

Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv

Michael 2020; 17: Supplement 24; 15–42.

I dag er det enighet om at pasientmedvirkning sikrer enkeltpersoners autonomi og rettigheter, og er et middel til kvalitetssikring og utvikling av helsetjenesten. Slik har det ikke alltid vært. Opprinnelig var pasientene passive mottakere av helsehjelp. Prosessen fram mot å etablere aktiv pasientmedvirkning begynte etter den andre verdenskrig. Gjennombruddet kom på 1980- og 1990-tallet. Da endret synet på relasjonen mellom pasient og behandler seg radikalt, og en rekke formelle pasientrettigheter ble innført. I tillegg til endringene på individnivå ble erstatnings- og ombudsordninger, brukerutvalg og andre strukturelle tiltak etablert. Pasienter ble bevisste brukere av helsetjenester med forventninger til tilgjengelighet, valgfrihet og medbestemmelse. De sterkeste drivkreftene for endringene har så langt vært samfunnsutviklingen med demokratisering, internasjonalisering og økt utdanningsnivå i befolkningen. Vil framtidens pasientmedvirkning i høyere grad preges av den teknologiske utvikling?

Det er et langt sprang fra kravet til underdanighet hos personer under medisinsk behandling til dagens ambisjoner om «pasientens helsetjeneste». I den amerikanske legeforeningens første etiske regler i 1847 het det at «pasientens lydighet til legens forordninger skal være umiddelbar og ubetinget»¹. 150 år senere ble lovfestede pasientrettigheter av ulik art introdusert i mange land.

«Regjeringen vil skape pasientens helse- og omsorgstjeneste. Det betyr å involvere pasienten som partner i utviklingen av tjenestene. I møte med helse- og omsorgstjenesten skal hver enkelt pasient få god og trygg helsehjelp,

1 «The obedience of a patient to the prescriptions of his physician should be prompt and implicit. He should never permit their own crude opinions as to their fitness to influence his attention to them», sto det i *The American Medical Associations first code of ethics* (American Medical Association 1847).

oppleve respekt, verdighet og åpenhet, slippe unødig ventetid og få delta mer i beslutningene om egen behandling og hvordan den skal gjennomføres», het det i statsbudsjettet høsten 2019 (Regjeringen 2019).

Hva lå til grunn for den tidligere underdanigheten, og hva har skjedd i mellomtiden? Hvorfor og hvordan har pasientmedvirkning blitt en naturlig del av helsetjenesten over store deler av verden? Og hva har konsekvensene blitt for helsetjenestens brukere, helsepersonellet og samfunnet for øvrig?

Helsetjenesten organiseres

Etter 1814 ble utviklingen av helsetjenesten en viktig del av nasjonsbyggingen i Norge, og etter hvert som etableringen av helseutdanninger, utbyggingen av sykehus og organiseringen av primærhelsetjenester skjøt fart, ble helsetjenesten en hjørnestein i samfunnet (Moseng 2003, Schiøtz 2003).

Få samfunnssektorer har vokst like mye som helsetjenesten de siste hundre årene. Utgiftene til offentlige helsetjenester var beskjedne den første halvdel av det 20. århundret, og økte bare fra 0,3 % av bruttonasjonalproduktet i 1900 til 0,8 % i 1939. Etter den andre verdenskrigen ble helsetjenesten et satsningsområde og andelen steg til 2,8 % i 1949, og videre til 5,7 % i 1962. Veksten skjedde på alle områder. Antall ansatte i helsesektoren ble tredoblet fra 1950 til 1980, og helsetjenesten ble den største offentlige arbeidsplassen. Helseandelen av bruttonasjonalproduktet økte videre til 7,7 % ved årtusenskiftet, samtidig som norsk økonomi vokste kraftig (Nylenna 2013). I det 21. århundret har helsetjenestens andel av bruttonasjonalproduktet stabilisert seg rundt 10 %².

I det 21. århundret diskuteres det om helsevesenets arbeids- og ansvarsområder har blitt for store, og om vi har fått for mange helsetjenester. Overdiagnostikk og overbehandling er blitt aktuelle problemstillinger, og bekymringen for at noen helsetjenester kan gjøre mer skade enn gagn, har ført til flere internasjonale initiativer for å bevisstgjøre helsepersonell og pasienter.

Helsetjenestens historie er ikke isolert fra samfunnsutviklingen for øvrig (Larsen 2003). Helsetjenestens utvikling og vekst har skjedd trinnvis, som resultat av mange ulike prosesser. Påvirkningskildene for utviklingen kan samles i to hovedkrefter som kan betegnes som indre og ytre drivere (Nylenna 2014a):

2 <https://www.ssb.no/helsesat>

- *De indre driverne* har vært de til enhver tid eksisterende helsetrusler, hvilke sykdommer og plager som dominerer, kombinert med tidens medisinske kunnskap og muligheter for diagnostikk og behandling.
- *De ytre driverne* har vært den allmenne samfunnsutviklingen, og det som kan kalles «tidsånden», ikke minst skiftende vektlegging av hva som er sykdom og helseplager, og hva som hører med til livets gang. Det rådende synet på det offentliges ansvar og oppgaver, og enkeltmenneskenes plass og betydning, og ikke minst de økonomiske rammer har vært avgjørende.

Fra paternalisme til partnerskap

Paternalisme betyr rent bokstavelig faderlig atferd. Ordet kan imidlertid også defineres som «styresett der den styrende på ethvert område bestemmer over de styrte, som står i en helt uselvstendig stilling» (Berulfsen & Gundersen 1996). Med dagens språkbruk betegner paternalisme gjerne motsatsen til autonomi, det å bestemme over seg selv. Slik impliserer paternalisme en mulig konflikt mellom to av den medisinske etikkens grunnprinsipper; autonomi og velgjørenhet (beneficence).

Den medisinske paternalismen går tilbake til den hippokratiske legeed. Formuleringen «Jeg skal bruke diett til de sykes beste etter *egen* evne og vurdering» (min kursivering) kan tolkes som at det er legen, ikke pasienten som avgjør hva som er nyttig. Denne ivaretagelsen av det som ansees å være til pasientens beste, gjenspeiles i det som karakteriseres som den første bok i medisinsk etikk, utgitt av den britiske legen Thomas Percival (1740–1804) i 1803 (Percival 1927). Her framgår det tydelig at legen vet hva som er best for sine pasienter, og skal handle deretter. Ikke minst gjelder dette hva pasienten bør informeres om, og hva pasienten skal skånes for. Percival var opptatt av at pasienter ikke skal belemres med dårlige prognoser og informasjon som kan frata dem håpet, og han påpekte legens ansvar for å forhindre at pasienter tar dårlige valg, f.eks. søker kvakksalvere (Veatch & Spicer 1994). Denne holdningen preget de etiske regler som ble utarbeidet ved etableringen av ulike legeforeninger på 1800-tallet, f.eks. American Medical Associations Code of Ethics fra 1847 (Riddick 2003).

Lege–pasient-forholdet

Lege–pasient-forholdet varierer med synet på sykdom til ulike tider, og med sosiale og politiske forhold i samfunnet (Kaba & Sooriakumaran 2007). Den amerikanske medisinhistorikeren Edward Shorter deler lege–pasient-forholdet inn i tre historiske perioder; den tradisjonelle, den moderne og den postmoderne perioden (Shorter 1993).

I *den tradisjonelle perioden* fram til begynnelsen på 1800-tallet handlet konsultasjonene mest om å ta opp en detaljert sykehistorie, og inneholdt få kliniske undersøkelser. Med sjeldne unntak for «eliteleger», hadde de få legene som fantes, lav sosial status og liten autoritet. Legetittelen var ubeskyttet og ble brukt av personer med ganske forskjellig bakgrunn og utdanning. Få pasienter søkte lege, unntatt ved ulykker og svært alvorlig sykdom, og legenes råd ble nok i begrenset grad etterlevet.

Den moderne perioden med introduksjonen av vitenskapelig medisin fra 1800-tallet medførte store endringer. Forståelsen av sykdom økte med cellularpatologien og bakteriologien. Legeutdanningen ble standardisert og regulert. Konsultasjonene inkluderte nye kliniske undersøkelsesmetoder (som perkusjon og auskultasjon) og etter hvert laboratorieprøver. Legers autoritet økte og en høy grad av paternalisme ble akseptert. «Doctor's order» ble et internasjonalt begrep. Legenes prestisje hvilte i virkeligheten mer på den nye sykdomsforståelsen og det å stille en diagnose enn på effektive terapeutiske tiltak.

Den postmoderne perioden tidfestes til etter den andre verdenskrig. Nå ble effektive legemidler og trygge kirurgiske metoder introdusert. Paradoksalt nok var det da legene virkelig fikk muligheten til å helbrede, at de mistet heltestatusen. Samtidig som den vitenskapelig baserte helsetjenesten kunne dokumentere stadig bedre behandlingsresultater, økte søkningen til alternativ medisin. Tilliten til legene og helsetjenesten for øvrig avtok. Klager og kritikk tiltok, og Shorter vektlegger massemedias betydning for denne utviklingen (Shorter 1993).

Endringer i helsetrusler og sykdomspanorama betydde også mye. I tider dominert av dramatiske epidemier, raskt utviklende infeksjoner og livstruende skader var legens autoritet og handlekraft et nødvendig virkemiddel. Slike akutte situasjoner gav lite rom for pasientmedvirkning. Overgangen mot mer kroniske lidelser skapte nye relasjoner og nye behov. Det ble tid og mulighet for dialog mellom lege og pasient på en annen måte.

