

Brukermedvirkning i helsetjenesten – realitet eller retorikk?



Bodil J. Landstad, Marit Kvangarsnes,
Torstein Hole, Magne Nylenna
(red.)



Michael

2020; 17: Supplement 24

Publication Series of The Norwegian Medical Society

Michael 2020; 17: supplement 24
ISBN 978-82-92871-80-5
ISSN 1893-9651

Forsidebilde: Anniken Karlsen

© The Norwegian Medical Society 2020
P.O.Box 1130 Blindern
N-0318 Oslo
www.dnms.no

Design and graphic production: 07 Media – 07.no, Norway 2020

Bodil J. Landstad, Marit Kvangarsnes,
Torstein Hole, Magne Nylenna (red.)

Brukermedvirkning i helsetjenesten - realitet eller retorikk?

Fotografier:
Anniken Karlsen



Michael 2020; 17: Supplement 24

Innhold

Brukermedvirkning i helsetjenesten – realitet og retorikk <i>Bodil J. Landstad, Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Magne Nylenna</i>	7
Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv <i>Magne Nylenna</i>	15
Pasientautonomi og brukermedvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt? <i>Berge Solberg</i>	45
Medvirkning på systemnivå <i>Stig A. Slørdahl</i>	57
Erfaringer fra et brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten <i>Snorre Ness</i>	65
Pasientmedverknad ved akutt sjukdom – ein metasyntese av pasient- og helsepersonellerfaringar <i>Marit Kvangarsnes, Torstein Hole, Elise Kvalsund Bårdsgjerde, Bodil J. Landstad</i>	77
Pasientmedverknad ved kronisk sjukdom – ein metasyntese <i>Bodil J. Landstad, Elise Kvalsund Bårdsgjerde, Marit Kvangarsnes</i> . .	95

Medbestemmelse ved alvorlig psykisk sykdom <i>Katrine Kveli Fjukstad</i>	111
Samvalg <i>Simone Kienlin, Øystein Eiring, Jürgen Kasper</i>	127
Samval og den autonome pasienten – er konflikter underkommuniserte? <i>Jo-Åsmund Lund, Torstein Hole</i>	145
Digitale helsetjenester: nye muligheter, nye utfordringer <i>Anniken Karlsen, Marie Flem Sørbo, Magne Nylenna</i>	155
Brukernes stemme i forskningen <i>May Britt Melandsø Kjelsaas</i>	165
Teoretiske perspektiv og kvalitative design i forskning om pasientmedvirkning <i>Bodil J. Landstad, Marit Kvangarsnes</i>	181
Medverknad i lokalt folkehelsearbeid <i>Randi Bergem</i>	199



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 fratras 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 mottaker.

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 sykdomsentrert 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 lydlig 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 skiller 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 medisinske 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. sykelligjøring 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>

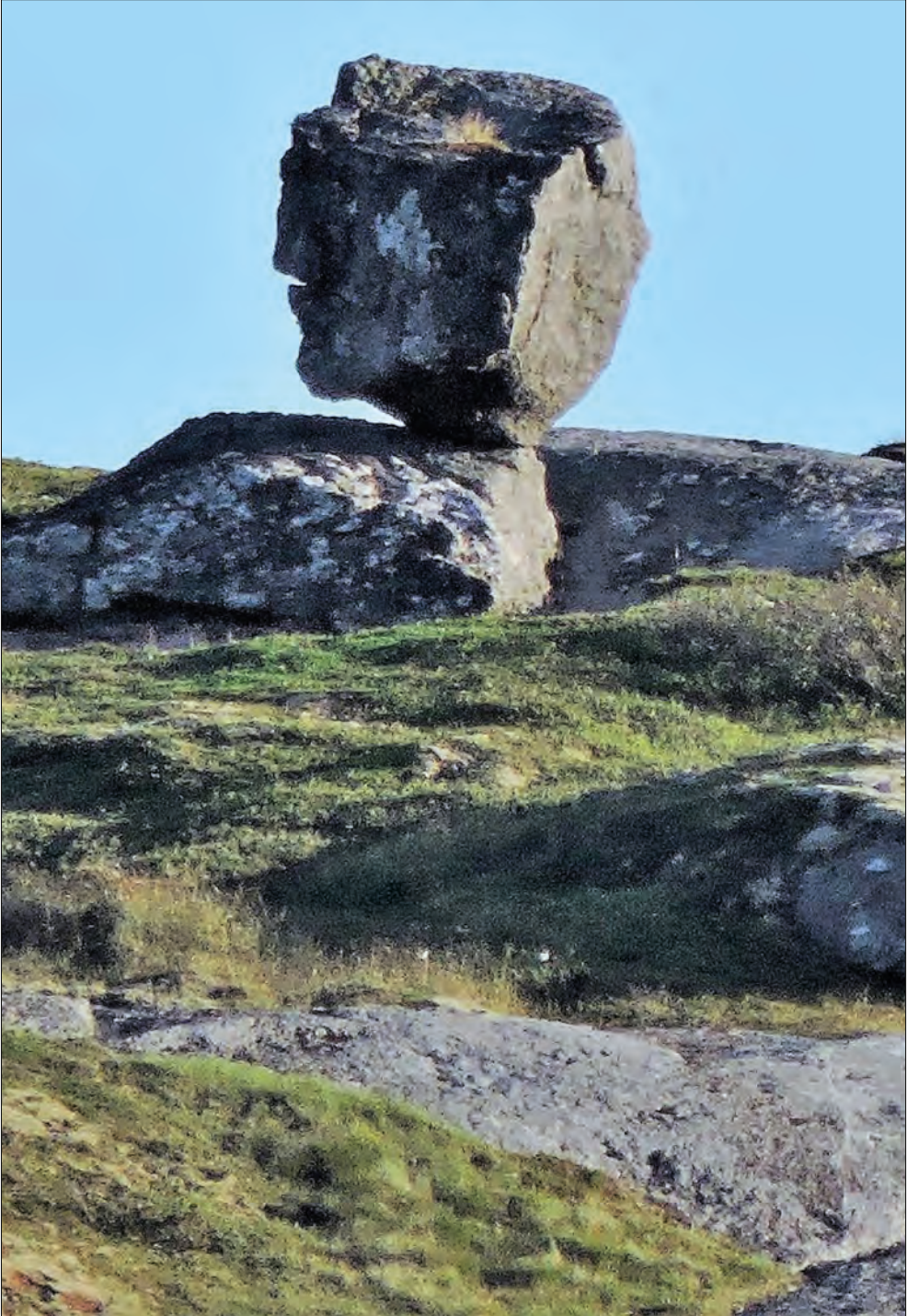
- NHS (2016). *Patient and Public Participation. Equality and health inequalities – full analysis and associated resources*. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/ppp-equalities-analysis.pdf>
- Nordfonn OK, Morken IM, Bru LE, Husebø AML (2019). Patients' experience with heart failure 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
Forskningsjef
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



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 skjønsmessige 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 skiller 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 betegnelsen 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; helsens 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 hygieneprosjekt. 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 tvangsmedisinering 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. *Tvangsbegrensningsloven. 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 pidestall 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 pidedestall til skammel. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 61–2.

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





Pasientautonomi og brukermedvirkning i helsetjenesten – hvorfor så verdifullt?

Michael 2020; 17: Supplement 24: 45–55.

Helsepersonell skal trøste, lindre og behandle. Helsepersonell skal gi omsorg. Men i økende grad skal helsepersonell respektere og endog fremme selvbestemmelse og selvstyring. I dag snakkes det mye om samvalg, pasientautonomi og brukermedvirkning i helsetjenesten. I denne artikkelen ser jeg nærmere på det etiske idealet som ligger bak og kraften i det. Jeg reiser også spørsmålet om autonomibølgen er et ubetinget gode for pasienter.

«The physician's primary obligation is to act for the patient's medical benefit, not to promote autonomous decision-making. However, autonomy rights have become so influential that it is today difficult to find clear affirmations of traditional models» (Beauchamp & Childress 1989, s.272). Dette sitatet fra den berømte læreboken i medisinsk etikk av Beauchamp & Childress er et godt bilde på tenkningen omkring autonomi og brukermedvirkning i vår tid. Her slår man først fast at det selvsagt ikke er medisinenes fremste oppgave å fremme selvstendige valg. Medisinenes oppgave er jo å skape nytte og helse for pasienten gjennom å behandle, lindre og trøste. Men så legger man til at det i dag er nær sagt umulig å slå fast hva som er nyttig for pasienten, uten å spørre pasienten først. Respekt for autonomi ble hos Beauchamp & Childress til ett av de fire prinsipper for helseetikk. De tre andre var ikke-skade-prinsippet, gjøre-godt-prinsippet og rettferdighetsprinsippet. Til sammen kan de fire prinsippene hevdes å utgjøre et slags helhetlig etisk rammeverk for helsetjenesten. De fire prinsippene var ment å skulle ha en likeverdig status, men det tok ikke lang tid før en kjent etiker uttalte at autonomiprinsippet var å anse som *first among equals* (Gillon 2003).

Det innledende sitatet fra Beauchamp & Childress ble skrevet i 1989. Det betyr at allerede den gang var autonomi-prinsippet et etisk rammeverk for amerikansk helsetjeneste. I den norske helsetjenesten var man neppe så opptatt av pasientautonomi på den tiden. Men alt kommer først til USA for så senere

å bli eksportert til andre deler av verden. I dag, i 2020, er vi absolutt der i Norge: Ingen beslutninger om meg uten meg, er tidens motto for helsetjenesten (Meld. St. 34 (2015–2016)). Pasientautonomi, samvalg og brukermedvirkning er honnørord. Selvsagt betyr ikke det at «pasientens helsetjeneste» er en realitet overalt i Norge. I en fersk masteroppgave konkluderes det med at «fokuset på myndiggjøring av pasienten og forflytning av makt fra helsepersonell til pasient, synes i varierende grad å ha nådd sykehuslegene» (Meirik 2018). Likevel, som jeg skal vise i denne artikkelen, er det etiske idealet om pasientautonomi og brukermedvirkning et så kraftfullt ideal at det allerede har gjennomsyret det juridiske og etiske rammeverket rundt helsetjenesten. Det både har fått, og vil ytterligere komme til å få, betydelig kulturell innflytelse.

Å være herre i eget hus – om *autonomi* som verdi

Leger er fagfolk, og som i alle andre situasjoner der fagfolk utøver sitt fag, ville det være naturlig å tenke at leger vet mest og best i spørsmål som har med medisin og behandling å gjøre. Slik har man da også tenkt i mye av vår historie. Legen var fagpersonen med stor F, som hadde frihet til å treffe de beslutninger som var nødvendig utfra eget skjønn. Legen handlet til det beste for pasienten, ofte uten å rådspørre pasienten og uten å måtte forholde seg til omfattende lovverk som blant annet sikrer pasientrettigheter. Legen visste nemlig hva som var best for pasienten. Så hvorfor er det blitt slik i dag at vi kulturelt sett er så opptatt av å *samtykke, beslutte og bestemme selv i helsetjenesten?*

I dag kaller man en person som hevder å vite best på andres vegne, som handler uten å involvere den andre, og som samtidig innskrenker en annens frihet – for en paternalist. Paternalisme stammer fra det latinske *paternalis* som betyr faderlig. Man kan se for seg en streng far som mener selv å vite hva som er best for sine barn uten å involvere barna. Paternalismen er blitt upopulær fordi moderne mennesker ikke finner seg i å få sin frihet innskrenket av andre som mener de vet best. Paternalisme kan gi opphav til en følelse av å bli behandlet som et barn – som respektløshet. Dagens barn finner seg ikke i å bli behandlet kun som barn. Når man som barn f. eks. skolestreiker for klimaet, forventer man å bli tatt på alvor. Man medvirker til demokratiet.

Autonomiidealet har et rikt filosofisk innhold. Filosofer som John Stuart Mill (1826–73) og Immanuel Kant (1724–1804) har bidratt med å gi mening til dette idealet. For Kant rommer begrepet autonomi selve essensen av det menneskelige. *Auto-nomos* kommer fra gresk og betyr selv-lovgiving. Mennesket er unikt, slik Kant ser det, ved at vi selv med vår fornuft kan finne ut av rett og galt i livet (Kant 1997). Vi er herre i vårt eget moralske hus, hvor vi kan veie og vurdere og for eksempel komme frem til at det å lyve til andre mennesker er umoralsk fordi det ikke lar seg allmenngjøre.

Det at vi har denne fornuftsevnen, gjør oss «voksne» i den forstand at vi egentlig ikke trenger noen annen autoritet for å ta valg for oss. Derfor innebærer respekt både for oss selv, men også for alle andre mennesker, at vi først og fremst respekter autonomi, slik Kant ser det. Kants forståelse av autonomi er en dyp forståelse. Den får ofte merkelappen moralsk autonomi. Vi skal respektere andre menneskers autonomi, sier Kant, fordi den er uttrykk for vår felles fornuftsevne – det som menneskeverdet springer ut fra.

Utilitaristen John Stuart Mill var også en autonomitilhenger, men med en litt annen begrunnelse. Der Kant betonte alle menneskers grunnleggende like fornuftsevne, så la Mill vekt på hvordan mennesker har en hang til å være ulike. «Individualitet» kalte Mill det, og mente at verden blir et bedre sted å være, med mer lykke, dersom alle får leve ut individuelle forskjeller (så lenge de ikke begrenser andres frihet). «It is desirable, in short, that in things which do not primarily concern others, individuality should assert itself,» slo Mill fast (Mill 2015, s. 54). Autonomiidealet fra Mill kaller vi gjerne for individuell autonomi. Det innebærer at vi skal respektere andres frihet til å velge, nettopp fordi vi alle er litt ulike andre, med ulike individuelle preferanser og verdier.

Fra opplysningstiden og fram til i dag har disse til dels ulike filosofiske ideene om autonomi stadig vunnet mer terreng i Vesten, ikke minst i kombinasjon med at religionen har mistet sitt grep over samfunnet. Vi tenker at det er personen og ikke religionen, som eksempelvis avgjør om det er riktig å avslutte livsforlengende behandling. Og i den grad religionen skulle spille en rolle i et slikt spørsmål, så anser vi det som et personlig valg. Autonomiidealet i helsetjenesten i dag er altså inspirert av både Mill og Kant – dels ved at det legges betydelig vekt på pasientens egne verdier og preferanser, dennes individualitet slik Mill ville ha formulert det, og dels ved at verdighet så sterkt er knyttet til respekt for vilje, i tradisjonen fra Kant.

Selv der hvor det er umulig for pasienten å gi uttrykk for et ønske, forsøker man i helsetjenesten å finne ut av, eksempelvis gjennom pårørende, hva som er rimelig å anta kunne være pasientens ønske. Respekt for pasienten i dagens helsetjeneste handler mye om en respekt for pasientens uttrykte eller ikke uttrykte vilje. I møte med moderne mennesker kommer man ikke utenom at respekt for personer har noe med respekt for vilje og valg å gjøre.

Autonomi og valg – hvilke valg stilles man egentlig overfor i helsetjenesten?

Det er ikke åpenbart at pasientautonomi og brukermedvirkning skulle stå så veldig sentralt i helsetjenesten. En pasient som er alvorlig syk, vil ønske å bli frisk. Går vi til legen, ønsker vi behandling. Vanskeligere behøver det ikke være. Hvorfor har da vilje og valg fått en slik sentral posisjon i helsefeltet?

Et første svar på dette er at i en moderne helsetjeneste, er selve det lov-messige grunnlaget for all behandling et valg om å la seg behandle. Det er dette vi mener med at all pasientbehandling i utgangspunktet er samtykke-basert. I helsetjenesten skjæres det i kropp, det tilføres medikamenter, organer repareres eller byttes ut, pasienter blottlegger intime kroppsdeler og ikke mindre intime sjelekvaler. Det kan ligge en stor sårbarhet i å være pasient. Men nettopp kravet om at behandlingen skal være ønsket og villet – at den er samtykkebasert – kan ses som et forsøk på å myndiggjøre pasien-ten. Det er pasienten som skal leve sitt liv.

Det andre svaret er at pasientens *medvirkning* i behandlingsforløpet styrker autonomien. Sykdoms- og tilfriskningsprosesser kan forklares, behandlingsmuligheter gjøres rede for, og pasienten kan få innsikt i sin egen helsetilstand. Dette behøver ikke nødvendigvis føre til de helt store valg-situasjonene. Men medvirkning oppstår likefullt. Man er informert og opp-lyst, har hånden på rattet og er innforstått med det man er med på. En pasient som medvirker – som er et subjekt fremfor et objekt i behandlings-prosessen – er en myndiggjort pasient, altså en pasient som vil kunne oppleve å stå ved roret i sitt eget liv. Sagt på en annen måte, det handler ikke bare om at pasienten skal leve sitt liv, vi ønsker også at pasienten *leder* sitt liv.

Tett forbundet med autonomitankegangen, skimter man her også det verdimesseige idealet om empati. Empatisk helsepersonell forsøker å se verden fra pasientens perspektiv. Empati kan forklares som en emosjonell interesse i å forsøke å forstå den andre (Vetlesen 1995, s. 105). Det er med andre ord emosjon og kognisjon i ett. Pasienter som opplever et empatisk helseperso-nell, føler seg sett og hørt. Og den som føler seg sett og hørt, føler også at han har en viss makt og myndighet i eget liv. Brukermedvirkning, autonomi og empati er derfor verdier som går hånd i hånd.

Det tredje svaret er at pasientautonomi faktisk kan handle om valg av store dimensjoner. Det mest fundamentale behandlingsvalget i helsetjenes-ten er valg i livets slutfase hvor hensynet til livskvalitet og hensynet til livslengde kan peke hver sin vei. Moderne medisinsk teknologi har gjort det mulig å holde liv i alvorlig syke pasienter i en helt annen grad enn tidligere. Men det er slett ikke opplagt at det er i pasientens interesse å leve lengst mulig, dersom det er en betydelig pris å betale i form av nedsatt livskvalitet. Samtidig kan vi heller ikke ta for gitt at alle pasienter vil mene at livskvali-tet veier tyngre enn livsforlengelse. Og pasienter er heller ikke like i måten de vurderer usikkerhet, sannsynlighet, optimisme og pessimisme på.

Legen vil selvsagt være eksperten på behandlingenes effekt, mulige bivirk-ninger, livskvalitetsaspekter, osv. Men vi tenker at det er pasienten som er eksperten i og på sitt eget liv. Pasienten skal leve med resultatene av behand-

lingsvalget. Pasienten må selv avgjøre hvordan hun eller han vil leve livet best mulig, basert på det faktagrunnlaget legen kan legge frem. Slik kan til og med en ALS-pasient som gradvis mister all motorisk styring, sitte med en slags åndelig styring av sitt eget liv. Når som helst kan pasienten si nei takk til livsoppretholdende behandling. Som tidligere nevnt skal all behandling i utgangspunktet være samtykkebasert. I tillegg har døende mennesker en lovfestet rett til å nekte livsforlengende behandling. Autonomi og brukermedvirkning er sånn sett verdier som gir mening. Men gir de bare mening for den autonome og samtykkekompetente pasienten?

Hva med pasientautonomi når pasienten mangler samtykkekompetanse?

Ideen om at man skal samtykke til helsehjelp, forutsetter at pasienten er samtykkekompetent. Å ha samtykkekompetanse, eller *beslutningskompetanse* som kanskje er et bedre ord, betyr at man kan gjøre valg, at man kan forstå informasjon som gis og konsekvensene av ulike valg. Man kan være midlertidig ute av stand til å samtykke (i en akutt situasjon), man kan ha en begrenset samtykkekompetanse (i stand til å samtykke til noen typer spørsmål men ikke andre), man kan på grunn av sin alder ikke regnes som samtykkekompetent (barn) eller man kan mangle samtykkekompetanse fullstendig (alvorlig psykisk utviklingshemning, alvorlig demens, komapasient, etc). Hvordan behandles alle disse gruppene med respekt, dersom det ikke er mulig å respektere deres autonomi, og respekt for autonomi fremstår som et fundamentalt etisk prinsipp i helsetjenesten?

Svaret på det er at selv overfor pasienter som helt eller delvis mangler samtykkekompetanse, spiller verdier som autonomi og brukermedvirkning en viktig rolle. Når man ikke har tilgang til pasientens egen stemme, velger man å legge til grunn det som er til pasientens beste. Det rådende etiske og juridiske hensynet i eksempelvis behandling av barn, er hensynet til barnets beste. Vi tenker dette prinsippet beskytter barnets interesser, delvis fordi vi tror ethvert barn, når det en gang blir samtykkekompetent, ville ha samtykket til behandling som legger barnets beste til grunn. Det *antatte* samtykket spiller altså en etisk viktig rolle når vi rettferdiggjør behandling til ikke-samtykkende. Ved behandling av barn, samtykker riktignok foreldre til behandlingen. Men foreldre får bare lov til å samtykke til behandling som er til barnets beste, og foreldre kan ikke nekte behandling som er av vesentlig betydning for barnet (eks. blodoverføring og Jehovas vitner). Hva vi antar at et barn ville ha ønsket, som samtykkekompetent, er altså en viktig etisk motivasjon for behandlingen av det som ikke-kompetent.

Manglende samtykkekompetanse kan også gjøre behandling med *tvang* lovlig og legitimt. Både pasient- og brukerrettighetsloven og psykisk helsevernlov muliggjør tvang dersom pasienten mangler samtykkekompetanse. Men det er strenge krav til at frivillighet skal være forsøkt først. Man skal altså ha forsøkt å spille på lag med pasienten og sikre medvirkning til behandling som oppleves som god og nødvendig for pasienten. Om man ikke får til dette, vil tvang kunne være en mulighet, med den begrunnelse at man antar at helsehjelpen er helt nødvendig for pasientens ve og vel. Når pasienten ikke selv er i stand til å ta beslutninger i sitt eget liv, legger vi til grunn at pasienten ville ha ønsket å bli tatt vare på.

Selv ved bruk av tvang lar det seg altså gjøre å hevde at vi respekterer pasientens stemme. Vi tenker oss at den umiddelbare stemmen er «fordreid» (f.eks. av en psykose), og at det vi da tar hensyn til er pasientens «egentlige» stemme. Den «egentlige» stemmen er pasientens stemme slik vi ville ha tenkt han uttrykke sitt ønske hvis han hadde «vært seg selv», og det ikke var sykdommen som snakket. Selvsagt er det en fare for at en slik type tenkning kan lede til misbruk og overgrep om vi systematisk skulle mene at vi vet bedre enn andre mennesker hva som er deres *egentlige* vilje. Men når vi har å gjøre med pasienter uten beslutningskompetanse så er vi nesten dømt til å måtte forsøke å forholde oss ikke bare til viljen de uttrykker, men også til hva vi tenker de hadde villet om ikke sykdommen hadde påvirket beslutningskompetansen.

I situasjoner som ofte er preget av tvil om hva som er riktig behandlingsvalg for pasienter uten samtykkekompetanse, eksempelvis behandlingsavgjørelser i livets slutfase, vil man gjerne støtte seg på pårørendes meninger. Pårørende blir spurt, ikke primært for å høre deres egne oppfatninger om behandlingsvalget, men for at de skal kunne kaste lys over hva pasienten ville ha ønsket i denne situasjonen. Igjen ser vi altså hvordan pasientens stemme, uansett om den kan uttrykkes eller ei, står sentralt i helsetjenesten. Når politikere i dag gjerne ønsker å snakke om *pasientens helsetjeneste*, har altså denne tanken et dypt etisk fundament, slik jeg her har belyst.

Når pasientautonomi og omsorg kolliderer

Så langt har jeg forsøkt å få frem hvorfor respekt for pasientens autonomi kan anses som et grunnleggende etisk perspektiv i helsetjenesten. Jeg har vist idealets styrke. Men idealet har også noen klare utfordringer. Spesielt tydelig ser man dette i møte med pasienter som treffer ukloke behandlingsbeslutninger. I 2017 ble psykisk helsevernloven endret slik at pasienter med en alvorlig sinnslidelse ikke kunne tvangsbehandles dersom de ble vurdert til å ha samtykkekompetanse. Lovendringen ble feiret av mange fordi autonomiprinsippet endelig hadde vunnet frem også i psykisk helsevern, og tvangsbruken

kunne bli redusert. Men lovendringen ble også kritisert av mange, fordi man nå med henvisning til autonomiprinsippet ville måtte se på at alvorlig syke pasienter sa nei til viktig behandling og dermed risikerte å gå til grunne.

Helsetjenesten skal respektere pasienters autonomi. Det å være et autonomt individ i stand til å ta beslutninger, innebærer også en mulighet og en rett til å treffe dårlige beslutninger. Samtidig er det slik at helsetjenesten har en plikt til å yte omsorgsfull behandling. Vi har alle kjent på situasjoner hvor vi vet at en omsorgsfull tilnærming og respekt for selvbestemmelse ikke alltid går hånd i hånd. Vi kan ikke respektere et barns ønske om ikke å kle på seg når man skal ut i vinterkulden. Å yte omsorg for noen er å bry seg, og ikke alltid ta et nei for et nei, når vi ser at hovedpersonen vil lide som følge av at vi ikke griper inn. «Noen ganger mener jeg det er umoralsk å handle kun med henblikk på menneskets autonomi,» skrev lederen i rådet for sykepleieetikk, etter å ha blitt oppringt av en fortvilt mor med en rusavhengig og psykisk syk datter (Kjølrsrud 2018). Moren hadde fått høre at det var en menneskerett å gå til grunne. Det blåser en autonomivind over landet, fortsatte Kjølrsrud, før hun selv konkluderte med at hun mener det ikke er en menneskerett å gå til grunne.

Nettopp pårørende har vært den gruppen som har protestert mest mot endringene i psykisk helsevernloven. Når mennesker med alvorlige sinnslidelser kombinert kanskje med rusavhengighet får større frihet til å treffe dårlige valg, vil belastningen på pårørende øke. Det har ført til kritikk mot autonomi-begrepet om at det er for individualistisk. Vi vokser alle opp i familier, som igjen er en del av et lokalsamfunn, som igjen er en del av et storsamfunn. Veien til å bli de individene vi oppfatter oss selv å være, går gjennom kollektiver. Satt på spissen kunne man si at det er ikke mulig å være et autonomt menneske uten å gå veien via relasjoner. Derfor bør relasjoner telle mer i reguleringen av helsetjenesten. Tilhengerne av dette synet er ikke motstandere av autonomi. Men de hevder at autonomi må forstås annerledes. Derfor har de kommet opp med begrepet *relasjonell autonomi*.

Marian Verkerk (2001) har oppsummert kritikken av det klassiske autonomiprinsippet. Dels handler det, ifølge henne, om at man er kritisk til den selvtilstrekkelighet og uavhengighet av andre som autonomiidealet legger til grunn. Dels handler det om at andre viktige verdier i helsetjenesten som tillit, omsorg og ansvar henvises til en plass i skyggen av det dominerende autonomi-idealet. Og dels handler det om at det klassiske autonomiidealet underslår at autonomi, som en form for moralsk kompetanse, er noe som bare kan utvikles i relasjoner. Hovedbudskapet til Verkerk er slett ikke at tvang er bra og autonomi er dårlig. Men hun advarer mot et autonomiideal hvor vi ikke involverer oss, bryr oss og viser omsorg bare fordi pasienten har bestemt selv.

Hun slår et slag for det hun kaller «compassionate interference» hvor vi fortsetter å bry oss selv om pasientene har tatt dårlige og ufornuftige valg.

Vanskelige avveininger mellom omsorg og selvbestemmelse finner man ikke bare i rus og psykiatri men også i somatikken. En rekke pasienter motsetter seg behandling som den ansvarlige lege vil tenke hadde vært svært nyttig og riktig for pasienten å ta i mot, og hvor betydelig helseskade kan oppstå ved ikke å ta imot behandlingen. Mye hviler på om disse pasientene vurderes som samtykkekompetente eller ei. Ved manglende samtykkekompetanse er omsorgsfull behandling det avgjørende perspektivet. Tillitsskapende tiltak skal prøves ut. I siste instans kan tvang være aktuelt. Om pasienten derimot vurderes som samtykkekompetent, skal pasientens ønske respekteres. Den første veien peker altså mot en omsorgsbasert paternalisme. Den andre veien peker mot selvbestemmelse. Mens den første veien kan kritiseres for ikke å ville slippe taket i pasienten (for mye omsorg), så kan den andre kritiseres for å lede til en ansvarsfraskrivende holdning med for lite omsorg. Siden vurderinger av samtykkekompetanse langt fra er noen eksakt vitenskap, så er det interessant at to nokså like pasienter kan ende opp med å gå hver sin vei i helsetjenesten. Kan det hende at helsetjenesten legger for mye vekt på vilje og valg og for lite på forhold som sårbarhet, tillit, ansvar og omsorg?

Brukermedvirkning og pasientautonomi – et sosialt eksperiment?

For en helsetjeneste som vektlegger medvirkning og pasientperspektiv tungt, er det selvsagt en utfordring når pasienten blir for dårlig eller for svekket til å kunne medvirke. Tett kontakt med pårørende er, som nevnt, en mulighet til å avklare pasientens ønsker og verdier. Men det aller beste hadde vært å ha tilgang på pasientens egne oppfatninger. For å løse denne utfordringen har man i helsetjenesten blitt mer og mer opptatt av det som kalles *forhåndsamtaler* eller forberedende samtaler (advance care planning). Forhåndsamtaler vil eksempelvis være aktuelt i det en pasient kommer inn på et sykehjem. Det å ta den vanskelige samtalen om ønsker og verdier angående fremtidige behandlingsvalg på et tidlig tidspunkt virker fornuftig. Til nå har pårørende i større grad enn sykehjemspasienten blitt involvert i forhåndsamtaler, men målsetningen er også å involvere pasientene (Gjerberg et al. 2017). Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo har laget en egen veileder for forhåndssamtaler med sykehjemspasienter (Thoresen et al. 2017).

Men forhåndssamtaler har relevans for langt større deler av helsetjenesten enn bare sykehjemmene. I 2017 kom NOU'en *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Her foreslo man en langt mer systematisk tilnærming, ikke bare til forhåndssamtaler men også til det som har blitt kalt livstesta-

menter: «Utvalget vil foreslå at man setter forhåndssamtaler i system ved at en person med relevant helsefaglig utdanning som pasienten har særlig tiltro til, har jevnlig forhåndssamtaler om behandlingsnivå og intensitet, samt tar opp spørsmål av eksistensiell karakter og hvor det er hensiktsmessig å informere om muligheten til å opprette et livstestament i kjernejournalen.»

Det er mange gode grunner for at pasienter, så vel som ikke-pasienter, bør snakke mer om døden, og at man bør være positiv til forhåndssamtaler og livstestamenter. De passer som hånd i hanske i en kultur som vektlegger pasientautonomi og brukermedvirkning. Når forhåndssamtaler er satt i system, vil man alltid ha tilgang på pasientens preferanser og verdier, og kunne respektere pasientens autonomi i større grad.

Men det er også noen vanskelige sider ved denne utviklingen. For det første er den sterke betoningen av valg og individuelle preferanser rundt egen livsavslutning kanskje mer forbundet med ideene som nærer aktiv dødshjelp enn man skulle tro. I begge tilfeller handler det om at man tilskriver stor etisk verdi til det å selv kunne kontrollere utgangen av livet. Jo sterkere man betoner livstestamenter og forhåndssamtaler, desto mer synes man å underbygge at verdighet er knyttet til å få avslutte livet i tråd med egne preferanser.

For det andre synes det å være en fundamentalt ny ide å tenke at livets slutfase og døden skal være gjennom snakket på forhånd. Det er også en ny ide å tenke at vi skal gjennomtenke, for så å velge, et ønsket behandlingsnivå når vi går mot slutten. Hva er det vi skal velge utfra? Hvorfor må vi bestemme dette selv? Hvilke verdier er det som avgjør hvilket behandlingsnivå jeg bør velge? Lantos & Meadow beskriver denne kulturelle utviklingen i helsetjenesten med følgende sterke ord: «the idea that end-of-life decisions should be approached explicitly, transparently, and collaboratively is culturally unique and historically unprecedented. It represents a vast change in customary ways of approaching end-of-life care. It might be thought of as a vast, uncontrolled, social experiment.» (Lantos & Meadow 2011)

Forhåndssamtaler er et velment uttrykk for at pasientautonomi og brukermedvirkning skal kunne vinne frem også i livets slutfase. Pasienten skal få stå ved roret til siste slutt. Men hva om vi løsriver oss litt fra dette autonominnarrativet, og spør med antropologen Anne Marie Mol (2008, s.73): «What follows if we no longer take 'choice' to be crucial to who we are, but downgrade it, and come to appreciate it as just one of our many activities?» Kanskje ville vi da tenke at pasienter er sårbare og ofte skrøpelige, ikke minst i livets slutfase. Det man ønsker er primært å bli tatt hånd om, å gi seg hen til trygge hjelpere og varme hender som kan yte all nødvendig omsorg og som treffer de gode behandlingsvalgene for en selv, uten at man

selv må mene noe som helst om det. Kan det hende at sluttfasen er en fase av livet hvor vi ikke behøver å fremstille kontroll, styring og selvbestemmelse som så avgjørende viktig og at vi heller bør rette oppmerksomheten mot god, nøktern og omsorgsfull behandling til alle?

Forkjemperne for forhåndssamtaler og livstestamenter vil kunne innvende at ingen skal tvinges til slike samtaler mot sin vilje. Det vil alltid være snakk om et frivillig tilbud. Sånn sett kan nok denne kritikken sies å være overdrevet. I tråd med autonomiprinsippets grunnleggende ide skal man selvsagt kunne *velge* forhåndssamtaler. I autonomisamfunnet er vi og forblir vi velgere. Selv det å komme vekk fra dette, vil paradoksalt nok være et valg.

Avsluttende ord om fremtiden

Vi lever i en tid hvor pasientautonomi og brukervedvirkning er kraftfulle verdiord som allerede er tungt til stede i det juridiske rammeverket rundt helsetjenesten og enda tyngre til stede i den etiske og kulturelle diskursen rundt helse og medisin. «Pasientens helsetjeneste» er ikke bare et tomt slagord. Det næres også av et dypt og viktig kulturelt ideal om hva vår verdighet som mennesker og pasienter er knyttet til, nemlig vår evne til å kunne *ville og velge*. For at vi som pasienter skal kunne bli i stand til å ville og velge, er vi avhengig av at helsepersonell setter oss i stand til dette – vi må bli involvert og få medvirke. Ingen beslutninger om meg, uten meg. Det etiske rammeverket er konsistent og det har kraft.

I fremtidens helsetjeneste der *persontilpasset medisin* er regelen og ikke unntaket, vil pasientautonomi og brukervedvirkning stå enda sterkere enn i dag. Grunnen til det er at i begge tankesystemer står ideen om individuelle forskjeller sterkt, henholdsvis biologiske forskjeller og verdimeslige forskjeller. Formulert sterkere; autonomibasert medisin er i bunn og grunn persontilpasset medisin – det er medisin ikke bare tilpasset ens individuelle biologi, men også ens individuelle preferanser og verdier.

Den viktigste kritiske innvendingen mot dette storslagne verdiprojektet, er om det virkelig griper det som etisk sett står mest på spill for de sykeste pasientene. Hvorfor tar vi for gitt at vi er velgere som trenger å få uttrykke ulike preferanser og verdier i behandlingen mot livets slutt? Har vi egentlig så ulike «verdier» på dette området? Ønsker vi virkelig å ha regien i vårt eget liv når vi er alvorlig syke, eller er det av verdi å kunne gi seg hen til gode hjelpere? Hadde det vært viktig og riktig å legge mer vekt på på etiske størrelser som sårbarhet, tillit, ansvar og omsorg i helsetjenesten og mindre på pasientautonomi og medvirkning? Finnes det egentlig så mange ulike svar på hva som er å anse som «omsorgsfull behandling»?

Til tross for kraften og populariteten i autonomi- og brukermedvirkningsidealet i dag, bør spørsmål som dette stilles. Etikken er nemlig også avhengig av å stille rett diagnose. Bare da kan man skreddersy behandlingen.

Litteratur

- Beauchamp TL, Childress JF. (1989). *Principles of bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Gillon R. (2003) Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. *J Med Ethics*, 29: 307–312. doi: dx.doi.org/10.1136/jme.29.5.307
- Gjerberg E, Lillemoen L, Weaver K et al. (2017). Forberedende samtaler i norske sykehjem. *Tidsskr Nor Legeforen*. 137: 447-50. doi: 10.4045/tidsskr.16.0284
- Kant I. (1997) *Morallov og frihet*. Oslo: Gyldendal.
- Kjølsrud ES. (2018) Er det en menneskerett å gå til grunne? *Sykepleien*. 25/5.
- Lantos J, Meadow WL. (2011) Should the “Slow Code” Be Resuscitated? *The American Journal of Bioethics*. 11(11): 8–12. doi: doi.org/10.1080/15265161.2011.603793
- Meld. St. 34 (2015–2016) (2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste — Melding om prioritering*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/> (Hentet: 02. desember 2019).
- Meirik K. (2018). *Hvordan forholder norske sykehusleger seg til «pasientens helsetjeneste»?* Masteroppgave. Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2585363> (Hentet 02.12.2019).
- Mill JS. (2015). *On liberty*. Oxford: Oxford University Press.
- Mol AM. (2008). *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. London: Taylor & Francis Ltd.
- NOU 2017: 16 (2017). *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*.
- Thoresen L, Lillemoen L, Sævareid JL et al. (2017). *Veileder: Forhåndssamtaler på sykehjem*. UiO: Senter for medisinsk etikk. Tilgjengelig fra <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/forskning/publikasjoner/2017/veileder-forhandsamtaler.html> (Hentet: 02. desember 2019).
- Vetlesen AJ. (1994). *Perception, empathy and judgement*. Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press.
- Verkerk MA. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4 (3): 289-294. doi: doi.org/10.1023/A:1012048907443

Berge Solberg

Professor i medisinsk etikk

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

NTNU

berge.solberg@ntnu.no



Medvirkning på systemnivå

Michael 2020; 17: Supplement 24: 57–63.

Helseforetaksloven slår fast at pasientene og andre brukere av spesialisthelsetjenesten skal ha en aktiv rolle i medvirkning rundt planer og at det etableres systemer for innhenting av brukernes erfaringer og synspunkter. En slik medvirkning på systemnivå skjer hovedsakelig gjennom brukerutvalg, men også med brukere i ulike utvalg og nasjonale fellesfunksjoner. Spesialisthelsetjenesten er i endring på grunn av endret befolknings sammensetning og strammere budsjetter, men også på grunn av nye teknologiske muligheter og digitalisering som kan flytte tjenestene nærmere pasientene. For å lykkes med de endringene vi står overfor, vil brukernes medvirkning og medbestemmelse være avgjørende.

Det er i dag en selvfølge for helsepersonell at de som er i kontakt med helsetjenesten skal oppleve medvirkning og medbestemmelse rundt egen helse. Statsrådets mantra er «ingen beslutninger tas om meg – uten meg». Så vet vi at virkeligheten er langt mer differensiert. Mange pasienter som møter helsetjenesten, opplever at vi ikke klarer å leve opp til det som er i tråd med lovverket om plikten til å involvere brukeren. Alt for mange pasienter gjennomgår prosedyrer og inngrep som ikke nødvendigvis gir bedre helse, men heller gir risiko for bivirkninger og komplikasjoner. Det er krevende å sikre at pasientene har blitt satt i stand til å gjøre informerte valg. Slik involvering gir neppe økt bruk av helsetjenester, men flere valg som er i tråd med pasientenes verdier og mål.

Det er et paradoks i helsetjenesten at vi på noen områder er svært gode til å gjøre endringer, mens vi på andre områder beveger oss alt for langsomt. Ny teknologi og nye behandlingsmetoder blir ofte tatt i bruk i stort tempo, mens en del rutiner og måter å arbeide på er som hentet ut fra en historiebok. Tidvis vil kultur og arbeidsmåter være til hinder for at helsetjenesten

ses fra pasientens perspektiv. Derfor er det viktig at vi hele tiden evaluerer egen virksomhet.

Individnivå og systemnivå

Brukermedvirkning på individnivå reguleres av lov om pasient- og brukerrettigheter og gjelder både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Loven sikrer retten til informasjon og retten til å medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbudene som er tilgjengelige.

Medvirkning på systemnivå for brukere av helsetjenesten og samfunnet for øvrig skjer gjennom ordinære høringsprosesser og gjennom de fora vi har etablert i helsetjenesten for medvirkning og medbestemmelse. Dessuten foregår det i og utenfor interesseorganisasjoner og ved politisk engasjement i lokalsamfunnene.

Trygghet og nærhet til en god helsetjeneste oppleves som avgjørende for å trygge bosetting i et geografisk utfordrende land. Samtidig må helsetjenesten prioritere innenfor de økonomiske rammene som er satt av Stortinget og den kompetansen som er tilgjengelig. Dette vil trolig ikke lykkes uten et sterkt engasjement fra brukerne av helsetjenesten.

Brukermedvirkning i helseforetakene

Helseforetaksloven slår fast at pasientene og andre brukere av spesialisthelsetjenesten skal bli hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer og at det skal etableres systemer for innhenting av pasientenes og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Brukermedvirkning skal altså være en del av arbeidsformen i helseforetakene. Det skal etableres gode mekanismer for brukermedvirkning på ulike nivå. På systemnivå skjer dette hovedsakelig gjennom brukerutvalg og med observatørstatus i styrene.

I foretaksmøtet mellom departementet og de regionale helseforetakene 7. januar 2015 ble regionene bedt om å etablere felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukermedvirkning på systemnivå. I foretaksmøte 12. januar 2016 ble de regionale helseforetakene bedt om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd. Brukerutvalgene oppnevnes av styrene etter innspill fra brukerorganisasjoner.

Det er også naturlig at brukerne har en rolle i det nasjonale samarbeidet mellom de regionale helseforetakene slik de har i systemet *Nye metoder*. Nye metoder er et nasjonalt system for innføring og utfasing av metoder i spesialisthelsetjenesten. Nye metoder eies av de regionale helseforetakene. Alle kan spille inn forslag om metoder, for eksempel vedrørende legemidler som er ønsket tatt i bruk i spesialisthelsetjenesten. *Bestillerforum* vurderer om et innspill skal gå videre til en metodevurdering i Legemiddelverket eller Folke-

helseinstituttet for et best mulig kunnskapsgrunnlag. Saken går deretter eventuelt til beslutning i *Beslutningsforum* som består av de fire regionale helseforetaksdirektørene. Både i Bestillerforum og i Beslutningsforum har brukerrepresentanter observatørstatus.

Det er sannsynlig at utformingen av helsetjenesten blir bedre når erfaringene til brukerne blir en viktig premiss (Bombard et al. 2018). Kvalitative beskrivelser av pasientforløpene gir grunnlag for forbedringsarbeid som er viktig for både brukerne og tjenesten. Opplevelsen ute i helsetjenesten er at det har vært en positiv utvikling for brukermedvirkning siden foretaksreformen i 2002. *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)* slo fast at pasienter og pårørende er viktige endringsagenter for fornying og forbedring, og brukerperspektivet forsterkes ytterligere i neste planperiode (2020–2023).

Det synes som om brukerrepresentantene ofte i større grad enn de som er ansatt i helsetjenesten, evner å løfte seg opp for å se helheten. Det ville f. eks. vært enda vanskeligere å lede Beslutningsforum og stå for nødvendige prioriteringer uten en opplevd sterk støtte fra det regionale brukerutvalget.

Men ulike pasientgrupper har ulik mulighet til å oppnå oppmerksomhet i det offentlige rom og få gjennomslag for interessene sine. Leder i brukerutvalget i Helse Midt-Norge, Snorre Ness har sagt det slik: «Vi må passe på at alle pasientgrupper skal ha likeverdige tjenester og vi skal ha gode tjenester. Da må vi passe på at det ikke blir de samme gruppene som springer foran og plukker helsetjenester. Og så kommer de som tidligere har vært bak, fortsatt bak» (Ness 2020).

Kvalitet og likeverd på tvers av pasientgrupper og geografi står sterkt blant dem som representerer brukerne på systemnivå. Dette innebærer blant annet at brukerne er mer opptatt av kvaliteten på behandlingen enn om at pasientene må reise et stykke for å få denne behandlingen. Samtidig har brukere og befolkning ofte et annet perspektiv i den politiske debatten om helsetilbudene, nemlig et sterkt engasjement for lokale tilbud og nærhet til tjenestene. Bunadsgerilja for å redde fødeavdelinger og fakkeltog mot sykehusnedleggelse er nyere eksempler på dette.

Helsefelleskap

Når det gjelder samhandlingen med kommunene og fastlegene, i tillegg til samarbeidet med brukerne, tror jeg at helsefelleskapene som nå er skissert i den nye nasjonale helse- og sykehusplanen, kan bli et nyttig verktøy for å planlegge fremtiden til den samlede helsetjenesten og gjøre den mer sammenhengende og bærekraftig. Representanter for det enkelte helseforetaket, kommuner, lokale fastleger og brukere vil planlegge og utvikle tjenestene sammen. Kommunene har et tilsvarende krav til brukermedvirkning på

systemnivå som spesialisthelsetjenesten. Dette er for kommunene forankret i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Det kan sikkert uttrykkes en viss bekymring for at det regionale helseforetaket ikke direkte er en del av helsefelleskapene, men det har på den annen side et klart ansvar for at fellesskapene blir etablert og drevet i henhold til intensjonene, samt at de har de har klare oppgaver innen framskriving, digitalisering og standardisering.

De regionale helseforetakene bør i kanskje enda større grad være en aktive aktører i samhandlingen med kommuner og fylkeskommuner. Som statens forvaltere av eierskapet til sykehusene har de et klart mandat om nært samarbeid og samhandling med alle aktuelle aktører i regionene.

Hamskifte for helsetjenesten

Helsetjenesten i Norge står foran et hamskifte i hvordan helsetjenester vil bli levert framover. Et av de demografiske framtidbildene av distriktene er at de eldre med sine kroniske sykdommer blir igjen, mens mange unge velger å flytte til byene. Kombinerer vi dette med utsiktene til at vi får en offentlig sektor med strammere budsjetter, samtidig som det kommer et økende tilbud av nye teknologiske løsninger, er det innlysende at vi trenger å tenke nytt.

Brukerne vil nok i økende grad sette krav til hvilke og hvordan endringene gjennomføres. Det vil bli et sterkere krav om at helsetjenesten bruker de samlede ressursene mer koordinert. Vi kan godt fortsette med å ha ulike forvaltningsnivåer og en fastlegeordning med et stort privat innslag. Men vi kan ikke fortsette med å ha suboptimale pasientforløp, begrunnet med eget perspektiv og egen økonomi. Det er stor forståelse for nødvendigheten av sentraliserte sykehusfunksjoner på enkelte områder. Derfor vil vi i økende grad bli utfordret for å få til at spesialisthelsetjenesten samtidig skal kunne være til stede nær pasientene.

Vi ser nå endringer som er på gang og som understøtter en slik utvikling. Hjemmesykehus og avtandsoppfølging med for eksempel skype, robotisering og sensortechnologi, beslutningsstøtte og «kunstig intelligens», vil kunne gjøre det mulig å ha en mer desentralisert spesialisthelsetjeneste, samtidig med økt medvirkning og medbestemmelse for pasientene. Utviklingen bidrar til flere valgmuligheter for den enkelte pasient, men den tiltrekker også private aktører som ser på hjemmebaserte tjenester som en forretningsmulighet.

Et slikt hamskifte i helsetjenesten kan også gi økt helsekompetanse i befolkningen. Økt helsekompetanse bidrar ikke bare til å øke pasientenes muligheter til å være aktive deltakere vedrørende egen helse, men også til å

være aktive deltakere i utviklingen av helsetjenesten. Det blir avgjørende for å styrke medvirkning på systemnivå.

Krav om brukermedvirkning innen forskning og innovasjon har også bidratt til å løfte helsekompetansen hos de brukere som blir involvert. Utfordringen blir som alltid å sikre at grupper som lett faller utenfor blir ivaretatt, også når det gjelder å øke den alminnelige helsekompetansen. Dette krever en helhetlig tilnærming. Det er noe som de nye helsefellesskapene bør sette på agendaen.

Undersøkelser har vist at forskningsspørsmålene og innretningen av forskningen blir endret med pasientenes perspektiv (Chalmers et al. 2014). Det er egentlig tankevekkende, men kanskje ikke overraskende, at eksperter innen et medisinsk fagområde ikke alltid fanger opp hva som er viktig for pasientene. Slik vil også pasientenes ønske om beslutninger, etter god informasjon fra helsepersonell, av utredning, behandling og oppfølging tidvis bli forskjellig fra anbefalingene. Men alt skulle ligge til rette for at pasientene og befolkningen for øvrig skal oppleve en helsetjeneste som gjenspeiler verdiene våre om trygghet, respekt og kvalitet.

Likevel har vi en helsetjeneste som fortsatt kan bli bedre. Hvis vi skal gjennom hamskiftet, trenger vi en sterk forankring lokalt i regionene.

Pasientene som endringsagenter

Den nye pasientrollen med økte forventninger til helsetjenesten vil være en sterk drivkraft for omstilling og vil påvirke endringsviljen til å ta i bruk ny kunnskap og nye arbeidsmetoder. Tilgang til en stadig økende mengde informasjon om helse og medisinsk behandling bidrar til å flytte makt og gir pasienten et annet utgangspunkt i møtet med helsetjenesten.

Valgfrihet og en økende mengde av private tilbud gir også brukeren nye muligheter i et dynamisk tjenestemarked. Dette bidrar til at det vil bli reist kritiske spørsmål og fremmet krav overfor den offentlige helsetjenesten. Tilsvarende vil utviklingen av samspillet mellom effektiv offentlig tjenesteyting og tjenester fra kommersielle og ideelle aktører bli utfordret.

