

Pasientmedvirkning – hvorfor?

Pasientmedvirkning er blitt et moteord, og det oppfordres til medvirkning på mange nivåer i helsetjenesten. For at pasientmedvirkning skal være meningsfullt og skal kunne operasjonaliseres må vi ikke glemme «røttene». Medvirkning er basert på demokratiske prinsipper, men pasientens mulighet for medvirkning er også drevet frem av en rekke andre momenter. Jeg vil nevne noen av de viktigste her.

Astrid Austvoll-Dahlgren
astrid.austvoll-dahlgren@nokc.no

Det er særlig to politiske strømninger som har bidratt til fremveksten av pasientmedvirkning i helsetjenesten (1). Den første er den venstreradikale og demokratiforkjempende bevegelsen etter den annen verdenskrig (1). Her ble kravet om pasientmedvirkning fundert i menneskerettighetene og respekten for den enkeltes autonomi, retten til likhet og retten til medbestemmelse. Sentralt for pasientrollen slik vi ser den i dag, er «empowerment»-begrepet, eller «bemyndiggjøring» på norsk, som oppsto i USA i 1960-årene (2). Bemyndiggjøring ble et sentralt tema gjennom Alma-Ata-deklarasjonen av 1978, der også pasientens *plikt* til deltakelse mot målet om et bærekraftig helsevesen der alle bidrar til fellesgodene blir fremhevet (3). Denne demokratiseringen av helsevesenet er også forbundet med antiautoritære strømninger, desentralisering og krav til anerkjennelse av lekmannskunnskap (4).

Den andre sentrale politiske pådriveren for pasientmedvirkning finner vi i den høyreliberalistiske argumentasjonen som oppsto i slutten av 1970-årene og utover i 80-årene (1). Også her brukes bemyndiggjøring som argument, men formålet er effektivisering og kvalitetssikring (1). Denne retningen, fant grobunn i Europa med Thatcher i Storbritannia og er ofte forbundet med en ny måte å organisere forvaltningen på, nemlig «new public management» (1, 5, 6). Til grunn for argumentasjonen lå en kritikk av velferdsmodellen, som ble ansett som ineffektiv, og et ønske om å optimalisere forvaltningen ved privatisering, standardisering av tjenester, målstyring og valg av effektive tjenester gjennom bruk av markedskreftene (1, 5, 6).

Endringer i synet på relevant kunnskap

Samtidig med de politiske endringene skjer det endringer i medisin- og helsefagene når

det gjelder forståelsen av helsebegrepet. Dette får konsekvenser for pasientens rolle. Med utgangspunkt i humanistisk psykologisk tradisjon argumenterer psykologen Rogers for pasienten som en aktiv bidragsyter i eget liv og i konsultasjonen (7). I 1970 introduserer psykiateren Balint begrepet «pasientsentret medisin», der klinikerer tar utgangspunkt i nettopp pasientens egen opplevelse av sykdom (8).

Pasient og kliniker representerer kilder til ulike typer kunnskap. Relasjonen blir beskrevet som likeverdig – begge er eksperter. Pasienten bidrar med sin subjektive opplevelse av sykdom som ekspert på sin bakgrunn, sine erfaringer og sin kropp,

«Pasient og kliniker representerer kilder til ulike typer kunnskap»

klinikerens bidrag er den objektive fortolkningen av sykdommen. Dette er et brudd med den paternalistiske og ekspertlede beslutningsmodellen ved at den også vektlegger pasientens erfaringsgrunnlag som gyldig kunnskap (5, 9).

Som en videreføring av dette introduserer indremedisinen og psykiateren Engel den biopsykososiale modellen for helse (10). Dette er en utvidelse av den dominerende biomedisinske modellen og omfatter også psykologiske og sosiale faktorer. De psykologiske faktorene involverer blant annet mangel på selvkontroll, emosjonelt stress og negativ tenkning, de sosiale blant annet sosioøkonomisk status, kultur, teknologi og andre demografiske variabler.