Med de psykoanalytiske og psykososiale teoriene til Josef Breuer (1842–1925) og Sigmund Freud (1856–1939) økte interessen for kommunikasjon mellom lege og pasient og for å lytte grundig til pasientene.

Den ungarske psykoanalytiker Michael Balint (1896–1970) var særlig opptatt av lege–pasient-forholdet i allmenmedisin og så på legen som et «terapeutikum» i seg selv og relasjonen som en «gjensidig investering» med stort potensial (Balint 1957). Pasientens stemme ble viktigere.

I 1956 beskrev de amerikanske psykoanalytikerne Thomas Szasz (1920–2012) og Marc Hollender (1916–98) tre basale relasjoner og argumenterte

for at den rette relasjonen må velges for den aktuelle situasjonen (Szasz & Hollender 1956):

- *Aktivitet-passivitet*, f.eks. ved en akutt skade eller overfor en komatøs pasient
- *Veiledning-samarbeid*, f.eks. overfor en pasient med akutt infeksjon som søker hjelp
- *Gjensidig deltakelse*, f.eks. overfor en pasient med kronisk sykdom som bistås i å hjelpe seg selv

Interessen for lege–pasient–forholdet var stor mot slutten av det 20. århundret, og spenningen mellom paternalisme og pasientautonomi var et vedvarende diskusjonstema. En kartlegging av norske legers holdninger i 1993 viste betydelig variasjon mellom ulike spesialiteter og legegrupper. Kirurger og laboratorieleger hellet mot den paternalistiske siden, mens allmennleger og især psykiatere skåret høyt på autonomi. Tilsvarende var paternalistiske holdninger vanligere hos mannlige og eldre leger enn hos kvinnelige og yngre leger (Falkum & Førde 2001). Amerikanere dominerte debatten, kanskje på grunn av den markedsorienterte helsetjenesten i USA.

Emanuel & Emanuel beskrev i 1992 fire modeller for lege–pasient–forholdet; den paternalistiske, den informative, den fortolkende (interpretive) og den forhandlende eller rådgivende (deliberative) (Emanuel & Emanuel 1992). Under ulike omstendigheter kan alle modeller være passende, men for de fleste situasjoner anbefaler Emanuel & Emanuel den rådgivende. Prinsippet i denne modellen er en dialog der legen agerer nærmest som en lærer eller venn som skal hjelpe pasienten med å klargjøre verdier, og der pasientautonomien er ivaretatt.

Tanken om å «beskytte» pasientene mot kunnskap var utbredt. Et eksempel var bekymringer for hva informasjon om legemidler til publikum kunne føre til. Helt fram til 1990 hadde spalten «Medikamentell terapi i praksis» i *Tidsskrift for Den norske legeförening* en fast topp tekst som lød: «Ønskes stoff i denne spalte omtalt i massemedia, ber vi om at det skjer i samråd med Redaktøren». Reklameforskriftene for legemidler hadde utilsiktede konsekvenser. Allmennheten fikk ikke tilgang til sentrale kunnskapskilder. *Felleskatalogen*, oversikten over farmasøytiske spesialpreparater som markedsføres i Norge, og som mange oppfatter som et offentlig oppslagsverk selv om det utgis av legemiddelindustrien, kunne gjennom 26 år bare distribueres til helsepersonell. Først i 1984 ble det lovlig å selge Felleskatalogen til folk flest (Nylenna 2014b).

Den norske legerollen

Legerollen er et begrep som brukes om de fellestrekk som preger legers holdninger og handlinger. Legerollen formes i et samspill mellom profesjonen selv og samfunnet omkring. Akkurat som helsetjenesten for øvrig, varierer også legerollen mellom ulike land og kulturer, og den endrer seg over tid.

Den norske legerollen har vært karakterisert av kombinasjonen *livredder, trøster og forvalter* (Larsen 1996). Forvalterrollen er den mest særnorske av disse tre rollene. Norske leger har tradisjonelt ikke bare tatt hånd om enkeltpasienter, men også vært opptatt av fellesskapets interesser. I den norske offentlige helsetjenesten er legene forvaltere av store fellesressurser og det er nedfelt i helsepersonelloven § 6 at leger og annet helsepersonell skal sørge for at helsehjelp «ikke påfører pasienter, helseinstitusjon eller andre unødvendig tidstap eller utgift». LEON-prinsippet om laveste effektive omsorgsnivå, allmennlegenes «portvaktfunksjon» og henvisningssystemet avspeiler dette ansvaret. Med dreiningen fra akutte til kroniske sykdommer dominerer trøsterollen mer og mer over livredderrollen.

I alle profesjonsroller ligger også et element av egeninteresse, og et behov for å ivareta autonomi og status. De senere tiår har både autonomi og status hos legene blitt redusert, og pidestallen er erstattet av en skammel, som Olaf G. Aasland har formulert det (Aasland 2006).

Legene utfordres og helsetjenesten byråkratiseres

Historikeren David J. Rothman finner bakgrunnen for det som skulle skje senere, i transformasjonen av amerikansk medisin fra midten av 1960-tallet til midten av 1970-tallet (Rothman 1991). Helt konkret rammer han denne perioden inn av to hendelser: Henry Beechers artikkel i *New England Journal of Medicine* i 1966 der han avslørte en rekke etiske overgrep i medisinsk forskning (Beecher 1966), og historien om Karen Ann Quinlan (1954–85), som var komatøs og hadde en uhelbredelig tilstand og som etter en lang juridisk prosess ble frakoplet respirator i 1976 etter familiens ønske (men levde ytterligere ni år).

Allerede gjennom oppgjøret med nazilegenes overgrep under den andre verdenskrig økte interessen for medisinsk etikk. I etterkrigstiden ble enkeltlegers autoritet utfordret og deres beslutningsmyndighet kraftig redusert. Tilliten forvitret. Individuelle medisinske avgjørelser ble avløst av kollektive prosesser med nye krav til formaliteter og dokumentasjon. Den norske legeforening fastsatte sine første etiske regler i 1961. Beslutninger om pasientbehandling, prioriteringer og forskning ble i større grad overlatt til

komiteer, administrative organer og domstoler. Skjemaer og prosedyrer ble en del av den kliniske hverdag.

Det går en linje fra denne transformasjonen til introduksjonen av kunnskapsbasert medisin (evidence based medicine) på 1990-tallet. Den tidligere kliniske frihet ble erstattet av retningslinjer på de fleste områder. Hensikten var både kvalitetssikring og reduksjon av uønsket variasjon. Med dagens «pakkeforløp» tas denne utviklingen et skritt videre ved at den faglige standardiseringen kombineres med pasientrettigheter og -garantier.

Mot en pasientsentrert helsetjeneste

Synet på relasjonen mellom pasient og behandler endret seg på 1990-tallet, og den tradisjonelle paternalismen ble mer eller mindre forlatt. Maktforholdet mellom lege og pasient ble varig endret. Partnerskap ble et nytt begrep, og det ble utviklet modeller for en pasientsentrert helsetjeneste med mange dimensjoner (Mead & Bower 2000).

«Patients have grown up — and there's no going back», het det i en lederartikkel i *BMJ* i 1999 som fortsatte med at «Assumptions that doctor (or nurse) knows best, making decisions on behalf of patients without involving them and feeling threatened when patients have access to alternative sources of medical information — these signs of paternalism should have no place in modern health care» (Coulter 1999).

Årsakene til det som skjedde, var sammensatte og må søkes et par tiår tidligere. Helsetjenesten ble mer spesialisert og teambasert. Den gamle entil-en-relasjonen mellom pasient og lege ble erstattet av møter med ulike helseprofesjoner som endatil kunne ha forskjellige vurderinger av pasientens situasjon. Medisinsk behandling ble mer mangfoldig og potent enn før med flere valgmuligheter og flere mulige bivirkninger og komplikasjoner til følge. Erkjennelsen av at det var vanskelig å si hva som var best for pasienten og at langt mer enn de strikt medisinske aspektene ved behandlingen hadde betydning, gjorde det umulig å ikke ta pasienten med i beslutningsprosessen.

Samtidig skjedde det store samfunnsendringer i kjølvannet av 1968-opprøret. Autoriteter ble utfordret over alt, og kravet om medbestemmelse spredte seg til alle samfunnsområder – også helsesektoren. Den opprinnelig kroatisk-østerrikske presten og filosofen Ivan Illich (1926–2002) ble et symbol på dette opprøret. I boken *Medisinsk nemesis* fra 1975 hevdet han at helsetjenesten var den største trussel mot folks helse ved at den fratru folk tro på egne krefter og skaper en medikalisering av samfunnet (Illich 1975).

Etterkrigstidens feminisme medførte ikke bare kvinnefrigjøring, men fikk konsekvenser for likestilling i sin alminnelighet. 1970-tallet ble kvinne-

bevegelsens tiår, og i 1978 ble både likestillingsloven og abortloven vedtatt. Kvinner har tradisjonelt tatt ansvar for helse og omsorg i familien, og en ny kvinnerolle betydde også en ny pasientrolle.

Utdanningseksplosjonen førte til mer kunnskapsrike og kritiske pasienter som ikke lenger lot seg avspise med enkle instruksjoner og «doctor's order» (Veatch & Spicer 1994). Informasjonsteknologi som etter hvert ga like enkel tilgang til medisinske kunnskapskilder til allmennheten som til helsepersonell, la grunnlaget for en generasjon pasienter med minst like god innsikt i sin sykdom som behandlerne. Det gjelder særlig pasienter med kronisk sykdom, f.eks. diabetes. En situasjon der pasienten kan mer enn legen om sin tilstand, skaper nye utfordringer (Snow et al. 2013).

