

forskningsbasert dokumentasjon. Uten klinisk ekspertise er det en fare for at praksisfeltet blir villedet av forskning som har liten relevans for den individuelle pasient, og uten forskning oppdateres og forbedres ikke pasientbehandlingen. Råd til beslutningstakerne i helsevesenet må baseres på både god klinisk innsikt og solid forskningsbasert dokumentasjon.

SMM-rapport nr. 1/2001 fås ved henvendelse til Senter for medisinsk metodevurdering SINTEF Unimed, Postboks 124 Blindern, 0314 Oslo. Rapporten ligger på Internett: [www.sintef.no/smm](http://www.sintef.no/smm)

#### Litteratur

1. Brage S, Lærum E. Ryggglidelser i Norge – en epidemiologisk beskrivelse. Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 1619–23.
2. Weber H, Holme I, Amlie E. The natural course of acute sciatica with nerve root symptoms in a double-blind placebo-controlled trial evaluating the effect of piroxicam. Spine 1993; 18: 1433–8.
3. SMM-rapport nr. 1/2001. Lumbalt skiveprolaps med rotteffeksjon. Behandlingsformer. Metodevurdering basert på egen litteraturskranking og internasjonale medisinske metodevurderinger. Oslo: Senter for medisinsk metodevurdering, 2001.
4. Ont i ryggen, ont i nacken. En evidensbasert kunnskapssamanstilling. Stockholm: SBU, 2000.
5. Koes BW, Scholten RJ, Mens JM, Bouter LM. Efficacy of non-steroidal anti-inflammatory drugs for low back pain: a systemic review of randomised clinical trials. Ann Rheum Dis 1997; 56: 214–23.
6. Hermantin FU, Peters T, Quartararo L, Kambin P. A prospective, randomized study comparing the results of open discectomy with those of video-assisted arthroscopic microdiscectomy. J Bone Joint Surg Am 1999; 81: 958–65.
7. Weber H. Lumbar disc herniation. A prospective study of prognostic factors including a controlled trial. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 1978.
8. Weber H. Lumbar disc herniation. A controlled, prospective study with ten years of observation. Spine 1983; 8: 131–40.

# Medisin basert på informasjonsteknologi – effekt på autonomi og sårbarhet

**Ny informasjons- og kommunikasjonsteknologi gir spennende medisinske muligheter, men også nye utfordringer. Blant annet gjelder det i forholdet mellom pasientautonomi og sårbarhet. Økt tilgang til informasjon gir tilsynelatende mer pasientautonomi. Men foreløpig er den nye teknologien snarere en trussel enn en hjelp i forhold til vår sårbarhet. Om svarene vi finner på Internett er relevante for våre egne diffuse symptomer, er tvilsomt.**

Moderne medisin oppfattes gjerne som en kombinasjon av vitenskap og «kunst». Allmennpraktikeren, for eksempel, gjør bruk av relevant vitenskapelig kunnskap, slik som funn fra randomiserte kontrollerte studier. Men for å være en god praktiker må hun også kunne fortolke situasjonen sett fra pasientens perspektiv. Hva er pasienten opptatt av? Hva ønsker han? Hva er han bekymret for?

En slik både-og-modell er ukontroversiell. Artikler om forholdet mellom «science» og «art» i medisinen er legio. Ved å feste blikket på denne distinksjonen er det imidlertid lett å overse at moderne medisin i høy grad eksisterer som en bestemt form for *teknologi*.

En viktig grunn til at vi fort kan «glemme» dette, er nok at vi lett oppfatter teknologi som *anvendt* vitenskap – og lite annet. Teknologi synes dermed å bli en heller passiv applikasjon av en bestemt type teoretisk kunnskap. Men teknologi kan i seg selv være en viktig drivkraft bak endringer i betingelsene for hva det er *mulig* å finne ut. Teknologiske nyvinninger virker da inn på hvordan vi oppfatter virkeligheten, ja hva vi oppfatter som virkelig, og hvordan ulike aspekter av denne virkeligheten blir verdsatt, for eksempel som kilde til ny kunnskap. Sett i dette perspektiv er ikke teknologien bare anvendt vitenskap. Teknologi kan være en slags protovitenskap, fordi bruken av instrumenter og andre teknologiske løsninger kan forandre måten vi oppfatter virkeligheten på og måten vi handler på i forhold til denne virkeligheten. Det er for eksempel helt klart at moderne medisinsk teknologi har forandret lege-pasient-forholdet på grunnleggende måter, blant annet ved at pasientens egen historie i dag utgjør en mindre viktig kilde til kunnskap enn tidligere. I våre dager er det i langt større grad det objektive bildet av pasientens situasjon, slik dette avtegner seg ved bruken av stadig mer avanserte målein-

Åge Wifstad

[aage.wifstad@ism.uit.no](mailto:aage.wifstad@ism.uit.no)

Institutt for samfunnsmedisin

Universitetet i Tromsø

9037 Tromsø

strumenter, vi er opptatt av. Det er selvsagt interessant å høre hva pasienten sier, men for å finne ut hva som egentlig feiler henne, må vi få tatt de riktige prøvene, tenker vi.

