

MASTEROPPGAVE

Emnekode:

Navn / kandidatnr.:

SO330S_1

Hilde Elisabeth Normann / 211416

«En må jo liksom så et frø ...»

- erfaringer med «Pasientens helsetjeneste»

Dato: 15.11.2019

Totalt antall sider: 89

Innholdsfortegnelse

1.0	Forord.....	1
2.0	Sammendrag.....	2
3.0	Innledning.....	3
3.1.	Tema.....	3
3.2.	Problemstilling.....	4
3.3.	Oppgavens struktur.....	5
4.0	Teori og konsepter.....	6
4.1.	Pasientens helsetjeneste.....	6
4.2.	Et stort begrepsmangfold – brukermedvirkning, innflytelse og ny pasientrolle.....	7
4.3.	Folkehelseinstituttets brukermedvirkningstrapp.....	10
4.4.	Noen generelle avgrensninger og avklaringer.....	11
5.0	Metode.....	13
5.1.	Om å forske på eget arbeidssted.....	13
5.2.	Valg av forskningsstrategi.....	15
5.3.	Ontologi og epistemologi.....	16
5.3.1.	Ontologi - Hva slags fenomen er «pasienten i sentrum»?.....	16
5.3.2.	Epistemologi - hva kan man vite om konseptet «pasienten i sentrum»?.....	18
5.4.	Fokusgrupper som metode.....	20
5.4.1.	Sammenhengen mellom problemstilling og metode.....	20
5.4.2.	Utforming og planlegging av fokusgrupper.....	21
5.4.3.	Spørreplan og interaksjon i fokusgrupper.....	22
5.4.1.	Forskerens rolle i fokusgruppen.....	23
5.4.2.	Utvalg – hvilket fagområde?.....	24
5.4.3.	Utvalg – hvilke informanter?.....	25
6.0	Praktisk gjennomføring.....	28
6.1.	Rekruttering og gruppesammensetning.....	28
6.2.	Gjennomføring av fokusgruppesamtalene.....	29
6.3.	Transkribering, koding og kategorisering.....	31
6.3.1.	Transkribering og tekstnære koder.....	31
6.3.2.	Andre koding og nøkkelord.....	32
6.3.3.	Koding av gruppesamtaler.....	33
7.0	Resultat.....	35
7.1.	Hvordan foregår brukermedvirkning i praksis?.....	35
7.1.1.	Medbestemmelse.....	36
7.1.2.	Konsultasjon.....	37
7.1.3.	Informasjon.....	37

7.2.	Hvilke utfordringer og barrierer ser helsepersonell selv mot brukermedvirkning? ..	38
7.2.1.	Har pasienten et reelt valg?	39
7.2.2.	Får pasientene god og tilpasset informasjon?	42
7.2.3.	Klarer tjenesten å utnytte pårørende som en ressurs?	45
7.2.4.	Er norsk helsetjeneste tilpasset en aktivt deltagende pasientrolle?	46
8.0	Diskusjon.....	51
8.1.	Metodiske betraktninger	51
8.1.1.	Begrensninger ved utvalg og design	51
8.1.2.	Begrensninger ved gjennomføringen av fokusgruppene.....	53
8.1.3.	Begrensninger ved stige- og trappemodeller.....	54
8.2.	Utvikling av en dynamisk medvirkningspraksis i byråkratiske organisasjoner	55
8.2.1.	Spenningsfeltet mellom struktur og organisering, og nye målbilder	57
8.2.2.	Spenningsfeltet mellom medvirkning og ansvar	63
8.2.3.	Spenningsfeltet mellom roller og personer	66
8.2.4.	Spenningsfeltet mellom dokumentert og levd liv	71
9.0	Konklusjon	73
9.1.1.	Spenningsfeltet mellom effektivitet og fleksibilitet	57
9.2.	Oppsummering	73
9.3.	Er vi på vei mot «pasientens helsetjeneste»?.....	74
10.0	Litteraturliste	78
10.1.	Kilder	81
11.0	Vedlegg	82
	Vedlegg 1: Spørreplan for fokusgruppene	82
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv til deltakerne	84
	Vedlegg 3: Oversikt over tiltak sortert etter type og nivå	87
	Vedlegg 4: Organisering av kreftbehandling generelt, og i Nordlandssykehuset spesielt... ..	88