Pasienter, brukere og forbrukere

Særpreget ved å være pasient, slik det ble beskrevet i 1951 av den amerikanske sosiologen Talcott Parsons (1902–79), er blitt stående som en klassisk definisjon på sykerollen (Parsons 1951). Parsons beskrev to rettigheter og to forpliktelser ved det å være pasient; en pasient er uten skyld i sin tilstand og fri fra vanlige sosiale forpliktelser (som f.eks. å arbeide), samtidig har en pasient ansvar for å søke kompetent hjelp og for å forsøke å bli bedre. Parsons' sykerolle har vært diskutert, problematisert og kritisert av mange.

Medisinhistorikeren John Burnham (1929–2017) hevder at dette var en sykerollebeskrivelse som passet til sin tid, etterkrigstiden og sannsynligvis de siste århundrene forut, men at mye endret seg mot slutten av det 20. århundret. Da ble det, ifølge Burnham, stadig tydeligere at pasienter også var forbrukere med en egen agenda (Burnham 2012). Den politiske liberalismen på 1980-tallet understøttet forbrukerrollen med valgfrihet som en sentral verdi. Også syke mennesker kunne gjøre selvstendige valg for sitt liv og endatil for sine helsetjenester. Denne selvstendigheten inkluderte også retten til selv å avgjøre om man var syk, i hvert fall «syk nok» til å ha behov for helsetjenester.

I Norge fikk man med innføring av sykelønnsordningen i 1978 rett til sykefravær fra arbeid inntil tre dager basert på egenmelding. En avtale om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) som ble inngått mellom myndighetene og partene i 2001 ga mulighet for egenmeldt sykefravær inntil åtte dager i virksomheter som var omfattet av avtalen. En undersøkelse blant allmennleger i Bergen i 1990 viste at når pasienter selv tok første initiativ til sykmelding, ble 95 % sykmeldt (Larsen et al. 1994). Å nekte en pasient sykmelding, eller for den del å avvise et annet pasientønske, oppleves ubehagelig av allmennleger (Nilsen & Malterud 2017). Formuleringen «å sykmelde seg» er blitt vanlig.

Hva er sykdom?

Helseatferd og sykdomsoppfatning henger sammen (Falkum & Larsen 1986). Sykdom kan beskrives på mange måter (Hofmann & Wilkinson 2016). Den amerikanske samfunnsmedisinprofessoren Eric Cassell har påpekt forskjellen mellom sykdom som diagnostiseres og klassifiseres av helsetjenesten (disease) og den subjektive sykdomsfølelsen som pasienter opplever (illness), og hvordan sykdomsbegrepet varierer mellom ulike kulturer (Cassell 1976). På norsk er det foreslått å bruke betegnelsene *sykdom* på det profesjonelle og mer objektive perspektivet (disease), *sykdomsopplevelse* på det personlige, subjektive perspektivet (illness) og *sykerolle* på det samfunnsmessige perspektivet (sickness) (Hofmann & Wilkinson 2016).

Hva som oppfattes og karakteriseres som sykdom, har endret seg gjennom tidene. I dag knyttes sykdom til diagnoser. En tilstand som har en diagnose, blir en sykdom fra det profesjonelle helsetjenesteperspektivet. Slik får diagnosesystemene og diagnosekriteriene stor betydning for sykdomsoppfatningen. Noen av diagnosene i de forskjellige klassifiserings- og kodingssystemene har klare kriterier, men for de fleste diagnoser bygger klassifiseringen på skjønnsmessige vurderinger. Hovedhensikten med å stille en diagnose er å gi grunnlaget for å velge den best egnede behandlingen. Behandling av årsaken til en sykdom er som regel det mest effektive.

At det finnes en behandling for en uønsket tilstand, at noe kan gjøres med den, kan i seg selv være grunn til at noe oppfattes som sykdom. Et eksempel på dette er ufrivillig barnløshet. Muligheten for assistert befruktning førte til at ufrivillig barnløshet av mange ble oppfattet som en sykdom (Hofmann 2014).

Det finnes imidlertid også mange andre, ikke behandlingsorienterte, motiver for å stille en diagnose: Diagnoser kan gi ulike ytelser og rettigheter, diagnoser kan brukes til prioriteringsformål, og diagnoser kan gi fritak for plikter og straffansvar.

Med økende oppmerksomhet omkring risikofaktorer for sykdom, f.eks. blodtrykk og kolesterolnivå, problematiseres oppfatningen av sykdom som avvik fra en norm, «det normale». Samtidig utviskes forskjellen mellom å ha en sykdom og å ha økt risiko for å få en sykdom. Det normale defineres oftest som det vanlige, hva som er statistisk normalt. Et slikt utgangspunkt betyr f.eks. at normalvekten hos voksne varierer over tid og mellom ulike land og befolkningsgrupper.

Men det normale kan også defineres som det ønskelige. Når det ønskelige endres, endres også det normale. Med en innsnevring av normalitet for både fysiologiske og mentale forhold økes sykkeligheten i befolkningen. Da American Heart Association i 2017 reduserte grensen for blodtrykks-

behandling fra 140/90 mm Hg til 130/80 mm Hg, økte andelen voksne amerikanere med det som ble ansett som «hypertensjon» fra 32 % til 46 % (Bakris & Sorrentino 2018). Aller mest utfordres normalitetsbegrepet innen mental helse (Francis 2013).

Pasient eller bruker?

I helselovgivningen skilles det fortsatt mellom pasienter og brukere. I pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 defineres *pasient* som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle», og helsehjelp som «handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlerende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell». Tilsvarende defineres *bruker* som «en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp».

I dagligtale er distinksjonen mellom pasient og bruker mer uklar. En utvidelse av helsetjenestens oppgaver har gjort det tradisjonelle pasientbegrepet uegnet i mange sammenhenger som etter loven regnes som «helsehjelp». Stadig flere kontakter med leger og annet helsepersonell skjer uten at man verken kjenner seg syk eller får en diagnose. Er man pasient når man søker lege for å få en helseattest? Er man pasient når man møter opp til en innkalt screeningundersøkelse? Og hvilken «pasientstatus» har man når det er påvist økt risiko for sykdom uten at det iverksettes noen form for behandling?

Med innføringen av fastlegeordningen i Norge i 2001 ble alle innbyggere invitert til å stå på listen til en allmennlege. For legen vil sannsynligvis alle personer som står på hans eller hennes liste bli betraktet som pasienter, hvor friske de enn er og kjenner seg, og kanskje uten at de noen gang søker legen for helsehjelp (Tjora 2008). Hvordan oppfatter disse personene selv sin status?

Selv om *pasient* fortsatt er den korrekte, juridiske betegnelse på personer som får tjenester fra helsepersonell, tar ordet med seg en arv av asymmetri fra den paternalistiske medisin. Men det er vanskelig å finne gode alternativer (Hem 2013). I juridisk språkbruk er ordet *bruker* altså noe annet enn pasient vis-à-vis helsetjenesten, men i dagligtale brukes det i betydningen «person som forbruker noe, benytter seg av noe»³. Slik er brukerbetegnelsen mer nøytral og appellerer sannsynligvis mer til moderne pasienter som ikke nødvendigvis skiller mellom de stadig mer omfattende helsetjenester og

3 <https://www.naob.no/ordbok/bruker>

andre tjenester i offentlig eller privat regi. Som bruker kjenner man seg mer likeverdig med den eller dem som tilbyr tjenester. Brukerbegrepet omfatter etter hvert alle som benytter seg av helse- og omsorgstjenester, med eller uten en diagnose.

Et godt eksempel på den nye balansen mellom behandler og pasient/bruker finner vi i målet om samvalg (shared decision making) (Nylenna 2015a). Det handler om å involvere pasienter aktivt i avgjørelser om behandling og andre tiltak i helsetjenesten, og har vært et anbefalt ideal for beslutninger som angår enkeltpasienter siden tidlig 1980-tall (Shay & Lafata 2015).

Forbruker eller kunde?

Veien er ikke lang fra det å være bruker til å se seg som *forbruker* og betrakte helsevesenet som et marked på linje med andre markeder der man fritt kan velge mellom produkter og tjenester. Med politisk liberalisme og god privatøkonomi er valgfrihet blitt en viktig verdi. Et mer mangfoldig tjenestetilbud med større valgfrihet innen offentlige helsetjenester og flere private aktører, og ikke minst et økende spekter av alternative helsetjenester, førte til at forbrukerbegrepet ble introdusert i helsetjenesten på slutten av det 20. århundret.

Interessegrupper av ulik karakter ble etablert, f.eks. aksjonsgrupper for å bevare lokale institusjoner og nye pasientforeninger, og dette synliggjorde motsetninger mellom myndigheter og helsepersonell på den ene siden og pasienter og befolkning på den andre (Bastian 1998). Selv om mange sider av enkeltpersoners bruk av helsetjenester kan minne om annet tjenestekonsum, f.eks. håndverks- og servicetjenester, har det vært advart mot en slik utvikling.

Pasientorientert helsetjeneste er ikke det samme som konsumentorientert helsetjeneste (Gusmano et al. 2019). Det advares mot en markedsorientering av helsetjenesten i retning av å gjøre helse til en «vare» (Lian 2003). En slik «varifisering» («commodification») kan maskere særtrekkene ved sykdom og helse og føre til en medikalisering med feilbruk og overforbruk av kostbar og potensielt skadelig behandling. Språkbruken er viktig, og betegnelser som pasient, bruker, forbruker, klient og kunde må brukes bevisst og med forsiktighet (Hem 2013, Goldstein & Bowers 2015). Slik sett er det tankevekkende at Forbrukerrådet i sin undersøkelse av tilgjengelighet og service hos fastleger i 2017 skriver at de «testet møtet med fastlegekontoret før du som forbruker velger å bli pasient»⁴.