Rene Lænnecs oppdagelse i 1816 ble et vendepunkt i denne utviklingen. For å unngå å legge øret til en barmfager kvinnelig pasients bryst rullet han sammen et papir og lyttet gjennom det, for så å oppdage at han hørte bedre på denne måten enn når han la øret direkte mot huden. En øyeblikks innskyttelse førte til at Lænnec oppfant stetoskopet, en nyvinning som markerte starten på den moderne medisinsk-teknologiske utvikling (1). Stetoskopet hjalp til med å skape den objektive lege, sier Stanley Joel Reiser (2). Legen følte nå at han kunne «se» innsiden av brystkassen ved at han lærte å sammenlikne de kroppslidene han hørte gjennom tuben med de strukturelle avvikene i vevet han senere oppdaget på obduksjonsbordet. Slik Reiser ser det, ble stetoskopet like avgjørende for utviklingen av moderne medisin som trykkekunsten ble det for utviklingen av Vestens kultur.

Denne problematikken om den medisinske teknologis produktive rolle er høyst sammensatt og innfløkt. Her skal jeg bare rette oppmerksomheten mot noen få aspekter ved innføring av ny informasjons- og kommunikasjonsteknologi i medisinen. Dette er en teknologi som skaper nye muligheter, men også nye typer av problemer, for legen så vel som for pasienten. I drøftingen av dette vil jeg knytte an til to viktige begreper i medisinsk etikk: autonomi og sårbarhet.

#### Ny teknologi

Det er et kjennetegn ved det moderne samfunnets maskinteknologi at det kan oppleves som om det er teknologien som kontrollerer oss, ikke vi som kontrollerer den. Mennesket kan bli et vedheng til maskinen. Tenk for eksempel på Chaplins film *Modern Times*, som er en studie av dette fenomenet. I kontrast til dette synes informasjons- og kommunikasjonsteknologi i helsevesenet å legge grunnlaget for ny frihet, for eksempel det at



jeg, hvis jeg bor i Alta, slipper å reise 45 mil til spesialist i Tromsø. I stedet er det slik at spesialisten er virtuelt til stede i Alta samtidig som hun sitter ved sitt eget skrivebord på sykehuset. Telemedisinen gjør det mulig for henne der og da å høre pasientens egen fremstilling og å diskutere allmennlegens undersøkelsesfunn, som om hun selv var til stede på allmennelegekontoret. Og før jeg går til legen, kan jeg sette meg foran PC-en, klikke meg inn på aktuelle databaser tilgjengelig på nettet og lete meg frem til den sannsynlige årsaken til mitt mageonde. Også hva slags behandling legen sannsynligvis kommer til å forordne, kan jeg klikke meg frem til.

Den nye teknologien legger til rette for en styrking av pasientenes posisjon, noe som til en viss grad truer legens autonomi. Pasienten kommer til legetimen rustet med aller siste nytt om «state of the art treatment». Og det er ikke utenkelig at pasienten behersker flere detaljer om det bestemte sykdomsbildet enn legen selv gjør. Men samtidig innebærer den nye teknologien at det blir mulig å etablere en mer rasjonell kommunikasjon mellom lege og pasient – «mer rasjonell» sett fra legens perspektiv. Det er «lettere» å kommunisere med en velinformert pasient. Legen slipper en del av «utenomsnakket». Dermed kan legen oppleve det som lettere å komme frem til en adekvat konklusjon om hva det er som feiler pasienten. Det som i første omgang synes å true legens autonomi, kan derfor i realiteten vise seg å styrke den: Legen kan oppleve å få større grad av faglig kontroll over sin arbeidssituasjon, og den telemedisinske kommunikasjonen med spesialisten kan gjøre allmennpraktikerhverdagen mer faglig utfordrende og interessant. Spesialisten på sin side kan føle at hun får mer tid til å ta seg av de pasientene som faktisk blir innlagt etter den telemedisinske utsling.