1.0 Forord

I 2010 kom pasientsikkerhet for alvor på dagsorden etter flere sykehuskandaler i Norge. En av skandalene var Kirurgisaken¹ i Nordlandssykehuset. I etterkant av kirurgisaken skjedde mye på kort tid i helseforetaket. Administrerende direktør ble byttet ut og medisinsk direktør kom til, og sammen skulle de «få orden på» helseforetakets kvalitetssystem og omdømme. Styresak 42/10 ble etter kort tid vedtatt, og skulle i mange år bli førende for foretakets kvalitetsarbeid. Direktørene satte ned en arbeidsgruppe med ansatte fra alle klinikkene, som i ett år skulle følge opp vedtakene i styresaken. At jeg fikk representere min daværende klinikk i arbeidsgruppa, skulle bli avgjørende for mitt videre yrkesliv.

Da året var omme og arbeidsgruppa gikk hvert til sitt, ble pasientsikkerhetsgruppen (PSG) opprettet. PSG var en mindre og løst organisert gruppe helsepersonell rekruttert fra den opprinnelige, større arbeidsgruppen. Også her hadde jeg fått en plass. PSG skulle bistå ledelsen videre i oppfølging av pasientsikkerhetsarbeidet.

«Vi træng mer tyngde, meir førrmell kompetanse!» utbrøt daværende leder av gruppen på et av de ukentlige koordineringsmøtene i PSG vel et år senere. «Hilde! Ska'kke du ta en master?» (Selv om selvsamme leder var vestlending både av fødsel og overbevisning, slo han over til nordnorsk når han virkelig ville få frem et poeng!)

Dette er bakgrunnen for at jeg i 2013, samme år som «pasientens helsetjeneste» første gang dukket opp i «Sundvollplattformen», gikk løs på det som skulle vise seg å bli et langvarig studieforløp parallelt med jobb. I mellomtiden har PSG blitt seksjon for pasientsikkerhet, det har vært skifte av studieprogram, legestreik, flytteprosesser og stadig store og små kriser på jobb og i privatlivet. Det har også vært en personlig belastning å «aldri bli ferdig».

Endelig ved veis ende vil jeg takke arbeidsgiver og kolleger, og min tålmodige veileder ved Nord universitet som måtte bli emeritus før han så meg ferdig. Og tusen takk til Jacob, Hedda og Henrik for hjelp og oppmuntring. Jeg hadde ikke gjort det samme igjen.

Studien er godkjent av Personvernombudet i Nordlandssykehuset HF (saksnummer ePhorte 2016/2595), og av Norsk senter for forskningsdata (Ref: 632419)

¹ Se f.eks. <https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/nyheter-og-pressemeldinger/nyheter-2004-2012/Kirurgisaken-Nordlandssykehuset-HF-brudd-pa-spesialisthelsetjenesteloven--2-2/>

2.0 Sammendrag

Denne studien leter etter spor av idealene i Solberg-regjeringens helsepolitiske prosjekt, «pasientens helsevesen», i klinisk praksis. Problemstillingene er for det første hvilket uttrykk, i form av konkret praksis, «pasientens helsevesen» har på et middels stort sykehus knyttet til dimensjonen «pasienten i sentrum»? For det andre ønsker jeg å identifisere hvilke utfordringer og barrierer helsepersonell selv identifiserer mot mer brukermedvirkning i behandlingsforløpene.

Problemstillingene søkes løst med utgangspunkt i kravet i nasjonal sykehusplan om en mer aktiv pasientrolle, operasjonalisert ved begrepet «brukermedvirkning». Metoden er fokusgruppeintervju, som gjennomføres med deltakere fra ulike personalgrupper innen kreftomsorgen. Funnene i undersøkelsen tyder på at det eksisterer praksis som kan understøtte en aktiv pasientrolle, men at tiltakene som identifiseres i hovedsak gir pasienten begrenset innflytelse over eget behandlingsforløp.