Det er ikke alltid like enkelt å lykkes med medvirkningen på *systemnivå*. Kanskje er den beste lakmustesten for dette indirekte og finnes på *individnivå*, nemlig hvordan vi møter de enkelte pasientene og pårørende i den kliniske hverdagen. Er vi opptatt av å få løpende tilbakemeldinger om hvordan møtet med helsetjenesten er opplevd? Er vi opptatt av pasientens deltakelse i egen helse? Bidrar vi til å øke pasientens helsekompetanse? En helsetjeneste som hele tiden tenker på pasientens perspektiv, vil også lykkes lettere på systemnivå.

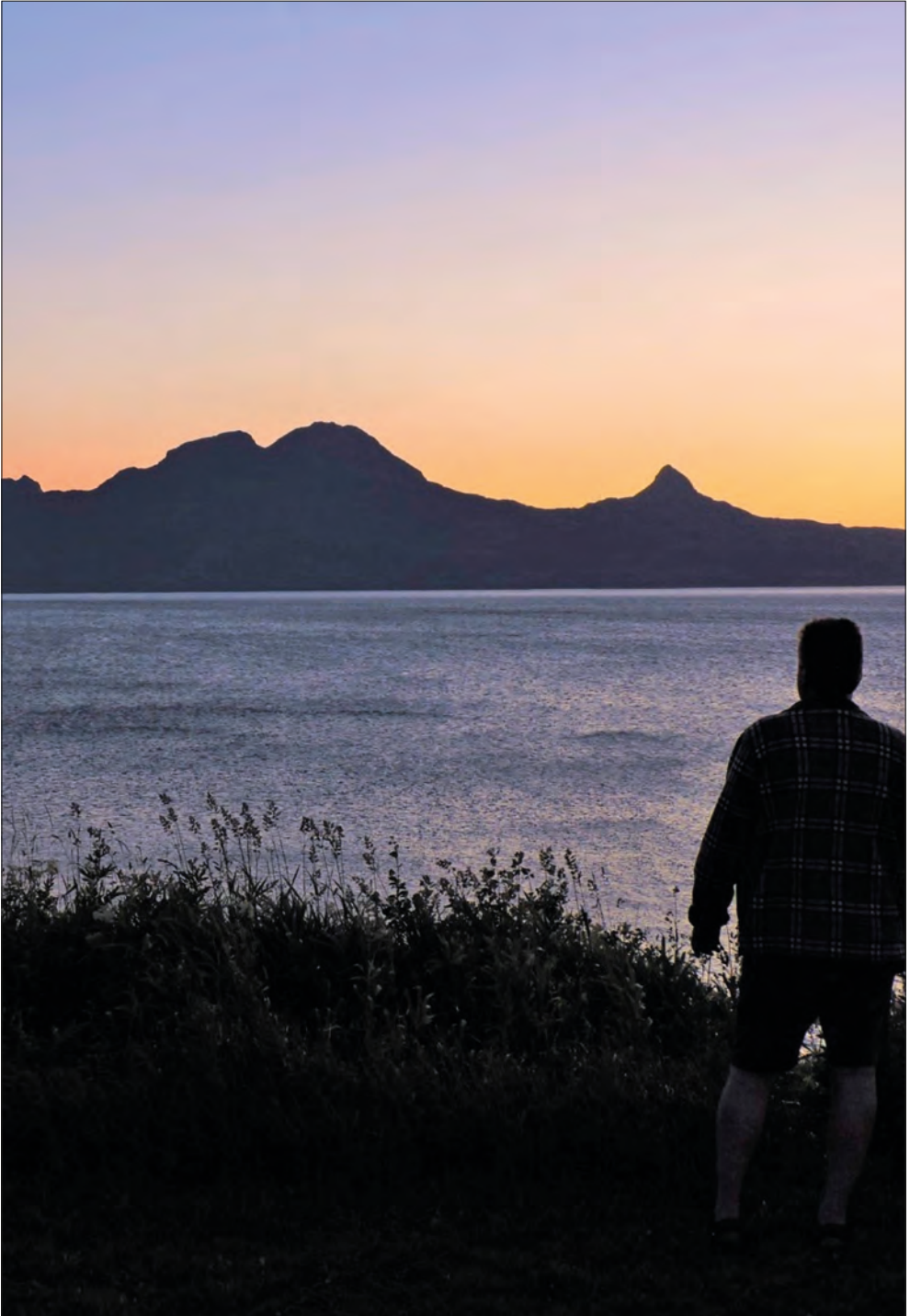
Litteratur

Bombard Y, Baker GR, Orlando E et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Sci* 13: 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>

Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B et al. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 383(9912): 156–65.

Ness S (2020). Erfaringer fra et brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten. *Michael* 17: Supplement 24: 65–75.

Stig A. Slørdahl
administrerende direktør
Helse Midt-Norge RHF
Stig.Slordahl@helse-midt.no





Erfaringer fra et brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten

Michael 2020; 17: Supplement 24, 65–75.

Å være medlem i et brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten er et lærerikt, krevende og interessant arbeid. Lærerikt på grunn av den kunnskap hver enkelt får tilgang til gjennom de saker som er til behandling, krevende fordi det er mange utfordringer med faglige formuleringer, innhold og forkortelser som benyttes av helsepersonell og som ikke er en del av folks dagligtale, og interessant på grunn av at det mulig å arbeide planmessig med påvirkning i planer, prosesser og styresaker, slik at behandling av pasienter kan bli bedre både kvalitetsmessig og resultatmessig. Brukermedvirkning på systemnivå er å fremme synspunkter og er både ledelses- og beslutningsstøtte.

«Eg skal taka av mitt og forkynne dykk». Dette sitatet er hentet fra dikteren Olav Duun (1876–1939). Det Duun legger i denne setningen, er nok å fortelle at han skal bruke av sine livserfaringer og presentere dette i sin diktning. Slik er det også i brukerutvalg.

Hva er et brukerutvalg?

Brukermedvirkning er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven og helseforetaksloven. I lovgrunnlag, vedtekter, oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene, og i styringsdokument fra de regionale helseforetakene til foretakene, er det lagt til grunn at det skal etableres gode systemer for brukermedvirkning på ulike nivå. På strategisk systemnivå skjer slik medvirkning i hovedsak gjennom *brukerutvalg*. Brukermedvirkning på systemnivå er et viktig virkemiddel for å sikre at pasienter og pårørendes stemmer blir hørt. I alle helseforetak er det oppnevnt egne brukerutvalg.

Brukerutvalgene oppnevnes av styrene i de forskjellige helseforetakene etter forslag fra brukerorganisasjoner og skal representere alle pasienter og

pårørende i helseforetakenes virksomhetsområde. Brukerrepresentantenes erfaringskompetanse skal være likeverdig med helsefaglige og administrativ kompetanse, og er relevant på alle nivå i helsetjenesten.

Brukerutvalgene velges for to år. Forslag til medlemmer sendes inn fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), Kreftforeningen, Rusmiddelbrukenes interesseorganisasjon (RiO), Pensjonistforbundet, og eventuelt fra andre organisasjoner som er invitert til å sende inn forslag. Det er utarbeidet veiledende retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak.

Hva gjør et brukerutvalg?

Å delta i brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten er å utøve rådgiving og påvirkning overfor styre og administrasjon i helseforetakene i saker som vedrører pasienter og pårørende. Rådgiving og påvirkning gjøres på bakgrunn av egne og andres erfaringer. Sitatet fra Olav Duun har relevans i en omtale av brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. Å være brukerrepresentant handler om å ta utgangspunkt i egne og andres erfaringer og opplevelser, og sette disse inn i en større sammenheng i arbeidet med å gi råd og påvirke i prosesser, planer og saker som legges fram til behandling i besluttede organ i helsetjenestene.

Brukerutvalgene arbeider med brukermedvirkning på *systemnivå*. Brukermedvirkning på *individnivå* gjelder derimot for hver enkelt innbygger som er i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Enkelt saker skal ikke behandles i brukerutvalg. Alle brukerutvalg får henvendelser fra pasienter og pårørende som ønsker at brukerutvalg skal arbeide for enkeltpersoner, men dette må avvises og oversendes til administrasjonen i det aktuelle helseforetak. Summen av innhold og utfordringer tatt opp i enkelt saker, er imidlertid viktig å ta hensyn til, men da ved å benytte denne informasjonen i saksområder brukerutvalgene jobber med.

Det oppleves fra tid til annen at brukerrepresentanter faller for fristelsen til å ta tak i enkelt saker og personlig erfaring. Dette blir vanligvis korrigert i fellesskapet, slik at det blir behandlet på rett arena med brukermedvirkning på systemnivå. Alle brukerutvalg må passe på at det ikke blir lagt til rette for «privatpraktiserende» brukerrepresentanter på systemnivå.

Brukerutvalg og arbeidsform

Brukerutvalget hvor jeg deltar, har vedtatt å oppnevne et eget arbeidsutvalg. Dette består av leder, nestleder og sekretær. Arbeidsutvalgets oppgaver er i hovedsak å forberede kommende møte og sette opp møteinnkalling og

sakliste. På møtet i arbeidsutvalget blir utvalget forelagt tentativ sakliste til kommende styremøte i det regionale helseforetaket som brukerutvalget tilhører. En av direktørene i ledergruppen i det regionale helseforetaket møter og orienterer om opplegg og planer for gjennomføring av kommende styremøte. Arbeidsutvalget kan derfor prioritere hvilke styresaker som skal tas opp i kommende møte i det samlede brukerutvalget.

Arbeidsutvalget diskuterer dessuten saker som er behandlet i brukerutvalget og som krever oppfølging. Protokollen fra møter i brukerutvalget blir lagt ut til styret i helseforetaket, og i tillegg oversendes protokollen til administrasjon og administrativ ledelse i helseforetaket til oppfølging.

I tillegg til dette følger arbeidsutvalget med på hvordan saker i protokollen fra brukerutvalget følges opp. Arbeidsutvalget har i utgangspunktet ingen andre fullmakter enn å planlegge og følge saker som behandles i brukerutvalget. Arbeidsutvalget har imidlertid fullmakt til å oppnevne brukerrepresentanter til prosesser og planarbeid som foregår, men alle slike oppnevninger må stadfestes i kommende møte i brukerutvalget. Dessuten blir oppfølging av en del saker fra brukerutvalget delegert til arbeidsutvalget til videreføring.

Det må stilles krav til hvordan saker skal presenteres og diskuteres i brukerutvalg. Saklistene har en tendens til å bli lange og med mange saker. Det er i utgangspunktet positivt at ledelse og administrasjon har mange saker å ta opp i brukerutvalg, men arbeidet må prioriteres slik at det blir målretta. Hensikten med brukarmedvirkning er å gi råd og fremme pasienters synspunkter i saker som er under planlegging og skal til beslutning. I det brukerutvalget hvor jeg er medlem, har vi vært tydelige i bestilling til administrasjon og ledelse til presentasjon av saker som tas opp i brukerutvalget.

Brukerutvalget må ha kunnskap, men skal ikke overdynges av informasjon. Saksbehandlere kan være opptatt av å informere om mest mulig, men vårt brukerutvalg har vært tydelige på at vi ikke vil bli «overkjørt» av informasjon. For å kunne gjøre en god jobb må brukerutvalget bli presentert kunnskap som er viktig, slik at det kan gjøre den jobben det er satt til gjennom det mandat som er gitt. Derfor har vi bedt om at presentasjoner i brukerutvalget må være korte, konkrete og rett på sakenes innhold og utfordringer. Brukerutvalget må ha avsatt tid, slik at det blir god tid til å reflektere og kommentere de saker som er til behandling.

Brukerutvalgene fatter vedtak i saker som er til behandling. Før vedtak gjøres er det viktig at sakene er best mulig opplyst og diskutert slik at konklusjoner kan trekkes. Det er mest vanlig at konklusjoner bygger på samstemmighet og konsensus. Det er etter min erfaring sjelden at det foretas

avstemninger hvor det bokføres uenighet. Etter min vurdering er det desuten viktig og hensiktsmessig at konklusjoner i brukerutvalgene er enstemmige. Da er det lettere å få gjennomslag for synspunkter og rådgiving i saker som er til behandling.

Blant de faste postene på brukerutvalgsmøtene er orienteringer og oppnevning av brukerrepresentanter til å delta i aktuelle saker, prosesser eller møter hvor brukerutvalget inviteres til å delta. Under orienteringer på sakslista er det medlemmer i brukerutvalget som orienterer fra de oppgaver de er valgt til å delta i. Dette gjøres slik at brukerutvalget skal få ta del i de utfordringer som andre medlemmer i brukerutvalget møter i de roller de har fått.

Brukerutvalget som høringsinstans?

Brukerutvalget blir fra tid til annen gitt muligheter til å skrive høringsuttalelser. I de seneste årene har vi ikke prioritert dette. Brukerutvalget har i stedet bedt om å komme inn i saksprosesser før saksbehandlere og administrativ ledelse konkluderer. Dette gjøres gjennom at brukerutvalget oppnevner representanter som deltar i prosessen, eller at saksbehandler møter og presenterer saken til diskusjon.

Gjennom slik behandling er det mulig å påvirke både saksbehandlere og ledelse, slik at brukerutvalgets synspunkter blir innarbeidet i helseforetakets uttalelser og konklusjon. Det samme gjelder i interne utredninger og planprosesser. Dersom utvalget blir henvist til og aksepterer å skrive høringsuttalelser, vil det være langt mer krevende å få inn de synspunkter og råd som brukerutvalget vil gi.

Selv om brukerutvalget har oppnevnt representanter til å delta i saks- og planprosesser, hender det fra tid til annen at det er aktuelt å legge til synspunkter i slutfasen av saker og planer som legges fram for styrebehandling. Dette kan være for å understreke synspunkter som er gitt underveis i utredningsprosesser, eller for å fremme synspunkter som har blitt oversett.

Brukerutvalget og helseforetaket

I det brukerutvalget hvor jeg har vært og er medlem, er det noen faste poster på hvert møte. En av de faste postene er å ta opp og diskutere saker som legges fram på kommende styremøte i helseforetaket. Den vanlige behandlingen er at administrerende direktør, eller en representant for administrerende direktør, møter.

Det gode med at administrerende direktør selv møter, er at brukerutvalget da kan ta opp andre aktuelle saker enn de som står på saklisten til

styremøtet. Min erfaring er også at administrerende direktør setter stor pris på denne deltakelsen og de samtalene som føres i brukerutvalget.

Ofte er det slik at andre dagsaktuelle saker tar større oppmerksomhet enn de aktuelle styresakene. Administrerende direktør kommenterer ofte saker som er aktuelle i media, men også andre krevende saker som det arbeides med i ledelse og administrasjon. De rammene som stilles til disposisjon gjennom statsbudsjett, oppdragsdokument og foretaksprotokoller, setter stramme vilkår for den aktiviteten som skal gjennomføres, og for de helsetjenestene som kan gis til innbyggerne.

Brukerutvalget er ofte ikke så opptatt av økonomien, men det er sterkt opptatt av at de kronene som er til disposisjon, blir rett og likeverdig fordelt, slik at innbyggerne skal kunne få helsetjenester uansett hvem de er og hvor de bor.

Brukerutvalget er meget opptatt av konsekvenser av innstramminger og omstillinger og at dette blir synliggjort på en måte som gjør at de kan vurderes og eventuelle tiltak kan gjennomføres.

Enkelte styresaker blir imidlertid viet ekstra oppmerksomhet. I slike tilfeller blir den aktuelle saken satt opp som egen sak i brukerutvalget. Direktør eller saksbehandler blir invitert til å presentere sakene mere grundig og slik at brukerutvalget blir gjort bedre i stand til å ha kvalifiserte synspunkter og konklusjoner.

Brukerutvalg i styremøter i helseforetak

Representanter fra brukerutvalg har møte-, tale- og forslagsrett i styremøtene i helseforetakene. Representantene møter som observatører i styremøtene og har ikke stemmerett, og etter min vurdering er dette rett. Brukerrepresentantenes lojalitet er, og skal være, til pasienter og pårørende. De faste styremedlemmene har sin lojalitet til eier, og slik kan det ikke være for brukerrepresentanter. Det er en del interesseorganisasjoner som mener at brukerrepresentantene også skal ha stemmerett i styrene, men etter min vurdering kolliderer dette med forholdet mellom styremedlemmers ansvar overfor eier og brukerrepresentanters ansvar og lojalitet overfor pasienter og pårørende. Brukerrepresentanter og brukerutvalg søker innflytelse og dette ivaretas gjennom å ha tale- og forslagsrett. Min erfaring er at styret er opptatt av og lydhøre for de synspunkter og forslag som fremmes fra brukerutvalg.

Brukerutvalgene har som nevnt møte- tale- og forslagsrett i styrene og har plass ved styrebordet under møtene. Slik var det ikke tidligere, men etter hvert er det blitt slik i alle foretaksstyrer. Dette er meget viktig. Gjen-

nom slik plassering og deltakelse er det lettere å delta i saker og temaer som behandles i styrene.

Brukerutvalget møter med to representanter i styremøtene. Fra mange brukerutvalg møter leder og nestleder på alle styremøtene. I noen styrer møter leder i brukerutvalget på alle styremøtene, mens den andre plassen går på «rundgang» blant medlemmene i brukerutvalget. I det brukerutvalget hvor jeg deltar, har vi ordningen med at en av plassene i styremøtene går på omgang. Jeg argumenterer for dette som en god ordning. Jeg mener dette er bra, for da kan alle medlemmene i brukerutvalget få egen erfaring med å møte i styremøter, samt at styret får møte alle medlemmene i brukerutvalget. Argumenter for at leder og nestleder møter på alle møtene, er blant annet at det blir enklere å fordele arbeidsoppgaver mellom brukerrepresentantene i styremøtene. En ordning med alternering på den ene plassen fører til at det stort sett blir lederen i brukerutvalget som blir den aktive deltakeren i styremøtene.

Brukerutvalget har gitt representantene som møter i styremøtene, fullmakt til eventuelt å fremme forslag i møtene, men brukerutvalget har konkludert med at forslagsretten bare skal benyttes unntaksvist. Når forslagsretten eventuelt benyttes skal det være godt gjennomtenkt og planlagt, og aller helst med enstemmig vedtak i brukerutvalget som grunnlag for eventuelle forslag til styret.

Forslagsretten i styremøtene kom på plass for noen få år siden. Årsaken til at denne muligheten ble innvilget, var å «likestille» representantene fra brukerutvalgene, slik at disse skal kunne spille en mere aktiv og deltakende rolle i sluttfasen av saker som er til behandling og beslutning. Denne rettigheten er – slik jeg oppfatter det – en tilnærmet likestilling for brukerutvalgene i saksbehandlingen, dog uten at disse har stemmerett.

I det brukerutvalget jeg deltar, har vi sjelden utnyttet denne rettigheten. Gjennom den behandlingen som er valgt, har vi likevel maktet å komme fram med de synspunkter og holdninger brukerutvalget representerer. Både forrige og nåværende styreleder initierer endringer i forslag til vedtak som ofte tar hensyn til brukerutvalgets uttalelser.

Å være representant for brukerutvalg i et helseforetaksstyre

Å delta som brukerrepresentant i styret i et regionalt helseforetak er en rettighet og mulighet som må ivaretas på en god måte. Dette kan være krevende, men det handler veldig mye om hvordan styreleder og de øvrige styremedlemmene forholder seg til brukerrepresentantene. Min erfaring er at dette avhenger av hvordan og hvor godt brukerutvalget har behandlet og diskutert sakene på forhånd.

Protokoll fra møtene i brukerutvalget legges fram for styret i helseforetaket, og styremedlemmene har anledning til å lese om de behandlinger og konklusjoner som brukerutvalget har gjort. Gjennom å delta i styremøtene blir medlemmene fra brukerutvalget godt kjent med de forhold styret er opptatt av. Ofte er det slik at styret har en tendens til å ha mest oppmerksomhet på utfordringer i økonomiske saker og saker det skal rapporteres om til Helse- og omsorgsdepartementet. Brukerrepresentantene må ha forståelse for dette, men det må være rett å bidra til at hovedoppgaven for helseforetaket er å sørge for at innbyggerne får de tjenester de har rett til og etterspør.

Brukerutvalgets kontakt med andre organisasjoner

I mandatet for brukerutvalg er det en oppgave å ha kontakt med brukerorganisasjoner og andre brukerutvalg i det regionale helseforetaket. Kontakten med organisasjonene er en krevende oppgave. Det er veldig mange organisasjoner som er aktuelle, og flere av dem har heller ikke helse spørsmål øverst på prioriteringslisten når det gjelder gjøremål. Vårt regionale brukerutvalg har valgt å gjennomføre denne delen av mandatet ved å invitere til årlige «Brukerkonferanser».

Til brukerkonferansene inviteres brukerutvalgene i Helse Midt-Norge RHF – både internt i det regionale helseforetaket, men også brukerutvalg i de private institusjonene som helseforetaket har avtaler med. I tillegg til brukerutvalgene inviteres representanter fra de enkelte organisasjonene og fellesorganisasjonene. Tema som tas opp til drøfting på brukerkonferansene, er aktuelle både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Som eksempel kan nevnes at de hovedtemaene som ble diskutert i 2019, var «Helseplattformen – pasientens helsetjenester» og «brukermedvirkning i helsetjenesteforskning». Begge tema bidro til refleksjoner og debatt. Konferansen har i ettertid fått gode tilbakemeldinger både på tema og gjennomføring.

Hensikten med brukerkonferansene er å sette aktuelle temaer på dagsordenen, men i tillegg er det også viktig å skape en arena hvor brukerrepresentanter og tillitsvalgte i organisasjoner møtes og prater sammen om andre utfordringer enn de som er på saklista.

En annen hensikt er å bidra til at brukerrepresentantene får informasjon og innspill om saker de behandler i «sine» brukerutvalg og organisasjoner. Ofte er det slik at når det er god kunnskap og forståelse om utfordringene, er det enklere å fremme synspunkter i saker til behandling.

På alle brukerkonferansene legger vi opp til å ha oppmerksomhet om brukermedvirkning. Dette gjøres gjennom innlegg fra representanter fra brukerutvalg eller fra en organisasjon. Det ene utfordringen er rollen som

brukerrepresentant, men en annen viktig utfordring er å påvirke at det blir lagt til rette for reell brukermedvirkning både på individ- og systemnivå. I utgangspunktet er dette godt lagt til rette for, men i mange sammenhenger er det nødvendig å be om endringer, slik at en aktuell arena kan bli skapt eller at deltakelse blir akseptert og innvilget.

Brukermedvirkning i forskning

Et område som har fått stor oppmerksomhet i den siste tiden, er brukermedvirkning i forskning i helseforetakene. For mange brukerrepresentanter er dette ukjent område og flere kvier seg for å delta. Uansett er dette et felt hvor det er nødvendig med opplæring både for brukerrepresentanter og for forskere. Det er deltakelse på systemnivå med prioritering av områder, utlysning og utvelgelse.

I alle søknader om midler skal søker beskrive brukermedvirkning i eller i forbindelse med gjennomføring av prosjektet. Det er fortsatt noen «stier å trække» før brukermedvirkning i helseforskning har kommet på plass på en god og målrettet måte.

Det er utarbeidet nasjonale retningslinjer og nasjonal veileder for brukermedvirkning i helseforskning. Dette er bra, men i tillegg er det som nevnt nødvendig med god opplæring for representanter som deltar i og har tilknytning til helseforskning. Dette må skje i fellesskap, slik at det blir etablert felles oppfatning blant både forskere og brukerrepresentanter om brukermedvirkning og deltakelse i forskningsprosjekter. På dette området er det mye gjort for at resultatene skal bli gode.

Regionale og nasjonale nettverk

Når det gjelder kontakt med og mellom brukerutvalgene i «vårt» regionale helseforetak, har det regionale brukerutvalget initiert og etablert et nettverk. Dette nettverket består av leder, nestleder og sekretær fra alle fem brukerutvalgene i Helse Midt-Norge RHF.

Dette nettverket har kontakt mellom sekretærene i brukerutvalgene, og det arrangeres to møter i året – ett om våren og ett om høsten. Møtene arrangeres på omgang i de forskjellige helseforetakene, men nettverket administreres og ledes fra det regionale brukerutvalget.

Hensikten med dette nettverket er å ha kontakt og utveksle kunnskap om saker og om utfordringer som behandles i de forskjellige helseforetakene og regionalt. Det er ofte slik at saker som er til behandling regionalt, først behandles i de aktuelle helseforetakene. Av denne grunn er det viktig at det er kontakt og dialog mellom brukerutvalgene slik at det blir lagt til rette for koordinerte synspunkter fra brukerutvalgene i de fora hvor sakene

behandles. Dette kan eksemplifiseres gjennom behandling av nytt sykehus i Nordmøre og Romsdal. Underveis i disse prosessene utveksles synspunkter og informasjon slik at brukerrepresentantene som deltar i styremøtene, er mest mulig samstemte. Dette bidrar dessuten til at brukerrepresentantene kan gjøre en god og seriøs jobb i styrene.

Det er mange regionale saker som behandles i alle helseforetakene i regionen. Flere av disse initieres fra ledelsen i det regionale helseforetaket. Da må det regionale brukerutvalget appellere og bidra til videre deltakelse og behandling i brukerutvalgene i de lokale helseforetakene. Gode eksempler på slike saker er Helseplattformen og arbeid med oppdragsdokumenter for helseforetakene.

Nettverket mellom brukerutvalgene har ved flere anledninger diskutert innhold og framdrift med Helseplattformen. Appellen har vært å ta tak i saker i brukerutvalgene og å appellere om og framsnakke disse sakene i organisasjonene. I forkant av hvert møte i nettverket inviteres brukerutvalgene til å «melde inn» saker de ønsker å ta opp sammen i nettverket. Erfaringen er at brukerutvalgene tar opp dagsaktuelle saker – både lokale og regionale – som de har til behandling. Det gjennomgående er økonomiske saker, men også pasientsikkerhet og lokale saker som brukerutvalget bringer fram som de har gode erfaringer og opplevelser med. Dette nettverksarbeidet er avgjørende spesielt for det regionale brukerutvalget, men også viktig for brukerutvalgene i de lokale helseforetakene.

Det foreligger også et nettverk mellom de regionale brukerutvalgene. Dette består av leder, nestleder og sekretær og møtes to ganger i året. Det ene møtet om våren og det andre om høsten.

Det har etter hvert blir mange nasjonale saker som gis i oppdrag til de regionale helseforetakene både å utrede og gjennomføre. De nasjonale føringene gis av Helse- og omsorgsdepartementet og dessuten av nasjonale «ADMøter». Disse består av administrerende direktører i de regionale helseforetakene, og er gitt i oppdrag å koordinere og følge opp føringene.

I slike nasjonale saker er det en utfordring å etablere og systematisere representativ og god brukerrepresentasjon. Tidligere ble slike representasjoner ivaretatt av det regionale brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF. Dette er endret slik at arbeidet nå blir ivaretatt av det nasjonale nettverket mellom de regionale brukerutvalgene som oppnevner brukerrepresentanter i nasjonale oppdrag. Det er en etablert ordning slik at det blir gitt de regionale brukerutvalgene – etter et avtalt system for fordeling – å oppnevne brukerrepresentanter i nasjonale prosesser og utvalg.

Hvert år inviteres representanter til å gi innspill til kommende års oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helse-

foretakene. Det nasjonale nettverket mellom de regionale brukerutvalgene brukes til å koordinere og forsterke synspunkter på saker som de regionale brukerutvalgene fremmer som saker til oppdragsdokumentene. Synspunktene fremmes i et eget notat, men framføres i et årlig møte i departementet som departementet inviterer til.

I tillegg til dette har nettverket i de senere årene hatt møte med en av statssekretærene i Helse- og omsorgsdepartementet. Hensikten er å ha en toveis kommunikasjon for å informere og gi synspunkter på saker som behandles i brukerutvalgene og saker som er under utredning og behandling i departementet.

Helse- og omsorgsdepartementet har et eget brukerråd med representanter fra de nasjonale organisasjonene, men i tillegg til dette rådet – som også er i kontakt med nettverket som vi her har nevnt – ønsker departementet å ha en dialog med de regionale brukerutvalgene i dette nasjonale nettverkets mellom de regionale brukerutvalgene.

Noen avsluttende tanker

I lovgrunnlag, vedtekter, oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene og i styringsdokument fra de regionale helseforetakene til foretakene, er det lagt til grunn at det skal etableres gode systemer for brukermedvirkning på ulike nivå. På strategisk systemnivå skjer slik medvirkning i hovedsak gjennom brukerutvalg.

Overskriften på denne artikkelen er «erfaringer fra et brukerutvalg». Jeg har tatt utgangspunkt i min deltakelse som brukerrepresentant i det regionale brukerutvalget i Helse Midt-Norge RHF. Mine erfaringer er ikke spesielle i forhold til deltakelse i andre brukerutvalg, og de utfordringene jeg har møtt, finnes nok også hos andre brukerrepresentanter.

Det er imidlertid noe ulikt å delta i et regionalt brukerutvalg sammenliknet med å delta i et brukerutvalg i et lokalt helseforetak. I det regionale brukerutvalget er representantene ikke så «tett på» det som skjer i helse-tjenestene ved sykehusene. Det blir mer å forholde seg til det som rapporteres inn fra helseforetakene inn til oppsummeringene som gjøres regionalt. Dette fører til at arbeidsoppgavene i det regionale brukerutvalget blir mer overordnede og generelle. De råd og innspill som gjøres, går til en «sentral» ledelse og ikke inn til tjenestene som ytes ved sykehusene.

De regionale sakene er imidlertid mange, men det er også mange regionale saker som behandles ved det «store» sykehuset i regionen og som har et eget brukerutvalg. Behovet for samhandling mellom enkelte brukerutvalg i regionen om regionale oppgaver lagt til ett av sykehusene, er derfor meget viktig. Som eksempel blir alle saker om regionale pasientforløp behandlet

med representasjon oppnevnt fra brukerutvalget ved «regionsykehuset». Dette er ikke noe problem, men en arbeidsordning mellom det regionale brukerutvalget og brukerutvalget ved «regionsykehuset» må være avklart. Dette tror jeg ikke er noe særskilt i Helse Midt-Norge RHF, men det er et eksempel på at brukervedvirkning på systemnivå krever systematisk og koordinert arbeid for å kunne gjøre en målrettet jobb.

Om brukervedvirkning på systemnivå i spesialisthelsetjenesten er en god historie, er vanskelig å summere opp på en kort og god måte. Det som imidlertid synes å være bra, er at systemet for å kunne lykkes er til stede. Om det er godt nok, avhenger av de personer som til enhver tid er satt til å gjøre en jobb i dette systemet. Min erfaring er mangesidig. Men når jeg sammenlikner med andre områder i samfunnet omkring oss, har spesialisthelsetjenesten kommet langt, både med å legge til rette og gjennomføre god brukervedvirkning på systemnivå.

I enkelte sammenhenger er det nok slik at holdningene til brukervedvirkning, brukerrepresentasjon og brukerrepresentanter er noe nedlatende og at slik deltakelse blir oppfattet som plunder og heft. Dette er i høyeste grad unntaksvis, men det har nok fra tid til annen vært slik at jeg har følt å prate for døve ører. Men i all hovedsak har jeg positiv erfaring med å delta som brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten. Brukerrepresentanter blir sett på som en ressurs som bidrar til forbedringer, og blir dessuten inkludert på en god måte i de fellesskap og arenaer hvor slik deltakelse skjer.

Snorre Ness
Brukerrepresentant i spesialisthelsetjenesten
Helse Midt-Norge RHF
snorre.ness@ntebb.no



Pasientmedverknad ved akutt sjukdom – ein metasyntese av pasient- og helsepersonellerfaringar

Michael 2020; 17: Supplement 24: 77–93.

Ein metasyntese syner at pasientmedverknad under akutt sjukdom kan variere frå at pasienten tek autonome val til at pasientane blir møtt med paternalistiske haldningar. Når livreddande behandling må gjennomførast, er det risiko for at helsepersonell må gjennomføre behandling utan samtykke frå pasienten. Då er det fare for at pasienten kan oppleve situasjonen som krenkande. Akutt sjukdom fører ofte til krevjande samhandling mellom pasient og helsepersonell samt at helsepersonell opplever etiske dilemma. Pasientar opplever mangel på informasjon og har behov for samtaler om eksistensielle problem. Behandling ved akutt sjukdom krev særleg aktsemd for at pasienten ikkje skal misse tillit til helsepersonellet.

Akutt sjukdom er sjukdom som begynner brått og utviklar seg raskt. Akutt er også brukt for å omtale sjukdom som går raskt over (Store medisinske leksikon). Akutt sjukdom som krev straksbehandling, skil seg frå kronisk sjukdom som har ei meir langsom sjukdomsutvikling. Eit særtrekk ved akutt sjukdom er at helsepersonellet må handle raskt og ikkje har høve til å planlegge behandlinga på førehand. I tillegg vil helsepersonellet i akutte situasjonar gjerne oppleve ein handlingstvang for å redde livet til pasienten. Dette medfører at akutte og kritiske situasjonar kan by på særlege utfordringar når det gjeld å ivareta pasientmedverknad (Schandl et al. 2017). Det er difor interessant å samanfatte forskning om pasientar og helsepersonell sine erfaringar med medverknad ved akutt sjukdom. Tidlegare forskning har synt at pasientar og helsepersonell kan vurdere pasientmedverknad ulikt (Florin et al. 2006). Difor er det viktig med kunnskap frå begge perspektiva

for å utvikle kunnskapsgrunnlaget for denne lovfesta oppgåva (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Forskning om pasientmedverknad avdekkjer både hindringar og vilkår for å styrke pasienten sin medverknad i helsehjelp. Nokre systematiske oversiktsartiklar løfter fram utfordringar i forhold til å oppnå pasientmedverknad (Angel & Frederiksen 2015, Oxelmark et al, 2018, Tobiano et al. 2015). Relasjonen mellom pasientar og helsepersonell, kunnskap, tid saman med pasienten, alvorgrad av sjukdomen og alder er blitt identifisert som område som har betydning for pasientinvolvering (Angel & Frederiksen 2015). Angel & Frederiksen (2015) fann at helsepersonell sin kompetanse og vilje var grunnleggande for å gjennomføre pasientmedverknad. Helsepersonell dominerer dei ulike situasjonane, og det er utfordrande å etablere ein pasient-sjukepleiarrelasjon som balanserer makta som er knytt til dei ulike rollene (Angel og Frederiksen 2015).

Oxelmark et al. (2018) sin studie om sjukepleiarar sine erfaringar i sjukehus framhevar betydninga av samarbeid mellom lege og sjukepleiar for å lykkast med pasientmedverknad. Pasientens sjukdomsinnsikt, haldningar til eigen sjukdom og kulturelle bakgrunn hadde også betydning for i kva grad pasientmedverknad kunne gjennomførast. At pasienten vart inkludert i teamet som skulle behandle pasienten, vart vurdert som viktig (Oxelmark et al. 2018).

Tid, informasjon og kunnskap er peika på som viktige område. Informasjon vart vurdert som viktig utan at det vart reflektert over om pasienten kunne tileigna seg informasjonen (Angel og Frederiksen 2015). Ein studie viste at det vart gitt best informasjon til dei yngste og friskaste pasientane (Almborg et al. 2009). Det er blitt funne at medverknad og læring er avhengige av pasientens kompetanse og ønske om medverknad (Aadal & Kirkevold 2011). Fleire studiar peikar på at sjukepleiarane sine haldningar kan bidra til å involvere pasientar i behandlinga, men også at dei kan bidra til å ekskludere pasienten frå medverknad (Angel & Frederiksen 2015).

Angel & Frederiksen (2015) peikar på fem område som er viktige for pasientmedverknad: 1. verdsetjing av pasientmedverknad på politisk og organisatorisk nivå, 2. etablere kontekstuelle rammer for medverknad, 3. arbeide for å utvikle helsepersonell sine haldningar til pasientmedverknad, 4. vurdere i kva grad makt kan overførast til pasienten, 5. klargjere kva pasienten kan handtere.

Tobiano et al. (2015) sin oversiktsstudie viser at ei hindring for medverknad er pasientens preferansar, snarare enn pasientens sjukdomstilstand. Pasientar vel anten ei aktiv, ei passiv eller ei samarbeidande tilnærming. Det var vanlegare at pasientar valde ei passiv eller samarbeidande tilnærming til

medverknad, enn å sjølv ta initiativ og kome med egne forslag. Sjukepleiarar si haldning kunne også vere til hinder for pasientmedverknad, og det var vanskeleg å oppnå medverknad når sjukepleiarane var lite støttande. Om sjukepleiarar står fram som travle og oppgåveorienterte, hindrar dette medverknad.

Hensikta med denne studien er å utvikle ei djupare forståing av pasientmedverknad ved akutt sjukdom: Korleis erfarer pasientar og helsepersonell pasientmedverknad ved akutt sjukdom? Vi har valt primærstudiar om medverknad ved akutt forverring av kronisk obstruktiv longesjukdom (kols), akutt hjerteinfarkt og akutt start av hemodialyse.

Design og metode

Vi har gjennomført ein kvalitativ metasyntese av forskning om pasientar og helsepersonell sine erfaringar med pasientmedverknad under akutt sjukdom (Malterud 2017; Polit og Beck 2012). For å syne systematikk og transparens i korleis vi har arbeidd i forskingsprosessen, valde vi å bruke ein modell utvikla frå metaetnografi (Noblit & Hare 1988) som er blitt vidareutvikla og justert av Malterud (2017). Modellen har sju trinn som vi har følgd i forskingsprosessen og i framstillinga av artikkelen. Også andre artiklar om kvalitative synteser vart nytta i arbeidet (Berg & Munthe-Kaas 2013, Lewin et al. 2015).

Søkestrategi

Vi starta med å gjennomføre eit breitt søk ved hjelp av bibliotekar våren 2019 der «acute illness (akutt sjukdom) and patient participation (pasientmedverknad)» vart kombinert. To av forfattarane heldt fram med litteratursøket etter at vi hadde spissa forskingsspørsmålet. I forskingslitteraturen blir omgrep som «user participation, patient involvement, empowerment, shared decision making» (brukarmedverknad, pasientinvolvering, myndiggjering, samval) ofte brukt synonymt med «patient participation». Ved å nytte desse omgrepa i tillegg til søkeord som «nursing, care, patient experience» (sjukepleie, omsorg og pasienterfaringar) fann vi også artiklar som omhandlar relasjonelle fenomen med slektskap til medverknad. Søkeorda åleine eller i kombinasjon med «myocardial infarction», COPD og «haemodialysis» (hjerteinfarkt, kols, hemodialyse) vart nytta. Vi ønska kvalitative primærstudiar, og brukte difor også «qualitative research» (kvalitativ forskning) og «interview» (intervju) saman med ulike søkeord for å finne relevante artiklar.

Vi gjennomførte eit søk 24. 09.19 i *ORIA* der vi kombinerte «patient participation, qualitative research» med dei tre diagnosane vi hadde valt.

Dette gav 37 treff som galdt pasientmedveknad ved hemodialyse, 119 treff ved akutt hjerteinfarkt og 11 artiklar ved kols-forverring. I tillegg gjorde vi mindre systematiske søk og fann artiklar i litteraturlister som vi såg som relevante.

Val av artiklar

Tabell 1 syner kva kriterium som vart nytta for å velje artiklar som kunne bidra til å svare på forskingsspørsmålet.

1.	Kvalitative studiar basert på intervju med pasientar og helsepersonell om medverknad ved akutt sjukdom
2.	Artiklar som belyser medverknad ved akutt sjukdom ved diagnosane: akutt hjerteinfarkt, akutt forverring av kols og akutt start av hemodialyse
3.	Artiklar etter år 2000
4.	Artiklar som primært har ein nordisk kontekst
5.	Primærstudiar
6.	Artiklar som er publiserte i tidskrift som er godkjende publiseringsskanalar med fagfellevurdering

Tabell 1: Inklusjonskriterium.

Vi fann 170 artiklar der vi i første omgang las abstraktet. Artiklar som ikkje belyste forskingsspørsmålet eller oppfylte inklusjonskriteria, vart ekskluderte. Då hadde vi 17 artiklar. Ut frå dette utvalet, valde vi artiklane som hadde hadde rike data. For at diagnosane skulle få tilnærma likeverdige tyngde, valde vi fire artiklar frå kvar diagnose. Tabell 2 syner ei oversikt og relevant informasjon om dei 12 valde artiklane.

Første- forfatter/år	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Andersen-Hollekim et al. (2019)	Noreg	Patient participation in the clinical pathway – Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis	Fokusgruppe Semi-strukturert intervjuguide	Tre dialyse einingar i Midt-Noreg	13 sjukepleiarar
Bårdsgjerde et al. (2019)	Noreg	Patients' narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway	Individuelle djupne intervju Intervju guide med opne spørsmål	To hjerte-poliklinikkar i Noreg	10 pasientar
Bårdsgjerde et al. (innsendt)	Noreg	Nurses' perceptions of patient participation in the myocardial infarction pathway	Fokusgruppe Intervjuguide med opne spørsmål	To sjukehus i Midt-Noreg	22 sjukepleiarar
Decker et al. (2007)	USA, Missouri	Acute Myocardial Infarction Patients' Information Needs Over The Course of Treatment and Recovery	Fokusgruppe Tema guide	Eit sjukehus i Kansas City, Missouri	19 pasientar
Höglund et al. (2010)	Sverige	Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel	Fokusgruppe Intervjuguide	Tre sjukehus i Stockholm, Sverige	8 pasientar 17 helsepersonell (legar, sjukepleiarar og hjelpepleiarar)
Jerpseth et al. (2018)	Noreg	Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation	Individuelle intervju med semi-strukturert intervjuguide med opne spørsmål	Tre sjukehus i Noreg	12 pasientar
Kvangarsnes et al. (2013a)	Noreg	Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study	Fokusgruppe med opne spørsmål	To sjukehus i Vest Noreg	17 sjukepleiarar
Kvangarsnes et al. (2013b)	Noreg	Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease	Individuelle djupne intervju Intervjuguide med opne spørsmål	To intensivavdelingar ved to sjukehus i Vest Noreg	10 pasientar

Første-forfatter/år	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Monaro et al. (2014)	Australia	A «lost life»: coming to terms with haemodialysis	Semi strukturerte intervju	Ei dialyse-avdeling ved eit sjukehus i Sydney, Australia	11 pasientar og fem pårørande
Silén et al. (2008)	Sverige	Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment	Individuelle semi strukturerte intervju	Tre sjukehus i Sverige	13 sjukepleiarar
Torheim og Kvangarsnes (2014)	Norge	How do patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease experience care in the intensive care unit?	Individuelle intervju Semi strukturerte	To intensiv-avdelingar ved to sjukehus i Noreg	10 pasientar
Walker et al. (2015)	New Zealand	Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study	Individuelle semi strukturerte intervju	Tre dialyse-avdelingar i New Zealand	43 pasientar og 9 pårørande

Tabell 2: Valde artiklar.

Denne metasyntesen var motivert av at forfattarane over tid har vore involverte i forskning om pasientmedverknad ved ulike akutte tilstandar og hadde sett behov for at det vart gjort ei syntese av kunnskapen på dette feltet. Det er difor naturleg at metasyntesen byggjer på forskning frå forfattargruppa, men litteratursøket tilførte nye og viktige studiar.

Vanlegvis deltek ikkje pårørande under akutt sjukdom og behandling og vi har difor utelatt dei i søket av artiklar. Det synte seg at nokre av artiklane belyste både pasient og pårørande sine perspektiv. Vi har difor også inkludert kunnskap om pårøranderfaringar i resultatdelen.

Kvalitetsvurdering

Primærstudiane som er valde, er publiserte i internasjonale tidsskrift med fagfellevurdering. I tillegg nytta vi «Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups» (Tong et al. 2007) for å vurdere kvalitet for kvar enkelt artikkel. Fem artiklar vart ekskluderte fordi dei ikkje oppfylte kvalitetskrava. Dette gjaldt område som mangelfull omtale av forskningstemaet og teoretisk rammeverk, mangelfull omtale av metode eller utydeleg framstilling av funna.

Analysesyntese

Først las vi alle artiklane for å identifisere kva studiane fann om pasientmedverknad ved akutt sjukdom. Som referanseramme nytta vi Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell. Modellen peikar på at det er ulike grader av pasientmedverknad, frå at pasienten ikkje er involvert i val av behandling, til at pasienten tek autonome val (0 – 4). Og komponentane i pasientmedverknad er: 1. Bidrag til handlingsgang, 2. Deltaking i problemforståing, 3. Delta i drøfting om behandling, 4. Involvering i val av behandling, 5. Gjensidige emosjonelle møte. I tillegg løftar modellen fram at pasientmedverknad er kontekstuell og situasjonsavhengig. Dette er ein heilskapleg modell for å forstå pasientmedverknad.

Thompson et al. (2007) sin modell har et spenn mellom paternalisme til at pasienten tek autonome val. Paternalisme i medisinsk samanheng tyder at det er legen som veit kva som er det beste for pasienten (Beauchamp & Childress 2013; Store medisinske leksikon). Autonomi er vanlegvis forstått som sjølvbestemmelse, men blir i litteraturen kopla til omgrep som kapasitet og kompetanse (Beauchamp & Childress 2013). Både kapasitet og kompetanse vil vere viktig å problematisere ved akutt sjukdom.

Vi analyserte artiklar om medverknad ved akutt sjukdom knytt til dei ulike diagnosane og identifiserte erfaringar om dei ulike komponentane og grad av medverknad. Deretter laga vi ei syntese av funna som framstilte medverknad ved akutt sjukdom uttrykt i to tema: 1) Pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme og 2) Krevjande dialog og etiske dilemma.

Resultat

Funna syner både likskapar og skilnader i erfaringar med pasientmedverknad ved akutt forverring av kols, akutt hjerteinfarkt og akutt start av dialyse. Medverknad kan variere frå paternalisme med bruk av makt til at pasienten tek autonome val. Behandling i akutte situasjonar byr ofte på krevjande dialogar og etiske dilemma.

Pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme

Primærstudiane viste at pasientmedverknad ved akutt sjukdom kunne variere mellom paternalisme og at pasientane tok autonome val (Bårdsgjerde et al. innsendt; Höglund et al. 2010; Kvangarsnes et al. 2013b). Når helsepersonell opplever at det hastar med behandling, er det risiko for at dei må gjennomføre livreddande behandling utan at pasientane samtykkjer. Ein sekvens frå eit fokusgruppeintervju med intensivsjukepleiarar om akutt

forverring av kols (Kvangarsnes et al. 2013a), illustrerer korleis sjukepleiarar kan erfare dette:

N17: Oksygenmangel, dei som ikkje har forståing av situasjonen

N14: Du er nøydd til å bruke tvang fordi dei ikkje skjønar sitt eige beste

N17: Og det vi talar om her er vanlegvis av kort varigheit

N14: Du må berre gjere dette for å redde liva deira

Pasientane på si side fortalde at dei under akutt forverring av kols var fullstendig avhengige av helsepersonellet, men også at dei kunne oppleve ei endra forståing av røyndomen. Ei kvinne fortalde at ho opplevde trollkjerringar som spenn fargerike nett omkring henne, og ein annan pasient opplevde at han låg på botn av eit basseng ute av stand til å kunne symje til overflata. Han fortalde: «Du opplever at du er i ei drøymeverd. Du er på botnen av eit basseng, og du ønsker å kome til overflata for å puste. Du berre ligg der».

Pasientane fortalde om god samhandling og tillit til helsepersonellet i den akutte fasen då dei hadde behov for pustehjelp. Men nokre pasientar fortalde at helsepersonell hadde vore for lite varsame i behandlingssituasjonen (Kvangarsnes et al. 2013b). Torheim & Kvangarsnes (2014) peika på at behandling i desse situasjonane handlar om sårbare relasjonar og at denne behandlinga må ivaretaast på ein måte som gir pasienten sjukdomsinnsikt og læring av korleis framtidige forverringar kan meistrast.

Hjerteinfarkt kan vera livstruande og pasientane blir innlagde i sjukehus for behandling. Pasientmedverknad ved hjerteinfarkt frå pasientar og helsepersonell sine perspektiv er studert og synte at både pasientar og helsepersonell oppfatta medverknad primært som overføring av informasjon. Involvering i behandlingsval vart lagt mindre vekt på. Medverknad vart vurdert som særleg utfordrande i den første akutte fasen, sjølv om helsepersonellet også såg betydinga av medverknad på dette tidspunktet. Positive verknader av medverknad var at pasienten opplevde større involvering i behandling og blei motivert for rehabiliteringsprosessen (Höglund et al. 2010).

Bårdsgjerde et al. (2019) fann at pasientane opplevde mangel på informasjon i den akutte fasen. Fragmenterte forløp med helikoptertransport skapte hindringar for kontinuitet i behandlinga. Men pasientane hadde tillit til helsepersonellet og erfarte dei som profesjonelle og flinke behandlarar. Pasientane fortalde også om god og detaljert informasjon undervegs i behandlinga.

Ein studie (Decker et al. 2007) formidla at pasientar med infarktsmerte ikkje ønska mykje informasjon i det akutte stadiet, men at det var viktig at

den vart gitt i eit forståeleg språk: «Forviss deg om at du snakkar i vanlege folk sine termar...og ikkje i medisinske termar slik at personen verkeleg forstår prosedyren». Studien viste at pasientane ønska meir informasjon og ei meir aktiv rolle seinare i pasientforløpet (Decker et al. 2007).

Eit interessant funn i ein av studiane (Bårdsgjerde et al. innsendt) var at helsepersonell formidla at nokre eldre personar som får hjerteinfarkt, uttrykte at dei ikkje ønskte invasiv behandling. Helsepersonellet gav også uttrykk for at desse pasientane i stor grad vart lytta til. Ein sjukepleiar sa det slik: «Det er viktig at eldre pasientar har moglegheit til å seie: Eg ønsker ikkje invasiv behandling. Lat meg leve i fred dei siste åra av livet mitt» Dette kan tolkast som pasienten sine preferansar kan få gjennomslag heller enn at helsepersonellet fylgjer dei vanlege behandlingsprosedyrane.

