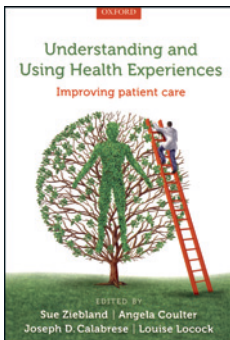


Samlet kunnskap om brukermedvirkning



Sue Ziebland, Angela Coulter, Joseph D. Calabrese et al, red.
Understanding and using health experiences
 Improving patient care. 169 s, tab, ill. Oxford:
 Oxford University Press, 2013. Pris GBP 30
 ISBN 978-0-19-966537-2

Erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov er ett av tre kjerneelementer i kunnskapsbasert praksis, i tillegg til klinikerens erfaring og systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap. Brukermedvirkning er også lovpålagt på en rekke nivåer i helse-tjenesten. Men hvordan slik kunnskap skal innhentes, og hvordan den skal tas i bruk, er ofte lite konkretisert. Det er temaet her.

Forskning på brukererfaringer er tverrfaglig, i likhet med denne boken. Ansvarlige redaktører er Sue Ziebland, med bakgrunn innen medisinsk sosiologi og en av hovedpersonene bak Healthtalkonline-prosjektet, Angela Coulter, helsetjenesteforsker og direktør for Global Initiatives at the Foundation for Informed Medical Decision Making, Joseph D. Calabrese, medisinsk antropolog og avdelingsleder ved University College London og Louise Locock, forskningsleder ved Health Experiences Research Group, Oxford University. Den øvrige forfatterlisten er like imponerende og inkluderer bidragsytere med bakgrunn fra samfunnsvitenskapene, helseprofesjonene og farmakologien.

Innledningsvis, og ført i pennen av Angela Coulter, får vi en introduksjon til noen av de politiske, teoretiske og teknologiske beveggrunnene for at brukererfaringer som gyldig bidrag er blitt satt på agendaen.

Bidragsyterne tar videre for seg to typer kunnskap: vanlige forskningsmetoder for å forstå brukererfaringer, og hvordan disse erfaringene kan integreres i praksis.

De tar blant annet for seg kvalitative og kvantitative forskningsdesign som etnografi og randomiserte kontrollerte studier, i tillegg til datainnsamlingsteknikker som observasjon, narrative intervjuer, fokusgrupper og spørreskjemaer. Særlig interessant lesning er kapitlene om historiefortelling som gruppediskusjonsteknikk, dokumentanalyse av nettbasert informasjon slik som diskusjonsfora, og bruk av pasientrapporterte bivirkninger knyttet til legemidler. De gir imidlertid ikke en fullstendig oversikt over alle relevante forskningsdesign og datainnsamlingsteknikker som benyttes for å samle inn brukererfaringer, men presenterer snarere utvalgte smakebiter.

Forfatterne beskriver flere måter å ta i bruk brukererfaringer på, men da hovedsakelig på systemnivå, for eksempel i utformingen av helsetjenester eller som medforskere, hvor pasienter er med på å designe forskningsspørsmål og prioritere utfallsmål. Mye av den medisinske forskningen har tradisjonelt sett hatt et biomedisinsk søkelys. Det vil si at forskningen hovedsakelig har vært konsentrert om de biologiske prosessene og «harde» utfallene, og ikke nødvendigvis det som oppleves som viktig for pasientene selv, slik som livskvalitet, praktiske hensyn og hvordan man blir møtt som pasient på legekantoret. Et særlig viktig kapittel omhandler sosial ulikhet knyttet til hvilke pasientgrupper som blir inkludert, og hvilke som ofte blir ekskludert, ved innhenting av brukererfaringer.

Mitt umiddelbare inntrykk at det ikke er så mye nytt i denne utgivelsen. Kunnskapen er derimot samlet på ett sted, i et tilgjengelig format. Som sådan er boken en god introduksjon for pasienter,

helsepersonell, forskere, ansatte i forvaltningen og politikere som ønsker en innføring i kunnskap om brukererfaringer. En av de viktigste, og ikke minst vanligste, kildene til brukererfaringer, er antakelig i møte med den enkelte pasient i primærhelsetjenesten. Fra forskning vet vi at både pasienter og klinikere er ukjent med rettigheter og muligheter for medvirkning, og er usikre på hvordan slik erfaring skal integreres med den kliniske erfaringen og den best tilgjengelige forskningen. Noe av det jeg savnet, er nettopp derfor noen praktiske verktøy for hvordan klinikerne kan innhente og ta i bruk pasientens egne erfaringer i konsultasjonen.

Astrid Austvoll-Dahlgren

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo

Oppdatert om brystkreft



Nora M. Hansen, red.
Management of the patient at high risk for breast cancer
 190 s, tab, ill. Heidelberg: Springer, 2013.
 Pris EUR 140
 ISBN 978-1-4614-5890-6

Denne amerikanske læreboken er myntet på alle profesjoner som er involvert i behandlingen av kvinner som har økt risiko for å utvikle brystkreft, i første rekke genetiske veiledere, genetikere, brystkirurger og plastikkirurger.

Hovedforfatteren har samlet tilgjengelig, oppdatert og evidensbasert informasjon gjennom forskjellige medforfattere som har bidratt med hver sine kapitler. Dette fører til at noen få kapitler er mer tungeste enn andre, men de fleste er letteste og meget godt fremstilt.

Layouten er god og inneholder mange klargjørende og nyttige illustrasjoner. Forfatterne har lyktes i sin intensjon, og de har belyst et stort område der mange fagfelt er involvert i behandlingen.

Første kapittel, som omfatter risikomodeller, er kanskje det kapitlet som er av minst interesse for norske forhold. I Norge brukes risikomodeller i svært liten grad siden vi har mye lettere tilgang til genetisk testing. Etter hvert som teknikken utvikler seg, vil jeg tro at risikomodeller blir erstattet av et økt tilbud om genetisk testing også i andre land.

Siste kapittel som omhandler fremtidsvyer i basal- og transla-sjonsforskningen, oppfattes av meg som litt spekulativt og ikke så nyttig. De resterende kapitlene, som blant annet inneholder patologi, radiologi, risikoreduksjonsstrategier og brystrekonstruksjon er grundige og informative med oppdatert kunnskap.

Alt i alt er dette en bra bok som er nyttig for genetikere, brystkirurger og plastikkirurger som behandler denne pasientgruppen. Jeg kan anbefale den.

Anne Irene Hagen

Avdeling for bryst og endokrinkirurgi
Kirurgisk klinikk
St. Olavs Hospital