I studien gjøres også en kartlegging av hva *helsepersonell* mener er vesentlige utfordringer og barrierer i arbeidet med å legge til rette for brukermedvirkning i pasientforløpene, sortert etter ofte forekommende tema i fokusgruppene. Informantene beskriver utfordringer blant annet med hensyn til pasienters reelle valgmuligheter, rammer for informasjonsarbeid, pårørendes rolle og måten tjenesten i stort er organisert på. I studien argumenterer jeg for at dette også kan sees på som uttrykk for mer grunnleggende spenninger i helsetjenesten, som vil aksentueres av en mer aktiv pasientrolle, og som derfor kan ha relevans for «pasientens helsetjeneste» i videre forstand.

«Pasientens helsetjeneste» er et ambisiøst prosjekt – kanskje *for* ambisiøst. Dersom pasientens helsetjeneste skal bli en realitet, bør man på politisk nivå vektlegge å få styringssignaler til å trekke i samme retning, både på det strategiske og det operative planet. En grunnleggende endring av pasientrollen, og dermed også behandlerrollen vil med tiden også kunne føre til at samfunnets forståelse av helsetjenestens formål og oppgaver endres. Foreløpig bidrar både organisatoriske barrierer, samt en stor begrepsrikdom på feltet til at det er uklart hva det «nye» skal bestå i. Det blir da for enkelt å sette nye merkelapper på gammel praksis.

3.0 Innledning

3.1. Tema

Dette er en masteroppgave i Public Administration. Et siktemål med studien har vært å finne empiriske spor etter «pasientens helsevesen» i pasientnær praksis, i form av tilrettelegging for «den nye pasientrollen» som beskrives i nasjonal sykehusplan (Meld. St. 11 (2015–2016)). Et annet siktemål har vært å kartlegge hva helsepersonell selv opplever som viktige barrierer og utfordringer før dette helsepolitiske målet kan nås.

«Pasientens helsetjeneste» har vært et tematisk rammeverk for regjeringen Solbergs helsepolitikk siden begrepet først ble brukt i «Sundvollplattformen» høsten 2013 (Solberg-regjeringen, 2013)². «Pasientens helsetjeneste» har tre dimensjoner; bedre kvalitet, kortere ventetider og «pasienten i sentrum». Ventetider og kvalitet måles blant annet gjennom det nasjonale kvalitetsindikatorssystemet³, og er ikke tema i studien.

Hvordan vi kan vite om tjenestene i større grad «setter pasienten i sentrum»? Ifølge nasjonal sykehusplan handler «Pasienten i sentrum» i stor grad om tilrettelegging for en ny pasientrolle. Pasientrollen skal endres fra passivt mottakende til aktiv deltakende.

Helsetjenesten skal derfor, i tillegg til å drive medisinsk behandling, også understøtte pasienters evne og mulighet til å aktivt delta i planlegging og utforming av egne helsetjenester. Om det politiske målet om økt pasientinvolvering skal få betydning for faktiske pasienter, må helsepersonell først oversette det til praktisk handling og atferd.

Foreløpig er det gjort begrenset forskning på sykehusenes rolle som tjenesteinnovatører (Thune, 2015, s. 9), på hvordan sykehusansatte oppfatter kravene om økt brukerfokus (Fix mfl., 2018, s. 301), og på hvordan helsepersonell kan utvikle nødvendig kompetanse i å integrere idealene om brukerinvolvering til praksis under ulike betingelser (Moore mfl., 2017, s. 671). En nylig, norsk masteroppgave som så spesifikt på hvordan sykehusleger forholdt seg til pasientens helsetjeneste, konkluderte med at som politisk budskap har «pasientens helsetjeneste» så langt hatt liten praktisk konsekvens (Meirik, 2018, s. 4).