Pasientar og pårørande sine verdiar, preferansar og erfaringar ved val av heimedialyse er studert (Walker et al. 2015). Trass i at alle deltakande avdelingar hadde eit etablert predialyseprogram, erfarte pasientane og pårørande at dei ikkje hadde god nok kunnskap for å velje behandling. Deltakarane i studien etterspurde nyansert informasjon om fordelar og ulemper ved ulike behandlingsval. Dei ønska heller ikkje press til å velje heimedialyse. Nokre pasientar ønska ikkje å delta i avgjerder om val av behandling. I studien blir det peika på betydninga av individuelt tilpassa informasjon som møtte pasienten sine eigne verdiar og preferansar. I tillegg vart det peika på betydninga av økonomisk støtte og arbeidsstøttande tiltak, særleg for pasientar i rurale område.

Ein studie avdekkjer tapsopplevinga som prega pasienten og familien tidleg i dialysebehandlinga (Monaro et al. 2014). Funna frå studien synte at pasientar og pårørande var overmanna av sjokk og sorg. Pasientane opplevde tap av sjølvbilete, personleg fridom, endra kroppskjensle, endra familieroller og tap av sosiale samanhengar. Behandlinga og konsekvensane den medførte, hindra dei i å delta i familieliv og samfunn. Pårørande erfarte at dei alltid måtte vere på vakt og aldri kunne slappe av.

Sjukepleiarar formidla i ein studie om medverknad i dialysebehandling at medverknad varierte avhengig av om start av behandlinga var planlagt eller skjedde akutt. Sjukepleiarane formidla at det kunne vere vanskeleg å involvere pasientane i behandlingsval i akutte situasjonar, mellom anna fordi dei kunne vere kognitivt svekka av sjukdomen. Ein sjukepleiar sa det slik: «Det å kunne vere i stand til å velje den rette behandlinga, krev tid og kontinuerleg dialog» (Andersen-Hollekim et al. 2019).

Krevjande kommunikasjon og etiske utfordringar

Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell kan vere utfordrande ved akutt sjukdom. Desse sjukepleiarane sine beskrivingar om kva som var viktig i samhandlinga med pasientane ved akutt forverring av kols illustrerer dette (Kvangarsnes et al. 2013a):

N6: Å vere roleg.

N3: Ikkje presse på maska. Gi dei litt tid.

N 1 Enkel informasjon. Ikkje snakke for mykje, berre nok til at dei forstår kva som skal skje.

N2: Men informasjon er veldig grunnleggande.

Sjukepleiarane fortalde om korleis dei prøvde å gi pasienten oppleving av kontroll i behandlingssituasjonen. Dei fortalde at det var viktig å ha augekontakt, tolke kroppsspråket til pasienten og ha ei varsam tilnærming. Dei ønska å formidle tryggleik samt å involvere pasienten i det som skulle skje. Pårørande er vanlegvis ikkje deltakande i akutt behandling, men helsepersonell formidlar at dei nytta pårørande som ein ressurs i situasjonar der pasienten ikkje var i stand til å uttrykkje seg verbalt (Kvangarsnes et al. 2013a).

Pasientane fortalde at dei hadde tillit til helsepersonellet i situasjonar der dei fekk pustehjelp, men dei fortalde også om situasjonar der dei følte seg oversette og ikkje vart involverte i samtalar om behandling. Pasientar formidla at dei opplevde skamkjensle knytt til diagnosen og at helsepersonell hadde uttrykt nedlatande haldningar til dei (Kvangarsnes et al. 2013b).

Ein pasient med hjerteinfarkt formidla at munnleg informasjon var den mest verdifulle måten å få informasjon på i det akutte stadiet : «Pasientmedverknad består av ein flyt av informasjon, frå ein person til ein annan. Og den verbale informasjonen er truleg den mest viktige» (Höglund et al. 2010). Legane var opptekne av korleis dei kunne styrke involvering i behandlingsval. Dei såg det som betydingsfullt å sette seg ned hos pasientane for å lytte til synspunkta deira og korleis dei hadde oppfatta informasjonen dei hadde fått. Dette kan tolkast som om legane på denne måten møter dei emosjonelle behova til pasienten, som er ein viktig komponent i pasientmedverknad. Opplevde hindringar for medverknad var mangel på tid, mangel på personell og pasienten sine egne føresetnader. Pasientens behov for kontroll, språk, kulturelle skilnader og alder vart også erfart som hindring for medverknad. Höglund et al. (2010) peikar også på betydinga av at pasientane er informerte om deira rettar til medverknad. Studien konkluderte med at om pasientmedverknad skal bli oppnådd, er det behov for at

pasientane blir gjort merksame på kva rettar dei har til medverknad (Höglund et al. 2010).

I ein av primærstudiane kom det fram at helsepersonell kunne oppleve etisk vanskelege situasjonar, særleg når kronisk sjuke med langtkomen sjukdom opplevde akutt forverring og behandlingssvala ikkje var avklara i forkant (Kvangarsnes et al. 2013a). Det kunne i nokre tilfelle føre til at pasientar vart kopla til respiratorbehandling utan at pasient og familie hadde vore involverte i avgjerdsla. I slike situasjonar vart betydinga av at erfarne legar som kjende pasienten var til stades framheva (Kvangarsnes et al. 2013a).

Jerpseth et al. (2018) har belyst eldre pasientar med langtkomen kols sine sjukdomserfaringar og involvering i avgjerder om val av behandling. Pasientane formidla at livet deira var sårbart, byrdefullt med hyppige og skremmande forverringar. Pasientane erfarte at dei hadde udekte behov når det galdt å få snakke om korleis døden ville arte seg og eksistensielle problemstillingar. «Eg trur ikkje eg vil leve mykje lenger, men ingen har fortalt meg at livet mitt snart er over. Døden er i seg sjølv ikkje skremmande, men tanken på å bli kvelte, er det». Pasientane erfarte at verken legar eller sjukepleiarar inviterte dei til å delta i ein dialog der openheit, trøst og håp om lette av symptom var tema. I staden for dialog, beskreiv pasientane einvegs-kommunikasjon der dei blei informerte om kva legen tenkte var det beste for dei (Jerpseth et al. 2018).

Også akutt start av dialyse vart opplevd som vanskeleg med tanke på at pasientane ideelt skal delta i val om behandling. Når behandling måtte starte akutt, kunne pasientane vere så prega av sjukdomen at dei ikkje skjøna konsekvensane av ulike val og helsepersonell valde den behandlingsmåten dei sjølve var mest fortrulege med. Helsepersonellet peika på at pasientane ofte ikkje hadde føresetnader til å forstå konsekvensane av ulike behandlingsval (Andersen-Hollekim et al. 2019).

Ein studie (Silén et al. 2008) omtalte at sjukepleiarane uttrykte ambivalens over i kva grad pårørande kunne vere involverte i avgjerder om stopp av livsbevarande dialysebehandling. Sjukepleiarane formidla også at dei erfarte mangel på kommunikasjon mellom lege, sjukepleiar, pasientar og pårørande. Dette kunne medføre at vanskelege samtalar vart utsette, og at det ikkje vart tid nok til å utvikle ei felles forståing av situasjonen. Silén et al. (2008) peika og på at pårøranderolla kan vere vanskeleg i møtet med behandlingsval, og at tidspress kunne medføre at pasienten sine interesser ikkje vart godt nok ivaretekne.

Diskusjon

Metasyntesen syner både fellestrekk og skilnader når det gjeld medverknad ved akutt forverring av kols, akutt hjerteinfarkt og akutt start av hemodialyse. Thompson et al. (2007) sin modell var verdifull i koding og syntesen av data frå dei ulike primærstudiane. Det eine temaet *pasientmedverknad varierer mellom autonomi og paternalisme*, omhandlar dei to første komponentane til Thompson et al. (2007). Det andre temaet *krevjande dialogar og etiske dilemma* er knytt til dei tre siste komponentane.

I akutte situasjonar kan pasienten sine vitale organ vere trua og dette kan krevje straksbehandling som kan hindre medverknad frå pasient og pårørende. Helsepersonell har kunnskap om kva behandling pasienten treng og rådvelde over behandlinga. Pasienten kan vere fullstendig avhengig av helsepersonell for å overleve. Grimen (2008) problematiserte den risikoen pasienten må ta når han gir helsepersonell tillit og dermed overlet helsa si i deira varetakt. Helsepersonell har då ein maktposisjon som gjer pasienten sårbar. Under akutt sjukdom kan det skje at helsepersonell må handle mot pasienten sin vilje for å gjennomføre livreddande behandling. Pasienten kan ha angst eller vere kognitivt svekka på grunn av sjukdomen, noko som gjer at han ikkje er i stand til å samarbeide om behandlinga. Dette kan medføre at helsepersonellet og pasienten ikkje utviklar ei felles forståing av kva som skal skje. Difor kan pasienten oppleve behandlinga som skremmande og det er fare for at pasienten taper tilliten til helsepersonellet. Tillit er eit vilkår for god samhandling. Tap av tillit kan vere uheldig for framtidige behandlingsrelasjonar.

Vår metasyntese gir innsikt i tidsaspektet si betydning for å gjennomføre medverknad under akutt sjukdom. Tidlegare forskning har peika på mangel av tid som ei hindring for medverknad og kunnskapsdeling mellom helsepersonell og pasient (Almborg et al. 2009; Angel & Frederiksen 2015; Tobiano et al. 2015). Metasyntesen syner at både helsepersonell og pasientar erkjenner at tidsaspektet kan hindre kunnskapsdeling og pasientmedverknad i behandlinga. I akutte situasjonar kan helsepersonell oppleve etiske dilemma, særleg når dei ikkje har kjennskap til pasienten og pårørende sine ønsker om behandlingsval. Ulike val kan få store konsekvensar for pasienten og helsepersonell må ta betydingsfulle val under tidspress. Juridisk finst det paragrafar i Pasient- og brukerrettighetsloven (§4A) som gir rett til å gi behandling i akutte situasjonar når pasienten ikkje har samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og Helsepersonelloven (§7) pålegg helsepersonell å gi nødvendig helsehjelp i akutte situasjonar (Helsepersonelloven, 1999). Det kviler eit stort ansvar på dei som har det medisinske ansvaret fordi dei ved akutt sjukdom ikkje vil ha det same kunnskapsgrunnlaget som ved ei planlagt behandling. Difor vil det vere ein styrke om fag-

miljø som har ansvar for behandling ved akutt sjukdom etablerer møteplasar der etiske og juridiske dilemma knytt til pasientmedverknad ved akutt sjukdom kan diskuteras.

Jerpseth (2017) har belyst involvering av pårørande ved akutt forverring av kols og løftar fram betydninga av førebuande samtalar. Denne metasyntesen understøttar at det er viktig at medisinsk ansvarleg gjennomfører førebuande samtalar om behandlingsval med pasientar og pårørande som har ein kronisk sjukdom i rolege fasar av sjukdomen. Eit funn i metasyntesen var at pasientane opplevde mangel på informasjon om behandlinga i tillegg til at dei hadde udekte behov med omsyn på å samtale om eksistensielle problemstillingar.

Også situasjonar der pasienten tek autonome val om å avslå behandling, krev grundige vurderingar av helsepersonellet. Det kan vere at pasienten har andre verdiar enn behandlingssideologien som møter dei i spesialisthelsetenesta, men det kan også vere at pasienten ikkje har nok kunnskap om konsekvensane av å avslå behandling. Beauchamp & Childress (2013) peikar på kompleksiteten i å vurdere om pasienten har kompetanse i å ta autonome val. I kva grad bør helsepersonell påverke pasienten sitt val? Korleis balansere ulike omsyn på ein måte som tek vare på pasienten sine interesser? Dette er etiske dilemma som helsepersonell må balansere ved akutt sjukdom der mangel på tid er ei hindring for å bygge relasjonar og dele kunnskap, faktorar som er framstilte som vilkår for pasientmedverknad (Angel & Frederiksen 2015).

Synet på pasientrolla vil vere forskjellig i ulike land og kulturar (Boivin et al. 2010). Det er valt primærstudiar som i hovudsak er gjennomførte i Norden, fordi velferdsstatane i Norden har fellestrekk. I Norden er det eit ideal at alle skal ha likeverdige helsetenester og egalitære verdiar står høgt (Klemsdal 2009). Vi ser det som ein styrke at vi har valt primærstudiar frå velferdsstatar som hadde stor grad av likskapstrekk. Nokre av primærstudiane er frå andre land (Decker et al. 2007; Monaro et al. 2014; Walker et al. 2015), men vi vurderte det slik at funna har overføringsverdi til den nordiske konteksten. Sjølv om pasientmedverknad er eit internasjonalt fenomen som blir knytt til pasientsikkerheit (WHO 2013), var målet for metasyntesen å belyse fenomenet i eit nordisk perspektiv.

Sterke og svake sider ved metasyntesen

Det er ein styrke at vi hadde ein teoretisk modell som utgangspunkt for å analysere og syntetisere funna (Thompson et al. 2007). Modellen sine innhaldskomponentar gav innspel til kva vi skulle legge vekt på i leiting etter erfaringar med pasientmedverknad i primærstudiane. Samstundes kan det vere avgrensande å velje ein bestemt teoretisk modell.

Ei avgrensing i artikkelen er at vi ikkje har søkt og valt artiklar med erfaringar frå pårørande. Fordi nokre av dei valde artiklane også inkluderte erfaringar frå pårørande, har vi presentert desse funna i resultatdelen. Pårørande spelar ei viktig rolle ved kronisk sjukdom, men har ei mindre tydeleg rolle under akutt sjukdom.

Forfattarane søkte litteratur saman og åleine. Vi hadde god kjennskap til forskinga om pasientmedverknad og opplevde dette som ein styrke då vi valde artiklar. Litteratursøka gav ikkje alltid det forventta resultat. Dette kan ha samanheng med kva nøkkelord som er nytta for dei ulike artiklane i databasane. Forfattarane las dei ulike artiklane kvar for seg, og utvikla ei felles forståing for syntesen og framstilling av funna.

Konklusjon

Metasyntesen synte at tidsdimensjonen spelar ei viktig rolle for kva grad det er mogeleg å involvere pasientar i val av behandling. Behandling ved akutt sjukdom krev særleg aktsemd fordi det er fare for at pasienten opplever behandlinga som truande og kan tape tillit til helsepersonellet. Det bør skapast arenaer der helsepersonell som er ansvarlege for akutt sjukdom kan delta og reflektere over etiske dilemma som kan oppstå. Slik kan helsepersonell bli betre budde til å ivareta pasienten sine interesser ved framtidig akutt sjukdom.

Det er behov for god kommunikasjon mellom involverte profesjonar, pasientar og pårørande for at pasienten skal oppleve å bli involverte på ein god måte. Ved kronisk sjukdom er det viktig at helsepersonell tek samtalan om val av behandling ved forverring i rolege fasar av sjukdomen, samstundes som dei lyttar til og møter pasientar og pårørande si otte.

Implikasjonar for praksis basert på metasyntesen er beskrivne i Tabell 3.

- Helsepersonell må ha kunnskap om og merksemd mot dei etiske utfordringane som kan oppstå under akutt sjukdom.
- Pasientar har behov for enkel informasjon utan fagtermar om handlingsgangen i behandlinga under akutt sjukdom.
- Pasientar ønsker ikkje å vere involverte i avgjerder om val av behandling ved akutt sjukdom.
- Førebuande samtaler bør gjennomførast med pasientar og pårørande ved langskomen kronisk sjukdom der ein forventar akutt forverring.
- Det bør etablerast møteplassar der helsepersonell reflekterer over etiske dilemma som kan oppstå under akutt sjukdom.
- Kunnskap om pasientmedverknad ved akutt sjukdom bør vere eit tema i sjukepleiarutdanning og legeutdanning.

Tabell 3: Implikasjonar for praksis.

Litteratur

- Aadal L, Kirkevold M. (2011) Integrating situated learning theory and neuropsychological research to facilitate patient participation and learning in traumatic brain injury rehabilitation patients. *Brain injury* 25: 717–728.
- Almborg AH, Ulander K, Thulin A et al. (2009) Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. *Journal of clinical nursing* 18: 199–209.
- Andersen-Hollekim TE, Kvangarsnes M, Landstad BJ et al. (2019) Patient participation in the clinical pathway—Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis. *Nursing open* 6: 574–82.
- Angel S, Frederiksen KN. (2015) Challenges in achieving patient participation: a review of how patient participation is addressed in empirical studies. *International journal of nursing studies* 52: 1525–38.
- Beauchamp TL, Childress JF. (2013) *Principles of biomedical ethics*, New York: Oxford University Press.
- Berg RC, Munthe-Kaas H. (2013) Systematiske oversikter og kvalitativ forskning. *Norsk epidemiologi* 23.
- Boivin A, Currie K, Fervers B et al. (2010) Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care* 19: e22–e22.
- Bårdsgjerde EK, Kvangarsnes M, Landstad B et al. (2019) Patient's narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway. *Journal of Advanced Nursing*.
- Bårdsgjerde EK, Landstad B, Hole T, et al. (innsendt) Nurses' perceptions of patient involvement in the myocardial infarction pathway.
- Decker C, Garavalia L, Chen C et al. (2007) Acute myocardial infarction patients' information needs over the course of treatment and recovery. *Journal of Cardiovascular Nursing* 22: 459–65.
- Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M. (2006) Patient participation in clinical decisionmaking in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of clinical nursing* 15: 1498–1508.
- Grimen H. (2008) *Profesjon og tillit*. Oslo: Universitetsforlaget: 197–215.
- Helsepersonelloven. (1999) *Lov om helsepersonell m.v.* I: omsorgsdepartementet H-o (ed).
- Höglund AT, Winblad U, Arnetz B et al. (2010) Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scandinavian journal of caring sciences* 24: 482–89.
- Jerpseth H. (2017) Involvement av pårørende i beslutninger om akutt behandling av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)—etiske implikasjoner. *Michael quarterly: publication series of the Norwegian Medical Society* 14: 182–99.
- Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P et al. (2018) Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decisionmaking regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of clinical nursing* 27: 582–92.
- Klemsdal L. (2009) Den nordiske modellen i tre deler. *Sosiologi i dag* 39: 3–10.
- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013a) Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 69: 425–34.

- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013b) Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of clinical nursing* 22: 3062–70.
- Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H et al. (2015) Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS medicine* 12: e1001895.
- Malterud K. (2017) *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Monaro S, Stewart G and Gullick J. (2014) A 'lost life': coming to terms with haemodialysis. *Journal of clinical nursing* 23: 3262–73.
- Noblit GW, Hare RD. (1988) *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies*, Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Oxelmark L, Ulin K, Chaboyer W et al. (2018) Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian journal of caring sciences* 32: 612–21.
- Polit DF and Beck CT. (2012) *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*, Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Schandl A, Falk A-C, Frank C. (2017) Patient participation in the intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing* 42: 105-09.
- Silén M, Svantesson M, Ahlström G. (2008) Nurses' conceptions of decision making concerning life-sustaining treatment. *Nursing ethics* 15: 160–73.
- Store medisinske leksikon*. Akutt. <https://sml.snl.no/akutt>.
- Store medisinske leksikon*. Paternalisme. <https://sml.snl.no/search?query=paternalisme>.
- Thompson A, Ruusuvuori J, Britten N, et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvuori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Tobiano G, Marshall A, Bucknall T, et al. (2015) Patient participation in nursing care on medical wards: an integrative review. *International journal of nursing studies* 52: 1107–20.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 19: 349–57.
- Torheim H and Kvangarsnes M. (2014) How do patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease experience care in the intensive care unit? *Scandinavian journal of caring sciences* 28: 741–48.
- Walker RC, Howard K, Morton RL et al. (2015) Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31: 133–41.
- WHO. (2013) *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*. Copenhagen: World Health Organization.

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

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

Elise Kvalsund Bårdsgjerde
Ph.d-kandidat, master i avansert klinisk sykepleie, Institutt for helsevitenskap,
NTNU i Ålesund
elise.k.bardsgjerde@ntnu.no

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



Pasientmedverknad ved kronisk sjukdom – ein metasyntese

Michael 2020; 17: Supplement 24: 95–109.

Mange menneske lever med kroniske og alvorlege sjukdomar. Denne metasyntesen syner at pårørande si rolle ved kronisk og alvorleg sjukdom ikkje blir anerkjent og dei blir ikkje sett på som ein del av behandlingsteamet. Informasjon og dialog til pasientar og pårørande over tid er eit vilkår for medverknad. Pasientane i palliativ omsorg ønska emosjonell støtte og konkret informasjon om siste fase av livet for å kunne planlegge sin eigen død.

Ei aldrande befolkning har ført til at mange menneske lever med kroniske og alvorlege sjukdomar (Øverland et al. 2018). Kroniske sjukdomar er langvarige og blir gjerne framstilte som det motsette til akutt sjukdom, som går raskt over (Store medisinske leksikon). Kroniske sjukdomar har store kostnader for samfunnet, pasientane og familiane som blir råka. Mangel på ressursar har ført til debattar om prioriteringar mellom helsetenester og pasientgrupper. I denne debatten blir det også diskutert kva ansvar ein kan forvente at pasientar og pårørande skal ha. Kan det vere at retorikken om pasienten si helseteneste og brukarmedverknad løyner underliggende økonomisk motiv frå staten om å redusere kostnadane og helsetilbodet til pasientane?

Pasientmedverknad blir grunnlagt ut i frå demokratiske verdiar og juridiske rettar som pasienten har (Collins et al. 2007; Nylenna 2020; Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Også andre gevinstar vert framheva. Pasientmedverknad vil gi meir nøgde pasientar, betre samhandling mellom helsepersonell og pasientar, styrka meistring av sjukdomar, auka pasientsikkerheit og mindre klager på helsetenestene (Collins et al. 2007; Vahdat et al. 2014). Det som ikkje like ofte blir løfta fram, er at pasientmedverknad er relatert til «health literacy». WHO (2016) omtalar «health literacy» som kunnskapar, personlege dugleikar og tillit til seg sjølv til å kunne endre

livsstil og levevilkår. Ved å styrke menneska sin tilgang til helseinformasjon og kapasitet til å gjere seg nytte av den, blir helsekompetanse kritisk for pasientane sin autonomi (WHO 2016).

Forskning syner at både pasientar og pårørande ved kroniske sjukdomar opplever redusert livskvalitet og erfarer fysiske, psykiske og sosiale belastningar (Sav et al. 2015). Dette kan gi redusert kapasitet til å ta ansvar for medverknad i helsehjelpa. Omsorgsbøra og ansvaret for eiga helse kan blir for stor. Dette er ein viktig grunn til å belyse medverknad ved kronisk sjukdom både frå pårørande, pasientar og helsepersonell sine perspektiv.

Ein oversiktsstudie om behandlingsval ved kronisk sjukdom syner at familiemedlemmar spelar ei viktig rolle som ikkje er blitt anerkjent i forskning og teoretiske modellar om medverknad (Lamore et al. 2017). Dei medverkar både på direkte og indirekte måtar. Personlege, kulturelle og familie-relaterte faktorar har betydning for korleis familiemedlemmar medverkar i palliativ omsorg. Studien konkluderer med at dei har ei viktig rolle i avgjerder om behandling. Endelege avgjerder blir ofte gjort etter at familien er konsultert. Familiemedlemmar kan såleis støtte både pasientar og det medisinske teamet i val av behandling (Lamore et al. 2017).

Ei narrativ syntese kastar lys over pasientmedverknad i palliativ omsorg (Bélangier et al. 2011). Resultatet av denne studien syner at majoriteten av pasientane ønska å vere involverte til ei viss grad, men erfarte ikkje at dei var involverte i samsvar med det nivået dei ønska. Dette handla om at avgjerder ofte vart forsinka og alternative behandlingsformer ikkje vart diskuterte. Vidare forskning for å forstå pasientforløpet, interaksjonane og det tverrfaglege samarbeidet for samval i beslutningsprosessar, vart etterlyst (Bélangier et al. 2011). Å ivareta pasienten sin identitet vart vektlagt for å styrke autonomi for pasientar med avgrensa levetid (Wakefield et al. 2018).

Ein metasyntese av kvalitative studiar om val av behandling før start av dialyse, fann at samval var avhengig av pasientens livssituasjon, familie og verdiane deira. Studien løfta fram at profesjonell støtte bør leggje vekt på å førebu pasienten og familiane, gje kunnskap om ulike behandlingsval og konsekvensane av dei (Harwood & Clark 2013). Ein systematisk studie om behandlingsval om dialyse identifiserte faktorar som påverka behandlingsval. Studien fann at pasientane tok avgjerder med hjelp av vurderingar og intuitive kjensler. Helsepersonell la vekt på biomedisinske vurderingar og vala var prega av eit instinkt om å forlenge liv. Når det galdt å avslutte dialysebehandling, hadde pasientane anten ei problemløysande eller emosjonell tilnærming. Familiane kjempa med å akseptere ulike behandlingsval (Hussain et al. 2015).

Forskning om øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald i kommunar syner at helsepersonell opplevde dette tilbodet som pasientnært og fleksibelt (Hole et al. 2015). Dei hadde erfart at tilbodet gav gode vilkår for pasientmedverknad og dialog med pasientar om verdispørsmål i behandlinga. Lappégard & Hjortdahl (2014) fann at pasientane opplevde at behandlingstilbodet gav ei kjensle av oversikt og kontinuitet i omsorga, og ei heimsleg atmosfære. Slik kan det sjå ut som om øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald ivaretek viktige intensjonar i Samhandlingsreforma om å styrke retten til medverknad for pasientar og pårørande på ein god måte (Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

Hensikta med denne kvalitative metasyntesen er å utvikle forståing av pasientmedverknad ved kronisk sjukdom frå eit pårørande-, pasient- og helsepersonellperspektiv. Følgjande forskingsspørsmål vart formulert: Korleis erfarer pårørande, pasientar og helsepersonell medverknad ved kronisk sjukdom? Vi har valt å fokusere på pasientar frå store sjukdomsgrupper som kreft, nyresjukdom, kols og hjertesvikt (Øverland et al. 2018).

Teoretiske perspektiv

Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell om pasientmedverknad saman med teori om medisinsk etikk blir brukt som teoretisk referanseramme (Beauchamp & Childress 2013). I eit helsefagleg perspektiv er fire moralske prinsipp aktuelle: respekt for autonomi, ikkje-skade, gjere vel og rettferd. I nyare og moderne medisin har respekt for pasienten sin autonomi og rettferd fått auka prioritet (Beauchamp & Childress 2013). Autonomiprinsippet er tydeleg i Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell. Modellen deler pasientmedverknad inn i nivå frå 0–4, frå at pasienten ikkje er involvert til at pasienten tek autonome val. Pasientmedverknad har fem komponentar: 1) bidrag til handling, 2) delta i problemforståing, 3) delta i drøfting om behandling, 4) involvering i behandlingsval, og 5) gjensidige emosjonelle møte. Pasientmedverknad er omtala som dynamisk og kompleks (Thompson et al. 2007). Både Thompson et al. (2007) og Beauchamp & Childress (2013) er opptekne av at sjukdom kan påverke og redusere pasienten si evne til å medverke.

Design og metode

Vi har gjort ei metasyntese (Lewin et al. 2015; Malterud 2017) av forskning på pasientar, pårørande og helsepersonell sine erfaringar med medverknad ved kronisk sjukdom. I forskingsprosessen og framstillinga av denne artikkelen har vi nytta ein modell med sju trinn som Malterud (2017) har vidareutvikla frå Noblit & Hare (1988) sin metaetnografiske modell.

Søkestrategi

I november 2019 gjennomførte to av forfatterane eit breitt søk i *PubMed* der søkeorda «patient participation», «chronic disease» og «qualitative research» vart kombinerte. Dette gav 63 treff. Vi gjekk vidare med søkeord relatert til spesifikke sjukdommar og kombinerte følgjande: «patient participation», «qualitative research» og «heart failure» og vi fekk då 11 treff. Vidare gjorde vi eit nytt søk med søkeorda: «patient participation», «hemodialysis» and «qualitative research» som gav 16 treff.

Vi gjorde same søket i *PubMed* om kols med desse søkeorda: «patient participation», «qualitative research» og «COPD», og fekk 19 treff. Deretter gjorde vi eit søk om kreftsjukdom med søkeorda: «patient participation», «qualitative research» og «cancer». Dette søket vart avgrensa til dei siste ti åra, og gav 181 treff. Vi avgrensa vidare med å leggje til søkeordet: «palliative care» og fekk då 16 treff. Vi gjorde også eit søk med søkeorda: «palliative care», «patient participation» og «qualitative research» og avgrensa til dei siste 10 åra. Dette søket gav 23 treff.

Etter søka i *PubMed*, gjorde vi eit søk i *ORIA* der vi kombinerte «patient participation», «palliative care», «cancer», «qualitative research» og avgrensa til fagfelleverderte artiklar på engelsk dei siste 10 åra, og fekk 209 treff.

I tillegg gjorde vi mindre systematiske handsøk og fann relevante artiklar i litteraturlister og reviewartiklar. To av desse er eldre enn ti år (Bergs, 2002; Eldh et al. 2006), men vi vurderte dei til å vere betydingsfulle. Fleire av forfatterane har forska på pasientmedverknad over tid og har god kjennskap til forskning innanfor feltet.

Val av artiklar

Tabellen under syner inklusjonskriteria som vart brukte for å velje artiklar til metasyntesen.

- | | |
|----|--|
| 1. | Kvalitative studiar basert på intervju med pasientar, pårørande og helsepersonell ved kronisk sjukdom |
| 2. | Artiklar som belyser pasientmedverknad ved kronisk og alvorleg sjukdom ved kreft, hemodialyse, KOLS og hjertesvikt |
| 3. | Artiklar etter år 2000 |
| 4. | Primærstudiar |
| 5. | Studiar som primært har ein nordisk kontekst |
| 6. | Artiklar frå tidsskrift i godkjende publiseringsskanalar med fagfellevurdering |

Tabell 1: Inklusjonskriterium.

I alt vart 357 artiklar vurderte ut ifrå tittel og abstrakt. Fjorten av artiklane vart valde fordi dei hadde rike data som kunne gje svar på forskingsspørsmålet. I utvalet av artiklar er pårørande, pasient og helsepersonell sine perspektiv belyst i forhold til dei ulike diagnosane. Fire artiklar er relaterte til nyresvikt og hemodialyse, to artiklar til kols, fire til hjertesvikt, ein artikkel har både pasientar med kols og hjertesvikt i utvalet og tre av artiklane er relaterte til kreft.

Førsteforfattar/ År	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Aasen et al. (2012b)	Noreg	The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation	Individuelle intervju, intervjuguide med opne spørsmål	5 sjukehus i øst og vest Noreg	7 pårørande til pasientar med behov for dialyse
Aasen et al. (2012a)	Noreg	Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment	Individuelle narrative intervjuer	5 lokalsjukehus i øst og vest Noreg	10 sjukepleiarar fordelt på 5 sjukehus
Andersen-Hollekim et al. (2020)	Noreg	Narratives of patient participation in the clinical pathway of haemodialysis	Individuelle intervju, intervjuguide med opne spørsmål	6 dialyse-avdelingar sentralt i Noreg	11 pasientar med behov for dialyse
Bergs (2002)	Island	"The Hidden Client" – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life	Individuelle, ustrukturerte djubeintervju	Reykjavik og Akureyri	6 pårørande til pasientar med KOLS
Eldh et al. (2006)	Sverige	The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure	Observasjonar av konsultasjonar mellom pasient og sjukepleiar, individuelle intervju med pasientar og sjukepleiarar	Sjukepleie-dreven poliklinikk for pasientar med hjertesvikt på 1 sjukehus i Sverige	3 pasientar med hjertesvikt og 2 sjukepleiarar
Jerpseth et al. (2017)	Noreg	Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease	Fokusgruppe, intervjuguide med opne spørsmål	2 universitetssjukehus og 3 lokalsjukehus i øst og vest Noreg	26 sjukepleiarar fordelt på 6 fokusgruppe intervju
(Lin et al. 2019) Lin et al. (2018)	Kina og Australia	Perceptions of patient participation in symptom management: A qualitative study with cancer patients, doctors and nurses	Individuelle semi-strukturerte intervjuer	2 sjukehusavdelingar ved 1 spesialistsjukehus for kreftsjukdommar i Shanghai, Kina	41 pasientar med kreft, 5 legar og 7 sjukepleiarar

Førsteforfattar/ År	Land	Tittel	Datainnsamling	Kontekst	Deltakarar
Lowey et al. (2013)	USA	Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life	Individuelle intervju, semistrukturert intervjuguide, alle pasientane vart intervju 2 gongar, 4 veker imellom intervju	2 legesertifiserte heimetenesesteyrå i vest New York	20 pasientar med anten hjertesvikt eller KOLS
Metzger et al. (2013)	USA	Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure	40 semistrukturerte djubdeintervju med pasientar og pårørande, nokre vart intervju 2 gongar	Medisinsk senter i New York	24 pasientar med hjertesvikt og 16 pårørande
Näsström et al. (2015)	Sverige	Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care	Individuelle intervju, intervjuguide	4 heimetenesedistrikt i Sverige	19 pasientar med hjertesvikt
Sommerbakk et al. (2016)	Noreg	Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care – results from a qualitative interview study in Norway	Semistrukturerte intervju, 7 individuelle intervju, 2 intervju med 2 deltakarar og 2 fokusgruppe intervju	2 sjukehus, 1 sjukeheim og 2 lokalmedisinske sentre i Noreg	20 deltakara. 2 adm direktørar, 1 avdelingssjukepleiar, 3 legar og 1 fagutviklingsjukepleiar. Parintervju: 2 avdelingsjukepleiarar ilag med anten ass. avd. sjukepleiar eller fagutviklingsjukepleiar. Fokusgruppeintervju med sjukepleiarar
Tarberg et al. (2019)	Noreg	Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care	Individuelle intervju med opne spørsmål	Midt Noreg	11 pårørande til avdøde pasientar med kreft
Whitty et al. (2012)	Australia	Patient Preferences for the Delivery of Disease Management in Chronic Heart Failure A qualitative study	Individuelle, semistrukturerte intervju	1 sjukehus i Brisbane, Australia	12 pasientar med hjertesvikt
Årestedt et al. (2019)	Sverige	Patient participation in dialysis care – A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives	Fokusgruppe, intervjuguide med opne spørsmål	7 dialyseavdelingar på ulike sjukehus	15 pasientar med behov for dialyse, 18 sjukepleiarar/legar og 9 leiarar deltok i fokusgruppene

Tabell 2: Oversikt over valde artiklar.

Kvalitetsvurdering

Vi vurderte kvaliteten ved hjelp av «Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups» (Tong et al. 2007). Artiklar som ikkje oppfylte kvalitetskrava, vart ekskluderte.

Analyse/syntese

Vi identifiserte artiklar som hadde rike beskrivingar av erfaringar av pasientmedverknad ved kronisk sjukdom. Vi laga eit kodetre med tre grupper: pårørande, pasientar og helsepersonell, og koda data i samsvar med dette (Tong et al. 2007). Vi analyserte fram tre tema som abstraherte essensen av erfaringar med pasientmedverknad frå dei ulike gruppene (Malterud, 2017).

Resultat

Første tema omhandlar pårørande sine erfaringar, andre tema pasientar og tredje tema helsepersonell sine erfaringar.

Mangel på anerkjening av pårørande

Det er lite forskning om korleis pårørande til pasienter med kreftsjukdom opplever involvering i det palliative pasientforløpet. Dette var utgangspunktet for ein studie som undersøkte korleis pårørande erfarte involvering i ulike fasar (Tarberg et al. 2019). Pårørande fekk mykje informasjon om diagnose og behandling i den første fasen, men sakna meir konkret informasjon om korleis sjukdomen ville utvikle seg. Pårørande erfarte pasientsentrert omsorg, men opplevde at deira egne behov ikkje vart ivaretatt. Mange tok ikkje imot nok helsetenester fordi pasienten ikkje ønska helsepersonell i heimen. Pleieoppgåver kunne overskugga nærleik i relasjonen mellom pasient og pårørande. Pårørande opplevde at dei mangla kunnskap om dødsprosessen, og uttykte dette slik: «*Om eg hadde visst kor vanskeleg den siste tida skulle bli, hadde eg aldri teke det på meg*». I situasjonar pasienten vart innlagd på ein sjukeheim i den siste fasen av livet, opplevde pårørande at dei vart tekne godt vare på (Tarberg et al. 2019).

Erfaring med medverknad for pårørande til eldre i dialyse er blitt studert av Aasen et al. (2012b). Pårørande erfarte at deira oppgåve var å gi omsorg og å sikre at pasienten etterlevde behandlingsregimet. Dei kjempa for å verte involverte i behandlinga, og opplevde seg gløynde, makteslause og ekskluderte. Dei sakna dialog med helsepersonell om behandlinga og kva utfordringar som kunne kome i framtida. Ein pårørande uttrykte situasjonen slik: «*Du lever på ein vulkan... Eg har fått ei straff utan ein dom*». Pasientar i hemodialyse kan vera kognitivt svekka og pårørande opplevde at pasienten

ikkje formidla relevant informasjon han hadde fått av helsepersonell (Aasen et al. 2012b).

Ein studie synte at kvinner som hadde ansvar for ektefellar med kols, opplevde redusert livskvalitet (Bergs 2002). Kvinnene opplevde ambivalens i forhold til omsorgsbøra. På den eine sida erkjente dei at dei var på brestepunktet av kva dei kunne klare, samstundes som dei ønska å ta hand om ektefellen. Dei opplevde at relasjonen til pasienten vart endra på den måten at dei opplevde emosjonell og fysisk distanse. Kvinnene sakna støtte, informasjon og avlastning frå helsepersonell (Bergs 2002).

Pårørande og pasientar ved hjertesvikt erfarte at dei var dårleg budde for palliativ fase (Metzger et al. 2013). Dei erfarte mangel på informasjon og dialog om palliativ omsorg. Når dei derimot kom i kontakt med palliativt helsepersonell, opplevde dei omsorga som emosjonelt støttande. Dei uttrykte også at dei opplevde at helsepersonellet såg pasienten i eit holistisk perspektiv, der lindring var viktigare enn behandling (Metzger et al. 2013).

Informasjon og dialog over tid som vilkår for pasientmedverknad

Mange pasientar med kronisk sjukdom er avhengige av livslang behandling og opplever dette som krevjande. Langvarige behandlingsprosessar kan røyne på, både på grunn av sjukdomen og krava som behandlinga stiller.

Haldninga til pasientmedverknad for pasientar med kreft er studert frå perspektivet til pasientar, legar og sjukepleiarar (Lin et al. 2019). Pasientmedverknad vart erfart som ei felles handling mellom pasient og helsepersonell i form av ulike aktivitetar, som utveksling av informasjon, forhandling om behandlingsval og eigenomsorg. Studien konkluderte med at helsepersonell må verdsette pasienten si rolle i avgjerder om behandling og omsorg, og rettleie og legge til rette for korleis pasientane kan delta (Lin et al. 2019).

Pasientmedverknad er blitt studert frå perspektivet til pasientar og sjukepleiarar ved kronisk hjertesvikt av Eldh et al. (2006). I denne studien vart det funne ein diskrepans mellom korleis pasientar og sjukepleiarar erfarte pasientmedverknad. Pasientane sine erfaringar vart fortolka som eit ansvar dei kjenner at dei har og aksepterer at dei har. For sjukepleiarane handla medverknad om å gi støtte slik at pasientane kunne gjere eigne val (Eldh et al. 2006).

Metzger et al. (2013) studerte erfaringar til pasientar og pårørande i møtet med palliativ omsorg for pasientar med hjertesvikt. Denne studien peika på at det kan vere vanskeleg for pasientane å ta innover seg diagnosen, alvoret og prognosen. Likevel opplevde dei at ei palliativ tilnærming var betre for å ivareta behova deira og lindre symptom, framfor ei biomedisinsk tilnærming der behandlinga er sjølv målet (Metzger et al. 2013).

Forskning syner at pasientar med hjertesvikt erfarte medverknad når helsepersonell kjende dei godt (Näsström et al. 2015; Whitty et al. 2012). Pasientane i desse studiane fortalte at heimebesøk framfor konsultasjonar på sjukehuset, gav betre føresetnader for medverknad. Näsström et al. (2015) fann også at pasientane opplevde det som viktig å kunne behandle symptom sjølve, for eksempel auke dosen med diuretika ved behov. Samstundes uttrykte dei at informasjon og dialog var viktigare enn å delta i avgjerder.

Pasientar i hemodialyse erfarte at dei får informasjon, men at dei ikkje fekk vere involverte i behandlingsval (Andersen-Hollekim et al. 2020). Eit strengt behandlingsregime og paternalistiske haldningar hjå helsepersonellet hindra pasientmedverknad. I tillegg opplevde dei mangel på samarbeid mellom helsepersonell som førte til redusert tillit til dialysebehandlinga (Andersen-Hollekim et al. 2020). Årestedt et al. (2019) har også undersøkt erfaringar til både pasientar og helsepersonell i dialysebehandling. Dei erfarte at dialyse er ein behandlingsform som gir kontinuitet i behandlinga, og gjorde det mogleg med dialog og individuelt tilpassa informasjon. Dette gav gode vilkår for pasientmedverknad (Årestedt et al. 2019).

Erfaringar frå pasientar med langtkomen hjertesvikt og kols er studert av Lowey et al. (2013). Pusteproblem vart erfart som det vanskelegaste. Trass i at tilstanden deira vart vurdert som livstruande av helsepersonell, hadde pasientane von og tru på at dei framleis hadde tid att å leve. Dei hadde klare forventningar om at legen ville informere dei om når situasjonen vart livstruande. «Eg har eit val. Anten kan eg kan gje opp, eller eg kan bestemme meg for å leve med situasjonen. Eg vel å leve». Pasientane var klar over at dei levde på lånt tid, men ønska tydeleg informasjon om diagnose og prognose. Pasientane erfarte at legane kunne nøle med å gje detaljert informasjon. «Av og til kjem legen inn og lyttar, og når han er klar til å gå, så spør eg: Korleis står det til med hjertet mitt?». «Det bankar framleis», svarar han. Eg seier: «Det er ikkje det eg spør om. Du kan ikkje forlate rommet utan å snakke til meg. Du kan ikkje berre kome inn – lytte – og så gå. Eg vil vite kva som ventar meg». Mange av pasientane uttrykte at dei ønska å planlegge sin eigen død når legane formidla at tida var komen (Lowey et al. 2013).

Uklare roller og mangel på samarbeid hindrar pasientmedverknad

Sjukepleiarar si rolle i avgjerder om kunstig ventilasjon ved kols i siste stadium av sjukdomen, er studert (Jerpseth et al. 2017). Sjukepleiarane erfarte at dei var i ein behandlingsskulturar som hindra dei i å stå opp for omsorgsverdiar. «Det er eit etisk dilemma om vi skal behandle pasienten med kunstig ventilasjon, og å gjere det utan å vite kva pasienten eigentleg ønsker». Dei

opplevde rolla og ansvaret sitt i medverknadsprosessen som uklar og lite tilfredsstillande. I tillegg erfarte dei utilstrekkeleg tverrprofesjonelt samarbeid i denne vanskelege situasjonen. Det å ikkje vite kva pasienten ønska, vart erfart som eit dilemma. Sjukepleiarane opplevde at dei hadde ei uklar rolle i forhold til å informere pasienten om behandlingsval. Å avslutte behandling vart opplevd som krevjande, der ulike interesser og verdiar skulle balanserast for å ivareta pasientens ønsker (Jerpseth et al. 2017).

Sjukepleiarar si erfaring med hemodialyse er også studert av Aasen et al. (2012a). Sjukepleiarane formidla at behandlinga var prega av ei paternalistisk tilnærming der dei brukte biomedisinske forklaringar og etiske prinsipp for å grunngi handlingane sine. Samstundes formidla nokre av sjukepleiarane at det å lytte til pasientane sine fortellingar, kunne vere ei form for medverknad. Det vart formidla at vanskelege avgjersler som å stoppe dialysebehandlinga kunne bli overlata til pårørande (Aasen et al. 2012a).

Årestedt et al. (2019) har studert korleis helsepersonell og pasientar erfarer pasientmedverknad ved dialysebehandling. I denne studien vart informasjonsutveksling mellom pasient og helsepersonell, å vise forståing for kvarandre sine perspektiv og sjukdomsinnsikt, framheva som føresetnadar for medverknad. Sjukepleiarane opplevde at når pasientane fekk sjukdomsinnsikt, auka motivasjonen deira til å følge behandlingsplanane i høve til mat- og drikkerestriksjonar (Årestedt et al. 2019).

Ein studie av Sommerbakk et al. (2016) belyser hindringar og kva som kan styrke kvalitet i palliativ omsorg. Studien er valt i metasynthesen fordi den belyser faktorar på systemnivå. Det er viktig at leiaren på ei avdeling involverer personellet tidleg i ein forbettringsprosess, og sikrar at dei har nødvendig trening i bruk av palliative vurderingsverktøy og at personalets omsorgsfilosofi underbygger endringa som skal gjennomførast. I studien vert det peika på fire hindringar for forbettingsarbeid i palliativ omsorg: pasientens sjukdomstilstand, mangel på validerte vurderingsverktøy, mangel på kompetanse og motstand mot å gjennomføre endringar (Sommerbakk et al. 2016).

Diskusjon

Metasynthesen syner mangel på anerkjenning av pårørande ved kronisk sjukdom. Pasientane erfarte at informasjon og dialog over tid gav gode vilkår for medverknad. Emosjonell støtte, og konkret informasjon om siste fase av livet, er viktig for at pasientar kan planlegge eigen død. Helsepersonell erfarte uklare roller og mangel på tverrprofesjonelt samarbeid. Dette skapte etiske dilemma. Vanskelege avgjersler som det å avslutte behandling, kunne bli overlata til pårørande.

Særleg interessant er funnet om at pårørande ikkje blir anerkjende og involverte, og sett på som ein del av behandlingsteamet ved kronisk og alvorleg sjukdom. Overføring av behandlingssoppgåver frå spesialist- til kommunehelsetenesta og nedbygging av institusjonar er blitt gjennomført over mange år (Helse- og omsorgsdepartementet 2009; Nylenna 2020). Det er eit mål at pasientane skal få behandling nær der dei bur og i heimen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette fører til at omsorgsbøra til pårørande har auka, utan at dette er problematisert i helsepolitiske dokument (Helse- og omsorgsdepartementet 2009; Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Det er grunnlag for å stille spørsmål om Regeringens motto: «Pasientens helseteneste» ivaretek pårørande sine interesser og behov. Tidigare forskning syner at pårørande spelar ei viktig rolle ved kronisk sjukdom (Lamore et al. 2017), men det synes som at helsepersonell ikkje lyttar nok, involverer og ser den verdien dei kan ha både for pasienten og helsepersonellet.

Metasyntesen syner at det kan vere utfordrande å ivareta pasientmedverknad ved langvarig og alvorleg sjukdom. Mange kronisk sjuke får tidvis forverring og har behov for innlegging på øyeblikkeleg-hjelp-døgnopphald i kommunehelsetenesta. Forskning syner at både pasientar og helsepersonell har gode erfaringar med slike tilbod (Hole et al. 2015; Lappegard & Hjortdahl 2014). Dei erfarte at nærleik, kontinuitet og dialog gav gode vilkår for medverknad. Dette samsvarer med Thompson et al. (2007) sin teori som uttrykker at pasientmedverknad er kompleks og kontekstuell.

Ved kronisk sjukdom kan pasientane og pårørande vere prega av sorg og fatigue (Monaro et al. 2014) og dette kan påverke føresetnadane deira for å medverke (WHO Health literacy). Det er viktig for helsepersonell å vere merksame på dette i vurderingar av kva og korleis dei bør involverast i helsehjelpa. Den helsepolitiske retorikken framstiller pasientmedverknad på ein positivt lada måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Saman med føringar om å gi et kostnadseffektivt helsetilbod, kan dette løyne risikoen for at pasient og pårørande får for stor omsorgsbør og ansvar.

I Thompson et al. (2007) sin teoretiske modell om pasientmedverknad og Beauchamp & Childress sin teori om medisinsk etikk (Beauchamp & Childress 2013), er pårørande fråverande. Forskning syner at pårørande har ei stor rolle ved kronisk og alvorleg sjukdom (Aasen et al. 2012b; Lamore et al. 2017; Tarberg et al. 2019), og det er difor viktig at dei er inkludert i teoretiske modellar og forskning om pasientmedverknad.

Metasyntesen syner kva som er viktig for pasienten. I siste fase i livet er pasientane opptekne av å få konkret informasjon om den siste tida og sjølv dødsprosessen. Mange ønsker å planlegge slutten av livet (Lowey et al.

2013). Dette må helsepersonell ta omsyn til for å legge til rette for palliative forløp i samsvar med pasientane sine ønsker. Helsepersonell må vere merksame på dei underliggande verdiane i behandlinga som blir tilbode, eller ikkje blir tilbode. Konsekvensane av dei ulike vala må klargjerast for pasient og pårørande, og følgast opp. Dette krev at dei som er involverte i behandlinga samarbeider, og at rollene mellom profesjonane er klargjorde. Om ikkje, kan dette føre til at helsepersonellet vegrar seg mot å ta dei vanskelege samtalene og gjere dei tiltaka som pasientane og pårørande har behov for. Både legar og sjukepleiarar har eit ansvar for å utvikle eit godt tverrfagleg samarbeid som gjer dei trygge på å møte pasienten og pårørande sine behov. Avklara roller kan styrke helsepersonell i å møte alvorleg sjuke og døydande pasientar.

Sterke og svake sider ved metasyntesen

Synet på pasientrolla vil vere forskjellig i ulike land og kulturar, men helsestenestene i dei nordiske landa har store likskapstrekk (Klemsdal, 2009). Dette var grunnen til at vi valde studiar gjennomført i denne konteksten. I Norden er det eit ideal at alle skal ha likeverdige helsetenester og egalitære verdiar står høgt. Vi ser det som ein styrke at vi har valt å analysere primærstudiar frå land som har store likskapstrekk. Nokre av studiane er frå andre land (Lin et al. 2019; Lowey et al. 2013; Metzger et al. 2013; Whitty et al. 2012), men vi vurderte det slik at funna har overføringsverdi til den nordiske konteksten.