Et spill med bare vinnere? Svaret er sannsynligvis ja – for jeg ser ingen spesiell grunn til å tvile på at det som nettopp er skissert om mulige konsekvenser først og fremst av telemedisinen, men også delvis av nettmedisinen, kan vise seg å bli en realitet. Men dette «ja» må nyanseres.

Hva med den sårbare pasient? Passer han inn i dette bildet dominert av avansert informasjonssøking og hyperintellektuelle diskusjoner mellom den autonome lege og den autonome pasient? For å besvare det spørsmålet, må vi se nærmere på de to begrepene «autonomi» og «sårbarhet».

### Autonomi

Ofte vil autonomi bli forstått som det å ha frihet til å styre sitt eget liv, frihet til å bestemme over sin egen situasjon. Dette er uten tvil en sentral forestilling i den tankegangen om autonomi som ligger mellom linjene i den nye pasientrettighetsloven – rimelig nok, siden frihet og selvbestemmelse har vært bærende prinsipper i det moderne menneskets selvforståelse i hvert fall siden 1700-

tallet. Den nye pasientrettighetsloven kan derfor sees på som den endelige stadfestelsen av at avføydingsprosessen til slutt også nådde frem til helsevesenet og lege-pasient-forholdet.

Rasjonalitet er et annet viktig aspekt ved autonomi. Kravet til rasjonalitet kan være mer eller mindre uttalt, og det er selvsagt åpent for diskusjon hva rasjonalitet nå egentlig betyr i et gitt tilfelle. I psykiatrien, for eksempel, kan det også være omstridt hvem som har rett til å avgjøre om kriteriene på rasjonalitet faktisk er oppfylt. Likevel, det at vi, for å akseptere en beslutning som autonom, ofte på en eller annen måte legger en forutsetning om rasjonalitet til grunn, er neppe tvilsomt.

Frihet, selvbestemmelse og rasjonalitet kan kanskje sammenfattes i forestillingen om å ha *kontroll* over egen livssituasjon. Det vi blant annet har i tankene når vi snakker om autonomi, er det å være sterk, å mestre, å vite, å klare å handle fornuftig, å lykkes, å greie seg selv, være uavhengig.

### Sårbarhet

En som er sårbar, har lett for å bli såret, står det i ordboken. Og et sår forklares både som en skade på hud eller slimhinne, og som en sjelelig smerte. Det kan altså dreie seg om en skade i vår fysiske berøringsflate mot omverdenen og som noe mindre håndgripelig, men kanskje enda mer intenst, for eksempel som følge av en krenkelse det kan være vanskelig å sette ord på, men som kan være verre og mer langvarig enn noen kroppslig smerte. Og er det ikke nettopp en forunderlig sammenheng mellom disse to betydningene av sårbarhet? Den sjelelige smerten er også et sår som oppstår i flaten hvor vi er i berøring med andre mennesker. Slik bar hud er utsatt og ubeskyttet, er vi, qua sårbare, sjelelig utsatt for de andres blikk, for deres tale og handlinger. Og det er ikke bestandig så mye som skal til.

Den danske teologen Knud Ejler Løgstrup formulerer dette på en treffende måte når han sier at i et møte med et annet menneske, selv i de mest upåfallende og rutinepregede situasjoner, holder du en «flik av dette menneskets liv i din hånd», og at ting du selv kanskje ikke legger merke til eller tenker over, kan ha stor betydning for hvordan den andre opplever å bli møtt (3). At dette generelle poenget blir desto viktigere i møtet mellom den profesjonelle hjelper og den hjelpesøkende, hvor sistnevnte ofte er både avhengig og avmektig, sier seg selv.

En gang jeg arbeidet i et rehabiliteringsprosjekt, kom en av beboerne til oss og sa at hun følte seg totalt mislykket, og at det ikke var noen mening i å fortsette rehabiliteringsarbeidet. Grunnen var at hun nå innså, sa hun, at hun aldri ville klare å gjøre seg totalt uavhengig av andre. Derfor ville hun heller aldri makte å leve opp til den målsetting om selvstendighet hun mente vi forventet av henne. Vi ble svært overrasket. Vi kunne

ikke huske at vi hadde signalisert til denne beboeren at vi forventet at hun skulle bli «helt uavhengig». Etter hvert innså vi imidlertid at vi, som en slags skjult agenda, kanskje opererte med en slik i og for seg absurd forestilling om uavhengighet.