De som er opptatt av kvalitetsforbedring i helsetjenesten siterer ofte dr. Paul Bataldens: «Every system is perfectly designed to get the results it gets» (Proctor, 2008). Med norske ord betyr dette at når en virksomhet oppnår bestemte resultater, så er det fordi dette er resultatene organisering, kultur og ledelse samlet legger til rette for. Men man kan også tenke seg at

² Se også 10.1 Kilder

³ Se f.eks. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk/kvalitetsindikatorer>

dersom pasienters deltakelse ble opplevd som viktig *nok* av tjenesteyterne, så ville endringer uansett presse seg fram nedenfra. Det kan derfor finnes eksempler på medvirkningspraksis som er vanskelig for utenforstående å få øye på, fordi tjenesteyterne bruker andre begreper enn ledere og politikere for å beskrive sitt arbeid.

3.2. *Problemstilling*

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) mener «den største utfordringen i arbeidet med å styrke pasientens stilling i helsetjenesten er å snu innarbeidet kultur og arbeidsmåter slik at helsetjenesten ses fra pasientens perspektiv» ('Meld. St. 11 (2015–2016), s. 30). Hennestad, Revang og Strønen (2012, s. 159) fremhever at kulturell endring bare skjer når mennesker oversetter nye verdier til daglige gjøremål, og utvikler ferdigheter som de så bruker til å oppnå konkrete resultater. Jeg ønsket derfor å se om jeg kunne finne konkrete eksempler på praksis som var i tråd med idealene i Nasjonal helse- og sykehusplan om å understøtte en mer aktiv pasientrolle. Slik praksis tenker jeg kan indikere at politiske signaler har en effekt, at ønsket utvikling er i gang, og også si noe om *på hvilken måte* helsepersonell «oversetter» kravet om større grad av medvirkning fra pasientene.

Jeg har også ønsket å kartlegge hvordan tjenesteyterne *selv* forklarer hvorfor realiseringen av verdiene i «pasientens helsetjeneste» tilsynelatende går så langsomt. Er de enige i myndighetenes vurdering, eller vil de peke på andre betingelser for planlegging og gjennomføring av helsetjenester som vanskeliggjør den aktive pasientrollen?

Med utgangspunkt i vurderingene ovenfor har jeg valgt følgende problemstillinger for denne masteroppgaven:

- Hvilket uttrykk, i form av konkret praksis, har *pasientens helsevesen* på et middels stort sykehus knyttet til dimensjonen «pasienten i sentrum»?
- Hvilke utfordringer og barrierer identifiserer helsepersonell i klinisk praksis med å legge til rette for større grad av brukermedvirkning i behandlingsforløpene?

3.3. *Oppgavens struktur*

For å svare opp problemstillingene vil jeg i kapittel 4 redegjøre for sentrale aspekter ved de politiske konseptene «Pasientens helsetjeneste» og det underliggende «Pasienten i sentrum». I tillegg gjøres en gjennomgang av begrepet «brukermedvirkning», der jeg vektlegger sammenhengen med tilgrensende begreper. Til slutt gjennomgås Folkehelseinstituttets brukermedvirkningstrapp, som er et verktøy for å klassifisere konkrete brukermedvirkningstiltak i henhold til nivå og type.

I kapittel 5 diskuteres metodiske valg og avgrensinger. Metodiske valg og dilemma har vært en vesentlig del av arbeidet, og vektlegges også i oppgaveteksten. Her problematiseres «pasienten i sentrum» som ontologisk fenomen, og jeg diskuterer hvilke forutsetninger som ligger til grunn for å kunne skaffe akademisk kunnskap om dette fenomenet. Deretter følger en gjennomgang av fokusgrupper som metode, med spesiell vekt på avveininger knyttet til studiens utvalg.

I kapittel 6 beskrives den praktiske gjennomføringen av fokusgruppesamtalene, samt hvordan analysen av data ble gjennomført.

Resultatene av undersøkelsen gjennomgås i kapittel 7. I første del av kapitlet redegjøres det for ulike medvirkningstiltak som ble identifisert gjennom fokusgruppene, sortert via brukermedvirkningstrappen. Resultatkapittelets andre del er en oppsummering av utfordringer og barrierer informantene så i egen praksis knyttet til pasienters deltakelse.