Metoden som vert nytta for litteratursøk, kan gi forståing av at dette er ein lineær prosess, som munnar ut i dei «rette» resultata. Litteratursøka gav ikkje forventat resultat, og vi måtte gå «omvegar» for å finne relevante artiklar. Dette kan ha samanheng med kva nøkkelord som er nytta i arkiveringa av artiklane. At omgrepet pasientmedverknad har mange synonym, bidrog også til å gjere søket vanskeleg. Både den kliniske erfaringa vi har, og god kjennskap til forskinga på feltet, var ein styrke då vi valde artiklar.

Dei valde artiklane gir ikkje ei fullstendig framstilling av pasientmedverknad ved alle kroniske sjukdomar, men vi har løfta fram artiklar som har funn, som vi meiner har overføringsverdi til andre pasientgrupper med langvarig sjukdom.

- Pårørende si rolle må tydeleggjerast på alle nivå i helsepolitiske dokument.
- Pårørende må sjåast på som ein ressurs og som ein del av behandlingsteamet ved kronisk sjukdom.
- Kronisk sjukdom påverkar og grip inn i kvardagen til pasient og pårørende. Det er difor viktig at dei blir involverte i avgjerder om kvar og når behandling skal skje.
- Pasient og pårørende må få informasjon om ulike behandlingsval og kunnskap om konsekvensane av desse.
- Helsepersonell må lytte til pasientane og gi konkret informasjon om kva som ventar i siste fase av livet.
- Tverrprofesjonelt samarbeid med ei holistisk tilnærming er viktige føresetnad for medverknad.
- Pasient- og pårørandemedverknad bør vere tema i profesjonsutdanningar i helse- og sosialfag.

Tabell 3: Implikasjonar for praksis

Litteratur

- Aasen EM, Kvangarsnes M, Heggen K. (2012a) Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing ethics* 19: 419–30.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Wold B, et al. (2012b) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing* 68: 1716–25.
- Andersen-Hollekim TE, Landstad BJ, Kvangarsnes M, et al. (2020) Narratives of patient participation in the clinical pathway of haemodialysis. Submitted for publication in *Journal of Clinical Nursing* (innsendt).
- Beauchamp TL, Childress JF. (2013) *Principles of biomedical ethics*, New York: Oxford University Press.
- Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. (2011) Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine* 25: 242–61.
- Bergs D. (2002) 'The Hidden Client'—women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of clinical nursing* 11: 613–21.
- Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (2007) Understanding the process of patient participation. In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press
- Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I. (2006) The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5: 45–53.
- Harwood L, Clark AM. (2013) Understanding pre-dialysis modality decision-making: a meta-synthesis of qualitative studies. *International journal of nursing studies* 50: 109–20.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld.nr. 47 (2008–2009)).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014) Pressemelding Nr 1/2014 *Pasientens helsetjeneste*
- Hole T, Barstad J, Teigen S, et al. (2015) Øyeblikkeleg hjelp-døgnopphald i seks kommunar på Sunnmøre.

- Hussain JA, Flemming K, Murtagh FE, et al. (2015) Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10: 1201–15.
- Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, et al. (2017) Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease. *Nursing ethics* 24: 821–32.
- Klemsdal L. (2009) Den nordiske modellen i tre deler. *Sosiologi i dag* 39: 3–10.
- Lamore K, Montalescot L, Untas A. (2017) Treatment decision-making in chronic diseases: what are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient education and counseling* 100: 2172–81.
- Lappégard Ø, Hjortdahl P. (2014) Perceived quality of an alternative to acute hospitalization: an analytical study at a community hospital in Hallingdal, Norway. *Social science & medicine* 119: 27–35.
- Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, et al. (2015) Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS medicine* 12: e1001895.
- Lin C, Cohen E, Livingston PM, et al. (2019) Perceptions of patient participation in symptom management: A qualitative study with cancer patients, doctors, and nurses. *Journal of Advanced Nursing* 75: 412–22.
- Lowey SE, Norton SA, Quinn JR, et al. (2013) Living with advanced heart failure or COPD: experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research in nursing & health* 36: 349–58.
- Malterud K. (2017) *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Metzger M, Norton SA, Quinn JR, et al. (2013) Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 42: 112–9.
- Monaro S, Stewart G, Gullick J. (2014) A 'lost life': coming to terms with haemodialysis. *Journal of clinical nursing* 23: 3262–73.
- Noblit GW, Hare RD. (1988) *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies*, Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Nylenna M. (2020) Fra lydighet til likeverd. Pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv. *Michael* 2020; 17: Supplement 24: 15–42.
- Näsström LM, Idvall EAC, Strömberg AE. (2015) Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expectations* 18: 1384–96.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter In: omsorgsdepartementet*
- Sav A, King MA, Whitty JA, et al. (2015) Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations* 18: 312–24.
- Sommerbakk R, Haugen DF, Tjora A, et al. (2016) Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care—results from a qualitative interview study in Norway. *BMC palliative care* 15: 61.
- Store medisinske leksikon. *Kronisk*. <https://sml.sn.no/kronisk>.

- Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, et al. (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open* 6: 1446–54.
- Thompson A, Ruusuvoori J, Britten N, et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 19: 349–57.
- Vahdat S, Hamzehgardeshi L, Hessam S, et al. (2014) Patient involvement in health care decision making: a review. *Iran Red Crescent Med J* 16: e12454.
- Wakefield D, Bayly J, Selman LE, et al. (2018) Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. *Palliative Medicine* 32: 1288–304.
- Whitty JA, Carrington MJ, Stewart S, et al. (2012) Patient preferences for the delivery of disease management in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Cardiovascular Nursing* 27: 201–7.
- WHO. (2016) *Health literacy*. <https://www.who.int/healthpromotion/health-literacy/en/>.
- Øverland S, Knudsen AK, Vollset SE, et al. (2018) *Sykdomsbyrde i Norge 2016. Resultater fra Global Burden Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2016* (GBD 2016). Bergen/Oslo: Folkehelseinstituttet
- Årestedt L, Martinsson C, Hjelm C, et al. (2019) Patient participation in dialysis care—A qualitative study of patients' and health professionals' perspectives. *Health Expectations*.

Bodil J. Landstad

Forskingssjef, Helse Nord-Trøndelag HF

Professor, ph.d, Institutionen för Hälsovetenskap, Mittuniversitetet, Sverige

bodil.landstad@miun.se

Elise Kvalsund Bårdsgjerde

Ph.d., master i avansert klinisk sykepleie, Institutt for helsevitenskap, NTNU i Ålesund

elise.k.bardsgjerde@ntnu.no

Marit Kvangarsnes

Professor, ph.d, Institutt for helsevitenskap, NTNU i Ålesund

Forskningsrådgivar, Helse Møre og Romsdal HF

marit.kvangarsnes@ntnu.no



Medbestemmelse ved alvorlig psykisk sykdom

Michael 2020; 17: Supplement 24: 111–25.

Bruk av tvang ved behandling av psykiske lidelser skaper stadig samfunnsdebatt. Diskusjonen er igjen aktuell etter at tvangslovutvalget la fram sitt lovforslag i 2019. Synet på bruk av tvang varierer blant pasienter, pårørende og helsepersonell. Det er krevende å orientere seg på dette feltet hvor etikk, jus og medisin går hånd i hånd. Jeg gir i denne artikkelen en oversikt over bruk av tvang etter § 3 i psykisk helsevernloven og hvordan dette oppleves for dem som står i dette til daglig.

Innen helsevesenet generelt og i psykisk helsevern spesielt står man ofte ved utfordringene med å ivareta alvorlig syke pasienter og samtidig bevare deres autonomi. Personers rett til å selv å ta valg vedrørende egen helsehjelp er nedfelt i menneskerettsloven artikkel 8 og i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-1 (Lovdata 2001b, Lovdata 1999). Enkeltindividet har fått sterkere rettigheter og rettsvern med krav om økt brukermedvirkning, pasientrettigheter og en likeverdighet mellom helsepersonell og pasienter. De senere årene har det vært en dreining fra den tradisjonelle paternalistiske helsehjelpen til økt oppmerksomhet mot pasientautonomi (Bahus et al. 2018). Pasientautonomi er imidlertid en betinget rettighet i form av at pasienten må ha samtykkekompetanse for å ha rett og mulighet til å bestemme selv (Lovdata 2001b).

I situasjoner hvor pasienter ikke er samtykkekompetent kan det være nødvendig med bruk av tvang (Lovdata 2001b, Lovdata 2001a, Lovdata 2011). Dette medfører et stort ansvar for helsepersonell, som i sitt virke må legge vekt på og reflektere over de etiske utfordringer bruk av tvang innebærer (Husum et al. 2017). Parallelt med dette skal man gi medisinsk god og forsvarlig helsehjelp i tråd med lovbestemmelsene. Skjæringspunktet mellom medisinsens formålsrasjonalitet til nytte for den enkelte pasient og

jussens normrasjonalitet er ofte utfordrende, da disse vil kunne komme i konflikt ut fra forskjeller i skjønnsmessige avveininger (Syse 2007).

I denne artikkelen redegjør jeg for dagens lovverk innen psykisk helsevern og betraktninger rundt lovforvaltningen, samt presenterer studier som belyser pasienters og helsepersonells syn på bruk av tvang.

I juni 2019 kom *tvangsbegrensningsloven* på høring og jeg viser avslutningsvis til noen hovedtrekk i lovutkastet og noen hørings svar. Artikkelen baserer seg på et utvalg av avisreportasjer, vitenskapelige artikler, NOU-er og hørings svar. De vitenskapelige artiklene er i hovedsak kvalitative studier.

Psykisk helsevernloven

I psykisk helsevernloven fremkommer vektingen av autonomi og selvbestemmelsesrett tydelig i formålsbeskrivelsen § 1-1 i de alminnelige bestemmelsene (Lovdata 2001a):

Formålet med loven her er å sikre at etablering og gjennomføring av psykisk helsevern skjer på en forsvarlig måte og i samsvar med menneskerettighetene og grunnleggende rettssikkerhetsprinsipper. Det er et formål med reglene å forebygge og begrense bruk av tvang.

Helsehjelpen skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig være i overensstemmelse med pasientens behov og selvbestemmelsesrett og respekten for menneskeverdet.

Stortinget vedtok endringer i loven for å fremme økt selvbestemmelse og rettssikkerhet, samt å sikre riktig bruk og redusere bruken av tvang. Lovendringene trådte i kraft 1.9.2017 og medførte innføring av manglende samtykkekompetanse som vilkår for tvungen observasjon, tvungent vern og behandling uten eget samtykke (Paulsrud 2011).

Flere fagmiljøer uttrykte bekymring i høringsrunden. Legeforeningen påpekte faren for at flere pasienter vil kunne gå ubehandlet lenger, noe som kan medføre lengre og mer alvorlige sykdomsforløp (Den norske legeforening 2011). Psykologforeningen omtalte utfordringer ved vurderingene i seg selv, at pasienter potensielt kan avbryte behandling og dermed øke risikoen for ny sykdomsepisode eller forverring (Psykologforeningen 2012).

Psykisk helsevernloven kapittel 3 omhandler etablering og opphør av tvungent psykisk helsevern (Lovdata 2001a). Pasienten skal gis anledning til å uttale seg ved vurdering av behov for helsehjelp. Tvungent psykisk helsevern kan kun anvendes i tilfeller der frivillighet har vært forsøkt og ikke ført frem, eller når det er åpenbart formålsløst å forsøke dette. Forutsetningen for undersøkelse og behandling med hjemmel i tvungent psykisk helsevern er manglende samtykkekompetanse på grunn av en kjent eller antatt alvorlig sinnslidelse (Lovdata 2001a).

Hovedvilkåret for tvang i psykisk helsevernloven fordrer at det enten foreligger en alvorlig sinnslidelse, eller at det må være overveiende sannsynlig at pasienten lider av en alvorlig sinnslidelse (Lovdata 2001a). *Alvorlig sinnslidelse* er et juridisk begrep som ikke tilsvarer noen konkret medisinsk diagnose (Paulsrud 2011). I klinisk sammenheng forstås begrepet enten som en psykoselidelse eller en lidelse med tilsvarende funksjonssvikt som ved psykoselidelse. Dette kan gjelde pasienter med anoreksi hvor tilstanden i enkelte tilfeller er særlig alvorlig og derfor kan sidestilles med psykose, eller en manisk episode med alvorlig funksjonssvikt. Pasienter med rusutløste tilstander med maniske eller psykotiske symptomer kan også ivaretas under denne lovhjemmelen, men da i all hovedsak til tvungen observasjon. Tilstander som ikke kvalifiserer som alvorlig sinnslidelse (destabilisert alvorlig personlighetsforstyrrelse, depresjon uten psykotiske symptomer), men hvor det er overhengende fare for at pasienten skal begå suicid, vil ikke fylle hovedvilkåret i psykisk helsevernloven. I slike tilfeller må bruk av nødrett vurderes (Lovdata 2005).

I tilfeller hvor man vet at pasienten er diagnostisert med alvorlig sinnslidelse som for eksempel schizofreni, eller det er åpenbart at dette er tilfelle som ved alvorlig mani, vil uavhengig lege kunne henvise til tvungen innleggelse etter § 3-3 i psykisk helsevernloven (Lovdata 2001a). Ved mer usikre tilfeller, men der man fortsatt mener at det er overveiende sannsynlig (51%) at pasienten lider av en alvorlig sinnslidelse, skal man henvise til tvungen observasjon etter §3-2 i loven (Lovdata 2001a).

Utover hovedvilkåret må minst et av tilleggsvilkårene være oppfylt (Lovdata 2001a). Behandlingskriteriet (bokstav a) omhandler forhold ved pasienten selv; den potensielle forverringen manglende behandling kan medføre og den potensielle bedringen behandlingen kan bety. Farevilkåret (bokstav b) medfører at man vurderer om pasienten er til fare for eget liv, eller andres liv og eller helse.

En pasient med en kronisk psykoselidelse som schizofreni vil fylle hovedkriteriet også i faser med remisjon eller lavt symptomtrykk, men de øvrige kriteriene vil ikke nødvendigvis være oppfylt.

Samtykkekompetanse

Et gyldig samtykke til frivillig helsehjelp gis ved at pasienten er samtykkekompetent, samt at han eller hun har fått god informasjon om sin helse-tilstand og anbefalt helsehjelp (Lovdata 2001b). Behandlende helsepersonell må vurdere om pasienten er i stand til å forstå den informasjonen som gis og sikre at informasjonen er tilpasset pasienten. Samtykkekompetansen kan bortfalle på grunn av fysiske eller psykiske tilstander, hvor pasienten åpen-

bart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Helsepersonell som yter helsehjelp skal i hvert enkelt tilfelle avgjøre om pasienten innehar samtykkekompetanse (Lovdata 2011). Innen psykisk helsevern omfatter dette psykiater eller psykolog med vedtakskompetanse (Lovdata 2001a).

En god samtykkekompetansevurdering fordrer at man som helsepersonell har kjennskap til prinsippet om pasientautonomi, informert samtykke, kjennskap til pasientens tilstand og hva kravene til beslutningen som skal tas omfatter (Pedersen et al. 2007, Rundskriv 2020). Vurdering av konsekvenser og alternativer, evne til å forstå informasjon og uttrykke et valg er sentrale elementer i behandlerens vurdering av pasientens samtykkekompetanse (tabell 1).

Det fins hjelpemidler til vurdering av beslutningskompetanse, hvor det mest brukte er *aid to capacity evaluation* (ACE), som er oversatt til norsk (Dahlberg 2011). Pasienten må være i stand til å uttrykke et valg enten ved å snakke, bruke skrift, tegn eller kroppsspråk (Rundskriv 2020). Man må vurdere pasientens evne til å reflektere over alternative behandlingstiltak og evne til å anerkjenne hvilke følger tiltakene kan få for vedkommende på godt og vondt.

Ved intakt samtykkekompetanse og samtidig alvorlig sinnslidelse har pasienten rett til å nekte å ta imot tilbud om helsehjelp fra psykisk helsevern (Lovdata 2001a). Dette gjelder imidlertid ikke hvis pasienten medfører alvorlig fare for sitt eget liv, eller andres liv eller helse. Selvbestemmelsesretten settes til side til fordel for hensynet til andre mennesker og pasientens eget liv. I praksis vil dette bety at en pasient som lider av en alvorlig sinnslidelse og er samtykkekompetent ikke kan holdes tilbake mot sin vilje selv om pasienten kan påføre seg helseskade, så lenge graden av helseskade ikke medfører overhengende fare for eget liv.

Ut fra klinisk erfaring kan symptombildet og pasientens evne til å samtykke variere raskt ved akutte psykiatriske tilstander. Av behandlende helsepersonell vurderes dette ofte som at pasienten ut fra en helhetlig vurdering mangler samtykkekompetanse, da elementene i samtykkekompetansen ikke er intakt, men i noen grad kan kompenseres for med behandlingmessige tiltak. Vurderingen av samtykkekompetanse skal gjøres fortløpende siden tilstanden som regel vil forandre seg i løpet av behandlingskontakten (Rundskriv 2020).

F	Forstå: evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp. <i>Er pasienten i stand til å forstå tilpasset informasjon fra helsepersonell om vurderingen av sin helsetilstand?</i>
A	Anerkjenne: evnen til å anerkjenne denne informasjonen i sin egen situasjon, spesielt i forhold til egen lidelse og de mulige konsekvensene av de ulike behandlingsalternativene <i>Anerkjenner pasienten at symptomer og funksjonssvikt er ledd i psykisk lidelse?</i>
R	Resonnement: evnen til å resonnerere med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsalternativene <i>Kan pasienten resonnerere og gjøre avveininger i den grad at han/hun forstår konsekvensene av de ulike tiltak?</i>
V	Valg: evnen til å uttrykke et valg

Tabell 1: Elementer i vurdering av samtykkekompetanse (Pedersen et al. 2007).

I tillegg til å tilfredsstillende vilkårene, må det gjøres en helhetlig vurdering for å fatte et vedtak om bruk av tvungen observasjon eller tvungent vern (Lovdata 2001a). Helhetsvurderingen er en skjønnsmessig vurdering av hvorvidt bruk av tvungent psykisk helsevern er den klart beste løsningen for vedkommende. Pasienten har rett til å uttale seg og dette skal tas med i helhetsvurderingen. Ved en helhetsvurdering skal man legge særlig vekt på graden av belastning bruk av tvangsmessige inngrep vil medføre for pasienten. Nærliggende og alvorlig fare for andres liv eller helse vektet imidlertid mer enn den helhetlige vurderingen.

Ved opphør av tvang, eller så snart som pasienten er i stand til det, er det pålagt ansvarlig helsepersonell å gjennomføre ettersamtaler med pasienter som har vært utsatt for tvang. Vern om personlig integritet er lovfestet i § 4-2 i psykisk helsevernloven (Lovdata 2001a).

Pårørende som ressurs og bidragsyter

Lovendringen i psykisk helsevernloven i 2017 anerkjenner og lovfester pårørendes viktige rolle som informasjonskilde, samarbeidspartner og for å ivareta pasientenes rettssikkerhet (Lovdata 2001a). Ut fra et klinisk perspektiv kan pårørende være til stor hjelp for å gjøre gode vurderinger. Pårørende har et unikt innsyn i helsetilstanden til sine nærmeste i både friske og syke perioder. De kan med denne innsikten bidra til at man gir helsehjelp mest mulig i tråd med pasientens ønsker og behov. Pårørende har kunnskap og erfaring fra tidligere tvangsbruk som kan være relevant i vurderingen av om tvangsbruk er hensiktsmessig i den aktuelle situasjonen, og eventuelt hvordan tvangen kan gjennomføres på en måte som minimerer belastningen på pasienten. Familielkonflikter kan imidlertid komplisere denne prosessen og

pasienter har ikke alltid personer som de anser som nærmeste pårørende. I slike tilfeller kan enkelte velge å bruke kommunalt helsepersonell som har god kjennskap til pasienten.

Tvangsbruk i Norge

En rapport fra Helsedirektoratet i 2017 presenterer resultater fra kontrollkomisjonenes kontroller og behandling av klager i et femårsperspektiv (Helsedirektoratet 2019a). Innrapporterte tall viser noe økning i kontroller av vedtak om tvungen observasjon over en femårsperiode, mens kontroller av etablering av tvungent psykisk helsevern er redusert (Helsedirektoratet 2019c). Fra 2016 til 2017 var det en nedgang i bruk av tvungen observasjon (–7 %) og vedtak om tvungent psykisk helsevern (–11 %). Rapporten fra 2018 viste en fortsatt nedgang i tvungen observasjon, men noe økning i etablering av tvungent vern (Helsedirektoratet 2019b). Vedtakene gjennomgås i kontrollkomisjonene og i 99 % av tilfellene ble vernet opprettholdt (Helsedirektoratet 2019a, Helsedirektoratet 2019b).

Av alle innleggelsler besto en tredel av kun tvungen observasjon, hvorav 15 % av disse ble underlagt tvungent psykisk helsevern i etterkant (Helsedirektoratet 2019a, Helsedirektoratet 2019c). Halvparten av innleggelsene var etter vedtak om tvungent psykisk helsevern (Helsedirektoratet 2019c). Denne fordelingen har vært stabil fra 2013 til 2018 (Helsedirektoratet 2019a, Helsedirektoratet 2019b). Antall pasienter på tvang over lengre perioder er redusert, noe som vises i reduksjonen i kontroller av vedtak etter tre måneder (–20 %) og ett år (–20 %) fra 2016 til 2017 (Helsedirektoratet 2019a). Reduksjonen i kontroll av ettårsvedtak var 30 % fra 2016 til 2018 (Helsedirektoratet, 2019b). Antall pasienter utskrevet fra tvungent døgnopphold til tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold på institusjon ble redusert med 200 i samme periode, men fortsatt ble 30 % av pasientene skrevet ut til tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (Helsedirektoratet 2019a). Andelen pasienter skrevet ut til tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold holdt seg stabil også i 2018 (Helsedirektoratet 2019b). Nedgangen i ettårskontroller gjenspeiler reduksjon i bruk av tvang etter endringene i vilkårene for bruk av tvang i psykisk helsevernloven og er således forventet (Helsedirektoratet 2019c, Helsedirektoratet 2019b).

I perioden 2013–17 var antall tvangsinnleggelsler per innbygger lavere for befolkningen i Helse Midt-Norge og høyest i Helse vest, men disse forholdene jevnet seg ut i løpet av perioden (Helsedirektoratet 2019a). Antall vedtak om tvang uten døgn er stort sett det samme målt per innbygger i 2016 og 2017, med unntak av opptaksområdet til Oslo universitetssykehus (Helsedirektoratet 2019a).

Forvaltning av lovverket

I en spørreundersøkelse ble forskjeller i forvaltningen i lovverket på tvers av helseforetak og profesjoner undersøkt (Aasland et al. 2018). Forskjellige fagprofesjoner svarte på hvilke tiltak de ville ha valgt ved seks forskjellige etiske problemstillinger som belyste bruk av tvang. Svarprosenten var lav, men undersøkelsen viste at psykiatere valgte tvangstiltak oftere enn psykologer, med sykepleiere midt imellom. Resultatet tolkes som at leger oftere har en mer paternalistisk stil enn psykologer, kanskje som et resultat av at leger har et helhetlig ansvar for psykiatrisk og somatisk helsehjelp sammenlignet med psykologer, samt at leger typisk har mer erfaring fra akuttisituasjoner. Studien viste også geografiske forskjeller, uklart av hvilken grunn, men kulturforskjeller mellom institusjoner spiller sannsynligvis en rolle. Studien viser viktigheten av tverrfaglighet innen psykiatrien, for å hindre at man havner i den ene eller andre grøften.

Sammenligning på tvers av land kan gi verdifull innsikt, men er utfordrende blant annet på grunn av forskjeller i lovverk, forvaltning av og registrering av tvangsbruk. En studie fra 2012, altså før siste lovendring, sammenlignet bruk av tvang i europeiske land i en spørreskjemabasert tverrsnittsstudie (Bak & Aggernæs 2012). Av disse var kun data fra Danmark, Sverige, Norge og Finland representative og sammenlignbare. Synet på hva som ble ansett som mest inngripende i bruk av tvang (medikamenter, skjerming og fysiske tvangsmidler), varierte mellom landene. Norge brukte mindre fysiske tvangsmidler enn Finland, Danmark og Sverige. Sammenligning av datidens lovverk viste at man i Danmark praktiserte lengre observasjonsperiode før medisiner ble gitt uten samtykke enn i Norge, noe forfatterne antyder kan ha medført høyere forekomst av bruk av fysiske tvangsmidler. Andelen tvangsinnleggelse i Norge var imidlertid dobbelt så høy som i Danmark, men mindre enn i Finland.

Pasientopplevelser

Pasientperspektivet ved bruk av tvang i Norge er belyst i flere studier. Norvoll & Pedersen gjennomførte en undersøkelse i 2012–13 med 24 personer som hadde opplevd tvangsbruk (Norvoll & Pedersen 2018). Funnene viste at pasientene selv ønsket større oppmerksomhet mot alternative perspektiv og løsninger. Ved vurdering av bruk av tvang bør man ta med mulige frivillige løsninger eller fravær av aktuelle frivillige løsninger i vurderingene.

I tilfeller ved bruk av tvang der pasienten er til fare for seg, og i særdeleshet om de er til fare for andre, var pasientene generelt mer positive til bruk av tvang. Det ble imidlertid påpekt at mistro mot pasienten og feiltolkninger fra personalet under innleggelse kunne øke risiko for utageringer og

farlig atferd som en selvoppyllende profeti. Flere beskrev unødig bruk av tvang innad i institusjon som følge av utfordrende atferd fra pasientene. Det ble imidlertid anerkjent at tvang i enkelte tilfeller er nødvendig helsehjelp, men måten tvangen utføres på oppleves som avgjørende.

I en nyere studie ble *Experienced Coercion Scale (ECS)* brukt for å kartlegge pasienters opplevelse av bruk av tvang. Omtrent halvparten av de 42 inkluderte pasientene opplevde ingen eller lav tvang, selv om nesten alle var innlagt på tvangsparagraf, mens de resterende opplevde høy eller særskilt høy opplevd tvang (Mantila et al. 2019). Ingen variabler var klart assosiert med grad av tvang. Pasientene påpekte mangel på informasjon, samhandling og innflytelse som særlig problematiske. Rammebetingelser og lite tilgjengelig personale ble også nevnt som negative aspekter. Forfatterne viste til at økt bevissthet rundt medvirkning og inkludering av pasientene i beslutningsprosessen gjør at pasientene føler seg ivaretatt som mennesker, ikke bare som en pasient med en diagnose.

I en annen kvalitativ studie ble en gruppe pasienter intervjuet om hvordan de hadde opplevd bruk av tvang under innleggelse (Lorem et al. 2015). Pasientopplevelsene var delt fra å oppleve tvang som god omsorg og helsehjelp, til at de ikke følte seg hørt eller blitt inkludert i beslutningsprosessen. Forfatterne påpekte at det å utøve tvang på riktig måte ikke bare medfører at de formelle juridiske kravene skal være møtt, men at det fordrer et miljø med empati og omsorg og god kommunikasjon med pasient og pårørende rundt nødvendigheten av bruk av tvang.

En gruppe ønsket å undersøke sammenhengen mellom tvang og pasienttilfredshet blant pasienter ved en akuttpsykiatrisk sengepost (Iversen et al. 2007). Dette ble undersøkt ved å måle formell (underlagt tvungent psykisk helsevern), opplevd (pasientens opplevelse) og objektiv tvang (tvangstiltak) hver for seg og samlet. Akkumulert tvang og objektiv tvang var negativt assosiert med pasienttilfredsheten, men formell tvang eller opplevd tvang alene var ikke assosiert med pasienttilfredsstillelse.

Opplevd tvang korresponderer imidlertid ikke nødvendigvis med paragrafstatus, noe som ble belyst i en studie av 223 akuttinnlagte pasienter (Iversen et al. 2002). Ikke uventet opplevde pasienter som var innlagt på tvang mer tvang enn pasienter som var innlagt frivillig, men hele 32 % av de frivillig innlagte pasientene opplevde også høy grad av tvang. Opplevd tvang beskrives som å ha opplevd fysisk håndtering, trusler og en følelse av at deres meninger ikke er tatt med i betraktning i forbindelse med innleggelse.

Strategier for å inkludere pasienter i planlegging og evaluering av innleggelse for å bøte på høy opplevd tvang ble forsøkt innført og undersøkt i en

studie ved en akuttpsykiatrisk avdeling (Sørgaard 2004). Tiltakene førte imidlertid ikke til reduksjon i opplevd tvang og forfatterne konkluderte med at dette har sammenheng med at graden av opplevd tvang i denne studien generelt var lav og at deres intervensjoner ikke innvirket på faktorene som var assosiert med opplevd tvang, som i dette tilfellet var bruk av skjerming og atferdskorrigerende tiltak.

Sammenlignet med andre nordiske land, var det lavest opplevd tvang i Norge blant tvangsinnlagte pasienter, mens det for frivillige pasienter var lavest opplevd tvang i Sverige (Kjellin et al. 2006). I motsetning til i Sverige, ble det ikke funnet lokale variasjoner i Norge i denne studien. Gitt at denne studien er av eldre dato, er det usikkert om dette er representativt for dagens situasjon.

Pasienters opplevelser av bruk av tvang utenfor institusjon (tvang uten døgnopphold) er lite undersøkt, men en norsk kvalitativ studie av 11 pasienter tok opp denne problemstillingen. Resultatene fra den narrative tilnærmingen viste at pasientene opplevde tvangen som inngripende, frihetsbegrensende med mye kontroll og lite opplevd innvirkning på egen behandling (Riley et al. 2014). Pasientene samarbeidet om tvangen, siden alternativet kunne være tvangsinnleggelse, men også fordi deres livskvalitet var bedre utenfor institusjon, med mer privatliv og uavhengighet.

Helsepersonells syn

Holdningene til bruk av tvang blant involvert helsepersonell er antatt å være en prediktiv faktor for frekvensen av bruk av tvang (Husum et al. 2008). Det er utviklet et spørreskjema for å kunne kartlegge disse holdningene. *Staff attitude to coercion scale* (SACS) ble fylt ut av 215 personer med forskjellig yrkesbakgrunn innen subakutt- og akuttpsykiatri i Norge som ledd i validering av verktøyet. Holdningene ble delt inn i tre kategorier: *tvang som krenkelse*, *tvang som omsorg og sikkerhetstiltak* og *tvang som behandling*. Synet på tvang som krenkende, viser til at tvang kan være potensielt skadelig og at tvang bør reduseres. Den pragmatiske holdningen hvor tvang blir sett på som et nødvendig onde av sikkerhetsårsaker og en måte å gi omsorg på, plasserte seg i en midtposisjon. Holdningen til tvang som et behandlingsmiddel inkluderte den mest paternalistiske tilnærmingen og var mest positive til bruk av tvang.

En senere studie som også brukte *Staff attitude to coercion scale*, viste at mesteparten av variansen i holdningene til bruk av tvang mest sannsynlig var knyttet til individuelle personlighetstrekk og verdisynt, mens 8–11 % av variansen var forklart av forskjeller mellom avdelingene (Husum et al. 2011). Denne tverrsnittsstudien viste at kvinner var noe mer kritisk til *tvang*

som behandling enn menn, personell over 40 år skåret høyere på *tvang som krenkende*, mens leger og psykologer skåret lavere enn sykepleiere på *tvang som krenkende*. Øvrige profesjonsgrupper skåret høyere på *tvang som sikkerhetstiltak og omsorg* sammenlignet med sykepleiere. Ansiennitet var negativt assosiert med *tvang som krenkende* og personell som også jobbet kveld og natt var mer positiv til *tvang som behandling* enn de som jobbet kun dagskift. Spesialisert personell skåret lavere på *tvang som behandling*, men generelt var forskjellene mellom gruppene små. Også i denne studien var personell mest enig i *tvang som omsorg og sikkerhetstiltak* og minst enig i *tvang som behandling* (Husum et al. 2008, Husum et al. 2011).

I en annen spørreskjemasert studie ble holdninger til bruk av tvangsmidler ved to sykehus undersøkt ved å bruke fiktive pasienthistorier (Wynn et al. 2011). Resultatene viste at bruk av mer inngripende tvangsmidler var mer akseptert om pasienten var fysisk voldelig. Menn og ufaglært personell var mer tilbøyelige til å bruke tvangsmidler av mer restriktiv art. Det var ikke forskjeller i tilnærmingen i bruk av tvangsmidler mellom disse to sykehusene i samme foretak.

I forkant av den siste lovendringen ble det gjennomført en studie for å undersøke den allmenne oppfatningen av bruk av tvang. Man påviste en generell tilfredshet med daværende system (Joa et al. 2017). 97 % av den som svarte på undersøkelsen var delvis eller helt enige i at de ønsket at noen skulle handle på deres vegne om de ikke var i stand til å ta vare på seg selv på grunn av en alvorlig psykisk lidelse. Funnene ble beskrevet som overraskende gitt den polariserte deknningen av bruk av tvang i mediene.

Tvangsbegrensingsloven

Helse- og omsorgsdepartementet sendte i juni 2019 tvangsbegrensingsloven på høring (NOU 2019a). Loven foreslås å erstatte Psykisk helsevernloven (Lovdata 2001a), Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A (somatisk helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse) (Lovdata 2001b), Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 (bruk av tvang og makt hos enkelte personer med psykisk utviklingshemming) og Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 10 (tvangstiltak overfor rusavhengige) og omfatter felles regler om tvang og inngrep uten samtykke (NOU 2019a). Målet er å redusere tvangsbruken og å sikre en mer helhetlig oppfølging av pasienter som per i dag gjerne kan være underlagt flere av lovverkene samtidig.

Begrepet samtykkekompetanse foreslås erstattet av beslutningskompetanse, for å tydeliggjøre at det man skal være kompetent til er å ta en beslutning og ikke bare samtykke til et behandlingsforslag. Manglende beslutningskompetanse kan medføre en snever tvangsbruk ved motstand mot

tiltak som pasienten er i sterkt behov av ut fra risikoen for vesentlig helse-skade (NOU 2019a).

Det ble levert inn 283 høringsuttalelser fra brukerorganisasjoner, pårørende, pasienter, offentlige instanser og fagmedisinske foreninger (NOU 2019b). Jeg vil nedenfor gi et sammendrag av synspunkter fra enkelte hørings svar.

Pårørendealliansen viser til undersøkelser som belyser at pårørende får lite hjelp og støtte i dilemmaer de står overfor og at de opplever å være lite involvert i beslutninger som har direkte konsekvenser for pasient og pårørende. De ønsker at pårørende skal få muligheter til å uttale seg før tvang iverksettes også i akutte situasjoner (NOU 2019b).

Brugerorganisasjonen Mental Helse støtter intensjonen i lovforslaget, men påpeker at forslaget kunne vært tydeligere og gått lenger i sitt mandat om å begrense bruk av tvang. De viser også til at vedtak av loven fordrer at bevilgende myndigheter ruster opp helse- og sosialtjenesten slik at disse kan ivareta lovens krav (NOU 2019b). Andre brukerorganisasjoner som We Shall Overcome og Hvite Ørn er kritiske både i sin omtale av nåværende lovverk og dette lovforslaget (NOU 2019b).

Innlandet politidistrikt ser et behov for en klar og tydelig lovgivning som gjør det mulig å beskytte allmennheten med hensiktsmessige tvangslovsbestemmelser. Innskrenkninger i tvangsbruk vil kunne medføre at kompetent helsepersonell får redusert mulighet til å gripe inn ved alvorlig sykdom. Dette kan medføre en risiko for økt bruk av politi, noe som kan være belastende for den syke. De mener at det fortsatt bør være mulig å bruke tvang overfor personer som utgjør en fare for andre, medfører en klart redusert livskvalitet for andre eller er til skade for seg selv (NOU 2019b).

Den norske legeforening bemerker at utredningen ikke viser til forskningsbasert vitenskap i sin argumentasjon, men bærer preg av ideologisk ordlyd. Utredningen, og en del av forslagene, samsvarer ikke med den opplevde virkeligheten i norsk helsevesen, både når det gjelder situasjoner som kan oppstå og de betydelige ressursene lovendringen vil medføre. Usikkerhet knyttet til lovendringer kan medføre tolkningsforskjeller med ulikheter i behandlingstilbud og en svekket rettsikkerhet som konsekvens. Legeforeningen konkluderer med at det er behov for en total revisjon av foreslått lovtekst. Norsk psykiatrisk forening berømmer utgangspunktet om å lage et felles lovverk for tvang innen psykisk helsevern og somatisk medisin, men ser så mange og alvorlige mangler med utkastet at det må forkastes i sin nåværende form (NOU 2019b). Psykologforeningen er generelt positiv til lovforslaget og mener at det støtter fokuset på individets autonomi, men

påpeker også behovet for at de riktige rammebetingelsene må være til stede ved en slik omlegging (NOU 2019b).

Intensjonen bak lovforslaget er å fremheve pasientenes selvbestemmelserett og øke deres rettsikkerhet. Mange klinikere spør seg imidlertid om denne endringen er til pasientenes fordel ut fra en helhetlig vurdering (Bjørke-Bertheussen et al. 2019).

Fremtidige utfordringer

Det brukes mye tid på det som oppleves som byråkratiske prosesser, tid som tas fra en travel hverdag hvor man ønsker mer tid med pasientene. Tidligere klinikkleder i Helse Nord-Trøndelag Kathinka Meirik satte i en artikkel ord på det mange klinikere står i til daglig: *Tvang kan være god helsehjelp* (Meirik 2019). Hun påpekte at dårlig fagutøvelse av medisin og sykepleie blir kompensert for med å bruke juss: «Resultatet er at alle pålegges formelle og juridisk korrekte tiltak som en økt mengde vedtak, mer rapportering og annet papirarbeid, samt flere administrative møter. Tid er en dyrebar ressurs. Mer administrasjon og mer juss gir mindre tid til, og mindre fokus på, pasienter og pårørende». Hun konkluderte med viktigheten av å ha et lovverk som støtter god fagutøvelse for å kunne hjelpe noen av våre mest sårbare pasienter.

Det å kunne yte god fagutøvelse fordrer at forutsetningene for dette er til stede. Wynn og medarbeidere poengterer at antall personell på vakt er av stor betydning for muligheten til å utføre intervensjoner som ikke involverer tvangsmidler, deriblant en-til-en-oppfølging (Wynn et al. 2011). Bemanningsfaktoren er også problematisert som en av flere mulige årsaker til den drastiske økningen i pasientvold ved akuttpsykiatrisk avdeling ved Ullevål sykehus (Silseth 2019, Dahl et al. 2019), men årsakssammenhengen her er nok sammensatt. I rapporten fra Ullevål fremgår det at pasientene som har utført volden i hovedsak har hatt psykoselidelser, hvorav en tredel av disse har en rusdiagnose i tillegg. Halvparten av pasientene som forårsaket betydelig skade og ca. en firedel av dem som forårsaket moderat skade, ventet på overføring til sikkerhetsenheter. Dette representerer en annen del av debatten rundt bruk av tvang, her overfor alvorlig psykisk syke pasienter som også er farlige. Rettspsykiateren Randi Rosenqvist har tatt til orde for disse pasientene bør få en bedre oppfølging enn i dag, og foreslår som tiltak *sikkerhetshjem* for kronisk syke og farlige pasienter uten behandlingspotensial, som per i dag blir ivarettatt i psykiatriske sikkerhetsavdelinger eller sitter i fengsel med forvaringsdom (Rosenqvist 2018). Ullevålrapporten illustrerer at det er behov for å sikre god og trygg behandling for både pasienter og helsepersonell, også for våre farligste pasienter (Dahl et al. 2019).

Ny lovgivning krever betydelige ressurser for å gi helsepersonell opplæring for å sikre riktig forvaltning og ivaretagelse av pasientenes rettsikkerhet. Tatt i betraktning forskjeller i medisinsk og juridisk tenkemåte, er det ikke gitt at flere lovregler vil lette og bedre de særlig utfordrende kliniske avveiningene (Syse 2007).

Litteratur

- Aasland OG, Husum TL, Førde R, Pedersen R (2018). Between authoritarian and dialogical approaches: attitudes and opinions on coercion among professionals in mental health and addiction care in Norway. *Int J Law Psychiatry* 57: 106–12.
- Bahus MK, Friis P, Mesel T (2018). Pasientautonomi – en rettighet med moralske implikasjoner. *Kritisk juss* 56: 56–78.
- Bak J, Aggernæs H (2012). Coercion within Danish psychiatry compared with 10 other European countries. *Nord J Psychiatry* 66: 297–302.
- Bjørke-Bertheussen J, Hustoft K, Weibell M (2019). Vi frykter dårligere behandling og mer tvang. *Aftenposten* 17.12.2019: 28.
- Dahl JET, Davik N, Løvhaug L (2019). *Oppsummering av hendelser i Achilles i kategorien vold/trusler/utagerende atferd i Akuttpsykiatrisk avdeling*. Oslo: Klinikk psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus.
- Dahlberg JPR (2011). *Aid To Capacity Evaluation (ACE): hjelpemiddel til vurdering av beslutningskompetanse*. <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/ace2012.pdf> (21.2.2020).
- Den norske legeförening (2011). *Høring: NOU 2011:9 Økt selvbestemmelse og rettsikkerhet*.
- Helsedirektoratet (2019a). *Kontroll av tvangsbruk 2017*. Rapport IS-2803.
- Helsedirektoratet (2019b). *Kontroll av tvangsbruk 2018*. Rapport IS-2875.
- Helsedirektoratet (2019c). *Tvang i psykisk helsevern. Utvikling i perioden 2013–2017*. Rapport IS-2812.
- Husum TL, Bjørngaard JH, Finset A, Ruud T (2011). Staff attitudes and thoughts about the use of coercion in acute psychiatric wards. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 46: 893–901.
- Husum TL, Finset A, Ruud T (2008). The Staff Attitude to Coercion Scale (SACS): reliability, validity and feasibility. *Int J Law Psychiatry* 31: 417–22.
- Husum TL, Pedersen R, Hem MH (2017). En brytningstid i synet på psykiske vansker og behandling: etiske utfordringer ved bruk av tvang. *Michael* 14: 55–67.
- Iversen KI, Høyer G, Sexton H, Grønli OK (2002). Perceived coercion among patients admitted to acute wards in Norway. *Nord J Psychiatry* 56: 433–9.
- Iversen KI, Høyer G, Sexton HC (2007). Coercion and patient satisfaction on psychiatric acute wards. *Int J Law Psychiatry* 30: 504–11.
- Joa I, Hustoft K, Anda LG, Brønnick K, Nielsen O, Johannessen JO et al. (2017). Public attitudes towards involuntary admission and treatment by mental health services in Norway. *Int J Law Psychiatry* 55: 1–7.

- Kjellin L, Høyer G, Engberg M, Kaltiala-Heino R, Sigurjónsdóttir M (2006). Differences in perceived coercion at admission to psychiatric hospitals in the Nordic countries. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 41: 241–7.
- Lozem GF, Hem MH, Molewijk B (2015). Good coercion: Patients' moral evaluation of coercion in mental health care. *Int J Ment Health Nurs* 24: 231–40.
- Lovdata (2001a). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62> (15.1.2020).
- Lovdata (2001b). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (10.11.2019).
- Lovdata (2005). *Lov om straff (straffeloven)* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28> (7.11.2019).
- Lovdata (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (10.11.2019).
- Lovdata (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven)*.
- Mantial HCJ, Johnson T, Nytingnes O, Hammer J (2019). Utforsket pasienters opplevelse av tvang. *Sykepleien* 107: 78900.
- Meirik K (2019). Tvang kan være god helsehjelp. *Stavanger Aftenblad* 12.3.2019: 30.
- Norvoll R, Pedersen R (2018). Patients' moral views on coercion in mental healthcare. *Nurs Ethics* 25: 796–807.
- NOU (2019a). *Tvangsbegrensingsloven. Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU (2019b). *Høringsvar NOU 2019: 14. Tvangsbegrensingsloven* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-av-nou-2019-14-tvangsbegrensingsloven---forslag-til-felles-regler-om-tvang-og-inngrep-uten-samtykke-i-helse--og-omsorgstjenesten/id2660716/?expand=horingsbrev> (1.2.2020).
- Paulsrud K (2011). Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet. Balansegang mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern. NOU 2011: 9.
- Pedersen R, Hofmann B, Mangset M (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen* 127: 1644–7.
- Psykologforeningen (2012). *Høringsvar fra Norsk Psykologforening på NOU 2011: 9. Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet: Balansegangen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern*. <https://www.psykologforeningen.no/politikk/hoeringsuttalelser/hoeringsuttalelser-2012> (21.2.2020).
- Riley H, Hoyer G, Lozem GF (2014). 'When coercion moves into your home'. *Health Soc Care Community* 22: 506–14.
- Rosenqvist R (2018). Psykotisk, fengslet og alene. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018, doi: 10.4051/tidsskr.18.0529.
- Rundskriv (2020). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer, samtykke til helsehjelp*. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/hvem-som-har-samtykkekompetanse> (3.2.2020).
- Silseth I (2019). Ny rapport viser stor økning i pasientvold. *VG* 4.12.2019.
- Syde A (2007). Om medisinsk etikk, medisin og jus. *Tidsskr Nor Legeforen* 127: 1626.

Sørgaard KW (2004). Patients' perception of coercion in acute psychiatric wards. An intervention study. *Nord J Psychiatry* 58: 299–304.

Wynn R, Kvalvik A-M, Hynnekleiv T (2011). Attitudes to coercion at two Norwegian psychiatric units. *Nord J Psychiatry* 65: 133–7.

Katrine Kveli Fjukstad

Overlege

Klinikk for psykisk helsevern og rus

Sykehuset Levanger

Helse Nord-Trøndelag

og

Førsteamanuensis

Institutt for psykisk helse

Fakultet for medisin og helsevitenskap

NTNU

katrinekveli.fjukstad@helse-nordtrondelag.no

Psykologspesialist Hans B. Lind takkes for verdifulle innspill.



Samvalg

Michael 2020; 17: Supplement 24; 127–43.

Samvalg er en strukturert tilnærming til hvordan kunnskap og verdier skal kommuniseres mellom helsepersonell og pasient. Hensikten er å komme frem til gode medisinske og helserelaterte beslutninger. Tilnærmingen står på et solid etisk, helsemessig og juridisk fundament, og er vist å kunne gi positive effekter for både pasient og behandler. Samvalg har fått økende oppmerksomhet i helsevesenet de siste årene med helsepolitiske føringer og engasjement i pasientgrupper som viktige drivere. Det finnes ulike tiltak for å fremme samvalg, og både leger og annet helsepersonell kan øke sin kompetanse gjennom opplæring.

Samvalg (shared decision-making) er en systematisk tilnærming til kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient for sammen å ta informerte og verdibaserte valg om diagnostikk og behandling (Charles et al. 1997). Dilemmaene knyttet til helse er tallrike. Eksempler kan være valg av medikamenter ved psykiske lidelser, valg av prevensjonsmiddel, beslutninger rundt screening eller valg ved behandling mot kreft.

Utgangspunktet for en samvalgssituasjon er at ingen av alternativene fremstår som klart best for alle pasienter, men blir et spørsmål om hvordan en veier fordeler og ulemper ved de ulike mulighetene opp mot hverandre. Den eller de som velger må gjøre en avveining, eksempelvis mellom sannsynlig effekt og risiko for bestemte bivirkninger. En slik avveining avhenger prinsipielt også av verdier og preferanser (Peterson 2009). Usikkerhet rundt utfallene før beslutningen er tatt (*ex ante*) og man kjenner til resultatene (*ex post*) utgjør også en del av grunnlaget for samvalg. Et eksempel er risiko for seksuelle bivirkninger ved bruk av bestemte legemidler, som kan være viktig for noen pasienter og mindre viktig for andre. En vesentlig del av fundamentet for samvalg er etisk – respekten for pasientens autonomi, som ikke

bare er et allment etisk krav, men også kan ha helsemessig betydning. Bedre etterlevelse er en annen mulig fordel ved å være med og ta viktige valg.

Det er derfor gode grunner til at samvalg bør oppfattes som standardtilnærmingen når en skal velge mellom flere behandlinger. Viktige unntak er når pasienten ikke ønsker å delta, eller av åpenbare grunner ikke er i stand til det. Samvalg er et tilbud der pasientene deltar i den grad og på de måter hun eller han ønsker. Mange ønsker også å involvere pårørende. Å overlate beslutningen til helsepersonell er samtidig legitimt og riktig for mange pasienter.

Gjennom samvalg skal pasienten få tilstrekkelig og riktig informasjon om alle tilgjengelige og forsvarlige alternativer, og om sannsynlighetene for nytte og ulemper knyttet til valgalternativene. Pasienten skal støttes i å utforske og bli kjent med egne verdier og preferanser og i å være med og vekte fordeler og ulemper ved de ulike behandlingsalternativene opp mot hverandre. Gjennom en god prosess skal helsepersonell bli godt kjent med pasientens avveininger, slik at beslutningen som tas er i tråd med hva som er viktig for pasienten og blir individualisert. Pasient og helsepersonell møtes som partnere, der utgangspunktet er at pasienten kan forstå det vesentligste ved den faglige informasjonen som må til for å kunne ta et informert valg.

Nasjonal helse- og sykehusplan definerer samvalg slik:

Ved samvalg samarbeider pasient og helsepersonell om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, i den grad og på de måter pasienten ønsker. Pasienten får støtte til å vurdere alternativene, ut fra beste tilgjengelige kunnskap om fordeler og ulemper, og til å utforske egne verdier og preferanser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015c).

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1(1999) understreker medvirkning i sin beskrivelse av valgsituasjoner: *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.* Samvalg konkretiserer hva medvirkningen skal innebære. Tilnærmingen rommer begreper som *brukermedvirkning på individnivå* i beslutningssituasjoner og *pasientmedvirkning*, men går lenger.