Jeg tar med dette lille eksemplet som illustrasjon på hvordan det å legge stor vekt på autonomi kan forsterke et (falskt) selvilde av usårbarhet. Det vil si, i det øyeblikk vi blir minnet på vår sårbarhet, er vi tilbøyelige til å tenke om dette som om det var uttrykk for svakhet, som en feil, en mangel, som en sviktende evne til å være sterk nok eller uavhengig nok.

Men autonomi kan vise seg å bli et falskt ideal hvis vi betrakter det isolert fra dets motstykke – sårbarhet. Et glatt, smilende fjes kan være det uhyggeligste av alt. Kanskje fordi vi føler at vedkommende ikke slipper noe av sin egen sårbarhet frem. Og uten på en eller annen måte å eksponere sin egen sårbarhet er det antakelig umulig å komme i berøring med andre mennesker. Det ligger for så vidt i selve uttrykket «å komme i berøring med» at det er å gjøre seg sårbar – hud mot hud.

### Autonom, men sårbar

Én mulig konsekvens av utstrakt bruk av ny informasjons- og kommunikasjonsteknologi i medisinen er at både pasientens autonomi og hans sårbarhet vil bli mer påtrengende. At pasienten vil få økte muligheter til å realisere sin autonomi i møtet med legen og andre helsearbeidere, kan komme til å skje samtidig som at risikoen for å bli eksponert øker. Autonomien styrkes, men sårbarheten utfordres.

Autonomigevinsten er det lettest å få øye på. «Den opplyste pasienten» har et bedre utgangspunkt for å diskutere egne plager med legen fordi han så å si har skaffet seg grunnleggende kjennskap til legens verktøykasse. Dette kan i sin tur representere et konstruktivt press på legen i retning av å holde seg faglig oppdatert. Sett fra pasientens perspektiv kan den nye informasjons- og kommunikasjonsteknologien fortone seg som et omvendt stetoskop: Via nettet kan pasienten legge øret til medisinenes store kropp og lytte seg frem til den biomedisinske sannheten om seg selv.

Men han er fortsatt sårbar – og kanskje på nye måter. For i hvilken forstand vil pasienten i det informasjonsteknologiske samfunnet få mulighet til å gi seg selv og sin verden til kjenne? Vi får nye muligheter til å finne den biomedisinske sannheten om oss selv. Vi får tilgang til et, føles det som, ubegrenset antall informasjonskilder. Og selv om vi tenker oss at kvalitetssikringsproblemet kunne løses, med andre ord at vi kunne være trygge på at den medisinske informasjonen vi finner på nettet, faktisk er til å stole på, vil spørsmålet fortsatt være hvorvidt denne informasjonen egentlig angår pasientens situasjon.

Ta eksemplet med mageondet. Kanskje nøkkelen til å gjøre noe med det ligger i livet selv, i det å være menneske? For eksempel i forhold i ekteskapet eller på jobben? Forhold jeg ikke har noen klar forestilling om hva er, men som jeg kanskje i visse øyeblikk for meg selv aner at er der, dog uten at jeg tør tenke tanken helt ut. Men stort sett våger jeg ikke å tenke ordentlig igjennom denne problematikken og trøster meg med at «selvsagt» er det noe rent biomedisinsk som er galt, og at det viktigste er å følge med på om det kommer noen nye og «revolusjonerende» medikamenter på markedet.

Skal jeg våge å tenke tanken helt ut, trenger jeg kanskje hjelp til det, for eksempel av en allmennlege som har tid til å høre på min flamlende tale der jeg sitter på legekantoret og egentlig ikke helt vet hva jeg har kommet for. Eller kanskje har jeg kommet for en plage jeg innerst inne fornemmer ikke er det det egentlig dreier seg om, men uten at jeg kan levere en klar bestilling om hva det er. Det er ikke sikkert det hjelper så mye å surfe på Internett. Og kommunikasjonen mellom legen og meg fortøner seg neppe som rasjonell i den «medisinske» forstand jeg henviste til tidligere, hvor de relevante biomedisinske fakta raskt og effektivt kom på bordet. Kanskje den eneste løsningen er at jeg får en ny time neste uke, slik at vi da kan snakke mer om det som plager meg?

Som flamlende, hjelpeløs og forvirret kan jeg bli enda mer sårbar i en IT-tid. For bør jeg ikke føle dårlig samvittighet for å belemre legen med problemer jeg ikke er i stand til å formulere presise medisinske spørsmål om, all den stund jeg som velutdannet og bredbåndsoppkoblet på forhånd burde ha avklart mange ting for meg selv, slik at konsultasjonen kunne forløpe på en rasjonell og effektiv måte, og slik at legen raskt kunne komme til poenget og presist dosere de nødvendige medisinske tiltak?