Et annet viktig begrep og en teoretisk tilnærming som får stor påvirkning på pasientmedvirkning slik vi ser det i dag er «salutogenese», utviklet av sosiologen Aaron Antonovsky i 1979 (11). Dette er læren om hva som fremmer god helse (2). I tillegg til viktigheten av å forebygge sykdom (patogenese) legger Antonovsky også vekt på

faktorer som gir bedre helse. Med dette aktualiseres behovet for å stimulere også den generelle befolkning til medvirkning og egenomsorg i et folkehelseperspektiv.

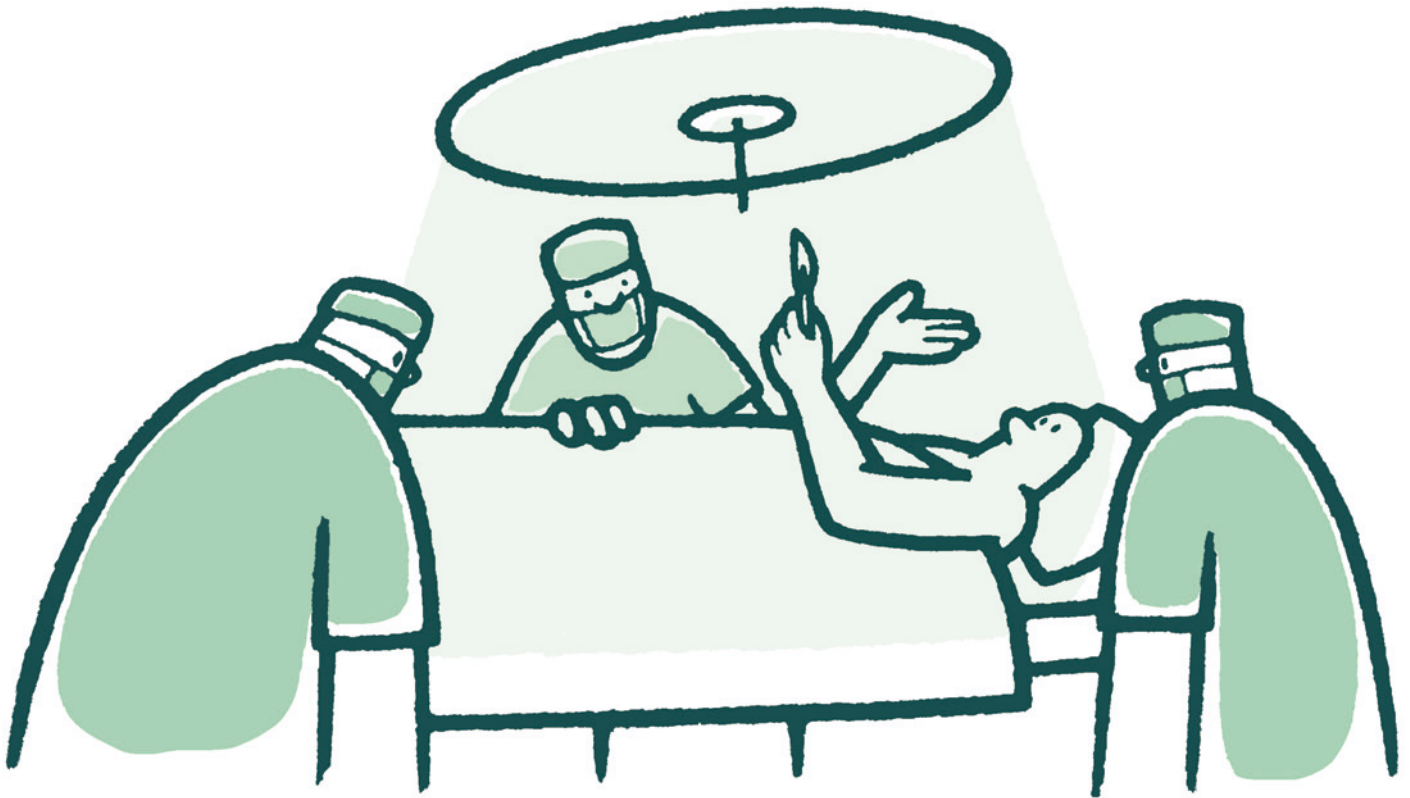
Når det gjelder synet på hva som er gyldig og relevant kunnskap i beslutningsprosessen, får i 1990-årene introduksjonen av fundamentet for det vi i dag kaller «kunnskapsbasert praksis», nemlig «evidence-based medicine», stor betydning (12). Opprinnelig var dette et oppgjør med ekspertdominansen i fagmiljøene – man så at mye av informasjonen som ble lagt til grunn for beslutninger, ofte ikke var basert på systematisk innhentet kunnskap.