⁴ <https://www.forbrukerradet.no/side/fastlegetestens-metode/>

Tannhelsetjenesten, som i hovedsak betales av pasientens egen lomme, er sannsynligvis den delen av helsevesenet som er kommet nærmest et ordinært marked. I 2006 fastslås det i *Den norske tannlegeforenings Tidende* at «pasientene blir mer og mer som forbrukere av andre varer og tjenester, og at tannhelsemarkedet kommer til å ligne mer og mer på markedet for andre tjenesteytelser» (Dyvi 2006).

Helsepersonell er ikke selgere, og pasienter og brukere er ikke kunder på samme måte som i næringslivet. Åpenbare eksempler på at det ikke er slik at «kunden har alltid rett», er utstedelse av sykmelding og forskrivning av antibiotika, men det gjelder egentlig alle diagnostiske og terapeutiske tiltak. Kundebetegnelsen innebærer dessuten en urimelig ansvarsoverføring til pasienten, og «fjerner noe av det mest sentrale ved vårt helsevesen – nemlig at fellesskapet tar ansvar for oss og hjelper oss når vi er syke og sårbare» (Hem 2013).

Forebygging og helsefremming

I helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid ble det allerede på 1960-tallet klart at informasjon og opplysningsarbeid, «ovenfra og ned», ikke var særlig effektivt for å endre folks atferd i helse riktig retning (Sørensen & Graff-Iversen 2001). Med utspring i primærhelsetjenesten skjedde det et ideologisk skifte mot mer vektlegging av dialog og brukermedvirkning og pasientsentrerte metoder (Stott 1982). Alma Ata-erklæringen i 1978, WHO's programerklæring om primærhelsetjenester, understreket i tillegg til et behov for desentraliserte og samordnede helsetjenester, også behovet for mobilisering av befolkningens egne helseressurser. Dette ble presisert i WHO's Ottawa-charter i 1986 der helsefremmende arbeid defineres som «den prosess som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin helse»⁵. Den nye ideologien vektla selvhjelp, delaktighet og samarbeid med likeverd mellom hjelpere og hjelpemottakere. Begrepet *empowerment*, som ble introdusert, og som er forsøkt oversatt til norsk med både pasientstyrking, maktstyrking og myndiggjøring (Gulbrandsen 2000, Vogt 2000), innebærer en maktforskyvning med større innflytelse og ansvar for helse til folk flest, både som enkeltpersoner og grupper (NOU 1998:18, Thesen & Malterud 2001).

Rettsliggjøring

Et viktig trekk ved det norske samfunnet fra siste del av det 20. århundret og senere er at mer og mer reguleres av lover og forskrifter. I oppsummeringen av arbeidet i Makt- og demokratiutredningen (1998–2003) karakte-

5 <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

riseres rettsliggjøringen som en av hovedlinjene i utviklingen (Østerud et al. 2003). Denne rettsliggjøringen har i høy grad også berørt helsetjenesten.

«I løpet av 1980-årene ble «pasientrettigheter» et sentralt begrep i rettsforskningen, mediadebatten, helseforvaltningen og rettsvesenet. Ordet ble et sterkt positivt ladet begrep med stor argumentasjonskraft i helsepolitikken», skrev jusprofessor Asbjørn Kjønstad (1943–2015) i en gjennomgang av pasientrettighetenes framvekst (Kjønstad 1992). Beslutninger om helsehjelp var lenge regulert av profesjonsetikk alene, selv om legeloven av 1927 påla leger plikt til å gi øyeblikkelig hjelp i bestemte situasjoner, og sykehusloven av 1969 ga sykehusene tilsvarende plikter. Legeloven av 1980, som senere ble avløst av helsepersonelloven (1999), påla legene en rekke plikter som innebar tilsvarende rettigheter for pasientene.

På 1980-tallet ble det juridiske perspektivet snudd 180 grader rundt fra legesiden til pasientsiden. Nå gjaldt det heller ikke lenger bare pasientenes rettsstilling overfor legene, men også overfor annet helsepersonell og helsetjenesten som institusjon. Pasientenes erstatningsvern ble i 1988 styrket ved innføring av et objektivt ansvarsgrunnlag som erstatning for culpaansvaret som forutsatte personifisert skyld og bevist uaktsomhet. Temaene ble dessuten utvidet fra erstatning og taushetsplikt til også å omfatte blant annet krav om informert samtykke og klageordninger.

Fra rundt 1990 ble helserett, inkludert pasientrettigheter, en egen disiplin i norsk rettsvitenskap. Kjønstad inndelte helseretten i tre hovedområder (Kjønstad 2007):

- det som angår selvbestemmelse (pasientautonomi, helsepersonellens faglige selvstendighet og det kommunale selvstyret)
- det som angår kommunikasjon (helsepersonellens taushetsplikt, pasienters rett til informasjon og journalinnsyn)
- det som angår selve behandlingen (pasienters rett til behandling, helsearbeidernes plikt til forsvarlighet og statlig tilsyn og kontroll).

Økende pasientrettigheter

Pasientrettighetene er blitt mange etter 1980. «Siden da er det trådt i kraft 26 lover innen helserett, 15 av dem etter år 2000, og med i gjennomsnitt ca. 50 paragrafer, mange ledsaget av forskrifter», oppsummerte juristen Olav Molven i 2014 (Molven 2014). Pasientrettighetsloven av 1999, som etter revisjon ble til pasient- og brukerrettighetsloven i 2012, var en milepæl. Formålet med loven er å «bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten» (§ 1-1). Her står retten til medvirkning sentralt: «Pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og

omsorgstjenester. Pasient eller bruker har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon» (§ 3-1).

Molven framhevet særlig tre årsaker til den omfattende rettsliggjøringen av helsetjenesten; helsen store verdi for folk flest, det offentlige ansvar for å gi helsetjenester, og behovet for nasjonale ordninger. Relativt få helsesaker bringes inn for domstolene, og årlig behandler Høyesterett bare to, tre slike saker, oftest knyttet til erstatningsspørsmål eller psykisk helsevern. Retten til «nødvendig helsehjelp», både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, er blant de viktigste juridiske rettighetene (Molven 2014).

To høyesterettsdommer har vært særlig viktige: I 1977 fastslo Høyesterett at pasienter som har vært behandlet ved offentlig sykehus, har rett til å gjøre seg kjent med sykejournalen sin (sykejournaldommen). Denne dommen regnes av Kjønstad som starten på framveksten av pasientrettigheter (Kjønstad 2013). I den såkalte Fusa-dommen i 1990 fastslo Høyesterett at en kommune ikke kan redusere hjemmehjelp og hjemmesykepleie av økonomiske grunner. Brukerbehovet trumfer budsjettet.

Rettsliggjøringen har vært kritisert blant annet fordi den reduserer handlingsrommet for faglig skjønn. Dessuten kan den avgrense tilbudet av helsetjenester til nettopp det loven omhandler og hindre individuelle tilpasninger. Asbjørn Kjønstad imøtegikk denne kritikken og mente at rettsliggjøringen av alle velferdsordninger har vært nødvendig. Han mente imidlertid at rettsliggjøringen har kommet til et optimalt nivå, og påpekte to mulige farer ved den videre utviklingen: «Den ene knytter seg til en omfattende lovgivningsaktivitet, som fører til stadig flere *detaljregler* og høy *kompleksitetsgrad*. Det er behov for å bremse denne utviklingen, og i stedet foreta store forenklinger av lovverket. Ethvert byggverk bør *rehabiliteres* med jevne mellomrom, slik det ble gjort med folketrygdloven fram til 1997. Det er ikke lett å få politikere til å sette i gang og støtte denne formen for juridisk kreativt og hardt arbeid. Det andre faresignalet som jeg ser, knytter seg [til] innføringen av stadig flere bestemmelser som viser til *mål/middel-tenkning*, *kost/nytte-vurderinger*, økonomiske *insentiv-modeller* og *skjønnsmessige vurderinger*. Det fører til at økonomitenkning ikke bare får stor betydning for de økonomiske rammene for de enkelte velferdsordningene, men også i saker som gjelder enkeltindivider. Hvis dette fortsetter, kan det juridiske paradigmet bli vesentlig svekket. Maktutredningens framheving av betenkelighetene ved rettsliggjøringen kan ha medvirket til at det juridiske paradigmet tillegges mindre vekt enn tidligere» (Kjønstad 2013).

Strukturelle endringer

Brukermedvirkning involverer mer enn rettigheter og relasjoner på individnivå. Bak og rundt de store endringene i forholdet mellom pasient og behandler, ligger mange strukturelle prosesser og organisatoriske systemer med kollektive konsekvenser. Det er en gjensidighet mellom det som skjer på individnivå og det som skjer på systemnivå. Dels påvirkes mange institusjoner av endringer i pasient–behandler–forholdet, dels påvirkes dette forholdet av politiske avgjørelser. Mens spesialiseringen først og fremst styres av helsetrusler og medisinsk kunnskap (indre drivere), har brukermedvirkningen sine dypeste røtter i samfunnets verdivalg (ytre drivere).

