontekstuell og vil variere i et pasientforløp.

Målet bør være en styrket pasientrolle og med det økt pasientmedvirkning både på individ- og systemnivå. Dette betinger åpne diskusjoner om begrensninger og rammer. Pasienter bør få medansvar for både utforming og prioritering av helsetjenester.

Litteratur

- Album D, Johannessen LEF, Rasmussen EB (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Soc Sci Med* 180: 45–51.
- Brodersen J, Kramer BS, Macdonald H et al. (2018). Focusing on overdiagnosis as a driver of too much medicine. *BMJ* k362: 3494.
- Cassel CK, Guest JA (2012). Choosing Wisely. Helping Physicians and Patients Make Smart Decisions About Their Care. *JAMA* 307: 1801–2. doi:10.1001/jama.2012.476.
- Fleary SA, Joseph P, Pappagianopoulos JE (2018). Adolescent health literacy and health behaviors: A systematic review. *J Adolesc* 62: 116–27. doi: 10.1016/j.adolescence.2017.11.010.
- Fykken BI (2020). Salve mot kvakksalveri. *Klassekampen Bokmagasinet* 15.2.2020: 3.
- Hauge OH (1988). *Mange års røynsle med pil og boge*. Oslo: Samlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>
- Hem E (2001). Pasientsentrert eller sykdomssentrert – ja takk, begge deler. *Tidsskr Nor Legeforen* 121: 1133.
- Kvangarsnes M, Hole T, Bårdsgjerde EK et al. (2020). Pasientmedverknad ved akutt sjukdom – ein metasyntese av pasient- og helsepersonellerfaringar. *Michael* 17: Suppl 24: 77–93.
- Landstad BJ, Bårdsgjerde EK, Kvangarsnes M (2020). Pasientmedverknad ved kronisk sjukdom – ein metasyntese. *Michael* 17: Suppl 24: 95–109.
- Longtin Y, Sax H, Leape LL et al. (2010). Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc* 85: 53–62. doi: 10.4065/mcp.2009.0248.
- Lundgaard H, Hagesæther PV (2020). Pasienten har alltid rett. *A-Magasinet* 7.2.2020: 18–27.
- Meld. St. 34 (2015–2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/?ch=1>

- NHS (2016). *Patient and Public Participation. Equality and health inequalities – full analysis and associated resources*. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/ppp-equalities-analysis.pdf>
- Nordfonn OK, Morken IM, Bru LE, Husebø AML (2019). Patients' experience with heart failure treatment and self-care: A qualitative study exploring the burden of treatment. *J Clin Nurs* 28: 1782–93. doi: 10.1111/jocn.14799
- NOU 2014:12. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. <https://www.regjeringen.no/no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/>
- Nylenna M (2019). *Samfunnsmedisin på norsk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nylenna M (2020). *Helsetjenesten i Norge – et overblikk*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rashidi K (2020). *Kanskje du er frisk? En bok om alt det syke vi gjør for helsa vår*. Bergen: Vigmostad Bjørke.
- WHO (2013a). *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks* <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/exploring-patient-participation-in-reducing-health-care-related-safety-risks>
- WHO (2013b). *Health literacy. The solid facts*. Copenhagen: WHO Europe.
- WHO (2016). *Health literacy*. <https://www.who.int/healthpromotion/health-literacy/en/>

Bodil J Landstad
Forskningssjef
Helse Nord-Trøndelag HF
og
Professor ph.d.
Institutionen för Hälsovetenskap
Mittuniversitetet
Sverige
bodil.landstad@miun.se

Torstein Hole
Fagdirektør
Helse Møre og Romsdal HF
og
Førsteamanuensis ph.d.
Institutt for bildediagnostikk
NTNU
torstein.hole@helse-mr.no

Marit Kvangarsnes
Professor ph.d.
Institutt for helsevitenskap
NTNU Ålesund
og
Forskningsrådgivar
Helse Møre og Romsdal HF
marit.kvangarsnes@ntnu.no

Magne Nylenna
Fagdirektør
Folkehelseinstituttet
og
Professor dr.med.
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
magne@nylenna.no