Diskusjonen i kapittel 8 gjennomgår først noen metodiske betraktninger knyttet til gjennomføringen av studien. Deretter redegjør jeg for noen overordnede dilemmaer eller spenninger som jeg mener resultatkapittelets andre del kan sees som uttrykk for.

I konklusjonen i kapittel 9 trekkes noen tråder fra arbeidet med studien. Utøvelsen av helsetjenester blir stadig mer kompleks. Pasientrollen henger tett sammen med helsepersonellrollen, og endringer i den ene må nødvendigvis også få konsekvenser for den andre. Jeg argumenterer også for behovet for videre begreps- og rolleavklaring dersom idealene bak «pasientens helsetjeneste» skal bli en realitet.

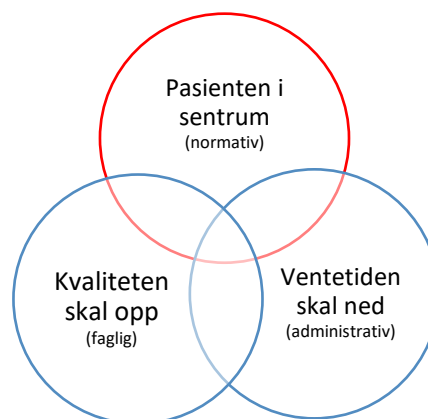
4.0 Teori og konsepter

4.1. *Pasientens helsetjeneste*

Ifølge HOD var Nasjonal sykehusplan det dokumentet som pr 2016 best beskrev pasientens helsetjeneste⁴.

Nasjonal sykehusplan oppsummerte «pasientens helsetjeneste» langs tre dimensjoner: Ventetiden skal ned, kvaliteten skal opp og pasienten skal settes i sentrum («Meld. St. 11 (2015–2016),»s. 56). Figur 1 illustrerer hvordan dimensjonene inngår i en helhet.

Det er dimensjonen «Pasienten i sentrum» som er tema for denne studien.



Figur 1 "Pasientens helsevesen" - tre dimensjoner

I minst et halvt århundre har helsetjenesten internt diskutert hvilken rolle pasienten skal ha når medisinske beslutninger skal tas (Emanuel og Emanuel, 1992, s. 2221; Thórarinsdóttir og Kristjánsson, 2014, s. 1; Naldemirci mfl., 2018, s. 56). «Pasienten i sentrum» kan også sees på som en norsk oversettelse av en internasjonal helsepolitisk trend, som i større grad vektlegger at hver enkelt pasient skal behandles som et unikt individ (se f.eks. Mead & Bower, 2000; Scholl, Zill, Härter, & Dirmaier, 2014). Et sentralt krav er derfor at helsetjenesten, i tillegg til å drive medisinsk behandling, også må legge til rette for at pasienter og pårørende kan delta i planlegging, gjennomføring og evaluering av egne tjenester (Tritter og McCallum, 2006, s. 156; Ekman mfl., 2011). Dette står i motsetning til et tradisjonelt, paternalistisk⁵ perspektiv, som forutsetter at en ekspert kan forstå og handle ut fra pasientens interesser, uten at dette trenger å innebære verken deltakelse eller innflytelse fra pasienten (Hanssen mfl., 2015, s. 29-30). Nasjonal sykehusplan beskriver i mindre grad beskrives *hvordan* helsetjenesten skal legge til rette for ny praksis. Men det fremgår at tjenesten ikke bare skal tilby medisinsk behandling av symptomer og sykdom. Sammenhengen behandlingen inngår i, selve (helse)tjenesten, skal i større grad tilpasses den enkelte pasient.

I oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene, er pasientens helsetjeneste beskrevet ved at: «i møtet med helsetjenesten skal hver enkelt pasient oppleve respekt og åpenhet, og medvirkning i valg av egen behandling og hvordan den skal gjennomføres» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s. 2). Samme sted fastslås også at «Det viktigste arbeidet for å

⁴ Se også 10.1 Kilder

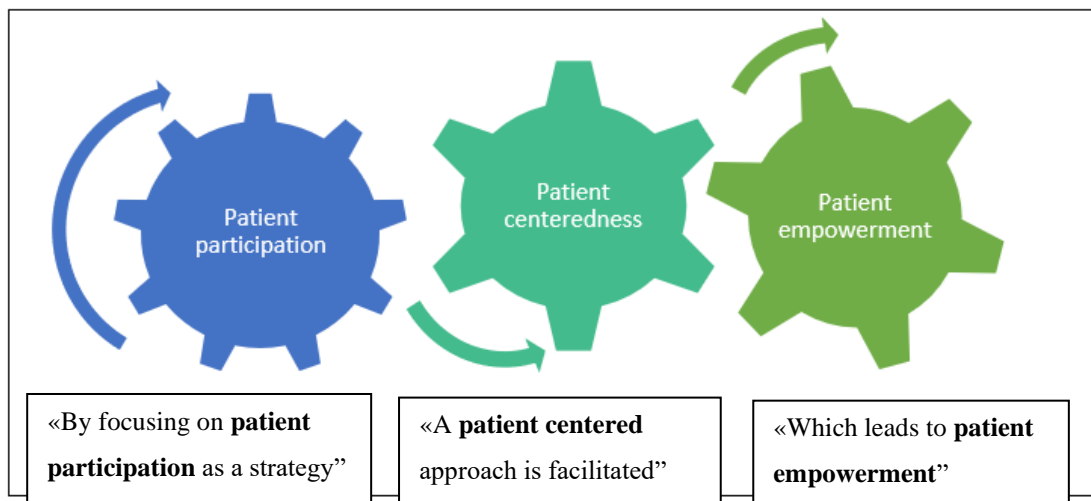
⁵ Paternalisme er i medisinsk sammenheng det at legen avgjør hva som er best for pasienten, i motsetning til pasientautonomi (Kilde: <https://snl.no/paternalisme>)

forbedre kvalitet og pasientsikkerhet skjer lokalt». Også Moore (2017, s. 671) understreker at pasientorientert praksis må utvikles og tilpasses til den spesifikke konteksten det skal utøves i. Det vil si i det enkelte fagmiljø og i den enkelte virksomhet.

4.2. *Et stort begrepsmangfold – brukermedvirkning, innflytelse og ny pasientrolle*

Som nevnt er det internasjonalt et helsepolitisk skifte mot en større vektlegging av pasientene som aktive deltakere i planlegging og gjennomføring av helsetjenester. Både nasjonalt og internasjonalt benyttes mange begreper for å beskrive ulike aspekter ved denne trenden. Som eksempler på norsk kan nevnes brukermedvirkning, pasientinvolvering, pasientintegret samarbeid og brukerretting. Engelske begreper som empowerment, shared decisionmaking og co-production benyttes i varierende grad også på norsk. Begrepene kan ha overlappende betydning, og sammenhengen mellom dem kan være uklar (Haukelien, Møller og Vike, 2011; Castro, Van Regenmortel, Vanhaecht, Sermeus, & Van Hecke, 2016; Christensen & Fluge, 2016)

Castro mfl - pasientmedvirkning, pasienten i sentrum og empowerment



Figur 2: Prosessmodell for konseptene “patient participation”, “patient centeredness” og “patient empowerment” (bearbeidet fra Castro mfl (2016))

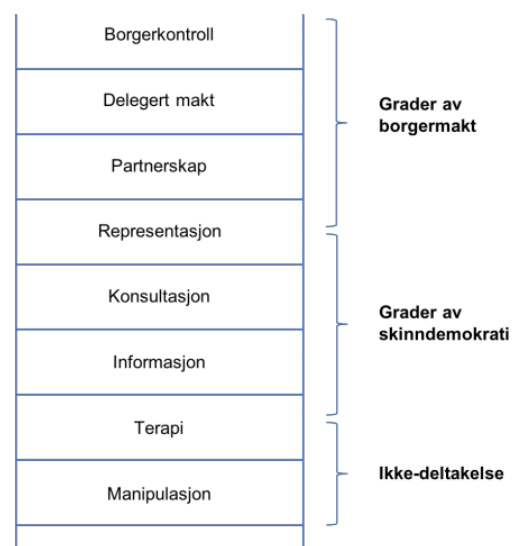
Castro mfl. (2016) greier ut om noen av de mest sentrale begrepene på feltet, og forholdet mellom dem. De har utviklet en prosessmodell der brukermedvirkning (patient participation) ligger som en forutsetning for pasientfokus (patient centeredness), som igjen kan bidra til å styrke pasienten (patient empowerment). Jeg mener at alle disse tre begrepene bør inngå, både deskriptivt og normativt, for å beskrive idealene i «pasientens helsetjeneste». Likevel fremstår