Brukerrollen i helsetjenesten må sees i sammenheng med framveksten av den norske velferdsstaten. Like viktig som de medisinske framskrittene i det 20. århundret, var etableringen av trygdeordninger. Offentlig finansiering og trygdeordninger har gitt hele befolkningen tilgang til helsetjenester, og har gjort et liv med sykdom og funksjonsnedsettelse økonomisk levelig for folk flest. Forsikringsprinsippet, det at mange deler på risikoen for skade eller tap, ble styrket ved innføringen av syketrygden for lønnstakere i 1909. Ved at den enkelte bidro med innskudd i en forsikringsordning, ble det enklere å bevare verdigheten hos trygdemottakere når behovet for støtte oppsto. I 1956 ble sykeforsikringen universell. Folketrygdloven av 1967 og sykehusloven av 1970 la grunnlaget for en omfattende utbygging og vekst i helse- og omsorgssektoren. I motsetning til sosiale ytelser, som gis etter en individuell vurdering av folks livssituasjon, medfører den universelle dekningen av helsetjenester forutsigbarhet og trygghet for dekning av de utgifter som måtte påløpe (Nylenna 2014a).

I den første delen av 1900-tallet utgjorde de smittsomme sykdommene, først og fremst tuberkulose, den største helsetrusselen. Mangel på effektiv behandling gjorde helsetjenesten hovedsakelig til et hygieneprojekt. Normene for helseirikig atferd var smale og metodene relativt autoritære med uklar avgrensning mot disiplinering og sosial kontroll (Hem et al. 2018). De fleste tiltak involverte likevel også befolkningen gjennom frivillige organisasjoner i samarbeid mellom staten og kommunene, gjerne kalt *velferdstrekanten* (Schiøtz 2003).

Etter den andre verdenskrig var fortsatt mye av helsetjenesten, især eldreomsorgen, drevet av private virksomheter, f.eks. bedrifter, og frivillige organisasjoner som langt på vei kan betraktes som «brukerstyrte». Den offentlige overtakelsen var en slags anerkjennelse av lekfolks initiativ og arbeid med helse. Samarbeidet med det offentlige var godt og la grunnen for et tillitsforhold mellom myndigheter og brukerorganisasjoner. På midten av 1960-tallet kom «den offentlige revolusjonen», først gjennom lovgivningen, som

ble fulgt opp av en omfattende utbygging av ytelser og tjenester på 1970-tallet.

Pasient- og interesseorganisasjoner

«Assosiasjonsånden» er en betegnelse på en omfattende etablering av foreninger og sammenslutninger på 1800-tallet, særlig mellom 1830 og 1880 (Try 1985). De første sammenslutningene hadde allmenne formål, men etter hvert kom foreninger med spesifikke formål som alkoholmotstand, misjonsvirksomhet eller interesser knyttet til bestemte yrkesgrupper som bønder, fiskere, håndverkere etc.

Slike frivillige organisasjoner er blitt en viktig del av norsk samfunnsliv, og mange av dem er opprettet for å ivareta interessene til pasienter og brukere av helsetjenester. De har vært sentrale i utviklingen av brukerrettigheter og brukermedvirkning. I en stortingsmelding fra 2007 karakteriseres de frivillige helseorganisasjonene og -foreningene som «pionerer som har vist vei for det som seinere er blitt naturlige oppgaver for velferdssamfunnet» (St.meld. nr. 39 (2006–2007)).

Som for andre sammenslutninger, har de eldste helseorganisasjoner det videste formålet. Norske Kvinners Sanitetsforening ble stiftet i 1896, og i 1910 ble Den norske Nationalforening mot Tuberkulosen (senere Nasjonalforeningen for folkehelsen) stiftet. Norges Vanførelag ble stiftet i 1931, og ble i 1974 til Norsk Handikapforbund. I 1938 ble Norsk Forening til Kreftens Bekjempelse etablert, og ti år senere Landsforeningen mot Kreft. I 1988 fusjonerte de til Den Norske Kreftforening, fra 2004 kalt Kreftforeningen. I 1943 ble Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon stiftet, og dette ble i 1961 til Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) med et utvidet interesseområde. Disse foreningene har et bredt arbeidsfelt som omfatter både forebygging, behandling og rehabilitering. Fra 1960-tallet ble integrasjon og det at samfunnet måtte tilpasse seg pasienter og funksjonshemmedes behov, ikke bare omvendt, en viktig del av arbeidet.

Utover i det 20. århundret ble mange pasientforeninger opprettet. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon ble stiftet i 1950 som en paraplyorganisasjon for fem ulike foreninger og har i 2019 vokst til å inkludere 82 medlemsforeninger. Halvparten av disse ble etablert på 1980- og 1990-tallet, og omfattet stadig smalere pasientgrupper (Andersen 2001). De nyere pasientforeningene er dessuten tydeligere interesseorganisasjoner nettopp for «sin sykdom». I 2019 ble «Tilskudd til funksjonshemmede organisasjoner» på ca 200 millioner kroner fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet fordelt på ikke mindre enn 132 ulike foreninger. Blant disse var Foreningen Rastløse Bein, Norsk Porfyriforening og Foreningen for Galaktosemi.

Norsk pasientforening, som ble etablert i 1983, er et tilbud til pasienter uavhengig av diagnose. Foreningen bistår enkeltpersoner og har som formål å påvirke helsetjenesten og myndighetene som brukerrepresentant og høringsinstans. Mens pasient- og brukerombudene ofte konsentrerer seg om juridiske og mer formelle sider ved helsetjenesten, er Norsk pasientforening mest orientert mot det medisinskfaglige. Pasientforeningen driver Kontoret for pasienthjelp som er lokalisert i Oslo, men behandler saker fra hele landet og alle deler av helsetjenesten. Foreningen får driftstilskudd over statsbudsjettet, og har i tillegg bistand fra frivillige medarbeidere, mange med helsefaglig bakgrunn.

New public management

Med oljeøkonomien, utdanningsekspløsjonen og internasjonaliseringen skjedde det store strukturelle endringer i det norske samfunn mot slutten av 1900-tallet. Deregulering og privatisering var viktige trekk i den politiske utviklingen. Dette berørte også offentlig sektor, og i særdeleshet helsetjenesten. «Det 20. århundre sluttet i 1970-årene», har statsviteren og helse-tjenesteforskeren Ole Berg spissformulert det (Berg 2018). «Skiftet ble blant annet preget av at styringen og ledelsen av de fleste samfunnssektorer, også helsesektoren, ble fagliggjort og profesjonalisert», skriver Berg. Han framholder spesielt Stortingsmelding nr. 9 (1974–75), som inneholdt den første norske sykehusplanen, som grunnlaget for det som senere skulle komme av reformer (St.meld. nr. 9 (1974–75)). Berg karakteriserer den «styrings- og ledelsesrevolusjon vi fikk fra 1970-årene» som et «uttrykk for nasjonalstatens siste, og mest ambisiøse, forsøk på å få kontroll over seg selv og samfunnet og dets institusjoner (...) Markedene blir på område etter område større enn nasjonalsamfunnene og blir til dels globale».

Et gjennomgripende tiltak på denne tiden var innføringen av *New public management* som styringsideologi i offentlig sektor, inkludert helsetjenesten. Det er fellesbetegnelsen på en rekke administrative tiltak som ble introdusert i OECD-landene fra slutten av 1970-tallet. Målet var bedre kvalitet og større effektivitet i offentlig tjenesteyting og midlene var å erstatte det tradisjonelle byråkratiet med ideer og virkemidler fra markedsorientert privat virksomhet. Profesjonell ledelse, mer konkurranse og sterkere resultatorientering var viktige komponenter. Politikere skulle innta en overordnet strategisk rolle og overlate driftsansvaret til administrative ledere (Hood 1991, Hood 1995).

Dette avspeiles også i omorganiseringen av norsk helsetjeneste rundt årtusensskiftet, blant annet i overføringen av spesialisthelsetjenesten fra fylkeskommunene til nyopprettede helseforetak. Selv om innsatsstyrt finansiering

av spesialisthelsetjenesten i Norge først ble innført i 1997, og helseforetaksreformen i 2002, kan begge deler betraktes som frukter av denne ideologien. New public management har vært mye kritisert både på politisk og faglig grunnlag, men ordningen ble innført i land med høyst ulike politiske regimer, og en av grunnene til omleggingen var at offentlige tjenester, også helsetjenester, var for regelbundne og for lite brukerorienterte (Lian 2003). Det er liten tvil om at økt vektlegging av markedskrefter, tilgjengelighet, valgfrihet og nærhet til brukerne i offentlig sektor, bidro til å styrke pasient- og brukerrollen i den offentlige helsetjenesten.

Den samme effekten hadde dreiningen mot resultater mer enn mot strukturer og prosedyrer i evalueringen av helsetjenester. Kvalitet er et relativt begrep som avhenger like mye av forventninger og krav som av resultater (Nylenna et al. 2015). Det ble legitimt å spørre hvilke forventninger pasientene hadde, og om forventningene ble innfridd. Allerede i 1978 ble det publisert en oversikt over mer enn 100 artikler om pasienttilfredshet (Ware et al. 1978). Pasienttilfredshet, som etter hvert er omformulert til pasienterfaringer, ble fra 1990-tallet en målbar resultatindikator og etter hvert en sentral del av kvalitetsbegrepet i helsetjenesten.

Offentlige tiltak

De senere tiår er det avgitt en rekke stortingsmeldinger, vedtatt flere lover og opprettet mange offentlige ordninger og institusjoner som skal sikre brukermedvirkning og -rettigheter også på systemnivå. Det politiske gjennombruddet for brukermedvirkning i helsetjenesten i Norge kom i 1988 med en stortingsmelding (St.Meld. 41 (1987–88)). Her ble pasientenes rettssikkerhet understreket, og mange av sakene som drøftes gjenkjennes i pasientrettighetsloven ti år senere. Betydningen av tilgjengelighet og service ble understreket, og behovet for å innhente brukererfaringer ble framholdt. I 1996 presenterte Sosial- og helsedepartementet «Pasienten først»-retningslinjene som en del av mandatet til Steine-utvalget som skulle foreslå forbedringer i ledelse og organisering ved norske sykehus. Utredningen inneholdt ti punkt som «gir et godt bilde av hva sykehus må svare på for å oppfylle pasientbehov» (NOU 1997: 2) (tabell 1).