### Toveiskommunikasjon?

Dagens avanserte informasjons- og kommunikasjonsteknologi er i prinsippet ikke noe annet enn et stetoskop – et redskap mennesket skyver mellom seg selv og et objekt eller mellom seg selv og andre. Og dette redskapet representerer ikke bare en anvendelse av bestemte former for vitenskapelig kunnskap, det kan også ta form av en skjult premisseleverandør for hva vi oppfatter som relevant å undersøke nærmere, eller hva vi synes det er interessant å snakke mer om. En godt utbygd telemedisinstruktur, hvor spesialistmedisinen er allstedsnærværende, utøver et press både på legene og på pasientene i retning av å presentere problemene på en slik måte at eksperten vil bli i stand til å gi et svar. Dette har selvsagt mange fordeler. Men prisen vi kan komme til å betale, er at det ikke blir nok rom igjen for å ta fatt i andre viktige spørsmål, spørsmål hvis svar må komme fra pasienten selv, en pasient som hjelpes til å reflektere over sin situasjon.

Dette gjelder også for Internett-pasienten. Han kan oppdage at han er blitt fanget i en slags informasjonsfelle, der han har hodet fullt av alle slags biomedisinske detaljer relatert til symptomene han plages av, men uten at han er i stand til å forstå bildet disse detaljene er deler av.

Den nye informasjons- og kommunikasjonsteknologien gir oss nye muligheter for genuin toveiskommunikasjon. Vi får håpe at disse mulighetene blir realisert. Det vi imidlertid kan frykte, er at bruken av ny teknologi vil resultere i stadig mer avanserte former for enveiskommunikasjon, fordekte enetaler fra ekspertene til dem som søker hjelp. Skjer det, har det teknologiske fremskrittet en høy pris.

### Litteratur

1. Shorter E. The greatest benefit to mankind. A medical history from antiquity to the present. London: Fontana Press, 1999: 308.
2. Reiser SJ. Medicine and the reign of technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1978.
3. Løgstrup KE. Den etiske fordring. København: Gyldendal, 1956: kap. I.

## PLA – ein metode for myndiggjering, deltaking og demokratisering



Aune L, Foss N, Skåra BB

### Fellesskap for utvikling

PLA – medvirkning i praksis. 190 s, tab, ill. Oslo: Kommuneforlaget, 2001.

Pris NOK 429

ISBN 82-446-0779-3

Måten denne boka er blitt til på, har felles trekk med utviklinga av metoden ho handlar om.

I ein liten kommune i Nordland sat ein prosjektmedarbeidar som skulle koordinere offentleg og frivillig arbeid. Problemet var korleis ho skulle få til engasjement og utvikling i lokalsamfunnet.

Slik var òg problemstillinga for mange utviklingsarbeidarar i den tredje verda som ikkje nådde fram til dei trengande folkegruppene med ekspertstyrte utviklingsprosjekt. Dei utvikla difor teknikkar som inspirerte til deltaking og mobillisering av innbyggjarane sine egne ressursar. Inspirert av Paolo Freire si bok *Pedagogy of the oppressed* og grunnleggjande tankar frå antropologi og aksjonsforskning utvikla dei ein metode basert på open og respektfull tilnærming til innbyggjarane. Dei sette krav om medverknad og deling av kunnskap og tolkingar begge vegar og kom fram til ei rekke teknikkar for visualisering av denne kunnskapen. Metoden blei til slutt kalla PLA, «Participatory Learning and Action».



Omsider kom den òg til prosjektmedarbeidaren i Melbu i form

av eit kurs. Teoriane fenga, og varsam utprøving saman med ein av medforfattarane blei sett i verk.

PLA-metoden passar godt for arbeid i tverrfaglege team, kvalitetssikringsarbeid, individuelle vegleiing og utarbeiding av individuelle rehabiliteringsplanar. Dette skal vere ei bruksbok, og ho er difor laga som ringperm.

Boka er pedagogisk delt inn i tre delar.

Første del tar føre seg teoretiske og praktiske sider ved PLA-metoden.

Del to gir oversikt over arbeidsteknikkane, medan del tre omhandlar røynsler med metoden. Ho er lettlest og illustrert med humoristiske teikningar.

Forfattarane har ei pretensios målsetjing om at det skal vere mogleg å starte bruk av metoden på eigen arbeidsstad med boka i hand, utan anna opplæring. Dette gjenstår likevel å sjå.

Eivind Vestbø  
Finnøy legekantor