I samvalg får en på bordet all vesentlig kunnskap sammenfattet til et håndterbart omfang, og hvilke avveininger som må gjøres. Behandler åpner for og støtter en god beslutningsprosess, der pasienten blir en myndiggjort deltager. Formelt er det et begrenset antall informasjonstyper som er nødvendige for å ta valg: Hvilken informasjon som prinsipielt er relevant og hvordan den lar seg formidle på en forståelig måte er beskrevet i kriteriene for kunnskapsbasert pasientinformasjon (Lühnen et al. 2017). Pasienten må få kjennskap til at det i det hele tatt foreligger en beslutning. Alle rele-

vante alternativer må frem, alle viktige konsekvenser, og sannsynligheten for konsekvensene. Helsepersonell skal motivere og støtte pasienten til å legge frem sin personlige vurdering av konsekvensene, og til å være med og gjøre en avveining.

Ulike samhandlingsmodeller

For å kunne belyse kjennetegnene ved samvalg er det nødvendig å skille modellen fra andre mulige samhandlingsmodeller mellom lege og pasient (Charles et al. 1997, Charles et al. 1999, Elwyn et al. 1999, Towle & Godolphin 1999). I litteraturen skiller man ofte mellom fire former for samhandlingsmodeller: den paternalistiske, legen som pasientens «agent», en modell der pasienten selv tar beslutningen, og samvalg.

Beslutningen ligger enten hos legen, hos pasienten, eller hos begge. I praksis vil overgangene mellom modellene være flytende. I *den paternalistiske beslutningsmodellen* har helsepersonell tilnærmet enerett på informasjonen og informasjonsgrunnet og tar derfor også beslutningen alene basert på sin faglige kompetanse og det han eller hun mener er til det beste for pasienten (Charles et al. 1997, Emanuel & Emanuel 1992).

I behandleren som «agent»-modellen er legen også hovedaktør og har informasjonsmakten, men forsøker i større grad å ta en beslutning ut fra pasientens preferanser (Isfort et al. 2002). Informasjonsflyten går i større grad begge veier, ettersom legen etterspør informasjon fra pasienten (Simon & Härter 2009).

Modeller hvor pasienten tar beslutninger uten helsepersonell kan enten være *informerte beslutninger* eller tilhøre en modell kalt *konsumerisme*. Førstnevnte står langt på vei i kontrast til den paternalistiske modellen (Beisecker 1988). Pasienten vil ha tilgang til relevant informasjon enten gjennom helsepersonell eller via andre kilder. Begge modellene forutsetter at pasienten er klar over egne preferanser – hvor viktige de ulike mulige utfallene er (Emanuel & Emanuel 1992). Siden pasienten handler autonomt kan *informerte beslutninger* foregå med ulik grad av helsepersonells deltagelse. *Konsumerisme* innebærer at pasienten tar et selvstendig valg, kun basert på egne preferanser og innblikk i fagkunnskap, uten nødvendigvis å etterspørre relevant informasjon fra helsepersonell.

Samvalgsmodellen innebærer høy grad av samhandling mellom helsepersonell og pasient, og fordrer at begge parter er aktive og skal anses som eksperter i den aktuelle beslutningen (Charles et al. 1997, Towle & Godolphin 1999). Graden av autonomi og deltagelse i selve beslutningen kan variere i et samvalg, men i prosessen frem til selve valget deltar begge parter aktivt.

Det finnes noe ulike versjoner av hva et samvalg innebærer. Charles og medarbeidere (1997) beskriver følgende kjennetegn:

- 1) Samvalget omfatter minst to parter: lege/helsepersonell og pasient
- 2) Begge parter deltar i prosessen med å komme frem til en beslutning
- 3) Begge parter deler informasjon
- 4) Begge parter deltar i beslutningen, og tar den sammen

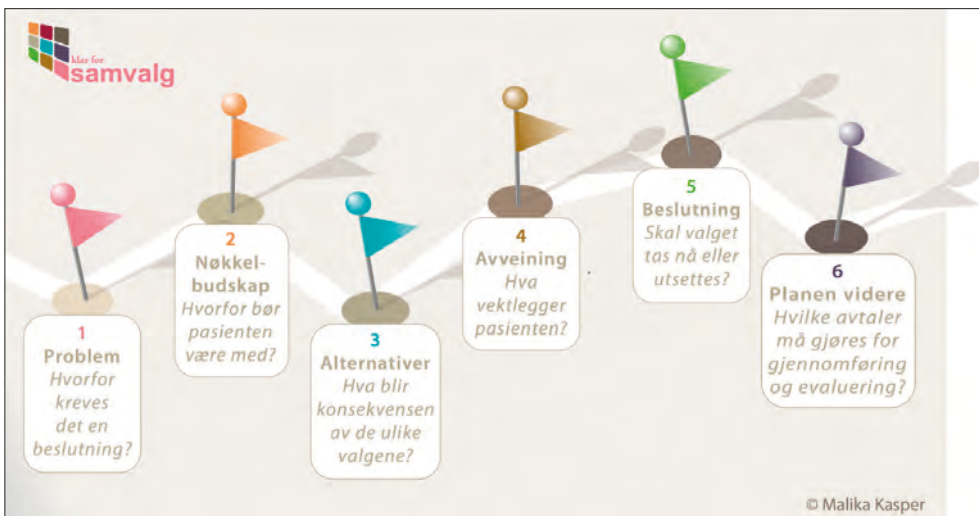
Samvalg blir i økende grad omtalt som en ideell modell for å fatte medisinske beslutninger (Coulter & Collins 2011, Dolan 2008, Emanuel & Emanuel 1992, General Medical Council 2013), men konseptet er fortsatt gjenstand for kritisk debatt. En av årsakene er forvirring som følge av ulike definisjoner (Charles et al. 1997, Charles et al. 2003). Det finnes ingen internasjonal standarddefinisjon for begrepet og det er heller ikke enighet om konseptet som modell (Isfort et al. 2002, Makoul & Clayman 2006, Simon et al. 2007). Denne svakheten er problematisk av flere grunner. Inkonsistente definisjoner fører til inkonsistent måling av samvalg. Dessuten blir tolkningen av effekter som samvalg kan gi, komplisert når det mangler en felles definisjon. For det tredje er det vanskeligere å implementere samvalg når en ikke er enige om hva som ligger i begrepet.

Makoul & Clayman (2006) har identifisert et sett med essensielle komponenter som må være til stede i et samvalg (Definer problemet, Presenter alternativene, Drøfting av nytte og risiko, Pasientens verdier/preferanser, Drøft pasientens tro på egen mestringsevne, Lege kunnskap/anbefalinger, Sjekk forståelse, Ta eller utsett beslutningen, Planen videre). Figur 1 viser *seks steg til samvalg* basert på disse elementene og er en struktur som helsepersonell kan benytte i konsultasjoner for å fremme samvalg.

Tiltak for å fremme samvalg

I Norge er retten til medvirkning forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Andre land, som England, har forsterket rettigheten gjennom krav om at pasienten ikke bare skal bli informert, men at legen også skal stimulere og motivere pasienter til å delta aktivt i beslutninger (General Medical Council 2013).

Samvalg kan støttes av ulike strategier og har størst potensial for å bli anvendt dersom tiltakene samtidig rettes mot både strukturen i helsevesenet, mot helsepersonell og mot pasienter (Légaré et al. 2014, Légaré et al. 2018, Siyam et al. 2019). Et eksempel på strukturelle endringer i helsevesenet er å tydeliggjøre samvalgsrelevante beslutninger i pasientforløpene. Dette kan forankres på ulike nivåer. Det finnes eksempler på at kliniske avdelinger endrer informasjonsflyten rettet mot pasienten, ved å omfordele ansvaret



Figur 1: Seks steg til samvalg er en struktur for ideell gjennomføring av samvalg. Rekkefølgen på stegene er av betydning og hvert steg har gitte kriterier knyttet til informasjonsdeling og til kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell. Illustrasjon: Helse Sør-Øst RHF.

mellom helseprofesjoner i teamene, for eksempel ved at sykepleiere i form av samvalgsveiledere gjennomfører deler av samvalgsprosessen (Berger-Hoger et al. 2019, Rahn et al. 2018). Tiltak rettet mot pasienten kan være kunnskapsbasert pasientinformasjon (Bunge et al. 2010), som innebærer at ikke bare innholdet, men også tilnærmingen til formidling er valgt og utformet i tråd med oppdaterte pedagogiske prinsipper. Pasienter kan også selv bidra til økt kvalitet på kommunikasjonen og være mer delaktige, gjennom å stille gode spørsmål som stimulerer helsepersonell til å involvere pasienten. Et australsk prosjekt har dokumentert betydelige effekter av kun tre generiske spørsmål som pasienten ble anbefalt å ta med i konsultasjonene (Shepherd et al. 2011): 1) hvilke alternativer har jeg? 2) hvilke fordeler og ulemper kan inntreffe ved disse alternativene? 3) Hvor sannsynlig er det at disse fordelene og ulempene vil gjelde for meg? (Direktoratet for e-helse 2019).

Den mest brukte typen tiltak som retter seg mot både pasienter og helsepersonell kalles samvalgsverktøy (patient decision aids). Samvalgsverktøy er hjelpemidler som skal støtte pasienten ved valg knyttet til spesifikke problemstillinger innen helse. Verktøyene formidler informasjon, men skal også gi pasienten gode grunner, og motivasjon, for å delta i egne valg. Noen samvalgsverktøy kan brukes av pasienter før en konsultasjon, mens andre er egnet for bruk i selve konsultasjonen, sammen med helsepersonell. Verk-

tøyene kan være enkle brosjyrer, videoer, beslutningstabeller eller avanserte, nettbaserte verktøy (Stacey et al. 2017). Støttet av politiske føringer og bevilgninger finnes det en del lovende tilnæringer i Norge (Eiring et al. 2017, Eiring et al. 2015, Agoritsas et al. 2015, Kasper et al. 2017, Helse- og omsorgsdepartementet 2015b, Helse- og omsorgsdepartementet 2017, Helse- og omsorgsdepartementet 2017b). Flere samvalgsverktøy er publisert på helsenorge.no. Disse er utarbeidet i tråd med nasjonale kvalitetskriterier (Helsedirektoratet 2017) basert på en internasjonalt anerkjent standard (International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration 2013).

Tiltak rettet mot helsepersonell kan være opplæring og undervisning. Et økende antall studier som evaluerer opplæringsprogrammer er publisert de siste årene (Diouf et al. 2016, Légaré et al. 2018). En systematisk oversiktsartikkel har vist at eksisterende opplæringsmoduler fremdeles er for mye fokusert på lege-pasient-dyaden (Diouf et al. 2016). Flere studier tyder på at opplæring til tverrfaglige team eller hele avdelinger trer fram som den foretrukne strategien (Coulter 2017, Légaré et al. 2014, Scholl et al. 2018). En annen kritikk er at opplæringsprogrammene ikke er transparente nok med hensyn til didaktikk, ikke evalueres systematisk og at de i for liten grad tar i bruk metoder for hvordan å endre adferd.

For å imøtekomme økende etterspørsel etter tiltak for kompetanseheving i samvalg for helsepersonell og i mangel av kvalitetssikrede opplæringsprogrammer i Norge, har rammeverket *Klar for samvalg* blitt utviklet for å styrke kvaliteten på og omfanget av samvalg (Helse- og omsorgsdepartementet 2019a). I tråd med hva nasjonal helse- og sykehusplan etterlyser skal en ved hjelp av rammeverket «drive systematisk opplæring av helsepersonell og de som skal spre kompetansen videre, slik at samvalg blir en integrert del av helsepersonellens arbeidsmåte» (Helse- og omsorgsdepartementet 2019a).

Klar for samvalg består av ulike opplæringsmoduler blant annet rettet mot leger, sykepleiere, helsefagstudenter og samvalgsveiledere. Metodikken i rammeverket er grundig evaluert og har vist signifikante effekter med hensyn til å forbedre samvalgskommunikasjon (Geiger et al. 2017, Kasper et al. 2017b; Kienlin et al. 2019, Kienlin et al. 2020).

I hvilken grad blir pasienten involvert i dag?

Pasientautonomi og medvirkning i egne valg fantes lenge før begrepet samvalg ble til. Mange leger praktiserer samvalg helt eller delvis, uten å være kjent med begrepet. Helsepersonell ser det trolig ofte som sin plikt å bruke sin erfaring og medisinske kunnskap til å gjøre seg opp en mening om hva som er den beste behandling for en pasient med en bestemt diagnose, også før samtalen med pasienten.

Utfordringen ved å forvalte ansvaret for pasienter gjennom egne vurderinger er at det kan være stor forskjell mellom hvilke verdier og preferanser pasienten har og det legen ser for seg (Lee et al. 2010, Mendel et al. 2012, Mulley et al. 2012). I konseptet *faglig vurdering* ligger vekten på det faglige, og pasientens verdier og preferanser er ikke synlig. Men alle vurderinger rundt beslutninger er både kunnskaps- og verdibaserte, formulert av filosofen David Hume (1711–76) som det kjente *is-ought*-problemet. Et *bør* kan ikke baseres på et *er* alene (Hume 1739). Verdier, implisitte eller eksplisitte, ligger alltid også til grunn.

En systematisk oversikt viser at pasienter både vil og kan involveres i beslutninger om egen helse (Chewning et al. 2012). Pasientens vilje og ønske om å delta i behandlingsplanlegging øker når pasienten blir kjent med at det foreligger en valgsituasjon, og øker ytterligere når det blir klart hva som er fordelene, ulempene, nytteeffekt og eventuell risiko ved de ulike valgalternativene. Motivasjonen øker også når pasienten får forståelse for at eget liv i vid forstand vil bli påvirket av beslutningen. Oversikten viser dessuten at ønsket om samvalg som kommunikasjonsmetode har økt over tid (Chewning et al. 2012). Samtidig må pasienter som ikke kan eller ønsker å være aktivt involvert ivaretas og bli respektert. Det skal være opp til den enkelte å bestemme hvor mye hun eller han ønsker å være involvert. Samvalg innebærer da å opprettholde tilbudet om å være med i beslutningsprosessen, og fortsatt legge til rette for god informasjon som grunnlag for et informert valg.

En systematisk oversikt fra 2015, som omfattet 33 studier, viste at graden av reelt samvalg utført i beslutningssamtaler hvor samvalg er indisert, gjennomsnittlig ligger på 23 prosent (Couët et al. 2015). I en analyse av 380 opptak av norske spesialistlegesamtaler i 2007-08 (Fossli Jensen et al. 2011), ble det identifisert flere hundre beslutninger, hvorav 628 om medikamentell behandling (Ofstad 2015). I kun 32 samtaler ble beslutninger mellom ulike alternativer eksplisitt drøftet. Graden av samvalg var i denne selekterte gruppen sammenlignbar med nivåer målt internasjonalt. Forfatterne konkluderte med at det er stort behov for opplæring blant leger (Kienlin et al. 2016).

Samvalg som kunnskapsbasert metode

De grunnleggende prinsippene innen kunnskapsbasert praksis fremholder at beslutninger om behandling eller diagnose skal bygge på vitenskapelig kunnskap, klinisk erfaring og den enkelte pasients erfaringer og kunnskap (Straus et al. 2010). Kunnskapsbasert praksis er ikke bare forenlig med samvalg, men utgjør en helt sentral bakgrunn for tilnærmingen. Samvalg konkretiserer kunnskapsbasert praksis i beslutningssituasjoner ved at kunn-

skap fra ulike nivåer blir integrert for å komme frem til de beste individuelle beslutningene (Djulgovic et al. 2014). Samtidig må samvalg i likhet med andre intervensjoner innfri krav om å være kunnskapsbasert og å ha dokumentert nytteverdi.

Det er fortsatt for lite evidens som direkte relaterer samvalg til ulike utfall. En årsak er at måling av kommunikasjon er krevende. En studie viste at pasienter som opplever å ha deltatt i beslutninger tenderer til å oppleve bedring både av affektive og kognitive utfall, som tilfredshet og tvil rundt beslutninger, sammenlignet med andre pasienter (Shay & Lafata 2015). Samvalg fører også til flere informerte valg (Berger-Hoger et al. 2019). Liten grad av samvalg er assosiert med dårligere pasientrapporterte helseutfall (Hughes et al. 2018), men forskningen lider under mangel på tilstrekkelig rigorøse metoder (Clayman et al. 2015). Flertallet av studier som undersøker effekten av samvalg og kommunikasjon fokuserer på pasienten, men det ser også ut til at helsepersonell kan oppleve positive effekter av samvalg. Mer pasientsentrerte konsultasjoner og god kommunikasjon kan gi bedre pasient- og helsepersonelltilfredshet, bedre legenes arbeidsglede, mindre arbeidsrelatert stress og redusere utbrenthet (Maskrey 2019, Berger-Hoger et al. 2019).

Ettersom samvalg er en kompleks intervensjon, er det nødvendig med en trinnvis fremgangsmåte ved bruk av ulike typer design for å øke kunnskapsgrunnlaget, før nytteverdien kan evalueres (Craig et al. 2008). Litteraturen synes ikke å vise til noen uønskede effekter av samvalg.

Det finnes mange studier som evaluerer samvalgsverktøy. Evidensen for effektene av disse blir gjerne brukt som proxy for hva en kan forvente av samvalg, selv om samvalg i de fleste av disse studiene ikke ble målt direkte. Studiene har blant annet sett på pasientens kunnskap om valgalternativene, tilfredshet med mengden informasjon, og bevissthet om egne preferanser (Stacey et al. 2017). Samvalgsverktøy bidrar til økt kunnskap om valgalternativene, og at pasienten føler seg bedre informert og får en klarere bevissthet om egne preferanser. Verktøyene kan trolig også bidra til at pasienter får økt risikoforståelse, mer realistiske forventinger knyttet til behandlingsresultatene, bedre etterlevelse og økt delaktighet i beslutninger om egen helse (Stacey et al. 2017). Samtidig finnes ikke tilstrekkelig kunnskap om samvalgsverktøys kostnadseffektivitet (Trenaman et al. 2014, Walsh et al. 2014). Den vanligste barrieren for samvalg, rapportert av både pasienter og klinikere, er tid (Joseph-Williams et al. 2013, Legaré et al. 2008). Det finnes imidlertid ikke gode holdepunkter for at samvalg nødvendigvis tar lengre tid. Studiene som har undersøkt effekter av samvalgsverktøy eller samvalg på tidsbruk har gitt varierende konklusjoner. Av 105 studier i en Cochrane-oversikt, evaluerte ti studier effekten på tidsbruk (Stacey et al. 2017). Åtte

studier viste ingen forskjell og to viste noe lengre tidsbruk sammenlignet med vanlig praksis. Ingen studier har målt tidsbruk over flere samtaler eller hele forløp, selv om det er først der en kan forvente økt effektivitet.

Et ytterligere forbehold om kunnskapsgrunnlaget er at kvaliteten på studier avhenger av validiteten på måleinstrumentene som ble brukt. Det finnes stor variasjon i bruk av måleinstrumenter, og validiteten er omdiskutert (Gärtner et al. 2018, Scholl et al. 2011, Simon et al. 2007). Studier viser at det neppe finnes to instrumenter som samsvarer i tilstrekkelig grad (Kasper et al. 2011).

I Norge finnes det ett validert måleinstrument: *MAPPIN'SDM (Multi-focal Approach to Sharing in Shared decision-making)* (Kasper et al. 2012, Kienlin et al. 2017). Dette består av fem måleinstrumenter som måler graden av samvalg fra flere perspektiver: helsepersonell, pasient og observatør. MAPPIN'SDM operasjonaliserer og dekker de sentrale elementene i samvalg (Makoul & Clayman 2006), og er det instrumentet som dekker det største antallet av disse elementene (Bouniols et al. 2016). MAPPIN'SDM gir også mulighet å kalkulere en sammensatt koeffisient (SDMmass) som et forsøk på å løse problemet knyttet til lavt samsvar mellom de ulike samvalgsskalaene (Geiger & Kasper 2012).

Implementering

Til tross for at kunnskapsgrunnlaget og lovverket er til stede, kan samvalg i den travle kliniske hverdagen hindres av misforståelser og barrierer. I arbeid med å utvikle strategier for implementering kan en begynne med kartlegge slike barrierer og utarbeide målrettede løsninger. Samvalg kan bli oppfattet som å pålegge helsepersonell omfattende arbeid med kunnskapsoppsummering for individuelle problemstillinger. Misforståelsen kommer ikke ved en tilfældighet, da det for mange problemstillinger som krever samvalg ikke finnes et tilstrekkelig omfattende og forskningsbasert kunnskapsgrunnlag. Kunnskapsoppsummering formidlet på en måte som er forståelig for både pasienter og helsepersonell er ressurskrevende, og ansvaret for slik oppsummering er ikke alltid godt plassert.

Et annet spørsmål gjelder samvalg og nasjonale retningslinjer som gir føringer for faglig praksis. Selv om anbefalingene i retningslinjer skal støtte seg på dokumenterte effekter, er det godt kjent at hvilke alternativer en ender opp med å anbefale, ofte varierer fra land til land. Rangeringer av alternativer i første-, andre- og tredjelinjevalg vil ikke bare være basert på kunnskap, men på preferanser og verdier. I hvilken grad preferansene som ligger implisitt i rangeringen samsvarer med pasientens preferanser, blir et åpent spørsmål. Begrensningen ligger ikke minst i nåværende retningslinjers

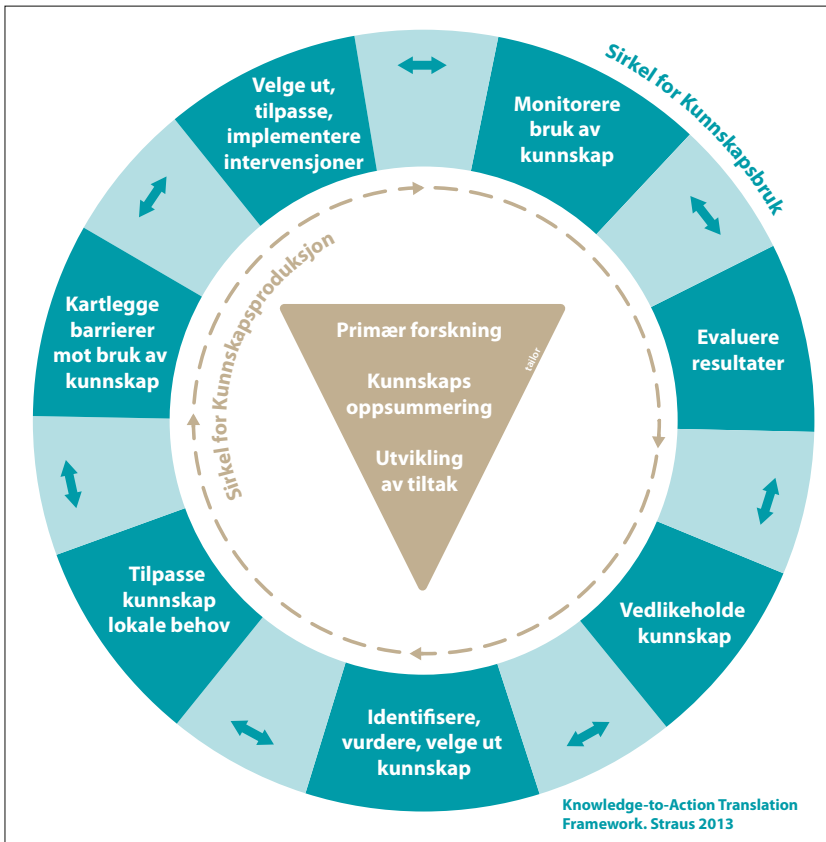
statiske format. Når retningslinjer anbefaler og rangerer behandlinger, for eksempel som første- eller andrelinjevalg, inkluderer denne rangeringen ikke enkeltpasientens avveininger. I elektroniske samvalgsverktøy kan pasientens verdibaserte avveininger gjøres eksplisitte, og rangeringen av behandlinger endres fra pasient til pasient både ut fra kunnskap og verdier. Slik står retningslinjer som gir klare anbefalinger i et visst motsetningsforhold til samvalg, der det er avgjørende at verken lege eller verktøy har noen bestemt anbefaling å komme med i utgangspunktet. Rangeringer av behandlinger er i samvalg ikke predefinerte, men står åpent når pasient og lege går inn i beslutningssituasjonen og sammen ser på alternativene. Gjennom samtale og ved hjelp av verktøy kommer en frem til hva som fremstår som det beste for pasienten og øverst i en rangering. Anbefalinger vil i beste fall begrense eller vanskeliggjøre prosessen.

I et samvalgsperspektiv kan kunnskap først bli brukt på en meningsfull måte etter en kartlegging av pasientens individuelle prioriteringer. Retningslinjer som blir benyttet uten tilstrekkelig tilpasning til hva som er viktig for pasienten står i klar kontrast til samvalg. Nye retningslinjer er samtidig i mindre grad enn tidligere instruerende og har i økende grad gått bort fra å gi tydelige anbefalinger. Målet blir heller å gi helsepersonell og pasient et godt grunnlag for å drøfte valgene.

Implementering av samvalg handler om å endre holdninger og vaner. Helsepersonell kan ønske å spare pasienten for byrden ved å delta i beslutninger, gjennom godt begrunnede forslag basert på egen kunnskap og erfaringer. Samtidig ser det ut til at helsepersonell lett kan mistolke eller være forutinntatt om pasientens preferanser (Lee et al. 2010, Mulley et al. 2012). Samvalg skal øke helsepersonells kunnskap om pasientens verdier og preferanser. I et samvalgs- og individperspektiv finnes det ingen allmenngyldig norm for hva som er en god beslutning eller et godt resultat.

Å sette samvalg ut i praksis kan trolig ikke lykkes uten kompetanseheving. Implementeringsstrategier bør derfor også arbeide med ytre rammer som insentiver, lokale tilpasninger i avdelinger og på medisinske fagområder og med generelle forutsetninger som tilgang til informasjon. En nylig publisert sonderende oversiktsartikkel (scoping review) identifiserte 159 rammeverk, modeller og teorier for implementering (Striffler et al. 2018). Felles for alle rammeverkene er oppmerksomhet mot forhold som hemmer og fremmer innføringen av ny kunnskap i klinisk praksis.

En modell for implementering er *handlings sirkelen: fra kunnskap til handling* (knowledge to action framework) der to parallelle prosesser virker på hverandre: produksjon av kunnskap og bruk av kunnskap (figur 2) (Graham et al. 2006, Straus et al. 2013).



Figur 2: Handlings sirkelen: fra kunnskap til handling. (Illustrasjon: Malika Kasper. Gjengitt med tillatelse.)

Det finnes i dag ingen suksessmodell for implementering av samvalg internasjonalt. Ingen har hittil oppnådd en tilfredsstillende grad av implementering (Coulter 2017, Härter et al. 2017). Både strukturelle og kulturelle endringer i helsevesenet, og hos helsepersonell og pasienter, ser ut til å være nødvendig for at samvalg gjennomføres fullt ut i den kliniske hverdagen, i de situasjonene der det er aktuelt. Det er derfor hensiktsmessig med en systematisk og kunnskapsbasert tilnærming (Légaré et al. 2014, Scholl et al. 2018).

Fremtidsperspektiv

Norge har lang tradisjon for å vektlegge lik tilgang til helsetjenester, noe som blant annet gjenspeiles i organiseringen av helsevesenet. Også her har pasientrollen etter hvert beveget seg langt fra den tradisjonelle legekunsten basert på legers forvaltning av et kunnskapsmonopol. Dette gjenspeiles blant

annet i den voksende teknologiske utviklingen som i økende grad tilgjengeligjør nødvendig og relevant informasjon for pasienter og pårørende. Det har altså skjedd mye siden Felleskatalogen var unntatt offentligheten, en endring som kom i 1984.

I Norge ble begrepet *samvalg* lansert i mai 2014 (Nylenna 2015), og dette ble starten på en eksplisitt satsning på området fra helsemyndighetene. Samvalg ble for første gang omtalt i en stortingsmelding i 2015, senere ble dette utdypet i flere stortingsmeldinger, som ledd i arbeidet med å skape pasientens helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet 2015a, Helse- og omsorgsdepartementet 2015b, Helse- og omsorgsdepartementet 2015c, Helse- og omsorgsdepartementet 2019b, Kasper et al. 2017a).

Også innen utdanning er det lagt tydelige føringer. Et eksempel er læringsmålene for den nye spesialistutdanningen for leger, der flere læringsmål omhandler samvalg. Det siste målet har ordlyden: «Selvstendig kunne gjennomføre en god beslutningsprosess om behandlingsoalternativer sammen med pasienten (samvalg)». Samvalg er også etterlyst i retningslinjen for radiograf-, fysioterapi- og sykepleieutdanningene (Kunnskapsdepartementet 2019).

Fordelene ved samvalg er godt dokumentert og aktivitetene for å implementere samvalg i det norske helsevesenet er økende. Norge ser ut til å være et av de landene som har hatt størst utvikling på området de senere årene og ligger nå tilsynelatende langt fremme internasjonalt (Coulter 2017, Härter et al. 2017). Å oppnå denne kulturendringen vil ta tid og kreve en betydelig innsats på flere nivåer og områder i helsevesenet i mange år fremover. Arbeid med utvikling, evaluering og implementering av tiltak som fremmer og understøtter samvalg er derfor fortsatt nødvendig.

Litteratur

- Agoritsas T, Heen AF, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA et al. (2015). Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ* 350: g7624.
- Beisecker AE (1988). Aging and the desire for information and input in medical decisions: patient consumerism in medical encounters. *Gerontologist* 28: 330–5.
- Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, Haastert B, Steckelberg A (2019). Nurse-led coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: a cluster randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* 93: 141–52.
- Bouniols N, Leclere B, Moret L (2016). Evaluating the quality of shared decision making during the patient-carer encounter: a systematic review of tools. *BMC Res Notes* 9: 382.
- Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2010). What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns* 78: 316–28.

- Charles C, Gafni A, Whelan T (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 44: 681–92.
- Charles C, Gafni A, Whelan T (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 49: 651–61.
- Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S (2003). Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? *J Clin Oncol* 21: 932–6.
- Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G (2012). Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Educ Couns* 86: 9–18.
- Clayman ML, Bylund CL, Chewning B, Makoul G (2015). The Impact of Patient Participation in Health Decisions Within Medical Encounters: A Systematic Review. *Med Decis Making* 36: 427–52.
- Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S et al. (2015). Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expect* 18: 542–61.
- Coulter A, Collins A (2011). Making shared decision-making a reality: no decision about me, without me. London. http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
- Coulter A (2017). National Strategies for Implementing Shared Decision Making. *BertelsmannStiftung*. <https://www.bertelsmann-stiftung.de/en/publications/publication/did/national-strategies-for-implementing-shared-decision-making-engl>
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ* 337: a1655.
- Diouf NT, Menear M, Robitaille H, Painchaud Guérard G, Légaré F (2016). Training health professionals in shared decision making: Update of an international environmental scan. *Patient Educ Couns* 99: 1753–8.
- Dolan JG (2008). Shared decision-making – transferring research into practice: The Analytic Hierarchy Process (AHP). *Patient Educ Couns* 73: 418–25.
- Djulbegovic B, Guyatt GH (2014). Evidence-based practice is not synonymous with delivery of uniform health care. *JAMA* 312: 1293–4.
- Direktoratet for e-helse (2019). *Pasientbrosjyre: Hva er samvalg?* https://helsenorge.no/Site-CollectionDocuments/Samvalgsbrosjyre_Digital%20versjon%20111018.pdf
- Eiring Ø, Nytrøen K, Kienlin S, Khodambashi S, Nylenna M (2017). The development and feasibility of a personal health-optimization system for people with bipolar disorder. *BMC Med Inform Decis Mak* 17: 102.
- Eiring Ø, Kienlin S, Nytrøen K (2015). *Samvalgs- og beslutningsstøttesystem for langtidsbehandling ved bipolar lidelse*. <http://www.kunnskapscenteret.no/publikasjoner/samvalgs-og-beslutningsstottesystem-for-langtidsbehandling-ved-bipolar-lidelse>
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract* 49: 477–82.
- Emanuel EJ, Emanuel LL (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267: 2221–6.

- Fossli Jensen B, Gulbrandsen P, Dahl FA, Krupat E, Frankel RM, Finset A (2011). Effectiveness of a short course in clinical communication skills for hospital doctors: results of a crossover randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 84: 163–9.
- Geiger F, Kasper J (2012). Of blind men and elephants: suggesting SDM-MASS as a compound measure for shared decision making integrating patient, physician and observer views. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 106: 284–9.
- Geiger F, Liethmann K, Reitz D, Galalae R, Kasper J (2017). Efficacy of the doktormitSDM training module in supporting shared decision making – Results from a multicenter double-blind randomized controlled trial. *Patient Educ Couns* 100: 2331–8.
- General Medical Council (2013). *Good Medical Practice*. London: General Medical Council. http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/partnerships.asp (lest 9.12.2015).
- Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W et al. (2006). Lost in knowledge translation: Time for a map? *J Contin Educ Health Prof* 26: 13–24.
- Gärtner FR, Bomhof-Roordink H, Smith IP, Scholl I, Stiggelbout AM, Pieterse AH (2018). The quality of instruments to assess the process of shared decision making: A systematic review. *PLoS One* 13: e0191747.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015a). Kvalitet og pasientsikkerhet Meld. St. 12 (2015–2016). <https://www.regjeringen.no/contentassets/5cd218ed18a943198ca926ec1f737855/no/pdfs/stm201520160012000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015b). Legemiddelmeldingen — Riktig bruk – bedre helse Meld. St. 28 (2014–2015). https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld.-st.-28-20142015/id2412810/?docId=STM201420150028000DDDEPIS&q=konsekvenser&navchap=1&ch=3#match_3
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015c). Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019) Meld. St. 11 (2015–2016). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-11-20152016/id2462047>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017a). Mestre hele livet – Regjeringens strategi for god psykisk helse (2017–2022). Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017b). Oppdragsdokument 2017.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019a). Meld. St. 7 – Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/sec3?q=klar%20for%20samvalg#match_0 (lest 23.11.2019).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019b). Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023.
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonale kvalitetskrav til samvalgsverktøy som skal publiseres på helsenorge.no* [Lest 8.11.2019].
- Hughes TM, Merath K, Chen Q, Sun S, Palmer E, Idrees JJ et al. (2018). Association of shared decision-making on patient-reported health outcomes and healthcare utilization. *Am J Surg* 216: 7–12.
- Hume D (1739). *A Treatise of Human Nature*. London: John Noon.
- Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, van der Weijden T (2017). Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 123–124: 1–5.

- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration (2013). *IPDAS. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Quality Checklist*. <http://www.ipdasi.org/2006%20IPDAS%20Quality%20Checklist.pdf>
- Isfort J, Floer B, Konecny N, Vollmar HC, Butzlaff M (2002). „Shared Decision Making” Arzt oder Patient – Wer entscheidet? *Dtsch Med Wochenschr* 127: 2021–4.
- Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A (2014). Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns* 94: 291–309.
- Kasper J, Heesen C, Köpke S, Fulcher G, Geiger F (2011). Patients’ and Observers’ Perceptions of Involvement Differ. Validation Study on Inter-Relating Measures for Shared Decision Making. *PLoS One* 6: e26255.
- Kasper J, Hoffmann F, Heesen C, Köpke S, Geiger F (2012). MAPPIN’S DM – The Multifocal Approach to Sharing in Shared Decision Making. *PLoS One* 7: e34849.
- Kasper J, Lager AR, Rumpfeld M, Kienlin S, Smestad KH, Bråthen T et al. (2017a). Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw* 123–124: 75–80.
- Kasper J, Liethmann K, Heesen C, Reissmann DR, Geiger F et al. (2017b). Training doctors briefly and in situ to involve their patients in making medical decisions—Preliminary testing of a newly developed module. *Health Expect* 20: 1254–63.
- Kasper J, Rumpfeld M, Lauritzen M, Johnsen AG, Måseide AK, Lager A et al. (2017). *The Decision Aid Factory (DAfactory) – between prototype and series production*. Abstrakt presentert på The 9th International Shared Decision Making conference, Lyon, France.
- Kienlin S, Kristiansen M, Ofstad E, Liethmann K, Geiger F, Joranger P et al. (2017). Validation of the Norwegian version of MAPPIN’S DM, an observation-based instrument to measure shared decision-making in clinical encounters. *Patient Educ Couns* 100: 534–41.
- Kienlin S, Kasper J, Liethmann K, Grafe A, Stacey D, Nytrøen K (2019). *Evaluation of an interprofessional training module in Shared Decision Making (Ready for SDM): a cluster randomized controlled trial*. Abstrakt presentert på The 10th International Shared Decision Making conference, Quebec, Canada.
- Kienlin S, Nytrøen K, Stacey D, Kasper J (2020). Ready for SDM: pretesting a training module for health professionals on sharing decisions with their patients. Innsendt til vurdering, *Journal of Evaluation in Clinical Practice*.
- Kunnskapsdepartementet (2019). *Nye retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene*. regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/hoyere-utdanning/utvikling-av-nasjonale-retningslinjer-for-helse--og-sosialfagutdanningene/nyhetssaker/nasjonale-retningslinjer-for-fase-1-er-vedtatt/id2632780> (lest 8.11.2019).
- Lee CN, Hultman CS, Sepucha K (2010). Do patients and providers agree about the most important facts and goals for breast reconstruction decisions? *Ann Plast Surg* 64: 563–6.
- Lühnen J, Albrecht M, Mühlhauser I, Steckelberg A (2017). *Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation*. Hamburg. <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de> (lest 26.1.2020).
- Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals’ perceptions. *Patient Educ Couns* 73: 526–35.

- Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID et al. (2014). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 15: CD006732.
- Légaré F, Adepedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID et al. (2018). Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 7: CD006732.
- Makoul G, Clayman ML (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* 60: 301–12.
- Maskrey N (2019). Shared decision making: why the slow progress? *BMJ* 367: 16762.
- Mendel R, Traut-Mattausch E, Frey D, Bühner M, Berthele A, Kissling W et al. (2012). Do physicians' recommendations pull patients away from their preferred treatment options? *Health Expect* 15: 23–31.
- Mulley AG, Trimble C, Elwyn G (2012). Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ* 345: e6572.
- Nylenna M (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskr Nor Lægeforen* 135: 149.
- Ofstad E (2015). Medical decisions in 372 hospital encounters. Doktorgradsavhandling. Oslo: Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/47883/dravhandling-Ofstad.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (lest 30.1.2020).
- Peterson M (2009). *An Introduction to Decision Theory*. New York: Cambridge University Press.
- Rahn AC, Köpke S, Backhus I, Kasper J, Anger K, Untiedt B et al. (2018). Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching In people with Multiple Sclerosis (DECIMS) – Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation. *Int J Nurs Stud* 78: 26–36.
- Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Elwyn G, Légaré F, Härter M et al. (2011). Measurement of shared decision making – a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 105: 313–24.
- Scholl I, LaRussa A, Hahlweg P, Kobrin S, Elwyn G (2018). Organizational- and system-level characteristics that influence implementation of shared decision-making and strategies to address them – a scoping review. *Implement Sci* 13: 40.
- 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.
- Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM et al. (2011). Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns* 84: 379–85.
- Simon D, Loh A, Härter M (2007). Measuring (shared) decision-making – a review of psychometric instruments. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 101: 259–67.
- Simon D, Härter M (2009). Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 52: 86–91.

- Siyam T, Shahid A, Perram M, Zuna I, Haque F, Archundia-Herrera MC et al. (2019). A scoping review of interventions to promote the adoption of shared decision-making (SDM) among health care professionals in clinical practice. *Patient Educ Couns* 102: 1057–66.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 4: CD001431.
- Straus SE, Tetroe J, Graham ID (2013). Knowledge Translation in Health Care. John Wiley & Sons.
- Striffler L, Cardoso R, McGowan J, Cogo E, Nincic V, Khan PA et al. (2018). Scoping review identifies significant number of knowledge translation theories, models, and frameworks with limited use. *J Clin Epidemiol* 100: 92–102.
- Towle A, Godolphin W (1999). Framework for Teaching and Learning Informed Shared Decision Making. *BMJ* 319: 766–71.
- Trenaman L, Bryan S, Bansback N (2014). The cost-effectiveness of patient decision aids: a systematic review. *Healthc (Amst)* 2: 251–7.
- Walsh T, Barr PJ, Thompson R, Ozanne E, O'Neill C, Elwyn G (2014). Undetermined impact of patient decision support interventions on healthcare costs and savings: systematic review. *BMJ* 348: g188.

Simone Kienlin
Spesialrådgiver samvalg og
ph.d.-kandidat
Samhandling og brukervedvirkning
Helse sør-øst RHF
og
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet
simone.kienlin@helse-sorost.no

Øystein Eiring
Fagsjef og seniorrådgiver
Avdeling for formidling og bruk av
kunnskap
Folkehelseinstituttet
og
Stab helse
Sykehuset Innlandet
oe.eiring@gmail.com

Jürgen Kasper
Professor dr.phil.
Fakultet for helsevitenskap
Institutt for sykepleie og helsefrem-
mende arbeid
OsloMet – storbyuniversitetet
og
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet
jurgenka@oslomet.no



Samval og den autonome pasienten – er konflikter underkommuniserte?

Michael 2020; 17: 145–52.

Ei styrka pasientrolle med god medverknad er eit viktig helsepolitisk mål. Dette er følgt opp gjennom nasjonal lovgjeving og førande strategiske planer. Samval er lansert som eit sentralt verkemiddel. Det er likevel lite diskusjon om dei utfordringane og potensielle konfliktane som ligg i ulike interesser mellom pasient og helsevesen på individ- og systemnivå. To kasuistikkar illustrerer dette.

Pasientmedverknad har sterke helsepolitiske føringar som typisk er formulerte gjennom utsegn som «vi skal skape pasientens helseteneste» og «ingen ting om meg utan meg». *Kva er viktig for deg*-aksjonen vert arrangert kvart år med utspring i eit internasjonalt skifte i forståing av pasientmedverknad. Frå «What is the matter with you?» til «What matters to you?» er uttrykk for eit slikt skifte der pasienten sine verdiar og preferansar blir viktigare i val av behandling. Medverknad kan skje både i involvering på individnivå, gjennom utvikling av helsetenesta, i forskning og politikk (St.meld.nr. 47 (2008–2009)).

I nasjonal helse- og sjukehusplan 2020–23 er det eit tydeleg mål om å skape pasienten si helseteneste, og eit verkemiddel for dette er ei styrka pasientrolle. «Pasientene er aktive deltakere i helsehjelpen de mottar. Både pasient og pårørende blir sett og hørt – med ord de forstår. Samvalg er det normale, innbyggerne kan kommunisere med tjenesten digitalt, og brukerne medverkar i utforming av tjenesten» (Meld. St. 7 (2019–20)).

Samval er eit middel for å styrke pasientrolla. Helse nord RHF fekk i 2017 ansvaret for å koordinere felles satsing på samvalsverktøy. Det er oppretta eit samvalssenter ved Universitetssjukehuset Nord-Noreg. I Helse sør-øst har 2 500 helsearbeidarar til 2019 fått opplæring i samval (Simone Kienlin, personleg opplysing).

Alle desse overordna politiske føringane synest å ønske at den styrka pasientmedverknaden kan skje utan konflikt med det einskilde helsepersonell sin lovgitte plikt til å yte forsvarleg og omsorgsfull helsehjelp, eller med helsetenesta sitt behov for prioritering mellom einskildpasientar og mellom grupper av pasientar, eller i prioritering av behandlingstilbod innanfor det offentlege helsevesenet. Vi meiner at ei styrka pasientrolle er naudsynt, men vi trur ikkje dette kan skje utan reelle interessekonfliktar. Det er avgrensa ressursar i vidaste mening, og samfunnet si interesse i å styre ressursbruken vil ikkje samsvare med einskildpasientar eller ulike pasientgrupper sine interesser i alle høve. Vi vil med to kasuistikkar illustrere nokon utfordringar når helsepersonell og pasient har ulike vurderingar av kva som er «faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» (helsepersonellova § 4).

To pasientar

Pasient 1: Ei kvinne fekk påvist brystkreft i eit stadium som etter gjeldande retningslinjer skulle behandlast med cellegift og hormonbehandling før kirurgisk fjerning av svulsten. Hormonbehandlinga måtte avsluttast etter nokre veker grunna biverknader pasienten ikkje aksepterte. Cellegiftkurane vart gjennomførte med god effekt, og ein kunne etter desse ikkje lenger kjenne svulsten ved utvendig undersøking. MR av brystet viste heller ingen teikn på brystkreft lenger. Så grunna nedsett allmenntilstand etter cellegiftbehandlingane og negativt MR-funn, utsette ho først operasjonen og etter kvart avlyste ho den. Ho ønska ikkje kirurgisk eller annan behandling no. Ho vart då sett opp til regelmessige kontrollar hjå kreftlege.

Etter ei tid fekk leiinga ein skriftleg klage frå pasienten. Ho opplevde seg ikkje respektfullt behandla. Hennar ønsker og val vart ikkje følgt opp på ein respektfull måte. Ho opplevde stadig å bli spurt om ho framleis meinte at ho ikkje ville ha kirurgisk behandling, om ho skjøna konsekvensane av det og ulike farar ved valet ho hadde tatt.

Pasient 2 (basert på ei faktisk hending): Ein mann med kreft i mage-tarmkanalen med spreining til lever fekk starta palliativ kjemoterapi med kombinasjon av to stoff. På grunn av dårleg beinmargstoleranse måtte ein redusere dosen til eitt stoff i 80 % dose. Tidleg responsevaluering etter totalt fire kurer i åtte veker viste i beste fall stabil sjukdom.

Han fekk kort tid etter fjerde kur ein alvorleg infeksjon som måtte behandlast i intensivavdeling, og som kravde omfattande kirurgisk innsats. Tre veker etter vellukka behandling vart han vurdert for vidare tumorretta kreftbehandling. Han fikk ikkje tilbod om vidare kjemoterapi, grunna med at kjemoterapi med svært lav doseintensitet truleg hadde vore medverkande

årsak til den alvorlege infeksjonen han hadde fått. Responsen på kjemoterapi var avgrensa. Behandlinga hadde symptomlindrande mål, men hadde resultat i det motsette – han måtte vere mange veker på sjukehus.

Pasienten sine pårørende uttrykte forståing for dette valet, men pasienten sjølv protesterte tydeleg og ved fleire høve. Han sa klart frå at han ikkje opplevde å verte behandla med respekt, heller ikkje at han fekk omsorgsfull helsehjelp. Han kravde ny vurdering ved universitetssjukehus. Vurderinga der ga klar støtte til å ikkje tilby ytterlegare tumorretta behandling.

Lovgjeving

Auka merksemd på pasientmedverknad og pasientrettar har også resultert i endra lovgjeving som understrekar desse rettane. Pasienten har rett til helsehjelp i spesialisthelsetenesta etter pasient- og brukerrrettighetslova § 2-1b når «pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og den forventede ressursbruken står i et rimelig forhold til den forventede nytten av helsehjelpen» (prioriteringsforskriften § 2).

Personar som vert viste til spesialisthelsetenesta for diagnostikk eller behandling, har lovfesta rett til medverknad. Desse rettane er regulert i pasient- og brukerrrettighetslova kapittel 4 *Samtykke til helsehjelp*. Av størst interesse for vårt tema er §4-1 hovudregel om samtykke: «Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.

Pasienten kan trekke sitt samtykke tilbake. Trekker pasienten samtykket tilbake, skal den som yter helsehjelp gi nødvendig informasjon om betydningen av at helsehjelpen ikke gis».

Dei andre underpunktene i dette lovkapitlet omtaler særlege unnatak, slike som samtykke frå barn og ungdom. Av interesse her er §4-9 som omtaler pasienten sin rett til å nekte helsehjelp i særlege høve, og helsepersonellet si plikt til å yte hjelp i akutte høve, også når pasienten er imot dette (helsepersonellova § 7), men det ligg utanfor rammene til denne artikkelen å drøfte dette temaet.

Ulike omgrep

Nokre ulike omgrep er sentrale for forståinga av utfordringane knytt til dei to pasienthistoriene:

Pasientmedverknad som omgrep har mange ulike formuleringar i litteraturen. Mellom anna har Castro og medarbeidarar formulert følgande definisjon basert på 13 ulike definisjonar: «a patient's rights and opportunities to influence and engage in the decision making about his care through

a dialogue attuned to his preferences, potential and a combination of his experiential and the professional's expert knowledge» (Castro et al. 2016). Denne definisjonen tar også inn i seg samvalsperspektivet.

Eit anna rammeverk som er mykje nytta i forskning, er Thompson sitt rammeverk som seier at medverknad er komplekst og kontekstuel. Det er ein dynamisk prosess som kan variere i nivå og på tvers av konsultasjonen for ein og same pasient.

Ikkje alle pasientar ønsker å medverke i behandlinga. Å ønske medverknad innanfor eit område betyr heller ikkje at ein ønsker å medverke innanfor andre område. For å belyse grad av pasientmedverknad har Thompson konstruert eit rammeverk som har ulike nivå av medverknad: Her er nivå *null* referert til som ikkje-involvering; pasienten er passiv og medverkar ikkje, nivå *ein* der pasienten er informasjonssøkande eller mottar informasjon og nivå *to* der pasienten gir informasjon eller er i dialog med helsepersonell. Nivå *tre* er der medverknaden resulterer i ein felles avgjerdsprosess mellom pasient og helsepersonell. Dette ser vi som *samval*. Nivå *fire* representerer ein autonom pasient, som tar avgjerder uavhengig av profesjonelle. Thompson beskriv ytterlegare tre variablar som innverkar på medverknad: den profesjonelle si rolle, pasienten si rolle og pasienten sin tillit til den profesjonelle (Thompson 2007).