Kunnskapsbasert praksis representerer en motsats til den paternalistiske beslutningsmodellen ved at den understreker åpenhet og har som underliggende prinsipp at all relevant og tilgjengelig informasjon skal bidra til beslutningsprosessen. Videre står pasienten i sentrum og er gitt eksplisitt beslutningsmyndighet (13). Fra å legitimere beslutninger i klinikerens autoritet og tradisjon argumenteres det for at beslutninger skal treffes på bakgrunn av systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap integrert med klinikerens erfaringskunnskap og pasientens ønsker og behov (13). Pasienten går med dette fra å være en samtykker til å bli en kunnskapshåndterer.

Flere kilder til informasjon

Det er ikke til å komme forbi at informasjonsteknologien har hatt enorm betydning for pasienters mulighet til å medvirke. Tradisjonelt har medisinsk og helserelatert kunnskap vært ekspertenes domene, men gjennom internett og sosiale medier er denne informasjonen nå fritt tilgjengelig, og mange oppsøker slik informasjon (14–16). Dette gir kunnskap og påvirkningsmakt og utfordrer klinikerens autoritet (17).

En annen konsekvens er at utvekslingen av informasjon nå i større grad finner sted pasientene imellom (18). Medvirkningen skjer også på nye arenaer. I en norsk studie fant man at om lag 67 % bruker internett for å søke informasjon om helse eller for andre helserelaterte aktiviteter, slik som selvhjelpsgrupper og nettbaserte helsetjenester (16).



Illustrasjon © Superpop

Forskningsbaserte argumenter for medvirkning

Studier der man har sett på effekten av tiltak som har til hensikt å fremme medvirkning gjennom bruk av for eksempel beslutningsstøtteverktøy for pasienter (decision aids), konkluderer hovedsakelig med økt kunnskap og bedre kommunikasjon og at beslutningene i større grad er i samsvar pasientens preferanser og verdier (19, 20).

Pasientmedvirkning kan også være en pådriver for å oppnå økt pasientsikkerhet og en mer kunnskapsbasert praksis, ved at pasienter etterspør forskning som ligger til grunn for anbefalt behandling eller prosedyrer, slik som håndvask (21, 22). Videre har man i flere studier funnet at mer informerte og involverte pasienter kan fremme mer rasjonell bruk av helsetjenester (19, 22, 23).

Nyere argumenter for pasientmedvirkning

Høye og ofte urealistiske forventninger til helsetjenesten og hva medisinen kan utrette er en utfordring for mange helsevesener i dag (17, 24). Dette skjer samtidig med at det i mange land er svekket tillit til myndighetene og helseprofesjonene (24, 25). Dette er utfordringer som kanskje best møtes med åpenhet, innsyn og medvirkning i og rundt beslutninger på individ- og systemnivå (24). Innføring av ny medisinsk teknologi

i diagnostikk og behandling kan bety prioriteringer som har store etiske, helsemessige og økonomiske konsekvenser. I slike spørsmål er det behov for å involvere publikum i vurderingene, ikke bare i konsultasjonen, men også i prioriteringsråd, i utforming av helsetjenestene og i etiske komiteer (24, 26). Medvirkning er dermed essensiell medisin for en bærekraftig og sunn helsepolitikk.