I Stortingsmelding 34 i 1997 om regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, defineres brukermedvirkning som at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud. Det understrekes at funksjonshemmede som ofte er storforbrukere av helse- og sosialtjenester gjennom store deler av livet, har større behov enn andre for å påvirke utformingen av hjelpeapparatet. Det legges vekt på at brukermedvirkning er noe mer enn en

Pasientens behov er utgangspunktet for all behandling og kjernen i all pleie. Dette skal prege oppbygning, praksis og ledelse av alle helsetjenester. Helsepersonell må først og fremst anerkjennes for og ansøres til innsats for pasientenes ve og vel. Medarbeidere i helsetjenesten må stadig utvikle nye muligheter for å fremme helse, hjelpe pasientene og bedre rutinene.

1. *Tilgjengelighet*

Helsetjenester skal være likeverdige og lette å komme til, tilbudet oversiktlig og kostnadene overkommelige.

2. *Lydhørhet*

Helsepersonell skal møte pasienten med respekt og ta den sykes symptomer og beskrivelser av sine lidelser på alvor. Helsepersonell er spesialister på sine fag – pasienter er spesialister på sine liv.

3. *Faglighet*

Undersøkelser og behandling skal bygges på kunnskap som er à jour.

4. *Forsvarlighet*

Behandling skal være medisinsk begrunnet, gis raskt, være virksom, lindre smerte og dempe bivirkninger. Medikalisering skal begrenses og pasientene hjelpes til å forstå og mestre sin lidelse ved forebygging, behandling og rehabilitering.

5. *Ansvarlighet*

Pasienten bør ha én ansvarlig person å forholde seg til og slippe stadig å gjenta sin historie. Ved behov skal pasienten henvises videre, og det skal være et organisert samarbeid mellom leddene i behandlingen. Informasjon skal være fyllestgjørende og formidlingen av den systematisert. Pasienten har rett til innsyn og medbestemmelse.

6. *Punktlighet*

En avtale er en tosidig kontrakt, som forplikter helsepersonellet til å holde tider like mye som pasienten. Avvik skal tidlig meddeles og begrunnes. Saksgangen skal ikke forsinke eller forspille behandlingsmuligheter.

7. *Åpenhet*

Pasient og pårørende skal få relevante opplysninger – om hva situasjonen er, hva som bør gjøres, når og hvorfor – så tidlig som mulig og i forståelig form. Pasienten skal lett få vite hvor saken står.

8. *Helhet*

En pasient er mer enn et kasus. Pasienten kan ha et symptom, men er en hel person – et medmenneske som skal behandles med takt og diskresjon slik at deres verdighet ivaretas, angst møtes og integritet respekteres.

9. *Vennlighet*

Pasienter skal møtes med følsomhet og innlevelse og pårørende gjerne trekkes med i behandling og pleie. Innsikt om sykdom og utsikter skal gis slik at den gir mestring og trygghet. Pasientene og pårørende skal gis oppmuntring og mot på livet, og omsorg og nærhet når alvorlige diagnoser må meddeles.

10. *Gjensidighet*

Personalet skal opptre med aktelse overfor hverandre, slik at det fremmer godt arbeidsmiljø, arbeidsglede og derved tillit hos pasientene.

PASIENTEN FØRST – OG SIST!

Tabell 1. PASIENTEN FØRST! (NOU 1997:2)

demokratisk rettighet idet det også er en kvalitetssikring av tjenesteutforming og en overføring av erfaringsbasert kunnskap til beslutningstakere og tjenesteytere. Det presiseres at medvirkning på systemnivå skal ivaretas av dem som planlegger tiltakene og tjenestene og har myndighet til å vedta iverksettelse (St meld nr 34 (1996–97)).

Ordnningen med pasient- og brukerombud, som nå er lovfestet, begynte med fylkeskommunale pasientombud da fylkeskommunene var sykehusiere. Det første pasientombudet i Norge ble etablert i Nordland 1984, og de andre fylkeskommunene fulgte etter på 1990-tallet inntil ordningen ble statlig med pasientrettighetsloven. Pasient- og brukerombud, som det heter fra 2009, skal finnes i hvert fylke, og «skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i disse tjenestene» (§ 8-1 i pasient- og brukerrettighetsloven). Ombudene arbeider både med enkeltsaker og mer prinsipielle spørsmål.

Norsk pasientskadeerstatning, basert på et objektivt ansvarsgrunnlag, ble etablert i 1988 som en midlertidig ordning for å behandle erstatningskrav fra pasienter som mente de var påført skader ved offentlige somatiske sykehus. Senere ble flere pasientgrupper inkludert i ordningen, som nå omfatter erstatningskrav knyttet til behandlingssvikt både i privat og offentlig helsetjeneste. Med pasientskadeloven i 2003 ble Norsk pasientskadeerstatning et statlig forvaltningsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet.

Med eldrerådslova av 1991 ble alle kommuner og fylkeskommuner pålagt å opprette råd som «skal ha til handsaming alle saker som gjeld levekåra for eldre» (§ 3). Etter kommuneloven § 5-2 skal kommunene dessuten ha et råd for personer med funksjonsnedsettelse. Det ble tidligere kalt råd for funksjonshemmede og ble anbefalt i en stortingsmelding i 1997 (St.meld. nr. 34 (1996–97)). Ved tusenårsskiftet hadde omtrent halvparten av landets kommuner slike råd, men med revisjon av kommuneloven ble det lovpålagt. Som eldrerådet, er også dette et rådgivende organ for kommunen uten egen beslutningsmyndighet.

Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har tilbud om lærings- og mestringsevner som skal styrke pasienters egenomsorg og evne til å håndtere sykdom, spesielt av kronisk karakter. Det første lærings- og mestringssenteret i Norge ble opprettet ved Aker sykehus i Oslo i 1997, og i dag er det egne lærings- og mestringssenter ved alle helseforetak. En nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, som eies av Helse Sør-Øst RHF, ble etablert i 2000.

Mens den individuelle retten til medvirkning framgår av pasientrettighetsloven, reguleres den kollektive medvirkningen av andre lover. I helseforetaksloven § 35 heter det at «Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter». Dette organiseres i praksis i form av brukerutvalg med representanter fra ulike pasientorganisasjoner ved hvert helseforetak (Andreassen 2005). I 2009 vedtok styret i Helse Sør-Øst RHF 13 prinsipper for brukermedvirkning (tabell 2).

Tilsvarende for kommunehelsetjenesten heter det i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 at «Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste. Kommunen skal sørge for at virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester omfattet av loven her, etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer og synspunkter. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppene organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten».

Også de sentrale helsemyndigheter ivaretar brukermedvirkning. Helsedirektoratet har for eksempel et eget brukerråd og arrangerer årlig en kontaktkonferanse der alle frivillige organisasjoner er invitert.

Folkehelsearbeidet

Ikke bare i kurative helsetjenester, men også i forebygging og folkehelsearbeid er det nå bred helsepolitisk enighet om involvering og medvirkning fra publikum, ganske annerledes enn hygieneprosjektet fra mellomkrigstiden. «Brukerprosesser» er et begrep som går igjen i offentlige dokumenter.

I folkehelsemeldingen i 2019 står det: «Brukarane sit på viktig erfaringskompetanse. Kommunane og sjukehus må leggje til rette for brukarinvolvering og at denne kompetansen blir nytta i utvikling og gjennomføring av frisklivs-, lærings- og meistringstilbod. Dette kan ein gjere gjennom å etablere samarbeid med brukarorganisasjonar om likepersonsarbeid. Likepersonsarbeid har ein verdi i seg sjølv, og samtidig hevar det både kvaliteten og kapasiteten i opplæringstilbodet» (Meld. St. 19 (2018–2019)).

Utdanning og forskning

Innholdet i profesjonsutdanningene er avgjørende for helsepersonellens tilpasning til en ny pasientrolle og nye samarbeidsformer med helsetjenestens brukere. Grunnutdanningen gir ikke bare kunnskap og ferdigheter, men former også holdninger og atferd. I medisinerutdanningen skapte samfunns-

endringene på 1970-tallet behov for undervisning i nye fag. Det begynte med kommunikasjon som nok på den tiden fortsatt var mer preget av behovet for å gi informasjon enn å etablere dialog. «Vi bør alltid tenke på at det latinske ord *doctor* betyr lærer» (Harlem 1976). Det endret seg etter hvert, og klinisk kommunikasjon med et mer pasientorientert perspektiv fikk økende oppmerksomhet ved de medisinske fakultetene (Gude et al. 2003). Medisinske atferdsfag, som har som mål å gi studentene et helhetsperspektiv på medisinen og inkluderer både interpersonelle prosesser og medisinsk sosiologi (Kringlen 1979) ble innført i Tromsø og i Oslo på 1970-tallet (Kringlen 1984), og er fra 1980-årene etablert ved alle de medisinske fakultetene.

Pasienter har lenge deltatt i undervisningen som eksempler på bestemte sykdommer eller til ferdighetstrening. På 1990-tallet fikk pasientene flere steder mer aktive roller som undervisere selv, og fra utlandet rapporteres det om gode erfaringer både blant lærere, studenter og pasienter (Vågan & Skirbekk 2016, Towle et al. 2010).