Sjukdomssentrert helsehjelp (engelsk *diagnosis centred care*) er tilvising, diagnostikk, utgreiing, behandling og oppfølging retta mot den spesifikke sjukdomen, utan omsyn til pasienten sin totalsituasjon (Kaasa et al. 2018). Dette omgrepet er hovudgrunnlaget for organiseringa av spesialisthelsete-nesta i det einskilde sjukehuset. Nær sagt alle sjukehus i Noreg er organisert i fagområde, til dømes kirurgisk divisjon, medisinsk divisjon osv. Der pasienten sin tilstand må vurderast tverrfagleg og på tvers av spesialitetar, må pasienten flytte seg mellom ulike faglege einingar der mellom anna utveksling av relevant informasjon kan vere ei utfordring.

Pasientsentrert helsehjelp (engelsk *patient centred care*) er tilvising, utgreiing, behandling og oppfølging retta mot pasienten sine behov, basert på ei heilskapleg vurdering av funksjonsnivå, personlege og familiære ressursar og verdiar. Institute of Medicine har uttrykt det slik: «Care that is respectful of, and responsive to, individual patient preferences, needs and values, and ensuring that patient values guide all clinical decisions» (Institute of Medicine 2001). Dette krev ei planlagt, standardisert, multidisiplinær og tverrfagleg vurdering av pasienten. Det er gode døme på at ei slik organisering er mogeleg i nokre høve, slik som til dømes i ortogieratri eller palliativ kreftomsorg.

Integrert helsehjelp (engelsk *integrated care*) er ein kompleks intervensjon basert på ein særskild organisasjonsstruktur og pasientsentrerte planer. WHO har uttrykt det slik: «The organization and management of health services, so that people get the care they need when they need it, in ways that are user-friendly, achieve the desired results and promote value for money» (WHO 2008). Standardiserte pasientforløp er ein metode for planlegging av slike komplekse intervensjonar. Slike kan fremje overgangen mellom organisatoriske einingar – anten internt i ein institusjon eller på tvers av institusjonar. Døme frå kreftomsorgen har vist god effekt – til og med på overleving – av eit slikt integrert tilbod (Temel et al. 2010).

Diskusjon

Historia om *pasient 1* viser at ho ut frå eigne verdiar og preferansar kan velje vekk det som er vurdert av helsepersonell å vere den beste behandlinga for ein livstrugande tilstand. Eit slikt val kan vere utfordrande for helsepersonell: Har pasienten verkeleg skjønna konsekvensane av valet sitt? Er ho godt nok informert? Er dette ei avgjerd som står seg over tid?

Denne pasienten opplevde at helsepersonellet stilte spørsmål ved hennar forståing av sjukdom og konsekvensar av denne, og dei verdiar som låg bak personlege val. Dette er ikkje ei problemstilling som er unik for denne pasienten eller for kreftsjukdom. I arbeidet vårt i helsetenesta har vi sett slike utfordringar relaterte til andre kroniske og livstrugande situasjonar som nyresvikt og dialysebehandling, hjarteoperasjonar, behandling av hjarteinfarkt og lungesjukdom m.m. Det som synest å gå igjen, er helsepersonellet si utfordring med å akseptere eller skjønne at andre verdiar og preferansar hjå pasienten enn i helsetenesta generelt, kan resultere i andre val av behandlingar – eller inga behandling – sjølv om dette kan forkorte livet eller gje dårlegare livskvalitet. Dette vil ein kunne hevde er ei grunnleggande paternalistisk haldning som framleis er levande i deler av helsetenesta.

På den andre sida opplevde pasienten at denne mangelen på forståing for sitt val, var ein grunnleggande mangel på respekt for henne som person, både frå leger og sjukepleiarar. Etter at eit informert val var tatt av pasienten, så møtte ho det ho oppfatta som respektlaus oppførsel frå helsepersonellet gjennom at desse i alle møte skulle sikre seg at det verkeleg var eit informert val som var tatt og at ho ikkje hadde endra mening.

Pasientsentrert behandling og *integrert behandling* med vekt på medverknad og pasienten sine verdiar, skal styre all behandling. Denne kasuistikken syner at slike sentrale verdiar kan vere krevjande å følgje. Ein kan òg stille spørsmål om desse omgrepa som uttrykk for felles verdiar i helsetenesta enno er heilt integrerte i helsetenesta og den einskilde helsearbeidar.

Denne pasienten utøvde det som Thompson definerer som høgaste nivå av medverknad, nemleg eit autonomt val. Helsetenesta sin respons på dette kan tyde på at den ikkje er klar for dette enno, og at det framleis er trong om diskusjonar om innhald og konsekvensar av pasientmedverknad, særleg når dette ikkje harmonerer med tenesta si oppfatning av «omsorgsfull helsehjelp». Utan tvil trengst det ytterlegare vekt på samval, og opplæring av helsepersonell både i det etiske og juridiske grunnlaget for dette, og i forståinga for at dette vil auke kvaliteten på helsetenesta.

Pasient 2 illustrerer ei tilsvarande problemstilling med motsett forteikn. Kasuistikken illustrerer eit dilemma som i dag truleg oppstår oftare enn at ein pasient nektar behandling: Pasienten ønskjer behandling som det offentlege helsevesenet ikkje tilbyr. Det kan dreie seg om alt frå krav om sjukmelding og enkle undersøkingar på eit høgare omsorgsnivå, til krav om kostbar og komplisert behandling for alvorleg sjukdom. Slike saker får ofte mediermerksemd. I møtet mellom helsepersonell og pasient opplevde pasienten at behandlarane ikkje var opptatte av det han oppfatta som det beste for seg.

Pasienten hadde ei anna forståing av sjukdom og behandling enn behandlarane, fordi han meinte at kreftsjukdomen han hadde var spesiell, slik at det var sterk grunn til å tru på vesentleg respons ved vidare kjemoterapi. Han kravde forståing og aksept for at han heller ville ta sjansen på nye alvorlege biverknader framfor å avstå frå vidare tumorretta behandling.

Helsetenesta sin respons på kravet var å halde fast på sitt opphavlege standpunkt. Pasienten freista å utøve eit autonomt val, men vart avvist. Sjølv om det her var gode faglege grunnar til å avslå ønsket om behandling, klarte ikkje helsetenesta å forklare dette på ein måte som ga felles forståing med pasienten. Det kan hende den manglande felles forståinga til dels kom av at dette var ein einskild lege si vurdering, og at legen dermed vart for rigid og oppteken av å forsvare valet sitt. Pasienten var innlagt ved ei kirurgisk avdeling då den onkologiske vurderinga vart drøfta med han. Sett i ettertid oppfatta han at han blei utsett for sjukdomssentrert helsehjelp. Hadde kirurgen og onkologen snakka med han samstundes med mål om å oppnå ei felles forståing om både manglande verknad og alvorleg biverknad av kreftbehandlinga, kunne kanskje utfordringa blitt mindre.

Ofte kan dei pedagogiske utfordringane relatert til eit avslag på behandling vere endå større – til dømes der det offentlege ikkje tilbyr ei behandling som det er dokumentasjon for ein viss effekt av. Ei slik vurdering er som regel også tufta på kostnad-nytte-analysar. Slike kan vere vanskelege å skjønne både for pasienten og behandlararen. Eitt av måla med pasientsentrert helse-teneste er å gje ei tryggare og tverrfagleg vurdering av pasienten sitt behandlingstilbod. Der aktuell behandling er vurdert i eit planlagt og godt etablert

multidisiplinært samarbeid, vil behandlaren kunne stå tryggare i valet sitt. Mange tilhøve kring pasienten sin totale situasjon kan diskuteras på førehand og dermed gje godt samspel med pasienten i terapival.

Helsepersonell har ei klar opplysningsplikt også om behandling som ikkje vert tilbode av det offentlege helsevesenet (Solberg og Dahl 2018). I slike høve kan etiske, faglege og pedagogiske utfordringar verte så store at dei knapt kan sameinast inn i eit lovverk rundt medverknad.

Integrert helsehjelp vil truleg gje grunnlag for ei endå breiare vurdering av behandlinga. Å etablere eit slikt tilbod i helsetenesta krev endringsvilje hjå alle frå toppleiarar til den einskilde behandlar. Erfaringa med pakkeforløp i kreftomsorgen og detaljerte individtilpassa standardiserte pasientforløp viser at slik organisering er mogleg.

Det er viktig at dei dilemma som desse kasustikkane illustrerer, vert diskuterte og løfta til eit høgt nok nivå i helsetenesta, slik at dei som tek avgjerder på overordna nivå ser dei ulike utfordringane både etisk og praktisk i tenesta og i møte med pasientane. Samstundes må det vere ein kontinuerleg diskusjon hjå helsepersonell av verdigrunnlag og konsekvensar av dei helsepolitiske føringane for tenesta, der pasientmedverknad og samval er sentrale verdiar.

Pasient 1 har gitt samtykke til publisering. Pasienthistorie 2 er konstruert, basert på reell erfaring.

Litteratur

- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 99: 1923–39.
- Institute of Medicine (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E et al. (2018). Integration of oncology and palliative care: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncology* 19: e588–e653
- Meld. St. 7 (2019–20). *Nasjonal helse og sjukehusplan 2020–23*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/nasjonal-helse--og-sykehusplan2/id2461509/>
- Meld. St. 47 (2008–9). *Samhandlingsreformen*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Solberg B, Dahl T (2018). Informere eller ikke informere? *Tidsskr Nor Lægeforen* doi: 10.4045/tidsskr.18.0265.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363: 733–42.

Thompson AG (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Soc Sci Med* 64: 1297–310.

WHO (2008). *Integrated services – what and why?* https://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf

Jo-Åsmund Lund
Seksjonsoverlege
Kreftavdelinga
Helse Møre og Romsdal HF
og
Førsteamanuensis II
Fakultet for medisin og helsefag
NTNU
jo-asmund.lund@helse-mr.no

Torstein Hole
Fagdirektør
Helse Møre og Romsdal HF
6026 Ålesund
og
Førsteamanuensis II
Fakultet for medisin og helsefag
NTNU
torstein.hole@helse-mr.no





Digitale helsetjenester: nye muligheter, nye utfordringer

Michael 2020;17: Supplement 24: 155–63.

En aldrende befolkning, økning i kroniske og sammensatte lidelser og økt etterspørsel etter helse- og omsorgstjenester, fordrer nye tjenestetilbud. Mer bruk av datateknologi er åpenbart en del av løsningen. Økt brukermedvirkning er både en driver bak og en konsekvens av mer digitaliserte helsetjenester. Ny teknologi øker mulighetene for egenomsorg, men medfører også økt ansvar for egen utredning og behandling. For noen pasienter oppleves dette som belastende og vanskelig, og som et press til å ta vanskelige valg alene. Også retten til å begrense medvirkningen må ivaretas i den framtidige helsetjenesten.

Pasientens digitale helsetjeneste skal gi innbyggere tilgang til kvalitetssikret informasjon om egen helse og verktøy for medvirkning, ifølge Direktoratet for e-helse (2019). Det hevdes at deltakelse og mestring kan ha en terapeutisk effekt i seg selv, og at digitale helsetjenester skal bidra til at helsepersonell bruker mindre tid på rutinekontroller og gi pasienten bedre og raskere medisinsk oppfølging når behovet er der. En rekke tjenester for oppfølging av egen helse er allerede tilgjengelig via helsenorge.no, mens andre vil være på plass i nær eller fjern framtid (Direktoratet for e-helse 2017).

I Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 beskrives digitalisering som en forutsetning for pasientens helsetjeneste. Det understrekes at selv om digitalisering er utløst av utviklingen innen informasjonsteknologi, dreier det seg mest om endringer i arbeidsprosesser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Helseminister Bent Høie har uttrykt det slik (Høie 2014):

«Velferdsteknologi gir oss mennesker mulighet til å mestre eget liv og helse, og til å bo lenger i eget hjem, til tross for sykdom, problemer eller nedsatt funksjonsevne. Teknologiene kan sette brukeren i sentrum, og gir bedre ressursutnyttelse».

«Digitalisering gir oss reell innflytelse på egen behandling – vi som pasienter blir likeverdige parter med de som yter hjelpen»

Norge har utviklet en av verdens best utbygde infrastrukturer for elektronisk kommunikasjon for en befolkning som ligger i verdenstoppen i bruk av informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) generelt (Kunnskapsdepartementet 2018).

Hva er digitale helsetjenester?

Digitalisering av helsetjenesten har så langt først og fremst handlet om nye måter å lagre og dele informasjon på. Elektroniske journaler og kommunikasjonssystemer har erstattet papirbaserte systemer i alle deler av helsetjenesten. Det gir raskere informasjonsutveksling og langt bedre søkemuligheter.

Velferdsteknologi er en fellesbetegnelse på «teknologi som kan bidra til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne.» (NOU 2011). Det omfatter blant annet tekniske hjelpemidler i hjemmet, alarmer og overvåkningsteknologi (f.eks. GPS-sporing av pasienter med kognitiv svikt), teknologi for avstandsoppfølging av pasienter (f.eks. videokonsultasjoner og annen trådløs kommunikasjon med helsepersonell), og hjemmebehandling av ulikt slag.

I økende grad introduseres også beslutningsstøtte for helsepersonell og bruk av kunstig intelligens og maskinlæring som en del av den digitale helsetjenesten (Hauge 2017).

For pasientene gir digitaliseringen nye muligheter for egenomsorg og nye måter å medvirke i behandling og omsorg på. Digitaliseringens konsekvenser for samhandling og kvalitet på helse-, omsorgs- og velferdstjenestene er presentert i en fersk kunnskapsoversikt (Melby et al. 2019). Det meste av forskningen på dette området handler om samhandling mellom tjenestutøver og -mottaker, f.eks. ulike former for digital kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter. Det er blant annet funnet positive effekter av internettbehandling for psykiske lidelser. Når det gjelder somatisk sykdom, handler forskningen særlig om digitale verktøy som skal hjelpe folk med å endre atferd eller livsstil eller justere legemiddelbruk. Pasienter kan f.eks. gjøre egenregistreringer av biologiske variabler, overføre resultatene digitalt og kommunisere med lege via tekstmeldinger eller e-post om behandlingen. Det kan spare pasientene for reising og gjøre det mulig å ta mer kontroll over egen situasjon. Konklusjonen på litteraturgjennomgangen er at digital samhandling bedrer tilgjengeligheten gjennom desentralisert behandling,

fremmer pasientmedvirkning ved å individualisere tjenestetilbudet, og er ressursbesparende både for pasienter og helsepersonell.

Medvirkning gjennom informerte valg

Økt tilgang til helseinformasjon gir forbrukerne en styrket medvirkningsposisjon i sitt møte med helsevesenet. Helse- og omsorgsdepartement (2013) er tydelige på at pasienter skal få økt innflytelse og styrkede rettigheter, blant annet gjennom tilgang til sin egen elektroniske pasientjournal. Dette gir økt eierskap til personlige helsedata som igjen kan bidra til å styrke pasienters rettigheter. Utviklingen passer godt med dreiningen mot en mer målrettet og individtilpasset behandling hvor pasienten i økende grad tas med på råd og får en sterkere medbestemmelsesrett i behandlingen (Kommunal- og moderniseringsdepartementet 2019). At pasienter skal være aktive deltakere i hele behandlingsprosessen, omfatter både møter mellom lege og pasient på allmennlegekontoret, behandling under innleggelse i sykehus og tilrettelegging og oppfølging i eget hjem eller i institusjon.

Ny teknologi er et sentralt middel for å få oppfylt folks ønsker om å bo lenger i eget hjem og å være mest mulig selvhjulpne til tross for sykdom, problemer eller nedsatt funksjonsevne. En forsterkende driver for dette er den demografiske utviklingen. Mens det i 1967 var fire yrkesaktive per pensjonist i Norge, så er det i dag ca. 2,4 yrkesaktive per pensjonist. Fortsetter utviklingen, antas det at det om 20 år i enkelte områder kun vil være én yrkesaktiv per pensjonist (Høie 2014). Dette tilsier at helsetjenstedigitalisering vil være avgjørende for å kunne gi et godt helsetjenestetilbud. Det spås at vi vil se stadig nye løsninger relatert til sensortechnologi, robotikk, internett, multimedia, smarttelefoner, skytjenester, stordata, maskinlæring, kunstig intelligens med mer som skreddersys for å avhjelpe situasjonen til eldre og kronisk syke.

Generelt kan digitale hjelpemidler gi pasienter økt mulighet for å være informert om, og kunne holde kontroll på, egenbehandling i eget hjem. For eksempel er egenmåling av blodsukker nyttig for diabetikere og en type oppfølging som med fordel kan gjøres av den enkelte pasient selv for økt trygghet. Mange fastleger har allerede innført mulighet for e-konsultasjon eller videokonsultasjon. Samtidig er en av hovedbekymringene som nevnes av fastleger, at e-konsultasjoner kommer i tillegg til dagens mange oppgaver. En viss betenkelighet er der også om pasientenes forventninger til e-konsultasjoner samsvarer med hva som kan løses gjennom denne form for kontakt. Av denne grunn er det viktig å tydeliggjøre overfor pasientene hva som faktisk kan løses via e-konsultasjoner eller andre digitale helsetjenester. Som eksempel på en vellykket tjeneste tilpasset brukernes individuelle behov

kan det nevnes at man ved Universitetssykehuset Nord-Norge har tatt i bruk en internettløsning som gir pasienter med kronisk nyresvikt en mulighet til selv å velge blant ulike behandlingsalternativ ut ifra egne behov (Høie 2014).

Dette er bare ett eksempel på at digitalisering kan bidra positivt til gode omsorgstjenester gjennom å øke brukernes/pasientenes mulighet for medvirkning blant annet i en valgsituasjon relatert til konkret behandlingsopplegg.

Medvirkning gjennom nye teknologier

Samtidig med at digitalisering muliggjør økt brukermedvirkning gjennom økt informasjonstilgang, gir teknologien også helsepersonell digitale verktøy som gir rask, enkel og sikker tilgang til nødvendige pasientopplysninger for diagnostisering og det å kunne gi et tilpasset behandlingstilbud. Den nasjonale kjernejournalen har i så måte vært viktig både for allmennlegene, legevakt, akuttmottak o.a. E-resept er innført for enklere og tryggere legemiddelhåndtering. Elektronisk meldingsutveksling, elektronisk sykemelding og etter hvert e-konsultasjoner er etablert i store deler av helsetjenesten.

I følge Helse- og omsorgsdepartement (2016) er det nødvendig med målrettet satsing på informasjons- og kommunikasjonsteknologi for å realisere pasientens helsetjeneste. Direktoratet for e-helse er både myndighet og premissleverandør på e-helseområdet med ansvar for å ivareta den strategiske styringen av den nasjonale informasjons- og kommunikasjonsteknologiske utviklingen. Bakgrunnen for at man har opprettet et organ med denne rollen, er at teknologiutviklingen i helse- og omsorgssektoren generelt har vært preget av lokale, virksomhetsinterne initiativ. Regjeringen er tydelig på at det er u hensiktsmessig at ulike aktører skal utvikle like informasjon- og kommunikasjonsteknologiske tjenester. Fra 2020 deles Direktoratet for e-helse ved at en stor del av staben overføres til Norsk helsenett som skal være utfører, mens det resterende direktoratet skal være bestiller av tjenester.

Helsenorge.no

En sentral digital tjeneste i den norske helsetjenesten er nettportalen [helsenorge.no](https://www.helsenorge.no). «Alt er *helsenorge.no*» sier medisinskfaglig ansvarlig for digitale innbyggertjenester i Direktoratet for e-helse om portalens betydning (Grotland 2016). Personvern og brukermedvirkning er grunnleggende prinsipper for alt som utvikles av løsninger og tjenester for [helsenorge.no](https://www.helsenorge.no). I dette ligger det at tjenestene utvikles i tett samspill med både helsetjenesten, pasienter og pårørende gjennom bruk av brukerpanel og behovsunder-

søkelser (Grotland 2016). En av tjenestene på helsenorge.no er «Kommunale helsetjenester på nett» hvor personer som mottar kommunal hjemmetjeneste og bor i et område som deltar i ordningen, enkelt kan få kontakt med hjemmetjenestene i egen kommune.

Dessverre opplever man fortsatt store mangler i helse- og omsorgssektorens evne til samhandling. Spesielt gjelder dette for en felles oppdatert oversikt over legemidler som hver enkelt pasient benytter. En slik oversikt antas å være det viktigste tiltaket for å bedre pasientsikkerheten på legemiddelområdet.

Å bruke helsenorge-portalen fordrer tilgang til internett og noe datakunnskap. En utfordring ved innlogging på portalen er at en del forveksler det å ha kodebrikke med å ha BankID. For å bøte på dette gis det via lenken <https://helsenorge.no/innlogging-pa-helsenorge-no> informasjon om hvordan pålogging må utføres for å få tilgang til tjenestene. Brukeren forklares at selv om man har kodebrikke til nettbanken, betyr ikke dette at man automatisk har BankID og at hvis man ikke har BankID, vil man få en feilmelding når man prøver å logge inn.

At personer med ulike lidelser, ulike grader av funksjonshemninger og annet har ulike behov og utfordringer relatert til digitalisering beskrives i boken *Designing web usability: the practice of simplicity* (Nielsen, 2001). Særlig drøftes webdesign for brukere med syn-, hørsel- og talevansker, motoriske og kognitive vansker og design for internasjonale brukere.

Dessverre møter brukere fortsatt systemer de ikke evner å bruke på grunn av manglende tilrettelegging, hvor forklaringer til bruken er mangelvare og hvor utviklere ikke synes å ha tenkt på nettopp «deg» når systemet utvikles. Nielsen (2001) peker på de mange brukerne med store vansker med å anvende ordinære innenheter som mus og tastatur og utenheter som skjerm og høyttaler. Det gjelder eksempelvis blinde som er avhengig av tekstbaserte hjelpeprogrammer og leselist til eldre mennesker som har fått dårlig syn, hørsel og muligens også kognitiv funksjon. Felles for alle nettportaler som helsenorge.no, er behovet for tilrettelegging slik at innholdet og funksjonene framstår logiske og meningsfulle. Fra webutviklerperspektiv finnes det heldigvis en rekke retningslinjer for å oppnå nettsider som er tilrettelagt funksjonshemmede og mange har gjennomgått kurs i menneske-maskin interaksjon. Her i Norge og i en del andre land er slik tilrettelegging også lovpålagt jf. forskrift om universell utforming av informasjons- og kommunikasjons-teknologiske løsninger (Kommunal- og moderniseringsdepartementet 2013).

Teknologioptimisme

I møte med en aldrende befolkning, økning i kroniske og sammensatte lidelser og økt etterspørsel etter helse- og omsorgstjenester, er nye måter å utøve helsehjelp på utvilsomt nødvendig.

Teknologioptimismen er tydelig i helseminister Høie (2014) sitt budskap. Ved siden av helseportalen helsenorge.no er ulike velferdsteknologiske løsninger rettet mot eldre viktige:

«Og som jeg har sagt, og gjerne gjentar: pasienter og brukere skal være tungt involvert i utviklingen av løsningene. De skal være med helt fra behovet uttales, løsningen defineres og til løsningen tas i bruk.» (Høie, 2014)

Brukere av digitale helsetjenester er ingen homogen gruppe. Samtidig er det et viktig aspekt ved det digitale utviklingsarbeidet å lage nasjonale fellesløsninger. En fare kan være at man utvikler løsninger som av enkeltpersoner oppleves vanskelig å bruke og som suboptimale for egen livssituasjon. Skreddersydde løsninger tilpasset den enkelte person vil trolig være både økonomisk og praktisk umulig. Man må en likevel være bevisst på faren som ligger i at fellesløsninger kan oppleves vanskelige å bruke for mange. Da kan resultatet bli ekskludering.

Prinsipper for gode omsorgstjenester er utarbeidet av Helse- og omsorgsdepartementet sammen med Norsk Sykepleierforbund, Fagforbundet, Pensjonistforbundet, Kirkens Bymisjon, KS og Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Der poengteres det at god omsorgstjeneste (1) bygger på et helhetlig menneskesyn, (2) er basert på medbestemmelse, respekt og verdighet, (3) er tilpasset brukernes individuelle behov, (4) viser respekt og omsorg for pårørende, (5) består av kompetente ledere og ansatte, (6) vektlegger helsefremmende aktivitet og forebyggende tiltak, (7) er fleksibel, forutsigbar og tilbyr koordinerte og helhetlige tjenester og (8) er lærende, innovativ og nyskapende.

Et mantra i den digitale helsetjenesteutviklingen er at teknologien skal bidra til god informasjonsflyt slik at oppdatert informasjon om pasienten er tilgjengelig både for helsepersonell med tjenstlige behov og for ulike brukere og pasienter fra et medvirkningsperspektiv. Det avgjørende for tilliten til alle aktører er at alle helseopplysninger behandles og lagres på trygge og sikre måter. Viktig i så måte er innføringen av EUs nye personvernforordning GDPR (General Data Protection Regulation) i 2018, som skal øke sikkerheten rundt sensitive data og styrking av individets rettigheter. Oppfyllelse av kravene i forordningen fordrer oppdatert og dyptgående kunnskap innenfor IKT-sikkerhet og kryptologi. I dag er dette kunnskaps-

og kompetanseområder som det er mangel på, noe som kan sette pasientsikkerheten i fare i takt med den økende digitaliseringstakten i helsevesenet.

«Fremtiden vil preges og påvirkes av teknologisk utvikling. Dette muliggjør effektivisering, betydelig innsparing og bedre innbyggjerservice. Men det skaper også nye trusler knyttet til sikkerhet, overvåking og kommunikasjonsvikt mellom systemer. Derfor er digitalisering en kontinuerlig politisk prosess.» (Norsk eHelseforum, 2014)

All behandling i dagens Norge innebærer bruk av IKT og det hevdes at man hvert år har mange unøvendige dødsfall i helsesektoren på grunn av unøvendige feil basert på feil informasjon og brutt kommunikasjon (Norsk eHelseforum 2014). Blant annet hevdes det at innføring av elektronisk medisinkurve i sykehusene så langt er et steg tilbake for pasientsikkerhet og effektivitet fordi dataprogrammet ikke kommuniserer med de andre programmene som pasientjournal, reseptformidler eller kjernejournal (Ødegaard, 2019). Legene som bruker dette programmet, opplever unødvendig økt tidsbruk og enda verre; dårligere pasientsikkerhet. Dette er et eksempel på hvor viktig det er at ulike aktører som bruker systemene samarbeider om hvordan digitale helsetjenesteløsninger bør og må utformes. Helhetstankegang og samarbeid mellom ulike instanser må kjennetegne utforming av behandlingsprosesser og teknologiske løsninger som understøtter disse. Økt tilgang til informasjon gir flere pasienter som sjekker, analyserer og vurderer egen helse basert på tilgang til egen journal. Dette er i utgangspunktet positivt, samtidig som det stiller store krav til hvordan helseinformasjon håndteres og framstilles både via digitale portaler, journaler, logger og annet. Et viktig aspekt ved økte pasient- og brukerrettigheter er at det også medfører økt ansvar for egen utredning og behandling. Dette kan for enkelte oppleves som belastende og vanskelig, og som et press til å ta valg alene. Pasienter og brukere har rett til å velge å ikke bruke sin medvirkningsrett. Men hvor reelt oppleves det valget?

Pasienter er redde for å gjøre egne valg

Erfaring viser at enkelte pasienter synes det er vanskelig å ta viktige avgjørelser, og at de ønsker at andre skal ta valgene for dem. De er redde for konsekvensene. Enkelte beskriver at «jeg er redd for å gjøre feil valg». Dette kan være i tilfeller der pasienten må ta avgjørelser om utredning og/eller behandling som kanskje er smertefull og komplisert, og der utfallet kan være usikkert. Det er viktig å få en felles forståelse av denne prosessen slik at dette kan håndteres på best mulig måte for de impliserte parter. Dette er et viktig skjæringspunkt i samarbeidet mellom «leg og lærd». Også pårørende kan oppleve et for stort ansvar når mer av omsorg og behandling skal skje i hjemmet.

Slike utfordringer er det viktig å studere nærmere sammen med andre uavklarte spørsmål som: Vil digitaliseringen støtte de behovene de er ment å støtte i samspillet mellom pasient og behandler? Vil e-konsultasjoner virkelig gi bedret kommunikasjon eller merarbeid sammenliknet med vanlige ansikt-konsultasjoner hvor man også kan gjøre fysiske undersøkelser? Ikke minst, blir personvern og sikkerhet godt nok ivaretatt i den digitale helsetjenesten?

Litteratur

- Direktoratet for e-helse (2017): *Nasjonal e-helsestrategi og mål 2017–2022*, Versjon 1.0. https://ehelse.no/tema/en-innbygger--en-journal/_/attachment/inline/442a6962-20df-48f9-9849-f9a82da29e37:783c260d8cd1a0a513b088c7537e86a4eafc5d99/Nasjonal%20e-helsestrategi%20og%20m%C3%A5l%202017-2022%20.pdf
- Direktoratet for e-helse (2018): *Veikart for realiseringen av målbildet for Én innbygger – én journal*. <https://ehelse.no/publikasjoner/veikart-for-realiseringsen-av-malbildet-en-innbyggeren-journal>
- Direktoratet for e-helse (2019): *Nasjonal e-helsestrategi og handlingsplan 2017–2022*. <https://ehelse.no/strategi/nasjonal-e-helsestrategi-og-handlingsplan-2017-2022>
- Grotland S (2016): *Direktoratet for e-helse utvikler helsenorge.no: Stadig flere digitale helsetjenester*. Diabetesforbundet. <https://www.diabetes.no/nyheter/2016/e-helse/>
- Hauge HN (2017). *Den digitale helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013): *Morgendagens omsorg*. Meld. St. 29 (2012–2013). <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2016): *Prop. 1 S (2016–2017)*. Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak). Utgiftskapitler: 700–783 og 2711–2790. Inntektskapitler: 3701–3750, 5572 og 5631. For budsjettåret 2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/pdfs/prp201620170001hodddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Meld. St. 7 (2019–2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>
- Høie B (2014): *Helseteknologi for bedre og tryggere tjenester*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 03.02.2014. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/helseteknologi-for-bedre-og-tryggere-tje/id750336/>
- Kunnskapsdepartementet (2018): Meld. St. 4 (2018–2019). *Langtidsplan for forskning og høyere utdanning 2019–2028*. Melding til Stortinget. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-4-20182019/id2614131/sec1>
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2013): *Forskrift om universell utforming av informasjons- og kommunikasjonsteknologiske (IKT)-løsninger*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forskrift-om-universell-utforming-av-inf/id731520/>

- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2019): Én digital offentlig sektor – digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019 – 2025. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/en-digital-offentlig-sektor/id2653874/sec1>
- Melby L, Sand K, Midtgård T et al. (2019): *Digitaliseringens konsekvenser for samhandlingen og kvaliteten på helse-, velferds- og omsorgstjenester*. Oslo: Forskningsrådet. https://media.helsenorgelab.no/documents/Kunnskapsnotat-Digitaliseringens_konsekvenser_helse.pdf
- Nielsen J (2001): *Designing Web Usability: The Practice of Simplicity*. Peachpit Press Publications.
- Norsk eHelseforum (2014): *Teknologi vil endre helse-Norge. IKT-Norges/Norsk eHelseforums innspill til «Syse-utvalget»*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/58dcac4466fc436fb1a6b409572588fa/ikt norge.pdf>
- NOU 2011:11 *Innovasjon i omsorg*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>
- Ødegaard H (2019): Meir innflokt med elektronisk kurve. *Dagens Medisin* 2019-10-05. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/10/05/meir-innflokt-med-elektronisk-krurve/>

Anniken Karlsen

Ph.D, Instituttleder, Institutt for IKT og Realfag,

Fakultet for informasjonsteknologi og elektroteknikk, NTNU i Ålesund,

anniken.t.karlsen@ntnu.no

Marie Flem Sorbo

Ph.D, Spesialist i allmenntmedisin, Moa legesenter, Ålesund,

mariesorbo69@gmail.com

Magne Nylenna

Fagdirektør, Folkehelseinstituttet

Professor II i samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo

magne@nylenna.no



Brukernes stemme i forskningen

Michael 2020; 17: Supplement 24, 115–78.

Brukermedvirkning i forskning er ikke lovpålagt, men det har vært et krav fra myndighetene i flere år. De fleste som finansierer helseforskning, krever derfor at brukere er involvert. I spesialisthelsetjenesten er det utarbeidet en veileder, og brukermedvirkning rapporteres årlig. Artikkelen presenterer resultater fra en erfaringsundersøkelse med 49 forskere og brukere i Helse Midt-Norge om hvordan brukermedvirkning i forskning fungerer i praksis.

Brukermedvirkning i forskning skal bidra til at brukernes perspektiv, behov og erfaringer reflekteres i forskningsarbeidet. Det er begrunnet bl.a. i en demokratisering av helsetjenesten (Domecq et al. 2014), forventninger og krav om økt medvirkning fra pasienter og befolkning (Jamtvedt 2018) og å bedre forskningens kvalitet og relevans.

Brukermedvirkning innebærer at brukeren¹ har innflytelse på helse-tjenesten og utforming av tjenestetilbudet i et likeverdig samarbeid med tjenesteapparatet. Denne retten til medvirkning og informasjon er regulert i pasient- og brukerrettighetsloven, helseforetaksloven (§ 35) og helse- og omsorgstjenesteloven (§ 3-10).

Styrende dokumenter

I 2013 ga Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene i oppdrag å lage nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i forskning (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Fra 2014 ble det innført som et obligatorisk element i helseforskning finansiert av de regionale helseforetakene gjennom oppdragsdokumentet (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). I dag er brukermedvirkning et viktig kriterium også i utlysninger av

¹ En bruker er i pasient- og brukerrettighetsloven (§ 1-3 bokstav f) definert som en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp.

forskningsmidler fra Norges forskningsråd og EUs forskningsprogram Horisont 2020 (Malterud & Elvbakken 2019).

I HelseOmsorg21-strategien ble det eksplisitt vist til at resultater fra forskning og innovasjon får større betydning og tas i bruk når de oppleves som nyttige og relevante for brukerne, pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2014). Denne strategien definerte økt brukermedvirkning i forskning som et eget satsingsområde.

Internasjonale erfaringer

Brukermedvirkning i helseforskning handler om at pasienter kan ha andre preferanser enn forskere for hva det skal forskes på (mismatch). Den første som beskrev dette var Tallon og medarbeidere i studier av kneartrose (Tallon et al. 2000). Forfatterne foreslo derfor en utvidelse av forskningsagendaen, slik at forskningen skjer mer i tråd med anbefalte behandlingsmønstre og med pasientenes behov.

Pasienters prioriteringer av forskningsspørsmål ble også undersøkt i The Macmillan Listening Study (Corner et al. 2007), som viste at pasientene rangerte håndtering av praktiske, sosiale og følelsesmessige tema høyere enn biologiske og behandlingsmessige aspekter. Disse artiklene var en bakgrunn for en serie artikler i tidsskriftet *The Lancet* som i 2014 hevdet at over 80 % av helseforskningen som gjennomføres er bortkastet (Chalmers et al. 2014).

I Storbritannia var myndighetene tidlig ute med å anerkjenne brukermedvirkning i forskning, og prosjektet INVOLVE ble etablert i 1996 i regi av National Institute for Health Research. Erfaringer herfra har vist at brukermedvirkning i forskning kan gi bedre forskningskvalitet gjennom mer hensiktsmessig forskningsdesign og økt rekruttering og deltakelse i kliniske studier (National Institute for Health Research 2013). Dette instituttet utga i 2018 en omfattende håndbok om involvering av pasienter og samfunn i helse- og velferdsforskning, som omhandler flere sentrale tema, som etikk og samtykke, planlegging og forberedelser, evaluering, sjekkklister etc. (National Institute for Health Research 2018).

Nasjonal veileder

De regionale helseforetakene i Norge utarbeidet i 2014 nasjonale retningslinjer for brukermedvirkning i helseforskning på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (Helse Nord, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2015), som deretter ble befestet gjennom styrevedtak i helseregionene.

I 2018 kom en nasjonal veileder for brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. Den ble utarbeidet av helseregionene i fellesskap (Helse Vest,

Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2018). Veilederen har relevans også for andre som driver med forskning og forskerutdanning, som universiteter og høyskoler.

Veilederen beskriver hva brukermidvirkning i forskning innebærer, både på overordnet strategisk nivå og direkte i forskningsprosjektene. Det er beskrevet hvordan brukere kan rekrutteres til forskningsprosjektene og hvilken type brukermidvirkning som kan være egnet, avhengig av om prosjektet har en tydelig målgruppe eller mer allmenne problemstillinger.

Brukermidvirkning kan gjennomføres på mange måter, og veilederen gjør rede for hvordan det kan foregå på et grunnleggende plan. Betydningen av rolleavklaring og forventninger er fremhevet. Videre er det inkludert en oversikt over hvordan brukermidvirkning kan foregå både i planlegging, gjennomføring og i avslutningen av forskningsprosjekter, herunder formidling og anvendelse av forskningsresultater.

Veilederen viser til at brukermidvirkning skal honoreres i tråd med regionale satser. Den peker også på mulige interessekonflikter som kan oppstå og behovet for opplæring. Det er i tillegg referert til felles retningslinjer for brukermidvirkning på systemnivå i helseforetak (Helse Vest, Helse Sør-Øst, Helse Nord, Helse Midt-Norge 2017). Avslutningsvis er det vedlagt en sjekkliste for praktisk anvendelse.

Opplæring

Både brukerorganisasjoner og helseforetak har et ansvar for opplæring av brukerrepresentanter. De regionale helseforetakene gir en grunnleggende opplæring, særlig ved oppnevning av medlemmer til regionale brukerutvalg.

Til dette formålet har Helse Sør-Øst laget et e-læringskurs om brukermidvirkning på systemnivå.

Opplæring i forskningsmetodikk skjer gjerne på helseforetaksnivå eller sykehusnivå. Et eksempel på slik opplæring er kursene som arrangeres av St. Olavs hospital i samarbeid med Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling. Brukerkursene omfatter blant annet vanlige svakheter i forskning, hvordan man kan finne forskningsstudier, bruk av forskningsresultater og forskningsmetoder, grunnprinsipper i kvalitativ forskning, hvordan brukeres problemstillinger kan fremmes, og erfaringer med medforskning og brukererfaring.

Elektroniske ressurser er også tilgjengelige. Helse Vest har i samarbeid med det regionale brukerutvalget utviklet et e-læringskurs for brukermidvirkning i helseforskning som er rettet mot både brukere og forskere. Kurset bygger blant annet på den nasjonale veilederen og gir en innføring i hva

brukermedvirkning i helseforskning er, samt praktiske tips for et godt samarbeid mellom brukere og forskere.

Medvirkning versus medforskning

I den nasjonale veilederen skilles det mellom *medvirkning* og *medforskning* (Helse Vest, Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst 2018). Brukermedvirkning handler om innflytelse på forskningen på et strategisk eller rådgivende nivå, mens medforskere deltar i gjennomføringen av prosjektet, kanskje bidrar de også inn i vitenskapelige publikasjoner. Det skilles med andre ord på medvirkning og deltakelse, men dette skillet er ikke like tydelig alle steder, og begrepsbruken varierer.

Begrepet *samarbeidsforskning* ble benyttet i et prosjekt om kvalitetsforbedring av tjenester for personer med kols (Halding et al. 2016). Et av målene i prosjektet var likeverdig deltakelse i forbedringsarbeidet, men brukerne var ikke involvert i artikkelskrivningen.

Enkelte har satt likhetstegn mellom medforskning og brukermedvirkning. Det skal stilles krav til medforskere i form av kunnskap og relevante erfaringer, men det mangler kriterier for dette (Lofthus et al. 2017).

I et prosjekt i regi av *Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse* fikk medforskerne mulighet til reell innflytelse i prosjektene og samarbeidet mellom forskere og medforskere ble studert (Hoel 2018). Tidlig involvering var en suksessfaktor, men det var utfordrende å involvere medforskerne aktivt i analyseprosessen, selv om de deltok aktivt i intervjuprosessen. Det ble fremhevet at prosjektledelsen må avklare forventninger til tidsbruk, deltakelse, honorering og medforfatterskap.

Dette er eksempler på at det ikke er enkelt å stille krav til medforskere i samme grad. Mens forskerne har gjennomført et ph.d.-program som omfatter flere årsverk, vil de fleste brukerne maksimalt ha gjennomført kortvarige kurs eller annen opplæring av relativt begrenset omfang. Dersom det forventes at en medforsker skal bidra fullt ut i forskningsprosjektet, kan det i noen tilfeller føre til at forskerne reduserer på den akademiske kvaliteten for å legge til rette for medforskers deltakelse (Malterud & Elvbakken 2019).

Krav til brukermedvirkning

Myndighetskravet om brukermedvirkning i forskning har medført at det siden 2014 har vært stilt krav til brukermedvirkning også ved utlysning av regionale forskningsmidler i alle helseregioner. Prosjektlederne som får tildelt regionale prosjektmidler rapporterer årlig på sine prosjekter, og brukermedvirkning er et av temaene som inngår i rapportene. Forskerne skal angi om brukere har deltatt i planlegging av prosjektet, i gjennomføring av

prosjektet, i formidling av forskningsresultater, i flere faser i prosjekter, eller om det ikke har vært brukermedvirkning i prosjektet.

De årlige rapportene på forskningsprosjektene utgjør deler av grunnlaget for de regionale helseforetakenes nasjonale fellesrapport for forskning og innovasjon, som har vært utgitt årlig siden 2012. Fellesrapporten viste i 2019 at andelen regionale forskningsprosjekter som rapporterer brukermedvirkning har økt fra 20 % i 2014 til 68 % i 2018 (Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest, 2019). Tallene er basert på forskernes egenrapportering, og man har hittil ikke innhentet brukernes erfaringer på en tilsvarende måte.

En studie om brukermedvirkning i forskning i Helse Midt-Norge

I Helse Midt-Norge ble det høsten 2019 gjennomført en erfaringsundersøkelse som omfattet både forskere og brukere. Hensikten var å få innsikt i hvordan forskere og brukere oppretter kontakt, hvordan brukere oppnevnes, og andre erfaringer med hvordan brukermedvirkning i forskning fungerer i praksis.

Gjennomføring

Helse Midt-Norge kontaktet de andre helseregionene våren 2019 med forespørsel om de hadde gjennomført erfaringsundersøkelser med brukermedvirkning i forskning. Helse Nord hadde i 2018 planlagt en undersøkelse, men den ble ikke fullført. Vi fikk tilgang til denne prosjektbeskrivelsen og tilhørende spørsmål. De andre helseregionene hadde ikke gjort tilsvarende undersøkelser.

Undersøkelsen tok utgangspunkt i forskningsprosjekter som var tildelt regionale forskningsmidler fra 1.1.2018. Målet var å undersøke prosjekter som var kommet godt i gang, blant annet på grunnlag av at brukermedvirkning ofte skjer i starten av et forskningsprosjekt. Undersøkelsen ble avgrenset til større prosjekter, dvs. prosjektmidler til flerårige prosjekter samt stipender til ph.d., postdoktor og forskerstillinger, totalt 80 prosjekter.

Det ble utarbeidet et sett med spørsmål myntet på både forskere og brukere. Spørsmålene var utarbeidet dels på grunnlag av spørsmålene i Helse Nord og dels på grunnlag av den nasjonale veilederen for brukermedvirkning i helseforskning. Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av verktøyet Questback.

Innledningsvis fikk alle de 80 prosjektlederne en e-post med informasjon om undersøkelsen og spørsmål om de kunne oppgi sin/sine brukere, forutsatt samtykke. Tilsvarende ble brukerutvalgene i helseforetakene kontaktet med spørsmål om hvilke brukere som var oppnevnt til forskningspro-

sjekter i samme tidsrom. Det ble meldt inn til sammen 42 brukere. Noen deltok i flere forskningsprosjekter, slik at antall unike brukere var 34.

Deretter ble alle forskerne og alle de innmeldte brukerrepresentantene invitert til å delta i en felles undersøkelse. Den ble sendt ut med e-post til 114 mottakere: 80 forskere og 34 brukere. Til sammen kom det inn 49 svar (43 %): 31 forskere og 18 brukere. Undersøkelsen omfattet 12 spørsmål om antall og type brukere i prosjektene, oppnevning og opplæring, rolle-avklaringer, i hvilken forskningsfase medvirkning hadde foregått, spørsmål om den nasjonale veilederen, hva man la i brukermedvirkning og hvilke erfaringer man hadde fått.

Resultater

Brukernes tilbakemeldinger viste at de ønsket å være synlige deltakere i prosjektet. De ønsket å stille gode spørsmål og gi innspill om hva som er viktig og riktig prioritering, for på den måten å øke nytteverdien av forskningen. På lengre sikt var målet å bidra til bedre behandling og økt kvalitet i helse-tjenesten. En bruker bemerket at brukere ikke skal være et nødvendig onde for å få tildelt forskningsmidler.

Forskerne var opptatt av involvering og at brukerne skulle ha reell innflytelse på planlegging, utforming, gjennomføring og evaluering av prosjektene. Det ble opplevd som motiverende å få nye innfallsvinkler, og forskerne ga uttrykk for at brukermedvirkning økte forskningens legitimitet og nytteverdi. En forsker svarte at det viktigste var å gi brukerne informasjon om forskningen.

Brukerne

23 av de 49 respondentene svarte at tre eller flere brukere hadde vært involvert i prosjektet, 15 svarte at to brukere hadde deltatt, mens 11 svarte at én bruker medvirket i prosjektet.

De som deltok i prosjektet var 48 pasienter og pårørende (henholdsvis 36 og 12), mens 14 var helsepersonell (13 i spesialist- og en i primærhelse-tjenesten).

Oppnevning

Det var stor variasjon i hvordan oppnevning av brukerrepresentant hadde foregått. Flertallet refererte til en konkret pasientforening, som Kreftforeningen, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, m.fl. En del av svarene refererte til en frivillig forening, fylkeslag, pasientforbund, brukerpanel e.l.

Mange svar tydet på at det ikke hadde foregått en formell oppnevning, eller at man ikke hadde kjennskap til dette. Brukerne svarte blant annet at

oppnevning hadde skjedd etter oppfordring fra lege, etter kontakt med forsker eller prosjektleder, via behandlende lege o.l. Forskerne svarte eksempelvis at de var usikre på oppnevning, at det hadde foregått via sykehuset, via forskningssenteret, på forespørsel fra lege eller at det var snakk om pasienter rekruttert fra diagnostisk virksomhet.

Opplæring

41 besvarte spørsmålet om opplæring: 15 svarte at de hadde fått opplæring, 22 at de ikke hadde fått det og fire at de ikke visste om opplæring hadde skjedd.

Rolleavklaring

Alle 49 respondenter hadde besvart spørsmålet om det var gjennomført en rolleavklaring mellom prosjektledere og brukermedvirkere: 30 bekreftet at dette var gjort, 13 svarte nei og seks at de ikke visste om det var gjort.

Respondentene ble invitert til å si noe om hvordan rolleavklaringen ble gjennomført og hvilke erfaringer de hadde med dette. Der hvor rolleavklaring var gjennomført, var det mange gode tilbakemeldinger. Brukerne viste til at dialogen hadde foregått på ulike måter, som telefon, e-post, felles møte, i oppstartsmøte e.l. De rapporterte at dialogen var dekkende, man opplevde å bli hørt, og det var positivt med en rolleavklaring. Forskerne viste til regelmessige samtaler, møter og diskusjoner med brukerne, at både brukeres og forskeres perspektiv var belyst, at samarbeidet med brukerne var godt og at det var ønskelig med en felles forståelse.

Der hvor det ikke var gjennomført en rolleavklaring, ble dette av brukerne forklart med at det var få treffpunkter, tidspress på møtene, at spørsmålene var vanskelig å svare på, men også at man var brukermedvirker flere steder og visste hva man gikk til. Forskerne pekte på at prosjektet var basalt og at det derfor var mindre behov for brukermedvirkning, at man hadde planer om det eller at kontakt var under etablering.

Veileder

Det ble spurt om man var kjent med den nasjonale veilederen for brukermedvirkning, og om den var tatt opp i møter eller diskutert på andre måter. Litt over halvparten var kjent med veilederen, sju svarte at den var tatt opp i møter e.l. Enkelte kommenterte at man ikke var kjent med den, men at man hadde lest den nå.

Når foregår brukermedvirkning?

Brukermedvirkning kan foregå i flere faser, og det ble spurt om hvilken eller hvilke faser brukere hadde deltatt, hvordan man hadde kommet fram til det og hvilke erfaringer man hadde gjort seg.

Svarene viste at det var mest brukermedvirkning i planleggingsfasen, litt mindre i gjennomføringsfasen og minst i avslutningsfasen (fig 1).

Noen kommenterte hvordan man var kommet frem til de oppgavene brukeren hadde i prosjektet. Både brukere og forskere viste til samtaler, diskusjoner og til rolleavklaringer. Noen brukere påpekte at det var bestemt i søknaden, og at forskerne la fram informasjon om dette. Forskerne viste til at brukermedvirkning var en pågående prosess, at man ikke var så godt kjent enda, men at brukere skal fungere som samarbeidspartnere hele veien.

Erfaringer

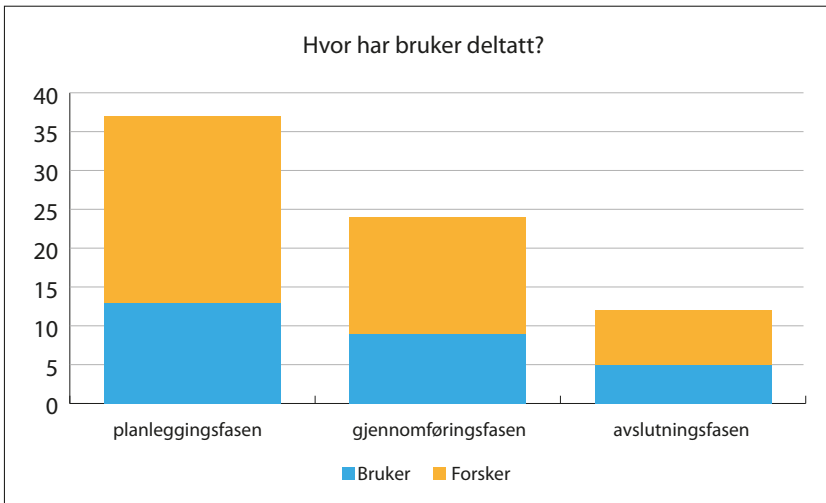
Et sentralt spørsmål handlet om hvilke erfaringer deltakerne hadde med brukermedvirkning i forskning. Her var det stor variasjon. En bruker ga uttrykk for å være med på alle beslutninger om prosjektet, mens en annen viste til at involvering fra brukere foreløpig ikke hadde vært ønsket. En forsker viste til jevnlig møter og oppdateringer, mens en annen kommenterte at brukere var involvert mest i startfasen.