Konklusjon

Spørsmålet er ikke om pasienter skal medvirke, det er heller hvilken form en slik medvirkning skal ha og hvordan den skal iverksettes. Effektiv deltakelse er avhengig av at pasienter har tilgang på pålitelig helseinformasjon og kompetanse til å tilegne seg denne informasjonen. Utvikling av effektive tiltak for å møte disse utfordringene bør derfor være en viktig målsetting.

Astrid Austvoll-Dahlgren (f. 1977)

er forsker ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Hun har doktorgrad i samfunnsmedisin og er særlig opptatt av forskningsformidling, pasientmedvirkning, helseatferd og helsepolitikk. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

- Butler C, Greenhalgh T. What is already known about involving users in service transformation? I: Greenhalgh T, Humphrey C, Woodard F, red. User involvement in health care. Chichester: Wiley-Blackwell, 2011: 10–27.
- Walseth LT, Malterud K. Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 65–6.
- Declaration of Alma-Ata. Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, 1978.
- Schiøtz A, Skaset M. Medbestemmelse og folkestyre: en ny helsepolitikk vokser fram 1973–1984. I: Schiøtz A, Skaset M, red. Folkets helse – landets styrke 1850–2003. Oslo: Universitetsforlaget, 2003: 349–86.
- Taylor K. Paternalism, participation and partnership – the evolution of patient centeredness in the consultation. Patient Educ Couns 2009; 74: 150–5.
- Hood C. A public management for all seasons? Public Adm 1991; 69: 3–19.
- Rogers CR. Significant aspects of client-centered therapy. Am Psychol 1946; 1: 415–22.
- Meland E, Schei E, Bærheim A. Pasientsentrert medisin – en oversikt med vekt på bakgrunn og dokumentasjon. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 2253–6.
- Byrne P, Long B. Doctors talking to patients: a study of the verbal behaviour of general practitioners consulting in their surgeries. London: Department of Health and Social Security, 1976.
- Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. Am J Psychiatry 1980; 137: 535–44.
- Antonovsky A. Health, Stress and Coping. San Francisco: Jossey-Bass, 1979.
- Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ 1996; 312: 71–2.
- Dawes M, Summerskill W, Glasziou P et al. Sicity statement on evidence-based practice. BMC Med Educ 2005; 5: 1.

14. Spadaro R. European union citizens and sources of information about health: Eurobarometer 58.02003 24.1.2012. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_179_en.pdf [22.5.2013].
15. Fox S, Duggan M. Health Online 2013. www.pewinternet.org/Reports/2013/Health-online.aspx [22.5.2013].
16. Wangberg S, Andreassen H, Kummervold P et al. Use of the internet for health purposes: trends in Norway 2000–2010. *Scand J Caring Sci* 2009; 23: 691–6.
17. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns* 2006; 63: 24–8.
18. Fox S, Jones S. The Social Life of Health Information 2009. www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx [22.5.2013].
19. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 10: CD001431.
20. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions: a review of the evidence. London: Picker Institute Europe, 2006.
21. Pilling SA, Williams MB, Brackett RH et al. Part I, patient perspective: activating patients to engage their providers in the use of evidence-based medicine: a qualitative evaluation of the VA Project to Implement Diuretics (VAPID). *Implement Sci* 2010; 5: 23.
22. Shekelle PG, Pronovost PJ, Wachter RM et al. The top patient safety strategies that can be encouraged for adoption now. *Ann Intern Med* 2013; 158: 365–8.
23. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med* 2011; 155: 97–107.
24. Coulter A. The Autonomous patient: ending paternalism in medical care. London: TSO; 2002. 128 p.
25. Teasdale E, Yardley L. Understanding responses to government health recommendations: public perceptions of government advice for managing the H1N1 (swine flu) influenza pandemic. *Patient Educ Couns* 2011; 85: 413–8.
26. International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). Declaration on Patient-Centred Health-care. 9.4.2013. www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=712&n=312 [22.5.2013].

Mottatt 9.4. 2013, første revisjon innsendt 10.5. 2013, godkjent 22.5. 2013. Medisinsk redaktør Trine B. Haugen.