Internasjonalt finnes det mange beskrivelser av pasientinvolvering i planlegging av helsetjenester fra siste del av 1900-tallet, men medvirkningen har vært tilfeldig, og effekten av involveringen er dårlig dokumentert (Crawford et al. 2002). Helseforskning er et av de seneste områdene der pasientmedvirkning er blitt satt i system. «Det er viktig at allmennheten oppfatter forskningen som nyttig. Pasientene, brukerorganisasjonene og helsepersonell (fagorganisasjonene) bør bidra med innspill for å sikre prioritering av relevante forskningstema og spille en viktig rolle i gjennomføringen av pasientnære studier. Dette vil sikre at forskningen – og endepunktene for forskningen – framstår som relevant for pasienten og behandleren», het det i Nasjonal helseplan (2007–2010)⁶. I 2009 kom et eksplisitt krav om brukermedvirkning i forskning fra Helse- og omsorgsdepartementet til spesialisthelsetjenesten. Dette ivaretas blant annet med brukerrepresentanter i regionale forskningsutvalg og andre forskningsorganer. Lekmannsrepresentasjon ble innført allerede da de regionale forskningsetiske komiteene ble etablert i 1985 (Lahlum & Ruyter 2012). Dokumentert brukerinvolvering er nå blitt et krav til forskningssøknader både til Forskningsrådet og de regionale helseforetakene⁷.

Står vi foran en ny omveltning?

«Pasienten er ekspert på seg selv», sies det iblant som et uttrykk for likeverdigheten med de som er eksperter på ulike sykdommer. Slik sett er det

6 <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-1-2006-2007-/id213031/sec3>

7 Brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe 10. februar 2014

Brukermedvirkningens grunnlag

1. Brukermedvirkning er et nødvendig virkemiddel for å sikre gode og likeverdige helsetjenester til alle innbyggere, uavhengig av kjønn, alder, etnisitet, bosted, og diagnose/funksjonsnedsettelse
2. Brukerrepresentantenes erfaringskompetanse er likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse og er relevant på alle nivå i helsetjenesten
3. Brukerrepresentantene skal bidra til at brukersynspunkt gis en sentral plass i utforming av pasienttilbudet ved helseforetakene og at brukersynspunkt fremgår i rapportering etter plan- og meldesystemet og i beslutningsgrunnlag som fremmes for administrasjon og styrer
4. Medvirkningen skal sikres gjennom faste organer og for øvrig gjennom systematisk samarbeid med representanter fra brukerorganisasjonene. Brukerrepresentantene foreslås fra relevante pasient- og pårørendeorganisasjoner og eldres organisasjoner. Brukerrepresentantene som oppnevnes har selv erfaringer som pasienter eller pårørende og skal ivareta et helhetlig brukerperspektiv uten å representere særinteresser

Brukermedvirkning i drift og omstilling

5. Brukerrepresentantenes permanente medvirkning skal organiseres slik at brukerne gis reell innflytelse
6. Brukerrepresentanter skal delta i alle faser av vesentlige omstillingsprosjekter som angår etablering, endring og nedlegging av pasienttilbud, på samhandlingsarenaer og i alle saker som angår universell tilgjengelighet og pasientrelatert informasjon
7. Helseforetakene skal legge til rette for permanent og kvalifisert brukermedvirkning gjennom formaliserte fora, gjennom likemannsarbeid og organisert deltakelse i lærings- og mestringssentra
8. Brukerne skal kompenseres for utgifter, tapte inntekter og medgått tid etter statens satser for reise- og møtegodtgjørelse

Kompetanse og metoder

9. Helse Sør-Øst RHF skal gjennom tilskudd til brukernes organisasjoner bidra til å sikre kompetent og nødvendig brukerrepresentasjon
10. Brukernes representanter skal ha et avklart forhold til egne brukererfaringer og kvalifisere seg til å delta og bidra til endring gjennom planmessig kompetanseutvikling og systematisering av egne og andres erfaringer
11. Helsepersonell, ledere og administrasjon i helsetjenesten skal være forpliktet til å sette seg inn i brukermedvirkningens grunnlag, anerkjenne brukerperspektivets viktighet og skal legge til rette for å benytte brukernes omstillingskraft og kompetanse
12. Det skal finne sted en løpende evaluering og dialog om utvikling av metoder i brukermedvirkning, innhenting av brukererfaringer (brukerundersøkelser) og hvordan brukermedvirkningen best kan organiseres
13. Helse Sør-Øst RHF skal bidra til at brukermedvirkning innarbeides i grunn- og videreutdanning innen medisin- og helsefagyrkene

Tabell 2. Tretten prinsipper for brukermedvirkning i Helse Sør-Øst RHF (fra 2009).

nesten paradoksalt at en forskningsbasert analyse av den moderne, kunnskapsrike og brukerorienterte pasienten konkluderer med at det fortsatt er «stabiliteten i relasjonen pasient-behandler som er det mest slående funnet» (Tjora 2008). Kanskje står vi foran en ny omveltning?

I det 19. århundret skjedde mange gjennombrudd i forståelsen av sykdomsårsaker uten at man hadde effektiv behandling. Nye legemidler og kirurgiske metoder preget det 20. århundret, og førte til sterk vekst av helsetjenesten, særlig etter den andre verdenskrig. Så langt i det 21. århundret har teknologiske nyvinninger vært den viktigste endringsdriveren. Det har åpnet nye muligheter for individualisering av helsetjenester. «Persontilpasset medisin» handler både om genetisk tilpasset legemiddelbehandling og skreddersydd informasjonsutveksling.

E-helse er blitt fellesbetegnelsen på bruken av elektronisk kommunikasjon og informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), mens *m-helse* brukes om helserelaterte aktiviteter ved hjelp av mobile enheter som nettbrett og smarttelefoner, herunder egenregistrering av personlige helsedata (Nylenna 2015b). Elektronisk kommunikasjon har allerede resultert i elektronisk forskrivning av resepter (e-resepter), digitalt journalinnsyn og mulighet for videokonsultasjoner, mens konsekvensene av m-helse foreløpig er utydelige.

Den amerikanske kardiologen og gurun innen digital helse Eric Topol mener at den nye teknologien vil revolusjonere helsetjenesten. «Smarttelefoner» vil skape «smartpasienter», og kombinert med bruk av kunstig intelligens (artificial intelligence, AI), vil dette flytte makten i helsetjenesten fra helsepersonell til pasienter, skriver Topol i boken *The patient will see you now* (Topol 2015). Ikke bare har informasjonsteknologien gitt folk flest tilgang til mer eller mindre den samme kunnskap som fagfolk, men etter hvert blir det også pasientene som eier og forvalter sine egne helsedata både juridisk og praktisk.

Sannsynligvis vil tolkningen av helsedata og kanskje også anbefalte tiltak i større grad enn nå bli overlatt til automatiserte systemer. Helsepersonell kan få en ny rolle som rådgivere mer enn som beslutningstakere. Den store mengden helsedata om enkeltpersoner, spesielt genetisk informasjon, kan gi nye utfordringer. «Retten til ikke å vite» er prinsipielt en del av pasientautonomien, men forutsetter et aktivt og eksplisitt valg, og viser hvor komplisert pasientrollen kan være (Adorno 2004).

Med flere eldre og bedre akuttmedisinsk behandling øker forekomsten av kronisk sykdom. Mange av disse pasientene trenger hjelp til å mestre hverdagslivet og har omsorgsbehov av ulik karakter. Ny velferdsteknologi gjør pasientene mer selvhjulpne, og gjør det mulig for dem å bo hjemme

lenger enn før. Kontakten med helsepersonell skjer ved behov og på pasientens premisser. Kombinert med bedre helsekompetanse (health literacy) og flere valgmuligheter, kan dette gi begrepet «pasientens helsetjeneste» et nytt innhold.

Samtidig diskuteres grensene for pasienters selvbestemmelse heftig, særlig i behandlingen av rusproblemer og psykiske lidelser. Aller tydeligst kommer uenigheten til syne i spørsmålet om tvungen helsehjelp. En offentlig utredning om tvang foreslår blant annet strengere regler om tvangsmedisinerer i behandling av psykiske lidelser, og forbud mot bruk av mekaniske innretninger som hindrer bevegelsesfriheten (NOU 2019:14). Mulige uheldige konsekvenser er påpekt både for psykisk utviklingshemmede (Nielssen 2019) og for alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten (Innerdal et al. 2019).

Koronaviruspandemien i 2020 viser at tvangstiltak og strenge reguleringer fortsatt er aktuelle også i smittevernarbeidet. Smittevernloven hjemler kraftfulle tiltak som overstyrer brukerautonomien, både av individuell og samfunnsmessig karakter.

Er grensene for hensiktsmessig medvirkning nådd – i hvert fall for enkelte pasientgrupper?