Flere rapporterte gode erfaringer. Mange brukere kommenterte at de var fornøyde med involvering, ivaretagelse, muligheten for å delta og at dialogen var god. De ga uttrykk for at de hadde fått innsikt og kunnskap som de kunne videreformidle til egen organisasjon. Noen håpet at resultatene ville komme til nytte for pasienter, pårørende og helsetjenesten. Enkelte svarte at medvirkningen var minimal, eller at det var lite oppfølging fra prosjektleder.

Forskerne ga i stor grad uttrykk for at det var nyttig med brukernes tilbakemeldinger og at det var kommet gode innspill og nye perspektiver på flere områder. Mange la vekt på at brukere kan bidra til å øke bevisstheten om forskning og skape positive holdninger, og at det var en berikelse for prosjektet å ha brukere med. To forskere svarte at de var usikre på nytteverdien og stilte spørsmål ved verdien av brukermedvirkning i basale prosjekter.

Diskusjon

Kun 43 % besvarte undersøkelsen, men lav svarprosent er ikke uvanlig. I en undersøkelse om brukermedvirkning fra 2014 var også svarprosenten lav, men forskerne oppfattet funnene i undersøkelsen som oppmuntrende (Omeni et al. 2014).



Figur 1: Ulike faser av forskningsprosjektet hvor brukerne har medvirket.

Brukerne hadde et ønske om å påvirke forskningsspørsmålene med tanke på å bidra til bedre behandling på sikt. Forskerne opplevde brukermedvirkningen som motiverende og at den bidro til økt legitimitet. Dette er også kjent fra litteraturen, blant annet i en studie hvor forskerne erfarte at brukerinvolvering endret fokus på planlagte studier, forskningsdesign og innhold (Trivedi & Wykes 2002). De dokumenterte også at samarbeid med brukere kan reise nye forskningsspørsmål og andre valg av utfallsmål, så vel som å sikre at intervensjoner gjøres på en brukervennlig måte. En artikkel om kreftpasienters prioriteringer innen forskning påpekte også den etiske dimensjonen, forskersamfunnet og pasientrettigheter (Wright et al. 2007). Forskerne konkluderte med at brukerinvolvering var etablert som en nødvendig del av helseforskningen, noe som krever omhyggelig planlegging og anvendelse. Dersom forskerne skulle mislykkes i å involvere brukerne, kunne det medføre utfordringer. Det er derfor viktig å arbeide for god tilrettelegging.

Rolleavklaring og opplæring er to viktige elementer i et velfungerende system for brukermedvirkning i forskning, som også belyses i resultatene fra denne undersøkelsen. Noen av svarene tydet på at det var usikkerhet om rolleavklaring var gjort, eller om opplæring var gjennomført. Da har ikke involveringen vært god eller tydelig nok.

Rolleavklaring var gjennomført i flertallet av prosjektene, og erfaringene var gjennomgående positive. Forventnings- og rolleavklaringer fremheves også i den nasjonale veilederen. Forskerne har et særlig ansvar for dette.

Det var ulike erfaringer med opplæring av brukerrepresentanter. Over halvparten svarte at opplæring ikke hadde funnet sted, noe som kan tyde på at det er behov for en forsterket innsats innen opplæring. Dette er et velkjent problem. På midten av 2000-tallet ble det gjort en studie av betydningen av brukerinvolvering i forskning med vekt på forskningsprosess og utvikling av tjenester (Minogue et al. 2005). Her ble det konkludert med at det var behov for mer opplæring både av pasienter og forskere. Her i landet er det tilrettelagt for opplæring av brukerrepresentanter både gjennom fysiske kurs og møter, informasjonsmateriell som den nasjonale veilederen og gjennom nettbaserte kurs. Flere av de elektroniske ressursene og kursene er utarbeidet av de regionale helseforetakene i fellesskap og kan enkelt tas i bruk.

Resultatene kan tyde på behov for økt bevissthet om oppnevning av brukerrepresentanter, for å skille bedre mellom pasienter og brukere, og mellom medforskere og medvirkere. Flertallet av brukerne viste til at de var oppnevnt, men mange pekte også på at de var rekruttert gjennom behandlende lege eller prosjektleder, og svarene fra forskere viste usikkerhet om oppnevningen.

Rekruttering av pasienter fra diagnostisk virksomhet kan være en naturlig følge av pasienters rett til innflytelse på egen behandling. Da kravet om brukermedvirkning i forskning var nytt, måtte man begynne et sted. Samtidig kunne man forvente at kravet om brukermedvirkning i forskning var modnet noe mer på fem år og at bevisstheten om at man representerer en gruppe brukere var høyere både hos forskere og brukere. Innsatsen på dette området bør derfor forsterkes og pasientforeningene bør ha et særlig ansvar for oppnevning. Forskermiljøene har ansvar for å etterspørre oppnevning når brukere involveres i forskningen.

I undersøkelsen var det en betydelig spennvidde i tilbakemeldingene på hvordan involvering skjer og hvilke erfaringer man har gjort. Svarene varierte fra ingen medvirkning til deltakelse i alle beslutninger. Det er også diskrepans mellom brukere og forskere med hensyn til hvordan det fungerer. Dette er kjent fra litteraturen, eksempelvis i en undersøkelse av ulike modeller for involvering (Beresford 2002), som konkluderte med at brukermedvirkning må settes høyt på agendaen for å oppnå et mer likeverdig forhold mellom forskere og brukere, og for å oppnå en mer lik oppfatning av hvordan brukermedvirkningen fungerer.

En systematisk gjennomgang av brukermedvirkning i forskning viste at involvering av pasienter kan gjennomføres på mange måter (Domecq et al. 2014). Det var mest vanlig med brukermedvirkning i starten av et prosjekt og brukermedvirkning kan øke inklusjon av deltakere i studiene. Det kan

være en naturlig følge av at det er enklere å delta i planlegging av studien enn i selve gjennomføringen, som inkluderer innsamling av data og bearbeiding av resultater.

Det er også en betydelig bredde i helseforskningen², fra klinikknære undersøkelser til mer grunnleggende forskning. I vår undersøkelse var forskerne mer usikre på nytteverdien av brukermedvirkning i basale prosjekter. Et tilsvarende spørsmål er hvorvidt det er hensiktsmessig at brukene deltar overalt, og om det i tilstrekkelig grad legges til rette for medvirkning (Haugen 2013). Brukernes stemme er verd å lytte til når det gjelder forskningens etiske standarder og samhandling med andre, men for at brukerne skal kunne ivaretas på en god måte, må det legges til rette for gode møteplasser der brukerne kan fremme sine synspunkter. Kanskje er det i basale prosjekter behov for en ny tilnærming som sikrer både forskernes og brukernes behov på en bedre måte.

Det er viktig å diskutere hva slags involvering som er hensiktsmessig og ønskelig. Både forskere og brukere må delta i en slik diskusjon for å sikre reell innflytelse i forskningen, for å unngå at medvirkningen bare blir symbolsk.

Aktiv deltakelse fra brukere kan gi positive følger for brukere i form av kunnskap, erfaringer og trygghet (Minogue et al. 2005), bedre og mer relevante forskningsresultater (Domecq et al. 2014), men også utfordringer i form av tidsbruk, finansiering og medforfatterskap (Hoel 2018).

Litteraturen drøfter mulighetene for at involveringen kan bli uvirksom eller symbolsk (Domecq et al. 2014, Malterud & Elvbakken 2019). Dersom en bruker opplever å være med bare for å sikre forskningsfinansiering, kan det være et eksempel på at involveringen er symbolsk. Brukerrepresentanten kan oppleve å bli et gissel, og en slik situasjon er ikke ønskelig. Respondentene ga tydelig uttrykk for at de ønsket å bidra med sin komplementære kunnskap for bedre og mer relevant forskning.

Konklusjon

Kravet om brukermedvirkning i helseforskning ble innført i 2014. Det bygger på lovfestet brukermedvirkning i helsetjenesten, slik at pasienter skal ha innflytelse på egne tjenester og egen behandling. Videre er kravet bygget på internasjonale erfaringer med brukermedvirkning i forskning, bl.a. fra Storbritannia, og i særdeleshet på forskning som har vist at pasienter har andre preferanser for hva det skal forskes på enn forskerne. At pasienter prioriterer annerledes enn forskerne, har ført til internasjonale anbefalinger

2 NTNUs temaside om helseforskning: <https://innsida.ntnu.no/helseforskning>

om at forskning i større grad bør skje på etablert behandling og mer i samsvar med pasientenes behov.

Erfaringsundersøkelsen som ble gjennomført i Midt-Norge i 2019 ga innsikt i hvordan brukermidvirkning i helseforskning fungerer i praksis. Undersøkelsen ga informasjon om hva brukermidvirkning betyr, både for brukere og forskere. Brukermidvirkere og forskere har i stor grad gode intensjoner og felles forståelse av hvordan brukermidvirkning i helseforskning skal gjennomføres. Samtidig viste tilbakemeldingene at det fortsatt bør arbeides videre med brukermidvirkning, og at innsatsen innen rekruttering, oppnevning og opplæring bør forsterkes. Det må tas høyde for at brukermidvirkning kan gjennomføres på mange måter, og det bør være et mangfold, slik at midvirkningen kan tilpasses brukerne og deres komplementære kunnskap, og de mange ulike typer forskningsprosjekter som finnes.

Det er i dag langt mer forståelse for kravet og konseptet brukermidvirkning i helseforskning, men foreløpig er ikke involvering i forskning like godt etablert som involvering i helsetjenesten. Forsatt er det enkeltforskere som ved søknad om midler ikke ser forskjell på rekruttering av pasienter som skal inkluderes i en studie og på brukermidvirkning i forskning. Kanskje er det også underkommunisert at det å være oppnevnt som brukerrepresentant, ikke i kraft av seg selv, men på vegne av flere, er en styrke.

Brukernes innflytelse i helsetjenestene har blitt en forutsetning for å tilby tjenester av høy kvalitet. På samme måte bør brukermidvirkning i helseforskning bli en forutsetning for relevant forskning av høy kvalitet. Brukermidvirkning i forskning har kommet for å bli, og det er et felles ansvar å sørge for fortsatt innsats og mer forskning på området. Slik kan vi få brukermidvirkning med virkning.

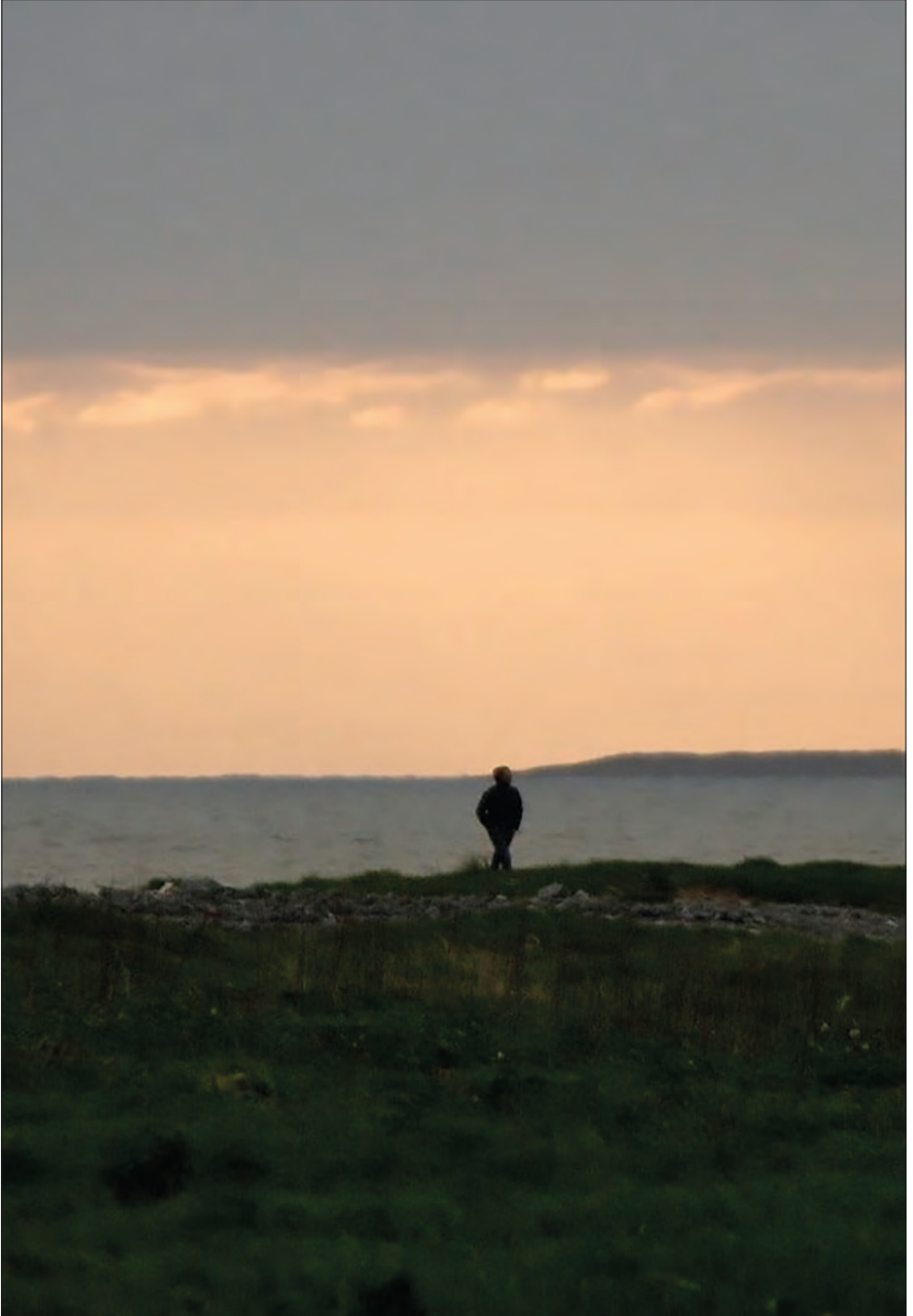
Litteratur

- Beresford P (2002): User involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy and Society* 1: 95–105.
- Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, Garattini S, Grant J, Gülmezoglu AM et al. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 383: 156–65.
- Corner J, Wright D, Hopkinson J, Gunaratnam Y, McDonald JW, Foster C (2007). The research priorities of patients attending UK cancer treatment centres: findings from a modified nominal group study. *Br J Cancer* 96: 875–81.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N et al. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 14: 89.

- Halding A-G, Fossøy AB, Moltu C, Grov EK (2016). «Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene». Brukarerfaringar frå samarbeidsforskning. *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 12: 34–48.
- Haugen TB (2013). Brukermedvirkning i forskning – reell innflytelse? *Tidsskr Nor Legeforen* 133: 1791.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg, s. 14. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/HelseOmsorg21/id764389/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Oppdragsdokument 2013*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/eldre-oppdragsdokumenter/oppdragsdokument-2013/id2526560/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Oppdragsdokument 2014*. <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>
- Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF (2019). *Forskning og innovasjon til pasientens beste. Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenesten 2018*. <https://helse-midt.no/vart-oppdrag/vare-hovedoppgaver/forskning#fellesrapport-forskning-og-innovasjon>
- Helse Nord RHF, Helse Vest RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2015). *Brukermedvirkning i helseforskning i Norge, inkludert retningslinjer*. [https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/13-00327-8%20Brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20i%20Norge%20vedtatte%20retningslinjer%20og%20iltak%20\(t%20419958_1_1.pdf](https://www.helse-sorost.no/Documents/Brukermedvirkning/13-00327-8%20Brukermedvirkning%20i%20helseforskning%20i%20Norge%20vedtatte%20retningslinjer%20og%20iltak%20(t%20419958_1_1.pdf)
- Helse Sør-Øst RHF (2019). *e-læringskurs for brukermedvirkning på systemnivå*. https://kurs.helse-sorost.no/ScormServices/ScormStart.aspx?load=preview&scorm_version=1.2&starting_url=/uploaded/scormcourse/grunnopplaering_V090719/scormdriver/indexAPI.html
- Helse Vest RHF (2019). *E-læringskurs for brukermedvirkning i forskning*. <https://kursbygger.ihelse.net/?startcourseid=12>
- Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2017). *Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak*.
- Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Sør-Øst RHF (2018). *Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten*, <https://helse-midt.no/Documents/2018/RHF-enes%20veileder%20BMV%20i%20forskning.pdf>
- Hoel TL (2018). *Om brukermedvirkning: Brukermedvirkning i forskning*. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, erfaringskompetanse.no, juni 2018. <https://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/om-brukermedvirkning-brukermedvirkning-i-forskning/>
- Jamtvedt G (2018). Brukermedvirkning i forskning. *Khrono* 21.3.2018. <https://khrono.no/forskning-kreftforeningen-jamtvedt/brukermedvirkning-i-forskning/216118>
- Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT)*. <https://www.kbtmidt.no/>
- Lofthus AM, Kristiansen GH, Rosenqvist C, Eng LS, Brodahl MA (2017). Hva vil vi med brukermedvirkning i forskningen? *Dagens medisin* 11.3.2017. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/03/11/-hva-vil-vi-med-brukermedvirkning-i-forskningen/>

- Malterud K, Elvbakken KT (2019). Patients participating as co-researchers in health research: a systematic review of outcomes and experiences. *Scand J Public Health*, doi: 10.1177/1403494819863514.
- Minogue V, Boness J, Brown A, Girdlestone J (2005). The impact of service user involvement in research. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 18: 103–12.
- National Institute for Health Research. *INVOLVE project*: <https://www.invo.org.uk/> og <https://www.invo.org.uk/about-involve/>
- National Institute for Health Research (2010). *Involving users in the research process. A 'how to' guide for researchers*. https://www.acprc.org.uk/Data/Resource_Downloads/a_how_to_guide_for_researchers.pdf
- National Institute for Health Research (2013). *Exploring the impact of public involvement on the quality of research*. <https://www.invo.org.uk/posttypepublication/exploring-the-impact-of-public-involvement-on-the-quality-of-research/>
- National Institute for Health Research (2018). *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research*. A handbook for researchers by Research Design Service London.
- Omeni E, Barnes M, MacDonald D, Crawford M, Rose D (2014). Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Serv Res* 14: 491.
- St. Olavs hospital HF (2019). *Avdeling for forskning og utvikling (AFFU), St. Olavs hospital HF* <https://stolav.no/seksjon-avdeling/Sider/AFFU---Avdeling-for-forskning-og-utvikling.aspx>
- Tallon D, Chard J, Dieppe P (2000). Exploring the priorities of patients with osteoarthritis of the knee. *Arthritis Care Res* 13: 312–9.
- Tallon D, Chard J, Dieppe P (2000). Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet* 355: 2037–40.
- Trivedi P, Wykes T (2002). From passive subjects to equal partners: qualitative review of user involvement in research. *Br J Psychiatry* 181: 468–72.
- Wright DNM, Corner JL, Hopkinson JB, Foster CL (2007). The case for user involvement in research: the research priorities of cancer patients. *Breast Cancer Res* 9 (Suppl 2): S3.

May Britt Melandsø Kjelsaas
Rådgiver
Helse Midt-Norge RHF
may.britt.kjelsaas@helse-midt.no





Teoretiske perspektiv og kvalitative design i forskning om pasientmedvirkning

Michael 2020; 17: Supplement 24; 181–97.

Over tid har forskning om pasientmedvirkning utviklet seg fra å beskrive interaksjoner mellom pasienter og helsepersonell til også å omfatte sosiale og strukturelle faktorerets betydning for pasientmedvirkning. Dette krever at forskere bruker ulike forskningsdesign når de vil studere dette, så vel kvalitative som kvantitative. Narrativ, sosialkonstruktivisme, kritisk diskursanalyse, hermeneutikk, fenomenologi og Grounded Theory er kvalitative design som ofte blir brukt for å belyse ulike sider ved pasientmedvirkning. Ulike profesjoner skal utvikle en felles referanseramme på et område der samarbeid er viktig for å lykkes, og det er derfor verdifullt med tverrfaglige og tverrprofesjonelle tilnæringer i videre forskning på feltet.

Pasientmedvirkning er et internasjonalt forskningsfelt. Ulike definisjoner og teorier er utviklet for å forstå begrepet, og forskjellige design er brukt for å forske på området. Denne artikkelen presenterer teoretiske perspektiv på pasientmedvirkning og fem kvalitative design som er brukt i internasjonal forskning. Kvalitative design omfatter både metodologi og metode. Metodologi omhandler den underliggende vitenskapsteoretiske tenkningen og filosofiske premisser for ulike design, for eksempel hermeneutikk. Metoder omhandler konkrete framgangsmåter, som for eksempel intervjuer for å samle data (Creswell & Creswell 2018).

Teoretiske perspektiv

Det finnes omfattende forskning som klargjør innholdet i begrepet pasientmedvirkning (Cahill 1996; Thompson et al. 2007; Arnstein, 1969; Castro et al. 2016; Sahlsten et al. 2007). I forskningslitteraturen kan en se at begrepene pasientdeltakelse, pasientinvolvering, pasient- og brukermedvirkning blir brukt synonymt (Castro et al. 2016). Pasientmedvirkning kan forstås

på mikro- (individuell behandling), på meso- (helsetjenesten på organisatorisk nivå), og på makronivå (helsepolitikk) (Castro et al. 2016).

Den første som utviklet et rammeverk for pasientmedvirkning, var den amerikanske samfunnsviteren og forskeren Sherry Phyllis Arnstein (1969) med den såkalte «medvirkningsstigen» (the ladder of citizen participation). Den viser ulike steg for medvirkning, fra manipulasjon fra helsepersonell til at pasienten har makt over situasjonen. Jo høyere opp i stigen, jo mer pasientmedvirkning.

Den engelske sykepleieren og forskeren Jo Cahill (1996) gjennomførte en systematisk begrepsanalyse av pasientmedvirkning i en sykepleiekontekst på midten av 1990-tallet. Fem karakteristika for å oppnå medvirkning ble framhevet: (1) Det må være en etablert relasjon, (2) Det må være relevant informasjon som blir gitt, og kunnskaps-/kompetansegap må håndteres med hjelp av relevante tiltak, (3) Sykepleieren må gi fra seg noe makt og kontroll til pasienten, (4) Det må være engasjement i aktiviteter knyttet til behandling, og (5) Pasientene må oppleve aktivitetene som verdifulle. Cahill har vært en viktig bidragsyter for å skape forståelse for pasientmedvirkning som konsept, både i forskning og i klinisk arbeid.

Den svenske sykepleieren og forskeren Monika Sahlsten og medarbeidere gjennomførte en systematisk begrepsanalyse av pasientmedvirkning på slutten av 2000-tallet (Sahlsten et al. 2008) – tydelig inspirert av Cahill (1996). Hun viderefører definisjonen av innholdet i pasientmedvirkning som en etablert relasjon mellom pasient og sykepleier, at medvirkningen har karakter av at sykepleieren gir fra seg noe makt og kontroll, at informasjon og kunnskap deles, og at det finnes et felles engasjement i behandlingsrelaterte aktiviteter. Sahlsten og medarbeidere (2008) hevder at denne definisjonen kan være nyttig for å vurdere hvordan pasientmedvirkning er utformet, implementert og hvordan den kan evalueres. Denne forståelsen løfter også fram viktige kvaliteter, som pasientsentrert tilnærming og kontinuitet i omsorg. Å ta hensyn til pasientens erfaring, og ha respekt for pasientens valg, blir også framhevet.

Den belgiske samfunnsviteren og forskeren Eva Marie Castro og medarbeidere gjennomførte på midten av 2010-tallet en systematisk analyse av begrepet pasientmedvirkning (Castro et al. 2016). Med utgangspunkt i siste steget i begrepsanalysen, en litteraturoversikt, foreslår Castro og medarbeidere følgende definisjon av pasientmedvirkning: «Individuell pasientmedvirkning handler om pasientens rettigheter og muligheter til å påvirke og engasjere seg i beslutninger om egen omsorg. Dette skjer gjennom en dialog som er i samsvar med hans eller hennes preferanser, potensial og en kombinasjon av hans/hennes erfaringer og de profesjonelles ekspertkunnskap.

Kollektiv pasientmedvirkning handler om pasientens eller pasientorganisasjoners deltakelse i utforming av helse- og sosiale omsorgstjenester ved involvering i en rekke aktiviteter på individuelt, organisatorisk og politisk nivå som kombinerer erfaring og profesjonell kunnskap» (Castro et al. 2016: 1929)

Både Cahill (1996) og Sahlsten og medarbeidere (2008) vektlegger et individuelt og klinisk perspektiv på medvirkning i sine definisjoner. Den kontekstuelle sammenhengen er ikke berørt. Castro og medarbeidere (2016) sin definisjon, er derimot utvidet til også å omfatte medvirkning på organisatorisk og politisk nivå.

Teoretisk modell om pasientmedvirkning

En sentral forsker fra Skottland som har gitt teoretiske bidrag til å forstå pasientmedvirkning, er Andrew Thompson (2007) som forsker om offentlig politikk og statsborgerskap. Han beskriver flere nivå for medvirkning i en taksonomi som illustrerer ulike grader av medvirkning; (1) autonome beslutninger, (2) delte beslutninger, (3) å bli gitt informasjon og delta i dialog, (4) å søke informasjon og å være mottaker av informasjon, og (5) å ikke være involvert. Taksonomien beskriver et spenn i pasientmakt fra å bli ekskludert i beslutninger til samvalg i behandling, med andre ord fra en paternalistisk tilnærming til en likeverdig dialog. Det er argumentert for at denne modellen kan gi en grunnleggende forståelse av pasientmedvirkning i ulike kontekster (Thompson 2007).

Thompson og kollegaer har også vært med på å utvikle et helhetlig teoretisk rammeverk for å forstå pasientmedvirkning (Thompson et al. 2007). Rammeverket har til å hensikt å reflektere kompleksiteten i fenomenet. Pasientmedvirkning kan bli forstått i form av komponenter, nivå og kontekst. Viktige komponenter i medvirkning er: (1) innflytelse i handlingsvalg, (2) deltakelse i definisjon av problemet, (3) deltakelse i resoneringsprosesser om behandling, (4) involvering i beslutninger, og (5) gjensidige emosjonelle møter (Thompson et al. 2007). Dette rammeverket belyser kompleksiteten i medvirkning, dvs. at medvirkning må forstås fra ulike pasientsituasjoner, og vil derfor arte seg forskjellig i ulike pasientforløp.

Flere forskere innenfor fagfeltet sykepleie, pedagogikk og samfunnsmedisin har brukt rammeverket for å analysere pasientmedvirkning for ulike pasientgrupper i kliniske situasjoner (Kvangarsnes et al. 2013a; Rise et al. 2012; Andersen-Hollekim et al. 2019; Aasen et al. 2012b; Bårdsgjerde et al. 2019). Denne modellen belyser interaksjonen mellom pasient og helsepersonell. Pårørendes medvirkning og pasientmedvirkning på systemnivå behandles ikke i modellen, men modellen er blitt brukt for å belyse

pårørendes involvering i palliativ omsorg og i hemodialyse (Tarberg et al. 2019; Aasen et al. 2012c)

Kvalitative design

Narrativ tilnærming

Narrativ kommer fra det latinske ordet *narrare* som betyr å fortelle. En fortelling har gjerne en handlingsgang. Narrativt design kan være en måte å studere pasientens erfaringer med medvirkning i et pasientforløp. Denne tilnærmingen gir pasientene en tydelig stemme. Ved å belyse pasienters opplevelser av medvirkning, kan helsepersonell få en ny og endret forståelse for pasientens situasjon og hvordan pasienter og pårørende har erfart og ser på medvirkning (Chase 2018). Narrativ analyse har ulike teoretiske retninger som fanger personlige og menneskelige dimensjoner av erfaring over tid, og tar hensyn til forholdet mellom individuell erfaring og kulturell sammenheng (Clandinin & Connelly 2000)

Uttrykket pasientmedvirkning kan oppleves som teoretisk og fremmed, og det kan derfor være hensiktsmessig å bruke en narrativ intervjuform når en undersøker personlige erfaringer knyttet til medvirkning ved sykdom og behandling. I et narrativ-intervju benytter en åpne spørsmål som inviterer til å fortelle om personlige erfaringer med involvering i pasientforløpet (Brinkmann & Kvale 2015).

Det finnes mange forståelser av narrativ forskning, og definisjonen av narrativ har endret seg over tid. Den amerikanske sosiologen og forskeren Susan E. Chase (2018) beskriver en utvikling fra at narrativ bare har belyst fortid og nåtid, til at også framtid er inkludert i en narrativ framstilling. Narrativ kan være en hensiktsmessig måte å studere medvirkning i et pasientforløp, fordi pasientforløpet har et tidsperspektiv og en kronologi i hendelser.

Valg av informanter i narrativ forskning er ofte strategisk og har til hensikt å fange kompleksiteten i medvirkning fra pasientperspektivet. Narrativet kan bygge på erfaringer fra en pasient, men også fra flere (Brinkmann & Kvale 2015). Når en har flere informanter, blir intervjuene presentert som *ett* narrativ, som representerer *en* fortolkning av alle pasientfortellingene. Fortellingene kan også innhentes med hjelp av dokumenter eller tekster fra for eksempel brev og dagbøker (se tabell 1).

I narrativ analyse søker en etter et «plot», som er et utviklingsmønster i fortellingene. «Plottet» kan for eksempel beskrive medvirkning i ulike faser i et pasientforløp (Holloway & Freshwater 2007; Patton 2015). Grunnleggende spørsmål i narrativ forskning er: (1) Hvilket teoretisk rammeverk tar studien utgangspunkt i?, (2) Hvilken type kunnskap gir personlige narra-

tiver oss tilgang til?, (3) Hvilken etisk posisjon har forskeren i presentasjonen av data?, og (4) Hvilke metoder bruker en for å framstille narrative data? (Thomas 2010). Det å være eksplisitt på de underliggende valgene som er gjort, er viktig for troverdigheten i narrativ forskning (Chase 2018).

Narrativ tilnærming har vist seg verdifull for å belyse både pasienter og pårørendes erfaring med involvering i pasientforløpet (Tarberg et al. 2019; Kvangarsnes et al. 2013b; Bårdsgjerde et al. 2019). Narrativene gir informantene en tydelig stemme, og gir tilgang til personlige erfaringer som kan gi dypere forståelse av medvirkning.

Sosialkonstruktivistisk tilnærming

Sosialkonstruktivisme bygger på en grunnforståelse av at all menneskelig erkjennelse er sosialt konstruert (Berger & Luckmann 2000; Mead et al. 2015). Kunnskap er et resultat av kultur og den historiske og samtidige sammenhengen som det enkelte menneske er en del av (Howell 2013). Sosialkonstruktivisme har mange retninger, og fellesnevneren er en vektlegging av sosiale faktorerets betydning. De ulike retningene har forankring i pedagogikk, sosiologi, lingvistikk, filosofi og samfunnsvitenskap. Denne tverrfaglige tilnærmingen har fått stor betydning i mange akademiske miljøer og har bidratt til teoriutviklingen.

Sosialkonstruktivistisk teori og metoder kan gi en helhetlig forståelse av et forskningsfelt, og åpner for å forstå pasientmedvirkning som en sosial forhandlingsprosess. Tilnærmingen kan gi innsikt i hvordan medvirkning konstrueres i praksis, og kan gi verdifull kunnskap for å implementere pasientmedvirkning, slik den er nedfelt i lovverk og retningslinjer.

De norske sykepleierne og forskerne Ingrid Christina Foss og Marit Kirkevold (2008) har med hjelp av bildeanalyse og sosialkonstruktivistisk teori analysert pasientmedvirkning i et kjønnsperspektiv. Tilnærmingen gir mulighet for å avdekke underliggende og implisitte uttrykk om pasientmedvirkningen. Denne kunnskapen er verdifull for bevisstgjøring med tanke på å skape endring.

Kritisk diskursanalyse

Kritisk diskursanalyse er en forskningsstrategi der hensikten er å analysere hvordan språket bidrar til å skape og opprettholde maktstrukturer (Fairclough 1992). Forskningsstrategien har som mål å avdekke underliggende maktstrukturer i tekster, for i neste omgang å kunne skape forandring. Ved å gjennomføre grundige analyser av tekst, kombinert med et blikk for den sosiale og historiske sammenhengen teksten inngår i, kan en ved å bruke

denne tilnærmingen belyse hvordan samfunnets makthierarkier blir skapt og reproduisert gjennom diskursiv praksis.

Pasientmedvirkning handler om fordeling av makt mellom pasient og helsepersonell (Thompson 2007). Kritisk diskursanalyse kan gi innsikt i hvordan pasienters rett til medvirkning blir ivaretatt i ulike sammenhenger. Internasjonalt har pasienter fått styrket sine rettigheter til medvirkning i behandling (WHO 2013). I Norge var pasientmedvirkningsperspektivet tydelig allerede i *Nasjonal Helseplan (2007–2010)* (Helse- og omsorgsdepartementet 2009a). Der ble det fastsatt at brukerne skal være med på å forme alle deler av helsetjenesten. I Samhandlingsreformen ble dette perspektivet videreført og forsterket (Helse- og omsorgsdepartementet 2009b). Det er viktig å studere hvordan lovverket om pasientmedvirkning blir implementert både i klinisk arbeid, på systemnivå og i utforming av nasjonale retningslinjer for behandling. En evaluering av hvordan pasienter, pårørende og tidligere pasienter av helsetjenesten i Norge deltok i arbeid med utforming av 127 kliniske retningslinjer (2000–2009), viste nedslående resultat (Røsvik et al. 2010). Med få unntak hadde pasienter ikke deltatt i utviklingen av de retningslinjer som ble undersøkt. I retningslinjene var det få forsøk på å inkludere pasienters synspunkter ved hjelp av litteratursøk etter oppdatert forskning om pasientenes behov. Systematiske innsamlinger av informasjon fra pasientorganisasjoner var heller ikke gjennomført.

Kritisk diskursanalyse kan være formålstjenlig for å analysere hvordan de demokratiske intensjonene i lovverket blir ivaretatt både på mikro-, meso-, og makronivået. Ved å koble sammen de ulike nivåene, kan en få økt forståelse for pasientmedvirkningsdiskursen i et samfunn (Fairclough 2001).

I kritisk diskursanalyse blir det tatt utgangspunkt i en diskursiv hendelse som er språkbruk i en konkret situasjon (Fairclough 1992). Analyser på tre nivå blir gjennomført: (1) tekstanalyse (for eksempel ordvalg, setningsnivå, modaliteter), (2) diskursiv praksis (produksjon av tekst, distribusjonsprosesser og hvordan en tekst blir konsumert) og (3) diskurs som sosial praksis: ideologi og hegemoni (diskurs blir plassert i en maktforståelse).

Kritisk diskursanalyse handler om å analysere relasjonen mellom tekst, interaksjon og kontekst (Fairclough 1992). Flere forskere har latt seg inspirere av den engelske forskeren og lingvisten Norman Fairclough når de har studert pasientmedvirkning i klinisk virksomhet ved akutt og kronisk sykdom (Aasen et al. 2012a; Kvangarsnes et al. 2013a). Disse studiene viser verdien av å kombinere tekstanalyse og analyse av diskursiv praksis med teoretiske modeller om pasientmedvirkning. Studiene synliggjør etiske dilemmaer i behandling både i akutte og kroniske situasjoner. Verdiladede

ord og uttrykk, metaforer og modaliteter i språk, synliggjorde underliggende maktstrukturer og mangel på medvirkning i behandlingen (Aasen et al. 2012b; Kvangarsnes et al. 2013a). Det ble avdekket motsetninger mellom retorikken i helsepolitiske dokument og pasienter og helsepersonells erfaringer med pasientmedvirkning.

Hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikk handler om fortolkning av tekster. Etymologisk kommer ordet fra det greske ordet *hermeneuein* som betyr å uttrykke i betydning av å formidle og å tale. Det å fortolke og forklare er også en del av hermeneutikken. Å oversette fra et språk til et annet er også en del av betydningssinnholdet. Ordet har dermed en tredelt betydning: å uttrykke, å fortolke og å oversette (Gulddal & Møller 1999).

Hermeneutikken har utviklet seg fra antikken med dialogen som et ideal til erkjennelse. Filosofene Friedrich Schleiermacher (1758–1834), Wilhelm Dilthey (1833–1911), Martin Heidegger (1889–1976), Hans-Georg Gadamer (1900–2002) og sosiologene Jürgen Habermas (1929), og Paul Ricoeur (1913–2005) har vært viktige bidragsytere for å utvikle hermeneutikk til en filosofi om forståelse (Gulddal & Møller 1999). Hermeneutikk er av mange vurdert som den viktigste vitenskapsteori innen de humanistiske fagfeltene. Et sentralt begrep i hermeneutikken er den hermeneutiske sirkel. Den handler om at deler av en tekst må forstås ut fra den helhet den inngår i, og helheten må forstås ut fra delene. Fortolkning blir en prosess som pendler mellom del og den overordnede sammenhengen som delen inngår i.

Gadamer (1999) framhevet fordommenes betydning for forståelse. Fordommer er en del av menneskets forståelseshorisont og er slik en viktig inngang til fortolkning og forståelse. Å skille gyldige fordommer fra de ugyldige er en utfordring. Dette må prøves ut i dialog med fortiden, dvs. undersøke hvordan man tidligere har sett på en sak. Fortolkerens forforståelse må prøves ut med hjelp av tidsavstand og slik blir den endret og justert i lyset av nye erfaringer. Gadamer formidler at tidsavstanden ofte gjør det mulig å løse hermeneutikkens kritiske spørsmål, det å skille de sanne fordommer som gjør at vi forstår, fra de falske som gjør at vi misforstår (Gadamer 1999). Forståelse begynner ved at noe taler til oss. Vi stiller spørsmål til teksten som inkluderer historisk tenkning der en også inkluderer forståelse av sin egen historisitet. Gadamers tekster om forståelse er i etterkant blitt kritisert, nyansert og problematisert av blant annet Habermas (1999). En hermeneutisk forståelse utvikles ved at fortolkeren lytter til teksten og stiller spørsmål for å fortolke den underliggende meningen. Målet er å få en dypere forståelse enn det teksten selv uttrykker. Teksten må for-

tolkes i en historisk og kulturell kontekst. Forskeren må lytte til teksten med empati og søke underliggende meninger. Kunsten er å få fram det som ikke står i teksten (Marquard 1999).

Underliggende prinsipper i hermeneutisk fortolkning er blitt framstilt som: (1) fortolking bør ha en logisk sammenheng, (2) blikk for helheten i arbeidet, (3) de underliggende problemene må komme fram, (4) alle spørsmålene som teksten reiser må besvares, (5) spørsmålene skal komme fra teksten og ikke fra fortolkeren, (6) teksten må fortolkes i en historisk og kulturell kontekst, (7) fortolkeren må respektere det forfatteren sier, (8) fortolkeren må respektere etablerte fortolkninger av tekst, (9) fortolkningen skal stimulere videre tenkning, og (10) tolkingen kan overføres til andre områder (Alvesson and Sköldberg 2009).

Nils Gilje, filosofiprofessor, kulturviter og forsker ved Universitetet i Bergen, og peker på at ulike hermeneutiske tradisjoner kan bli oppfattet som uforenlige. Likevel kan de forenes i konkrete forskningsprosjekt og dra nytte av hverandre (Gilje 2019).

Hermeneutiske tilnærminger har blitt benyttet i studier om pasientinvolvering ved kronisk sykdom. Et eksempel er sykepleieren Tone E. Hollekim-Andersen og medarbeidere (2019) som har studert sykepleieres erfaringer med pasientinvolvering i hemodialysebehandling. Et viktig funn var at medvirkningen varierte i ulike faser av pasientforløpet. Akutt behandling kunne medføre liten grad av medvirkning. Behandlingskonteksten ble vurdert til å ha stor betydning for medvirkningen. Familiens fravær i planlegging av behandlingen var også et interessant funn (Andersen-Hollekim et al. 2019). Studien viser hvordan en hermeneutisk tilnærming kan være verdifull for å få innsikt i hvordan behandlingskonteksten og pasientens sykdomstilstand kan gi viktige premisser for involvering i pasientforløpet.

Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi har hatt stor innflytelse på forskning i helsefag, og da særlig innen sykepleie. Eva Gjengedal (1994) og Kari Martinsen (2003) er norske sykepleiere og forskere som har utviklet og løftet fram denne tradisjonen innenfor sitt fagfelt. Forskningstradisjonen er nært relatert til pasienters og helsepersonells erfaringer i praksis. Dette gjør den relevant for å forstå pasienters, pårørendes og helsepersonells opplevelse av involvering (Jones et al. 2012). Verden vi lever i, og som vi har umiddelbar fortrolighet og erfaring med, er i fenomenologi kalt «livsverden» (Husserl 1965). Den tyske filosofen Edmund Husserl argumenterer for at kunnskap har en gyldighet uavhengig av når og av hvem den er formulert av. Husserls utgangspunkt er at verden ikke kan være noe annet enn verden som det framgår av vår bevisst-

het. Begrepet livsverden tar ikke hensyn til maktforholdene i samfunnet, det vil si sosiale konflikter og interessekonflikter mellom ulike grupper (Crossley 1996).

Gjengedal (1994) har gjort en fenomenologisk studie av pasienter og helsepersonells erfaringer med behandling ved kritisk sykdom. Studien gav viktig innsikt i intensivpasienters sårbarhet ved respiratorbehandling. De norske sykepleierne og forskerne Henny Torheim & Marit Kvangarsnes (Torheim & Kvangarsnes 2014) har i sin studie tatt utgangspunkt i den norske sykepleieren og forskeren Kari Martinsens fenomenologiske filosofi (2003). Studien har bidratt til å skape forståelse for pasienters sårbarhet i samhandling og involvering med helsepersonell under akutt behandling av kols.

Grounded Theory

Grounded Theory kan både betraktes som et kvalitativt design og som en metode for å utvikle nye og kontekstspesifikke teorier (Starrin 1996). Grounded Theory er et mye brukt kvalitativt konsept i internasjonal forskning (Morse et al. 2009). Grounded Theory inkluderer og oversetter kvantitative konsepter som validitet, reliabilitet, kausalitet og generaliserbarhet til kvalitativ forskning, og er derfor vurdert til å være en systematisk, oppskriftsmessig og kontekstuell metode (Bryant & Charmaz 2007).

Grounded Theory ble utviklet av de amerikanske forskerne Barney Glaser & Anselm Strauss innenfor medisinsk sosiologi (1967). Glaser var skolert i avansert kvantitativ analyse ved University of Colombia, mens Strauss var skolert i kvalitativ metodikk og feltnær forskning ved University of Chicago. Glaser & Strauss (1967) utviklet en systematisk metode som inneholder både kvalitative og kvantitative element, og som tillater å bevege seg fra data til teori (induksjon) for å skape alternative teorier. Slike teorier vil være knyttet til den konteksten de blir utviklet i. Fundamentet i Grounded Theory er basert på observasjoner framfor å utgå fra forhåndsdefinerte analytiske konstruksjoner, kategorier eller variabler fra allerede etablerte teorier. Teorien vokser fram fra det substansielle forskningsfeltet (Starrin and Svensson, 1996).

I Grounded Theory finns det åtte framtrede faser eller konsepter (Willig 2013): (1) kategorier (grupperinger av tilfeller), (2) kodingen (kategoriene blir identifisert), (3) konstant komparativ analyse (identifisering av likheter og forskjeller mellom kategorier), (4) negativ case-analyse (utvikling av teori i lys av foreliggende evidens), (5) teoretisk sensitivitet (fra et deskriptivt til analytisk nivå), (6) teoretisk sampling (samle ytterligere data med utgangspunkt i kategorier som har kommet fram i tidligere faser av dataa-

nalysen), (7) teoretisk metning («sampler» og koder data inntil nye kategorier opphører) og (8) memo-skriving (skriftlig register som inneholder teoriutviklingen).

Glaser & Strauss (1967) mente at hver og en kan skape sin egen teori, bare den utgår fra virkeligheten. De mente videre at alle kan være nyskappende i samfunnsforskningen, såkalte vitenskapens entreprenører. Teorien bør derimot testes og modifiseres.

Grounded Theory er en egnet metode for å studere sosiale prosesser, som for eksempel brukermedvirkning i helsetjenestene (Foley & Timonen 2015; Charmaz et al. 2018). Grounded Theory har blitt brukt i mange forskningsprosjekt for å løfte fram pasienters erfaringer med medvirkning, for eksempel omsorg gitt av sykepleiere i somatikken (Larsson et al. 2007), til pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (Foley & Timonen 2015), og for å belyse sykepleieres erfaringer med pasientmedvirkning i helsetjenesten (Sahlsten et al. 2007).

Datainnsamling i kvalitativ forskning om pasientmedvirkning

Medvirkning kan studeres fra ulike synsvinkler, for eksempel fra pasienters-, pårørendes eller helsepersonells perspektiver. Forskning viser at pasienter og helsepersonell kan oppleve medvirkning i helsetjenesten ulikt (Sahlsten et al. 2007). Det finnes ulike datainnsamlingsmetoder for å studere medvirkning når man studerer pasienters, pårørendes og helsepersonells erfaringer i et pasientforløp (Bugge & Jones 2007).

Intervjuer er ofte semistrukturerte eller narrative. Ved semistrukturerte intervjuer bruker man gjerne en intervjuguide med ulike temaer som man vil ha belyst. Thompson og medarbeideres (2007) teoretiske rammeverk kan for eksempel gi forslag til temaer i en intervjuguide. I individuelle intervju er målet å samle data som kan belyse kompleksiteten i pasientmedvirkningen. Kunnskap om pasienterfaringer kan gi ny innsikt som kan benyttes i utvikling av helsetjenesten og i retningslinjer for helsehjelp (Røsvik et al. 2010). Flere forskere har synliggjort verdien av et pasient- og pårørendeperspektiv. Sykepleieren Elise K. Bårdsgjerde og medarbeidere (Bårdsgjerde et al. 2019) har gjort intervjuer med pasienter for å belyse medvirkning i ulike faser ved akutt hjerteinfarkt. Sykepleieren Anett Skorpen Tarberg og medarbeidere (Tarberg et al. 2019) har intervjuet pårørende for å belyse deres medvirkning i ulike faser av palliativ omsorg, og sykepleieren og forskeren Elin Aasen og medarbeidere (Aasen et al. 2012a) har intervjuet sykepleiere om pasienters medvirkning i hemodialyse.

Fokusgrupper er en datainnsamlingsmetode som ofte er brukt for å belyse helsepersonells erfaringer i forhold til pasienters medvirkning i helsehjelp.

For å få et rikt datamateriale er det anbefalt å ha en homogen gruppe – dette for at de har en felles referanseramme i diskusjonene (Krueger & Casey 2015). Erfaringer har vist at homogene grupper er egnet til å få fram komplekse erfaringer og etiske dilemmaer i helsehjelp (Tritter & Landstad 2020). I heterogene grupper kan ulike posisjoner og forskjellige referanserammer være til hinder for en dypere kommunikasjon av fenomenet som blir studert (Tritter & Landstad 2020). Andersen-Hollekim og medarbeidere (2019) har for eksempel gjort intervjuer med helsepersonell for å belyse deres opplevelse av pasienters involvering i ulike faser av pasientforløpet ved nyresykdom.

Observasjoner kan være en annen metode for å studere medvirkning. Det finnes ulike observasjonsmetoder; deltakende, systematisk eller med videoopptak (Patton 2015). Det er noen etiske dilemmaer knyttet til observasjoner når det inngår pasienter, og disse må nøye overveies før metoden tas i bruk. Den observerte kan for eksempel oppleve det som belastende å ha en forsker til stede i en behandlingssituasjon. Den norske sykepleieren og forskeren Ellen Kristvik (2011) har gjort feltarbeid på et norsk sykehus, der hun med hjelp av observasjoner studerte hvem sine interesser som ble ivaretatt i beslutningsprosesser om helsehjelp ved kreftbehandling. Hun stiller kritiske spørsmål om hvordan informert samtykke i behandlingsvalg blir ivaretatt i klinisk praksis. Hun løfter spesielt fram den sosiokulturelle konteksten som betydning for medvirkning.

Dokument-/tekstanalyse er en metode som kan benyttes for å gi innsikt i hvordan helsepersonell kommuniserer med pasienter og pårørende (Bratberg 2017). Tabell 1 gir eksempel på dokumenter og tekster som er aktuelle for analyse. Det er utformet en rekke informasjonsskriv som har til hensikt å sikre pasienters involvering og medvirkning i behandling (Gulbrandsen et al. 2010).

Medvirkning ved psykisk sykdom er viktig å studere, ettersom denne pasientgruppa er særlig sårbar. Den norske sosiologen og forskeren Marianne Hedlund og medarbeidere (2019) har gjort dokument-/tekstanalyse av artikler, intervjuer, rapporter, offentlige dokument og web-sider for å studere hvordan personer med psykiske problem kan få tilgang til helsehjelp gjennom deltakelse i selvhjelpsgrupper. Studien tilfører et kritisk perspektiv på hvordan offentlig helsesektor kan fraskrive seg ansvar for denne pasientgruppen.

Photovoice er en metode som kan brukes for å dokumentere og reflektere ulike gruppers behov for å tilføre kunnskap som har til hensikt å skape forandring (Wang & Burris 1997). Metoden går ut på at deltakerne får i oppgave å dokumentere sin situasjon med hjelp av visuelle narrativer.

Kvalitative design	Hensikt	Datainnsamlingsmetoder	Analyse	Studieobjekt
Narrativ	Å skape mening i fortellingen	Narrative intervjuer	Narrativ analyse	Pasienter, pårørende, helsepersonell
		Dokumenter/tekster (brev, dagbøker)	Narrative analyse med innslag av bildeanalyse	
		Visuelle uttrykk (fotografier, tegninger/malinger)		
Sosial-konstruktivisme	Å forstå hvordan ulike faktorer påvirker hvordan medvirkning uttrykker seg	Individuelle intervjuer	Sosialkonstruktivistisk analyse – mening blir skapt i sosial interaksjon	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
		Visuelle uttrykk (bilder)		
Kritisk diskurs-analyse	Å analysere underliggende maktstrukturer i kommunikasjon	Individuelle intervjuer	Analyse på 3 nivå: Tekst Diskursiv praksis Sosial kontekst	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
Hermeneutikk	Å fortolke tekster om medvirkning i historisk og kulturell kontekst	Individuelle intervjuer	Hermeneutisk fortolkning av tekst	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster		
		Websider		
Fenomenologi	Å beskrive subjektive erfaringer om medvirkning	Individuelle intervjuer	Fenomenologisk analyse av erfaringer	Pasienter, pårørende, helsepersonell
Grounded Theory	Å utvikle alternative teorier som bygger på konteksten fenomenet har oppstått i	Et grunnleggende prinsipp er at «all is data» – f.eks.:	Analysen bygger på observasjoner fremfor å bruke analytiske konstrukt, kategorier eller variabler fra allerede foreslåtte eller etablerte teorier	Pasienter, pårørende, helsepersonell, helsepolitiske prosesser
		Individuelle intervjuer		
		Fokusgruppeintervjuer		
		Observasjoner		
		Dokumenter/tekster (brev, taler, memoarer, romaner, biografier, avisinnlegg)		
		Visuelle uttrykk (fotografier, film)		
		Websider		

Photovoice kan avdekke hvordan pasienter opplever medvirkning i behandling. Forskere har for eksempel brukt photovoice som verktøy for å studere HIV-pasienters opplevelser knyttet til medisinerings ved psykiske reaksjoner på sykdommen (Werremeyer et al. 2017). Photovoice er benyttet i en studie om medvirkning i dialysebehandling (Allen & Hutchinson, 2009), og i en annen studie om opplevde begrensninger i forhold til å bruke rullestol (Berland 2007). Metoden har i disse studiene avdekket mangler i medvirkningen i pasientbehandlingen.

Litteratur

- Aasen EM, Kvangarsnes M, Heggen K. (2012a) Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nursing ethics* 19: 419–30.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Heggen K. (2012b) Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian journal of caring sciences* 26: 61–9.
- Aasen EM, Kvangarsnes M, Wold B et al. (2012c) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing* 68: 1716–25.
- Allen D and Hutchinson T. (2009) Using PAR or Abusing its Good Name? the Challenges and Surprises of Photovoice and Film in a Study of Chronic Illness. *International Journal of Qualitative Methods* 8: 115–28.
- Alvesson M, Sköldbek K. (2009) *Reflexive methodology : new vistas for qualitative research*, London: Sage.
- Andersen-Hollekim TE, Kvangarsnes M, Landstad BJ et al. (2019) Patient participation in the clinical pathway—Nurses' perceptions of adults' involvement in haemodialysis. *Nursing open* 6: 574–82.
- Arnstein SPR. (1969) A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35: 216–24.
- Berger PL and Luckmann T. (2000) *The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge*: Anchor Books.

Tabell 1: Hovedtrekk ved ulike kvalitative design. Det gis et overblikk over metoder som er benyttet i kvalitativ forskning for å belyse pasientmedvirkning i helsetjenesten. Relevante analyser og datainnsamlingsmetoder knyttet til ulike design er omtalt. I den siste rubrikken framstilles hvilke studieobjekt de ulike design kan belyse.

- Berland G. (2007) The View from the Other Side — Patients, Doctors, and the Power of a Camera. *The New England Journal of Medicine* 357: 2533–6.
- Bratberg Ø. (2017) *Tekstanalyse for samfunnsvitere*, Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Brinkmann S and Kvale S. (2015) *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing*, Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Bryant A and Charmaz K. (2007) *The SAGE handbook of grounded theory*, Los Angeles, Calif: Sage.
- Bugge C and Jones A. (2007) Methods for studying patient participation. In: Collins S, Britten N, Ruusuvuori J et al. (eds.) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Bårdsgjerde EK, Kvangarsnes M, Landstad B et al. (2019) Patient's narratives of their patient participation in the myocardial infarction pathway. *Journal of Advanced Nursing*.
- Cahill J. (1996) Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 24: 561–71.
- Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K et al. (2016) Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient education and counseling* 99: 1923–39.
- Charmaz K, Thornberg R, Keane E. (2018) Evolving Grounded Theory and Social Justice Inquiry. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds.) *The Sage handbook of qualitative research*. 5 ed. Los Angeles, Calif: Sage.
- Chase SE. (2018) Narrative Inquiry Toward Theoretical and Methodological Maturity. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds.) *The Sage handbook of qualitative research*. 5 ed. Los Angeles, Calif: Sage.
- Clandinin DJ, Connelly FM. (2000) *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Creswell JW, Creswell JD. (2018) *Research design: qualitative, quantitative & mixed methods approaches*, Los Angeles, California: Sage.
- Crossley N. (1996) *Intersubjectivity: The Fabric of Social Becoming*, London: United Kingdom, London: SAGE Publications.
- Fairclough N. (1992) *Discourse and social change*, Cambridge: Polity Press.
- Fairclough N. (2001) *Language and power*, Harlow: Longman.
- Foley G, Timonen V. (2015) Using Grounded Theory Method to Capture and Analyze Health Care Experiences. *Health Services Research* 50: 1195–210.
- Foss C, Kirkeveld M. (2008) Unfolding the invisible of the visible: gendered constructions of patient participation. *Nursing Inquiry* 15: 299–308.
- Gadamer H. (1999) Forståelens historisitet som hermeneutisk princip. In: Gulddal J and Møller M (eds.) *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.
- Gilje N. (2019) *Hermeneutikk som metode : ein historisk introduksjon*, Oslo: Samlaget.

- Gjengedal E. (1994) Understanding a world of critical illness: a phenomenological study of the experiences of respirator patients and their caregivers. Bergen: Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science, University of Bergen.
- Glaser BG, Strauss AL. (1967) *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, New York: Aldine de Gruyter.
- Gulbrandsen P, Førde R, Kristvik E. (2010) Informasjonsskriv før inngrep. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 130: 1705.
- Gulddal J, Møller M. (1999) *Hermeneutik : en antologi om forståelse*, København: Gyldendal.
- Habermas J. (1999) *Kraften i de bedre argumenter [The power of better arguments]*, Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Hedlund M, Landstad BJ, Tritter JQ. (2019) The disciplining of self-help: Doing self-help the Norwegian way. *Social science & medicine* 225: 34–41.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009a) *Nasjonal helseplan (2007–2010)*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/sykehus/nasjonal_helseplan_sartrykk.pdf.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009b) *Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Holloway I, Freshwater H. (2007) *Narrative Research in Nursing*, Oxford, UK: Blackwell
- Howell KE. (2013) *An introduction to the philosophy of methodology*, Los Angeles: SAGE.
- Husserl E. (1965) Philosophy as Rigorous Science. In: Husserl E (ed.) *Phenomenology and the Crisis of Philosophy. Philosophy as Rigorous Science and Philosophy and the Crisis of European Man*. New York: Harper & Row.
- Jones F, Rodger S, Ziviani J et al. (2012) Application of a hermeneutic phenomenologically orientated approach to a qualitative study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 19: 370–8.
- Kristvik E. (2011) For whom and for what? Exploring the question of informed consent in treatment decision making processes. *Medische Antropologie* 23: 29–43.
- Krueger RA and Casey MA. (2015) *Focus groups : a practical guide for applied research*, Los Angeles: Sage.
- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013a) Intensive care unit nurses' perceptions of patient participation in the acute phase of chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 69: 425–34.
- Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T et al. (2013b) Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of clinical nursing* 22: 3062–70.
- Larsson IE, Sahlsten MJ, Sjöström B et al. (2007) Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian journal of caring sciences* 21: 313–20.
- Marquard O. (1999) Spørsmålet om det spørsmål, som hermeneutikken er svar på. I: Gulddal J, Møller M red. *Hermeneutik: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.
- Martinsen K, Eriksson K. (2003) *Fenomenologi og omsorg : tre dialoger*, Oslo: Universitetsforlaget.

- Mead GH, Morris CW, Huebner DR et al. (2015) *Mind, self, and society*, Chicago, London: University of Chicago Press.
- Morse JM, Stern PN, Corbin JM et al. (2009) *Developing grounded theory: the second generation*, Walnut Creek, Calif: Left Coast Press.
- Patton MQ. (2015) *Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice*, Los Angeles, Calif: Sage.
- Rise MB, Steinsbekk A, Grimstad H et al. (2012) *Lifting the veil from user participation in clinical work – What is it and does it work? : Norwegian University of Science and Technology*.
- Røsvik AH, Movik E, Nylenna M. (2010) Deltar pasientene i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 130: 2236–8.
- Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B et al. (2007) Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of clinical nursing* 16: 630–7.
- Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B et al. (2008) An analysis of the concept of patient participation. *Nursing forum*. Wiley Online Library, 2–11.
- Språkrådet. *Narrativ*. <https://www.sprakradet.no/svardatabase/sporsmal-og-svar/narrativ-bruk-og-genus/>.
- Starrin B. (1996) Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. In: Starrin B and Svensson P-G (eds) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Starrin B and Svensson P-G. (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*, Lund: Studentlitteratur.
- Store norske leksikon. *Sosialkonstruktivisme*. <https://snl.no/sosialkonstruktivisme>.
- Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T et al. (2019) Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open* 6: 1446–54.
- Thomas C. (2010) Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociology of Health & Illness* 32: 647–60.
- Thompson A. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social science & medicine* 64: 1297–310.
- Thompson A, Ruusuvoori J, Britten N et al. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, et al. (eds) *Patient Participation in Health Care Consultations Qualitative Perspectives* Maidenhead: Open University Press 176–93.
- Torheim H, Kvangarsnes M. (2014) How do patients with exacerbated chronic obstructive pulmonary disease experience care in the intensive care unit? *Scandinavian journal of caring sciences* 28: 741–48.
- Tritter J, Landstad B. (2020) Focus Groups. In: Mays N and Pope C (eds.) *Qualitative Research in Health Care* 4ed. Malden, Mass: Blackwell BMJ Books, 57–66.
- Wang C, Burris MA. (1997) Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior* 24: 369–87.

- Werremeyer A, Skoy E, Aalgaard Kelly G. (2017) Use of Photovoice to Understand the Experience of Taking Psychotropic Medications. *Qualitative Health Research* 27: 1959–69.
- WHO. (2013) Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks. In: Delnoij D, Hafner V (eds.). World Health Organization.
- Willig C. (2013) *Introducing Qualitative Research In Psychology*, Maidenhead: Maidenhead: McGraw-Hill Education.

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

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



Medverknad i lokalt folkehelsearbeid

Michael 2020; Supplement 24:199–211.

Medverknad i lokalt folkehelsearbeid har minst tre føremål. Det eine er demokratispektet, som handlar om at folk har rett til å delta i prosessar som kan ha innverknad på eige liv. Det andre er at medverknad skal bidra til kunnskap om kva faktorar som påverkar helsa, altså ei instrumentell tilnærming til medverknad. Det tredje føremålet handlar om medverknad som kapasitetsbyggande aktivitet, som vil seie at deltaking og engasjement i seg sjølv kan vere helsefremjande. Artikkelen bygger på evalueringa av ei nasjonal satsing på helsefremjande nærmiljø og lokalsamfunn, Nærmiljøprosjektet.

Ifølgje lov om folkehelsearbeid § 5c skal kommunane ha kunnskap om faktorarar og utviklingstrekk i nærmiljø og lokalsamfunn som kan ha innverknad på folkehelsa. Denne kunnskapen skal ligge til grunn for ei kommunal folkehelseoversikt, som alle kommunar skal ha. Oversikta skal vere grunnlag for arbeidet med kommunal planstrategi og planarbeidet i kommunane. Planlegginga skal innehalde mål og strategiar som kan møte utfordringane, slik dei kjem fram i dei kommunale folkehelseoversiktene. Med andre ord er det nære koplingar mellom kommunal planlegging og lokalt folkehelsearbeid.

I kommunane har kunnskapen som ligg til grunn for kommunale folkehelseoversikter, i stor grad vore basert på kvantitative data henta frå nasjonal statistikk, folkehelseprofilar (Folkehelseinstituttet), KOSTRA-tal, UNG-data-undersøkingar m.m. (Riksrevisjonen 2015).

Kunnskapen har i mindre grad vore bygd på kvalitative data, på synspunkt og erfaringar formidla frå innbyggjarane i kommunane. Siste åra har Helsedirektoratet initiert tiltak for å skaffe meir kunnskap som bygger på kvalitative data, som mellom anna vil seie at ein spør innbyggjarar om kva dei meiner er viktige påverknadsfaktorar. Dette betyr ikkje at kvantitative

data skal bort, men at kunnskapsgrunnlaget for helsefremjande planlegging i større grad må kombinere kvantitative og kvalitative data om påverknadsfaktorar i nærmiljøet.

For å styrke arbeidet med å kartlegge kva faktorar folk meiner har betydning for deira trivsel og livskvalitet, tok Helsedirektoratet initiativ til ei nasjonal satsing gjennom prosjektet *Kartlegging og utviklingsarbeid om nærmiljø og lokalsamfunn som fremmar folkehelse*. I denne artikkelen er dette omtalt som *Nærmiljøprosjektet*. I alt åtte fylkeskommunar og 41 kommunar var med i prosjektet, som gjekk i perioden 2015–2018. Hovudmålet med Nærmiljøprosjektet var å bidra til gode nærmiljø og lokalsamfunn som fremmar folkehelse, og til å styrke arbeidet med den kommunale folkehelseoversikta. Delmåla i prosjektet var:

1. Å betre dei kvalitative oversiktene over folkehelseutfordringar som grunnlag for kommunale planprosessar og avgjerder.
2. Å betre kunnskapen om korleis folk har det i nærmiljø og lokalsamfunn, og skaffe kunnskap om kva som bidreg til livskvalitet og trivsel.
3. Å utvikle og prøve ut medverknadsmåtar.
4. Å utvikle tiltak som tek utgangspunkt i utfordringane lokalt og regionalt.
5. Kompetansebygging i samarbeid med utdanningsinstitusjonar.

Å utvikle og prøve ut medverknadsmåtar var altså eit delmål i Nærmiljøprosjektet. Men medverknad var også eit verkemiddel for andre delmål i prosjektet, som å betre dei kvalitative oversiktene over folkehelseutfordringar, å betre kunnskapen om korleis folk har det i nærmiljø og lokalsamfunn, og skaffe kunnskap om kva som bidreg til livskvalitet og trivsel. I denne artikkelen er det delmål 3 «Å utvikle og prøve ut medverknadsmåtar» som først og fremst er i søkelyset, men delmåla 1 og 2 er også relevante.

Datagrunnlag

Artikkelen bygger på ei følgjeevaluering av Nærmiljøprosjektet (Bergem et al. 2019). Alle dei 41 kommunane og åtte fylkeskommunane er inkluderte i evalueringa. Datagrunnlaget er basert på gjennomgang av prosjektrapportar, rapportar frå medverknadsprosessar, medieoppslag, lokale og regionale evalueringsrapportar m.m. Evalueringa inkluderer deltaking på lokale, regionale og nasjonale samlingar, der det vart samla data frå presentasjonar av medverknadsaktivitetar i kommunane og gjennomført samtalar med deltakarar.

Elles er det gjort ein djupnestudie i eit utval på 17 kommunar, to kommunar i kvart av deltakarfylka. I djupnestudien var sentrale aktørar i kommunane intervjuja. Fordi koplinga mellom folkehelse og planlegging var

sentral i Nærmiljøprosjektet, var planleggarar, folkehelsekoordinatorar, politisk og administrativ leiing i kommunane informantar. I alt vart 54 informantar intervjuet. Undersøkinga er meld til Norsk senter for forskningsdata, NSD, og gjennomført i samsvar med personvernreglane. Metodiske vurderingar av datainnsamlinga og datagrunnlaget går fram av evalueringsrapporten til Bergem et al. (2019).

Innbyggarmedverknad

Artiklane i dette supplementet til tidsskriftet *Michael* tek hovudsakleg føre seg medverknadsperspektivet i eit pasient-/brukarperspektiv. Denne artikkelen har eit medborgar- og innbyggarperspektiv. Medborgarskap handlar om at borgarane har visse politiske, sosiale og legale rettar (Marshall 1950), og at dei tek del i politiske institusjonar i samfunnet (Gutmann 1999). Ideen om at medborgarskap er ei kjelde til identitet, er også sentral (Miller 2000).

Argumenta for innbyggarmedverknad er mange, og har klare koplingar til perspektiva på medborgarskap. Vi sorterer hovudargumenta for innbyggarmedverknad i tre hovudkategoriar.

1. Innbyggarmedverknad er rett utifrå eit *demokratiperspektiv* (Pateman 1970). Tanken er at folk har rett til å delta i avgjerder som påverkar deira liv og kvardag.
2. Innbyggarmedverknad gir kunnskap som kan føre til betre kommunale planar og avgjerder. Dette er eit *instrumentelt perspektiv*. Innbyggjarane vert involverte i prosessane, fordi deira innspel kan føre til innovative løysingar og meir målretta planar og avgjerder enn det som er mogleg innanfor rammene av meir tradisjonelle plan- og avgjerdsprosessar (Ebdon 2002, Koteen 1989).
3. Innbyggarmedverknad kan ha positive konsekvensar for enkeltpersonar og grupper som deltek, for nærmiljø og lokalsamfunn. Såleis kan medverknad bidra til *kapasitetsbygging, myndiggjering og utjamning av makt* (Foucault 1991, Mayo & Craig 1995). Argumentet om medverknad som kapasitetsbygging kan også relaterast til identitetsbygging, fordi det ser ut til å vere positiv samanheng mellom det å engasjere seg i nærmiljøet og å oppleve tilhøyrsløse til ein stad (Evensen & Raanaas 2018, Lund 2014, Mihaylov & Perkins 2014).

Medverknad, kapasitetsbygging og sosial berekraft

Når kapasitetsbygging blir brukt som argument for innbyggarmedverknad, er omgrepet sosial berekraft nærliggande å trekke inn. Sosial berekraft handlar om korleis velferda til innbyggjarane kan takast vare på, målt i form av

levkår og livskvalitet (Boyer et al. 2016, McKenzie 2004). Sosial berekraft kan studerast både på individnivå og samfunnsnivå. På individnivå er det snakk om grunnleggande materielle og immaterielle behov, som arbeid, tryggleik og identitet. På samfunnsnivå dreiar det seg om strukturar og kapasitet i lokalsamfunnet, til dømes mangfald og sosial integrasjon.

Sosial berekraft kan forståast som *tilstand* eller *prosess*. Sosial berekraft som tilstand kan målast i form av talet på sysselsette i lokalsamfunnet, kriminalitetstal, talet på frivillige lag og organisasjonar og tal medlemmer i desse. Prosessstilnærminga peikar mot i kva grad lokalsamfunnet er prega av prosessar og mekanismar som styrkar eller svekker sosial berekraft (McKenzie 2004, Pelling 1998). Grad av inkludering, deltaking og medverknad i eit samfunn er døme på slike mekanismar (Taylor 2003).

Kritiske blikk på innbyggarmedverknad

Medverknad vert vanlegvis omtala i positive ordelag, men det er fleire aspekt ved medverknad som kan problematiserast. Mange er kritiske til ideen om at innbyggarmedverknad kan bidra til sosial berekraft og utjamning av makt i samfunnet (Dahl 1989, Mulder 1971, Williamson, 2014). Argumenta for kritikken er at dei såkalla 'svake stemmene' ikkje blir høyrde. Mauk Mulder, tidlegare professor i sosialpsykologi ved School of Economics i Rotterdam, stilte spørsmål ved potensialet for å oppnå maktutjamning gjennom medverknad i plan- og avgjerdsprosessar. Han knyter ulikskapen særleg til skilnader mellom leiarar og andre deltakarar når det gjeld tilgang på relevant informasjon. Mulder formulerte seg mellom anna slik: «The intellectuals are making up the game, and the rules for the game» (Mulder 1971, s. 35). Såleis vil medverknad kunne forsterke sosial ulikskap, meinte han. Ideane hans er framleis aktuelle, men har fått motsvar, mellom anna fordi det no finst meir kunnskap om og erfaring med korleis medverknadsprosessar kan gjennomførast for å skape meir likeverdige utgangspunkt for deltaking (Nabatchi & Amsler 2014). Laura Williamson, som er forskar ved Institute for Applied Health Research ved Glasgow Caledonian University, drøftar særleg etiske dilemma ved medverknad (Williamson 2014). Ho meiner at innbyggjarar og brukarar må ha signifikant innverknad. Viss ikkje, vil dei etiske sidene ved medverknad bli utfordra. I så måte er ho på line med Mulder (1971), som meiner det er uheldig og uetisk å invitere til innbyggarmedverknad når realiteten er at det forsterkar posisjonen til innbyggjar-grupper som allereie har makt. Andre er skeptiske til om reell innbyggarmedverknad i det heile teke er realistisk (Barber 1984, Grant 1994, King et al. 1998).

Spenningane mellom demokratiske og instrumentelle argument for medverknad, og problematiske sider ved medverknad, har altså vore tema i mange studiar. Men stadig fleire er opptekne av andre sider ved innbyggjar-medverknad. Somme har studert kva medverknad kan ha å seie for kjensla av å høyre til i lokalsamfunnet (Manzo 2005, Manzo & Perkins 2006). Andre meiner det sentrale er å finne ut kva konsekvensar medverknad har for korleis folk utviklar seg gjennom deltaking og engasjement (Hafer og Ran 2016). I dei seinare åra har forskinga løfta fram spørsmål rundt *korleis* ein kan legge til rette for medverknad (Nabatchi & Amsler 2014). I dei sistnemnde tilnærmingane tek ein for gitt at medverknad er noko positivt, og i lokalt folkehelsearbeid er det utgangspunktet.

Medverknad i lokalt folkehelsearbeid

Verdas helseorganisasjon har dei siste tretti åra lagt vekt på innbyggjar-medverknad som sentralt element i folkehelsearbeidet (WHO 1986). Internasjonalt er innsatsen for innbyggjar-medverknad i planlegging og avgjerdsprosessar godt etablert på folkehelseområdet (Kahssay & Oakley 1999). I norsk samanheng har både den nyaste og den førre folkehelsemeldinga framheva medverknad som eit viktig prinsipp (Helse- og omsorgsdepartementet 2015 og 2019). I meldingane vert det poengtert at folkehelsearbeid skal inkludere medverknad på både systemnivå og individnivå. Folk sin rett til medverknad i planprosessar er forankra i plan- og bygningslova § 5-1. Desse internasjonale og nasjonale føringane ligg til grunn for Nærmiljøprosjektet, som vi no skal sjå nærare på.

Kva medverknadsmåtar er brukte i Nærmiljøprosjektet?

I Nærmiljøprosjektet er det prøvd ut svært mange medverknadsmåtar. For det meste er det brukt ferdigutvikla verktøy, som til dømes Gjestebod, Barnetråkk, ABCD-metoden, sosiokulturell stadanalyse, Trafikkagenten, Fotostemme og ulike former for dialogkaféar, idemyldring, arbeidsverkstader o.a., etter relativt likt format. Tabell 1 gir ei oversikt over dei fleste metodane som har vore brukte i Nærmiljøprosjektet, men er ikkje fullstendig uttømande.

<ul style="list-style-type: none"> • Barnetråkk • Ungdomstråkk • Gjestebod • Idéverkstad • Kafédialog/dialogkafé • Kakaokafé • Intervju • (Fokus)gruppeintervju • Spørjeundersøking/skjema • Friluftskartlegging • Folkemøte • Landskapsanalyse • Seminar om medverknad • Spørsmålshäfte • Ope prosjektkontor • Kafédialog og prosjektarbeid i ulike fag – ungdomsskule • Nærbutikkstand med informasjon – intervju/spørjeskjema 	<ul style="list-style-type: none"> • ABCD-metoden • Forum/møteplassar – fokusgruppe • Ordførarbesøk i tettstader og bygder • Besøk ved ulike institusjonar i kommunen • Rullande idéverkstad – dialog, datainnsamling • Nettportal • Nettsider om prosjekta og konkrete tiltak • Nærmiljøkontor • Workshop for publikum i definerte område i kommunen • Ungdomskonferanse • Risikorydding • Sosioromleg kartlegging (desirelines, telling og dotmaps) Fotokonkurranse 	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiokulturell stadsanalyse • Co-creation Gjestebod • Ope byutviklingskontor • Styingsgruppe • Refleksjonsfilm om medverknad • Elevdag – elevworkshop • Pilotgjennomføring/data-innsamling i skule og barnehage • Kartlegging av aktivitetstilbod-sosiokulturell stadsanalyse – bruk av flyfoto • Spørjeundersøking – opne spørsmål • Levekårsundersøking • Frimarked • Synfaring • Observasjonar • Høyringsinnspel • Sosiale media 	<ul style="list-style-type: none"> • Trafikkagenten • Mental Mapping • Workshop – velforeininga • Kartdigitalisering • Ope hus – Tankefangst: frivillige organisasjonar, innbyggjarar generelt, tilsette i kommunar, næringsliv, skular, foreldremøte, næringsliv • Temadagar • Ungt entreprenørskap og medverknad • Ungdomskonferanse/innovasjonscamp • Verdiskafé • Videointervju • Digital historieforteljing • Storytelling • Bynettverk
---	---	---	---

Tabell 1: Oversikt over medverknadsmåtar som er brukte i Nærmiljøprosjektet.

Vi har valt å sortere medverknadsmåtane i tre hovudkategoriar. Det er kafévariantar, registrerings- og kartleggingsmetodar og styrkebaserte/resursorienterte metodar.

Kafévariantane

Dei metodane som var mest brukte i Nærmiljøprosjektet var ymse former for dialogkafear. Dialogkafear er uformelle møte, som det oftast er kommunen som tek initiativ til. Føremålet er at dei som deltek skal oppleve meiningsfulle samtalar, som inspirerer til nye idear. Målgrupper kunne vere alle innbyggjarane eller spesifikke innbyggargrupper, som ungdom, flyktingar og eldre. Kven som leidde prosessane og skisserte premissane varierte. Oftast var det tilsette i kommunen, eller konsulentar kommunen hyrte inn. Verdiskaféar, dialogkaféar o.l.. tok sikte på å sette i gang og stimulere dialog

og refleksjonar i grupper. Deltakarane vart delte i grupper, som diskuterte konkrete spørsmål. Dei skreiv ned, eventuelt teikna, det som kom fram i diskusjonane. Til slutt vart det oppsummert, og gjerne skrive rapport med hovudsynspunkt frå diskusjonane. Døme på typiske spørsmål i slike prosessar er: Kva faktorar i ditt nærmiljø er viktige for at du trivst? Kva ønske har du for uteområdet ved skulen du går på? Korleis kan kommunen legge til rette for møteplassar i ditt nærområde? Kva rolle forventar de/du at kommunen skal ha i å legge til rette for friluftsliv? Kva er gode folkehelseiltak i nærmiljøet? Korleis kan kommunen og frivillig sektor arbeide i lag for å skape attraktive lokalsamfunn?

Gjestebod er ein metode som er utvikla særleg for å mobilisere folk som elles er vanskeleg å få i tale, som ulike innvandrargrupper, eldre og menneske med fysiske og psykiske funksjonshindringar.¹ Kommunen legg premissane for Gjestebod, ved å formulere spørsmål som skal diskuterast og velje vertskapet for gjesteboda. Men sjølv gjestebodet skal gjennomførast utan at representantar frå kommunen er til stades. På den måten skil Gjestebod seg frå dei mest typiske kafévariantane, der kommunen både legg premissar for prosessane, og er med på gjennomføringa.

Medverknad gjennom å registrere aktivitet

Nokre medverknadsmetodar siktar mot å kartlegge fysiske aktivitetsmønster. Trafikkagenten og Barnetråkk er døme på slike. Trafikkagenten er eit verktøy (app) der barn og unge melder inn positive og negative erfaringar med skulevegen sin. Den kan også brukast til å kartlegge reisevanane til elevane – kor mange som sykklar, går osv.² Barnetråkk er eit digitalt verktøy og undervisningsopplegg, der barn fortel planleggarar og lokalpolitikarar korleis dei brukar staden der dei bur, og kva dei kan tenke seg var annleis.³ Dette er kartleggingar og registreringar som gir informasjon om kvar folk ferdast og kven som er fysiske aktive på kva måtar. Det er viktig kunnskap i arealplanlegging, trafikktryggingplanar, og for å kartlegge kva område i nærmiljøa som blir brukte. Det som skil desse registreringsmetodane frå kafévariantane, er mellom anna at dei ikkje er dialogbaserte.

1 Metoden *Gjestebud* er utvikla av Svelvik kommune. Den vert i dag brukt i mange kommunar. <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunereform/Verktoy/lokal-demokrativeilederen/kommunen-og-innbyggerne/gjestebud-i-svelvik/id2425557/>

2 *Trafikkagenten* kan ein få innblikk i ved å følgje denne lenka: <http://www.trafikkagenten.no/>

3 Verktøyet *Barnetråkk* har denne nettsida: <https://www.barnetrakk.no/>

Styrkebasert og ressursorientert medverknad

I Nærmiljøprosjektet er det også prøvd ut andre medverknadsmetodar, om enn i langt mindre grad enn dei som er nemnde ovanfor. Det er metodar vi kategoriserer som styrkebaserte eller ressursorienterte. Asset Based Community Development, ABCD-metoden er ein slik metode (Kretzmann & McKnight 1993). Grunnprinsippa er følgjande:

1. Medverknaden skal vere innbyggjarstyrt. Innbyggjarane skal sjølve kartlegge sine ressursar og behov.
2. Medverknaden skal vere relasjonsorientert. Å bygge sosiale nettverk er sentralt.
3. Medverknaden skal vere styrkebasert, og det er eit poeng å få fram og mobilisere det som finst av ressursar i lokalsamfunnet.

I Nærmiljøprosjektet har ABCD-metoden, eller liknande metodar, vore brukt i nokre kommunar, og med gode erfaringar. Døme på aktørar som har styrt medverknadsprosessane er grendelag, ungdomsråd og skuleklassar. Ideen er å få fram ressursane, som kan vere eldsjeler, institusjonar, attraktive grøntområde, lag og organisasjonar, kunnskap og ferdigheiter hos innbyggjarane. Typiske spørsmål i styrkebaserte tilnærmingar er: På kva måtar kan din organisasjon eller du bidra for lokalsamfunnet? Korleis kan din organisasjon, eller du, ta i bruk ressursar som finst i lokalsamfunnet? Kva vil du trekke fram som særleg bra med ditt nærmiljø / din skule? Spørsmålsformuleringane indikerer at siktemålet er å mobilisere ressursar. Med andre ord snakkar vi om medverknadsmetodar der kapasitetsbygging er sentralt (Hafer & Ran 2016).

Kva føremål pregar innbyggjarmedverknad?

Utgangspunktet for alle medverknadsprosessane i Nærmiljøprosjektet er først og fremst at innbyggjarane har rett til medverknad, jf. plan- og bygningsekspl. § 5-1 og folkehelselova § 5c. Demokratiføremålet er kjernen i den lovfesta retten til medverknad, og ligg i botnen for innbyggjarmedverknad, uavhengig av metode.

Når vi ser nærare på kva metodar som er mest brukte, og kva spørsmål medverknadsprosessane skal bidra til svar på, trer det instrumentelle føremålet klart fram. Innbyggjarane vert involverte i plan- og avgjerdsprosessar, fordi deira innspel kan bidra til innovative løysingar, og til betre kvalitet på kommunale planar. Medverknad er altså eit instrument for å nå mål utanfor sjølve medverknadsprosessen.

Ressursorienterte metodar kom meir i søkelyset mot slutten av prosjektperioden. Det er tre årsaker til det, slik vi vurderer det. For det første var

det mange kommunar som opplevde at medverknadsprosessane førte til urealistiske forventningar hos innbyggjarar når det gjeld kva kommunen kan innfri av behov og ønske. For det andre var det fleire kommunar som erfarte at engasjement og kapasitetsbygging – både på individnivå og samfunnsnivå – er nødvendig for å skape helsefremjande og sosial berekraftige samfunn. Kommunen som organisasjon kan ikkje åleine kome i møte forventningar frå innbyggjarane på ein måte som skaper sosialt berekraftige nærmiljø og lokalsamfunn. Kafévariantane og registreringsmetodane må supplerast med, eller erstattast av, styrkebaserte- og ressursorienterte medverknadsmetodar. For det tredje auka medverknadskompetansen i kommunane monaleg i løpet av prosjektet. Det påverka oppfatninga om kva som bør vere føremålet med medverknad, og dermed også oppfatninga om korleis ein kan legge til rette for medverknad (Nabatchi & Amsler 2014). Meir kompetanse i kommunane om medverknad dreia medverknadsprosessane i retning av styrkebaserte og ressursorienterte metodar, der føremålet er kapasitetsbygging (Mayo & Craig 1995).

Lærdom frå Nærmiljøprosjektet

Evalueringa av Nærmiljøprosjektet har gitt kunnskap som vi meiner vil vere nyttig i lokalt folkehelsearbeid framover. Vi vil trekke fram nokre hovudpunkt.

For å nå måla i lokalt folkehelsearbeid om å utjamne sosiale skilnader og bidra til sosialt berekraftig utvikling, må medverknadsprosessane i større grad mobilisere til deltaking frå eit endå breiare lag av folket. Variasjon og tilpassing til målgrupper er nødvendig for å fremje deltaking blant innbyggjarar og grupper av innbyggjarar, som i mange tilfelle er vanskeleg å få i tale. Ein må ha i mente at innbyggjarane har svært ulike føresetnader for deltaking. Å gjennomføre medverknadsprosessar på arenaer der folk elles er, er føremålstenleg med tanke på å mobilisere til deltaking. Skular, barnehagar, pensjonistlag, grendelagsmøte, nærbutikkar, arbeidsmarknadsbedrifter, språkkafear for innvandrar er døme på slike arenaer. Å vere på kjende arenaer kan gi større tryggleik for deltaking. Det kan igjen bidra til å få i tale eit breiare lag av folket.

Mange kommunar har gode erfaringar med å inkludere innbyggjarar i planlegginga av prosessane. På den måten kan både val av medverknadsmetode og gjennomføringa bli meir føremålstenleg enn dersom tilsette i kommunane åleine skulle stå for desse vala. Viss innbyggjarmedverknad skal bidra til å jamne ut makt (Mulder 1971), er det nødvendig at innbyggjarar eller spesifikke grupper blant innbyggjarane er med på å legge premissane for prosessane. På denne måten kan ein unngå at: «The intel-

lectuals are making up the game, and the rules for the game» (Mulder, 1971 s. 35).

I dei tilfella medverknadsprosessane skal mobilisere såkalla 'svake stemmer' og bidra til maktutjanning, på same tid som dei skal gi innspel og idear til innovative løysingar i samfunnsutviklingsprosessar, krev det høg medverknadskompetanse i kommunen. Medverknadskompetanse kan vere å kunne den eine eller den andre metoden godt. Men minst like viktig er det å ha kompetanse til å ta stilling dei prinsipielle spørsmåla ved medverknad. Kvifor skal vi setje i gang medverknadsprosessar? Kva metode eignar seg i dette tilfellet, og kvifor? Kven er målgruppene? Kva arena vil fungere best? I kommunar som ikkje har tilsette med god kompetanse om medverknad, kan det vere nødvendig å hyre eksterne konsulentar som har slik kompetanse. Det kan vere eit smart grep, og det kan vere til stor inspirasjon. Men i det lange løp, og med det trykket som er på kommunane når det gjeld medverknad, kan det vere føremålstenleg at kommunane sjølve skaffar seg slik kompetanse. Kommunar kan også samarbeide seg i mellom om slik kompetanse.

Politikarinvolvering kan gi medverknadsprosessar legitimitet og auka engasjement hos dei ein vil ha i tale. Politikarinvolvering kan auke sjansane for at det som kjem fram i prosessane blir lagt til grunn i strategiar og planar for å fremje folkehelsa. Men det er ingen garanti for at det skjer. Det er elles viktig at politikarane er klar over dilemma som kan oppstå når dei er involverte i medverknadsprosessane. Til sjuande og sist skal politikarane prioritere og ta avgjerder, som ikkje nødvendigvis er i samsvar med det folk har formidla av synspunkt gjennom medverknadsprosessane. Slike erfaringar kan svekke legitimiteten både til politikarane og innbyggarmedverknad.

Avsluttande kommentarar

Utgangspunktet for Nærmiljøprosjektet var å få meir kvalitative data inn i kommunale folkehelseoversikter, og dermed i kunnskapsgrunnlaget for kommunale planar og avgjerder. Innbyggarmedverknad var sentralt for å skaffe kunnskap om kva faktorarar i nærmiljøet som bidreg til trivsel og livskvalitet, slik folk sjølve ser det. Eit breitt spekter av medverknadsmetodar og tilnærmingar vart prøvde ut.

Innbyggarmedverknad i lokalt folkehelsearbeid har som idé å kombinere demokratiske, instrumentelle og kapasitetsbyggande føremål. Men i praksis er den instrumentelle tilnærminga tydelegast, i den forstand at medverknad vert eit instrument for å be innbyggerane om innspel, som skal ligge til grunn for kommunale planar og avgjerder i kommunen. Resultatet kan vere betre kvalitet i planar og avgjerder, men det kan også skape urealistiske

forventningar til at kommunen skal kome i møte synspunkt, behov og ønske som innbyggjarane har.

Dersom kommunane i større grad legg kapasitetsbyggande føremål til grunn for innbyggjarmedverknad, kan det mobilisere ressursar og engasjementet hos innbyggjarane. Det er ein viktig føresetnad for å skape helsefremjande og sosialt berekraftige nærmiljø og lokalsamfunn.

Litteratur

- Barber B (1984). *Strong Democracy: Participatory Politics for a New Age*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Barnes M, Newman J, Sullivan H (2006). Discursive Arenas: Deliberation and the Constitution of Identity in Public Participation at a Local Level. *Social Movement Studies*, 5(3):193–207. DOI: 10.1080/14742830600991487
- Bergem R, Dahl SL, Olsen GM, Synnevåg ES (2019). *Nærmiljø og lokalsamfunn for folkehelse. Sluttrapport frå evaluering av prosjektet Kartlegging og utviklingsarbeid om nærmiljø og lokalsamfunn som fremmer folkehelse*. Rapport nr. 95/2019, Høgskulen i Volda. <https://bravo.hivolda.no/hivolda-xmlui/handle/11250/2617619>
- Boyer R, Peterson N, Poonam A, Caldwell, K (2016). Five Approaches to Social Sustainability and an Integrated Way Forward. *Sustainability*. 8(9): 878. DOI: 10.3390/su8090878.
- Brown LD, Ashman D (1996). Participation, social capital, and intersectoral problem solving: African and Asian cases. *World Development* 24(9): 1467–1479.
- Dahl RA (1989). *Democracy and its Critics*. New Haven: Yale University Press.
- Ebdon C (2002). Beyond the public hearing: Citizen participation in the local government budget process. *Journal of Public Budgeting, Accounting and Financial Management*, 14(2), 273–294.
- Evensen KH, Raanaas RK (2018). *Helsefremmende nærmiljøutvikling gjennom medvirkning – erfaring fra Akershus*. KART OG PLAN 2(78): 161–173.
- Folkehelseloven (2011). LOV-2011-06-24-29.
- Foucault M (1991). 'Governmentality'. I: Burchell G, Gordon C, Miller P (red.) *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gutmann A (1999). *Democratic Education*. Princeton: Princeton University Press.
- Hafer J, Ran B (2016). Developing a Citizen Perspective of Public Participation: Identity Construction as Citizen Motivation to Participate. *Administrative Theory & Praxis* 38: 206–222. DOI:10.1080/10841806.2016.1202080.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter*. Meld. St. 19 (2014–2015).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Folkehelsemeldinga – Gode liv i eit trygt samfunn*. Meld. St. 19 (2018–2019).
- Kahssay HM, Oakley, P red. (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Public Health in Action, no. 5.

- King SK, Feltey KM, Susel BO (1998). The Question of Participation: Toward Authentic Participation in Public Administration. *Public Administration Review* 58(4):317–326.
- Koteen J (1989). *Strategic management in public and nonprofit organizations: Thinking and acting strategically on public concerns*. New York: Praeger.
- Kretzmann JP, McKnight J (1993). *Building communities from the inside out: a path toward finding and mobilizing a community's assets*. Evanston, IL/Chicago, IL: Center for Urban Affairs and Policy Research, Neighborhood Innovations Network, Northwestern University; Distributed by ACTA Publications.
- Lund PØ (2014). *Innsatser i utsatte byområder – erfaringer fra Groruddalsstasjonen*. Oslo kommune.
- Manzo LC (2005). For better or worse: Exploring multiple dimensions of place meaning. *Journal of Environmental Psychology* 25(1): 67–86.
- Manzo LC, Perkins DD (2006). Finding Common Ground: The Importance of Place Attachment to Community Participation and Planning. *Journal of Planning Literature* 20(4):335–350. DOI: 10.1177/0885412205286160
- Marshall TH (1950). *Citizenship and Social Class and Other Essays*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mayo M, Craig G red (1995). *Community Empowerment: A Reader in Participation and Development*. London: Zed Books.
- McKenzie S (2004). *Social Sustainability: Towards some Definitions*. Hawke Research Institute Working Paper Series No 27: 1–29.
- Mihaylov N, Perkins DD (2014). Community place attachment and its role in social capital development. I: Manzo LC, Devine-Wright P red. *Placeattachment: Advances in theory, methods and applications*. New York: Routledge.
- Miller D (2000). *Citizenship and National Identity*, Cambridge: Polity Press.
- Morgan E (1984). Technocratic V. Democratic Options for Educational Policy. *Policy Studies Review* 3(2):263–77.
- Mulder LW (1971). Power Equalization Through Participation? *Administrative Science Quarterly* 16(1): 31–8.
- Nabatchi T, Amsler LB (2014). Direct public engagement in local government. *American Review of Public Administration*, 44(4S): 63S–88S. DOI:10.1177/0275074013519702
- Pateman C (1970). *Participation and Democratic Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pelling M (1998). Participation, social capital and vulnerability to urban flooding in Guyana. *Journal of International Development* 10(4): 469–86.
- Plan- og bygningsloven*. Lov om planlegging og byggesaksbehandling LOV-2008-06-27-71.
- Riksrevisjonen (2015). *Riksrevisjonens undersøkelse av offentlig folkehelsearbeid*. Dokument 3:11 (2014–2015). <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2014-2015/offentligfolkehelsearbeid.pdf>
- Taylor S (2003.) *The Human Resource Side of Sustainability*. Presentation at Portland State University. Feb. 10.

WHO, Verdas Helseorganisasjon (1986). Ottawa Charter for Health promotion. Geneva, Switzerland.

Williamson L (2014). Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support, *The American Journal of Bioethics* 14(6):4–16.

Randi Bergem

Dosent

Avdeling for samfunnsfag og historie

Høgskulen i Volda

bergemr@hivolda.no

Michael Skjelderup

Michael is a publication series named after professor *Michael Skjelderup* (1769–1852), one of the fathers of Norwegian medicine. He was born in Hof, a small place in what now is called the Vestfold county in Norway as the son of a priest, and was raised in the Norwegian countryside. Because of severe speech disturbances as a boy he did not get proper schooling, but was at last accepted as an apprentice in an apothecary's dispensary in the city of Fredrikstad at the age of 16. During his youth he tried through hard work and by means of an intensive self-discipline to overcome his handicap, and he really succeeded, except for in stressed situations.

Lacking a student examination, an academic training seemed out of question, in spite of his obvious bright mind. However, in 1789 he was admitted to the new Surgical Academy in Copenhagen, where academic qualifications were not required.

From now on, his career flourished. He passed the surgical examination with the highest grade in 1794, entered positions in Copenhagen hospitals and at the University, where he defended his doctoral thesis in 1803 and was appointed professor in 1805.

The first University in Norway was founded in Christiania (now: Oslo) in 1811. Medical teaching was supposed to commence from the very beginning, and from 1814 the new medical faculty could offer medical training. Michael Skjelderup was appointed its first professor 1813, and started his teaching, mainly in anatomy in the fall of 1814, after a dramatic war time sea voyage from Denmark across the waters of Skagerrak where hostile Swedes fired at his swift sailing vessel.

As a University pioneer, he became active in several medical fields. Among other achievements, he published an authoritative textbook in forensic medicine in 1838. When he resigned in 1849, eighty years old, he had seen all Norwegian trained medical doctors in his lecture room.

Skjelderup was instrumental in building a scientific medical community in Christiania. Together with his University colleague Frederik Holst (1791–1871) he founded the first Norwegian medical journal *Eyr*, named after a Norse medical goddess, in 1826. A reading club of physicians established in 1826 was formalized into an association in 1833, the still existing *Det norske medicinske Selskab* (The Norwegian Medical Society), which over the decades to come played an important role in the development of the health services and of a national medicine.

Michael is devoted to the memory of the man who first realized the importance of a regular, national medical publication activity in Norway and implemented his ideas in 1826. *Michael* is published by the same association as was founded by Michael Skjelderup and his colleagues – *Det norske medicinske Selskab*.

The editors

Michael

1. *Michael* is a publication series of The Norwegian Medical Society (Det norske medicinske Selskab).
2. *Michael* is named after Michael Skjelderup (1769–1852), the first medical professor in Norway and one of the founding fathers of the Society.
3. *Michael* is distributed to the members of the Society, other subscribers and libraries. Separate issues may also be distributed to external groups of readers.
4. *Michael* publishes high quality papers on topics within the range of interest held by the Society. The manuscripts will be peer reviewed prior to the editorial decision on acceptance.
5. *Michael* publishes articles in the Scandinavian languages or in English, depending on topic and main readership. *Michael* is published in full text on the Internet (www.dnms.no).
6. *Michael* publishes four regular issues a year. Supplements may be published at irregular intervals.
7. *Michael's* editors are appointed for a period of three years among the members of The Norwegian Medical Society by its Board. Reappointments are allowed. The editors may supplement themselves by editorial members from collaborating associations and appoint ad hoc editors for special issues.

Editors 2020:

Professor Øivind Larsen
Professor Magne Nylenna
Professor Erlend Hem
Dr. Astrid Nylenna (secretary)

Postal address:

Michael, c/o professor Øivind Larsen
p.o.box 1130 Blindern
N-0318 Oslo, Norway
oivind.larsen@medisin.uio.no

Editorial board 2020:

Professor Stein A. Evensen
Professor Jan Frich
Professor Christoph Gradmann
Professor Arvid Heiberg
Director Frøydis Langmark
Post. doc. stip. Kristine Lillestøl

Annual subscription rate

NOK 500 (2020)

ISSN 1893-9651

This supplement ISBN 978-82-92871-81-2

Pasientens helsetjeneste er politikernes målsetting. Hvordan er virkeligheten? Tjue år etter at pasienter og pårørende fikk styrket retten til informasjon og medvirkning gjennom pasient- og brukerrettighetsloven, er det tid for å analysere hvordan brukermedvirkning fungerer i praksis.

I artiklene som er samlet i denne boka, belyses brukermedvirkning i helsetjenesten fra mange vinkler, både på individ- og systemnivå. Dette gjelder medvirkning ved akutt og kronisk sykdom, i folkehelsearbeid og i forskning. Den digitale helsetjenesten byr på særegne problemer, og det samme gjelder psykisk helsevern. Samvalg gir muligheter, men hva når pasient og behandler ikke blir enige?

Boka er et resultat av et samarbeid mellom forskere tilknyttet Helse Møre og Romsdal HF, Helse Nord-Trøndelag HF, Folkehelseinstituttet, NTNU, Universitetet i Oslo og Mittuniversitetet i Sverige. Helse Midt-Norge RHF har gitt økonomisk støtte ved tildeling av prosjektmidler. Artikkelsamlingen utgis som supplementsbind til tidsskriftet *Michael*, som er skriftserien til Det norske medisinske Selskab.

Forfatterne er forskere, helsepersonell og brukerrepresentanter i helsetjenesten. Målgruppen er studenter og personell i helse- og omsorgstjenesten, pasienter og pårørende.

Bodil J. Landstad er professor i helsevitenskap ved Mittuniversitetet i Sverige, propprefekt for forskning ved Institutionen för hälsovetenskap, og forskningssjef i Helse Nord-Trøndelag HF. Landstad har en bred forskningsinteresse innenfor arbeidsmiljø-, helse- og rehabiliteringsområdet.

Marit Kvangarsnes er professor i pedagogikk og sykepleie ved NTNU, leder for forskningsgruppa Helsetjenester i reformtid og har bistilling som forskningsrådgiver ved Helse Møre og Romsdal HF. Hun har tidligere blant annet vært fagredaktør for *Nordisk tidsskrift for helseforskning*.

Torstein Hole er fagdirektør i Helse Møre og Romsdal HF. Han er lege, spesialist i kardiologi, og har tidligere vært klinikkssjef for medisin og rehabilitering. Han har bistilling som førsteamanuensis ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.

Magne Nylenna er fagdirektør i Folkehelseinstituttet og professor II i samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo. Han er lege, og har tidligere blant annet vært redaktør av *Tidsskrift for Den norske legeförening*. Nylenna er styreleder i Det norske medisinske Selskab.

Anniken T. Karlsen, som er instituttleder ved Institutt for IKT og realfag, NTNU, Ålesund, har illustrert artiklene i supplementet med fotografier.

www.dnms.no