Litteratur

- Adorno R (2004). The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics* 30: 435–40.
- American Medical Association (1847). *Code of Medical Ethics*. <https://www.bioethicscourse.info/codesite/1847code.pdf>
- Andersen R (2001). *Likestillet med andre*. Oslo: FFO.
- Andreassen TA (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bakris G, Sorrentino M (2018). Redefining hypertension – assessing the new blood-pressure guidelines. *N Engl J Med* 378: 497–9.
- Balint M (1957). *The Doctor, His Patient and The Illness*. London: Tavistock Publications.
- Bastian H (1998). Speaking up for ourselves. The evolution of consumer advocacy in health care. *Int J Technol Assess Health Care* Winter 14: 3–23.
- Beecher H (1966). Ethics and clinical research. *N Engl J Med* 74: 1354–60.
- Berg O (2018). «Det 20. århundre sluttet i 1970-årene». Betragtninger om 1970-årenes styrings- og ledelsesrevolusjon og hvordan den traff medisinalvesenet. *Michael* 15: 11–39.
- Berulfsen B, Gundersen D (1996). *Fremmedordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Burnham J (2012). The death of the sick role. *Soc Hist Med* 25: 761–76.
- Cassell EJ (1976). *Illness and Disease*. The Hastings Center Report 6: 27–37.
- Coulter A (1999). Paternalism or partnership? *BMJ* 319: 719–20.
- Crawford MJ, Rutter D, Manley C (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 325: 1263.

- Dyvi EB (2006). Når pasienten blir forbruker. *Nor Tannlegeforen Tid* 116: 372.
- Emanuel EJ, Emanuel LL (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267: 2221–6.
- Falkum E, Førde R (2001). Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. *Soc Sci Med* 52: 239–48.
- Falkum E, Larsen Ø (1986). Sjukdomsuppfatningar i praksis. I: Nordenfeldt L red. *Hälsa, sjukdom, dödsorsak*. Malmö: Liber Förlag: 43–73.
- Francis A (2013). *Saving normal*. New York: Harper Collins.
- Goldstein MM, Bowers DG (2015). The patient as consumer: empowerment or commodification? Currents in contemporary bioethics. *J Law Med Ethics* Spring 43: 162–5.
- Gude T, Anvim T, Bærheim A et al. (2003). Undervisning i klinisk kommunikasjon for medisinstudenter i Norge. *Tidsskr Nor Legeforen* 123: 2277–80.
- Gulbrandsen P (2000). Styrking – det rette norske begrep for empowerment? *Tidsskr Nor Legeforen* 120: 2330.
- Gusmano MK, Maschke KJ, Solomon MZ (2019). *Patient-Centered Care, Yes; Patients As Consumers, No*. *Health Aff (Millwood)* 38: 368–73.
- Harlem OK (1976). Medicinsk kommunikasjon – en utfordring. *Nord Med* 91: 1–2.
- Hem E (2013). Pasient, klient, bruker eller kunde? *Tidsskr Nor Legeforen* 133: 821.
- Hem E, Nordhagen R, Børdahl PE (2018). Vær alltid i godt humør – helseopplysning i 1920-årene. *Tidsskr Nor Legeforen* doi: 10.4045/tidsskr.17.0660.
- Hofmann B, Wilkinson S (2016). Mange betegnelser for sykdom. *Tidsskr Nor Legeforen* 136: 1125–6.
- Hood C (1991). A public management for all seasons? *Public Administration* 69: 3–19.
- Hood C (1995). The «New public management» in the 1980s: Variations on a theme. *Accounting Organizations and Society* 20: 93–109.
- Illich I (1975). *Medisinsk nemesis*. Oslo: Gyldendal.
- Innerdal C, Folgerø T, Sundar T. Et vådeskudd som rammer pasienten. *Dagens Medisin* 2019; nr 20: 28–9.
- Kaba R, Sooriakumaran P (2007). The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg* 5: 57–65.
- Kjønstad A (1992). Pasientrettighetenes framvekst. I: Kjønstad A, Syse A red. *Helseprioriteringer og pasientrettigheter*. Oslo: Ad Notam Gyldendal: 189–276.
- Kjønstad A (2007). *Helserett*. Oslo: Gyldendal.
- Kjønstad A (2013). Er helselover og rettsprinsipper helsebringende? *Michael* 10: Supplement 13, 71–102.
- Kringlen E (1979). Hva er medisinske atferdsfag? *Ugeskr Læger* 141: 2261–7.
- Kringlen E (1984). Medisinske atferdsfag – et fag i utvikling. *Tidsskr Nor Legeforen* 104: 443–8.
- Lahlum E, Ruyter KW (2012). Opprettelsen av etiske komiteer for medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Legeforen* 132: 1486–9.
- Larsen BA, Førde OH, Tellnes G (1994). Legens kontrollfunksjon ved sykmelding. *Tidsskr Nor Legeforen* 114: 1442–4.

- Larsen Ø (1996). Introduction. I: Larsen Ø red. *The shaping of a profession*. Canton MA: Science History Publications/USA: 5–15.
- Larsen Ø (2003). Har helsevesenet sin egen historie? *Tidsskr Nor Legeforen* 123: 1718–20.
- Lian OS (2003). *Når helse blir en vare*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Mead N, Bower P (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 51: 1087–110.
- Meld. St. 19 (2018 – 2019) *Folkehelsemeldinga*. Gode liv i eit trygt samfunn: 112.
- Molven O (2014). Pasientrettigheter: kjennetegn ved utviklingen siden 1980. I: Botten GS, Frich J, Hagen TP et al. red. *Helsetjenestens nye logikk*. Oslo: Akademika forlag: 69–82.
- Moseng OG (2003). *Ansvar for undersåttenes helse 1603–1850*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nielssen BE. Tvang kan begrenses uten juridisk detaljstyring av personell og brukere. *Dagens Medisin* 2019; nr.20: 28–9.
- Nilsen S, Malterud K (2017). What happens when the doctor denies a patient's request? A qualitative interview study among general practitioners in Norway, *Scand J Prim Health Care* 35: 2, 201–7.
- NOU 1997: 2. *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*.
- NOU 1998:18. *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*.
- NOU 2019:14. *Tvangsbegrensingsloven. Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*.
- Nylenna M (2013). Helseforvaltningen – en del av problemet eller løsningen i helsetjenesten? *Michael* 10: Supplement 13, 136–53.
- Nylenna M (2014a). *Helsetjenesten i Norge. Et overblikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nylenna M (2014b). Fra fagfolk til folk flest. I: Bringedal B, Rø KI, Ronge K red. *Fra pistedall til skammal*. Festskrift til Olaf Aasland. Oslo: Den norske legeforening: 94–105.
- Nylenna M (2015a). Samvalg og andre sam-ord. *Tidsskr Nor Legeforen* 135: 149.
- Nylenna M (2015b). E-helse og m-helse. *Tidsskr Nor Legeforen* 135: 1871.
- Nylenna M, Bjertnaes O, Saunes IS et al. (2015). What is Good Quality of Health Care? *Professions & Professionalism* 5: <http://dx.doi.org/10.7577/pp.909>
- Parsons T (1951). *The social system*. London: Routledge.
- Percival T (1927). *Percival's medical ethics*. Reprint. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Regjeringen (2019). *Statsbudsjettet*, Prop 1 S (2019–2020).
- Riddick FA (2003). The Code of Medical Ethics of the American Medical Association. *Ochsner J Spring* 5: 6–10.
- Rothman DJ (1991). *Strangers at the bedside. A history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York: Basic Books.
- Schiøtz A (2003). *Folkets helse – landets styrke 1850–2003*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Shay LA, Lafata JE (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Med Decis Making* 35: 114–31.
- Shorter E (1993). The history of the doctor-patient relationship. I: Bynum WF, Porter R, red. *Companion encyclopedia of the history of medicine*. London: Routledge: 783–800.

- Snow R, Humphrey C, Sandall J (2013). What happens when patients know more than their doctors? Experiences of health interactions after diabetes patient education: a qualitative patient-led study. *BMJ Open*; 3: e003583.
- St meld nr. 34 (1996–97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.*
- St.meld. nr. 39 (2006–2007) *Frivillighet for alle.*
- St.meld. nr. 41 (1987–88) *Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan.*
- St.meld. nr. 9 (1974–95) *Sykehusutbygging m.m. I et regionalisert helsevesen.*
- Stott NC (1986). The role of health promotion in primary health care. *Health Promot* 1: 49–53.
- Szasz TS, Hollender MH (1956). A Contribution to the Philosophy of medicine. The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Arch Intern Med* 97: 585–92.
- Sørensen M, Graff-Iversen S (2001) Hvordan stimulere til helsefremmende atferd? *Tidsskr Nor Lægeforen* 121: 720–4.
- Thesen J, Malterud K (2001). «Empowerment» og pasientstyrking – et undervisningsopplegg. *Tidsskr Nor Lægeforen* 121: 1624–8.
- Tjora A (2008). Den moderne pasienten i sosiologisk lys. I: Tjora A red. *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk: 11–33.
- Topol E (2015). *The patient will see you now*. New York: Basic Books.
- Towle A, Bainbridge L, Godolphin W (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Med Educ* 44: 64–74.
- Try H (1985). *Asosiasjonsånd og foreningsvekst i Norge*. Øvre Ervik: Alvheim & Eide forlag.
- Veatch RM, Spicer CM (1994). Against paternalism in the patient-physician relationship. I: Gillon R red. *Principles of health care ethics*. New York: Wiley: 409–19.
- Vogt J (2000). Empowerment – maktstyrking. *Tidsskr Nor Lægeforen* 120: 3195.
- Vågan A, Skirbekk H (2016). Brukermedvirkning og mestring – emner i fremtidens legeutdanning? *Uniped* 39: 316–29.
- Ware JE, Davies-Avery A, Stewart AL (1978). The measurement and meaning of patient satisfaction. *Health Med Care Serv Rev* 1: 1, 3–15.
- Østerud Ø, Engelstad F, Selle P (2003). *Makten og demokratiet. En sluttbok fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal.
- Aasland OG (2006). Legerollen – fra pidestall til skammel. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 61–2.

Magne Nylenna
Fagdirektør, Folkehelseinstituttet
Professor i samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo
magne@nylenna.no