brukermedvirkning etter denne modellen som det mest grunnleggende, som noe som må ligge til grunn for at de to andre tannhjulene skal kunne gå rundt. Nasjonal sykehusplan slår også fast at: «Brukermedvirkning er avgjørende for å skape pasientens helsetjeneste» («Meld. St. 11 (2015–2016),», s. 12).

«Brukermedvirkning» har i flere tiår vært et veletablert begrep i helse- og omsorgssektoren. Men også begrepet «brukermedvirkning» har ulike betydninger. En vanlig kategorisering er å skille mellom ulike nivåer (Haukelien, Møller og Vike, 2011, s. 21). På systemnivå og på politisk nivå, skjer deltakelsen i form av representasjon i hhv. virksomhetsinterne og politiske beslutningsprosesser. Brukermedvirkning på individnivå handler om at den enkelte pasient skal gis anledning til å delta i planlegging, gjennomføring og evaluering av egne tjenester i den grad han/hun ønsker og er i stand til. Slik er det en betydelig overlapp mellom brukermedvirkning, og idealene for pasientens helsetjeneste.

Arnsteins stige - ulike grader av beslutningsmakt

Brukermedvirkning kan beskrives som et kontinuum, fra ekspertkontroll til full brukerkontroll. *Arnsteins stige* brukes ofte for å illustrere gradene av deltakelse, se figur 2. Stigen ble opprinnelig utviklet for å beskrive borgerdeltakelse og beslutningsmakt på samfunnsnivå, men brukes også innen helse⁶ (Haukelien, Møller og Vike, 2011, s. 21; Vågan mfl., 2019, s 45). Arnsteins stige består av åtte trinn, der hvert trinn opp i stigen øker brukerens beslutningsmakt. I denne studien tjener stigen først og fremst som en illustrasjon for hvordan brukermedvirkning som dimensjon ved helsetjenesten kan ha betydelig grad av variasjon. Hva som er *riktig* grad av medvirkning i en gitt situasjon avhenger av mange forhold, der det mest opplagte kanskje er pasientens helsetilstand. Svært syke pasienter kan kun forventes å delta i



Figur 3 Arnsteins stige, oversatt til norsk av Vågan m fl. (2019)

⁶ Den oversatte modellen er f.eks. hentet fra en rapport utgitt av Nasjonal kompetasetjeneste for læring og mestring innen helse.

begrenset grad, men medvirkningen kan øke når helsetilstanden bedres.

Hva medvirkningen skal innebære i praksis, kan også oppleves som uklart og forvirrende (Bakke mfl., 2016, s. 16). «Pasientens helsetjeneste» er først og fremst et imperativ til å flytte pendelen mot *større grad* av brukermedvirkning enn i dag. Samtidig settes det også klare begrensninger for brukerens innflytelse. Selv om brukerens ønsker alltid skal telle, har helsetjenesten også ansvar for at tjenestetilbudet holdes innenfor forsvarlige rammer.

Emanuel & Emanuel - legens rolleforståelse i pasientrelasjonen

På HODs hjemmeside beskrives brukermedvirkning på følgende måte:

Brukermedvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaringer med helsetjenesten for å kunne yte best mulig hjelp. Et viktig mål er at brukermedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenestene og at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet. **Brukermedvirkning betyr ikke at behandleren fratras sitt faglige ansvar.** (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, utheving tillagt)

Pasientrollen og behandlerrollen henger sammen. Implisitt i forventingen om en mer aktiv pasientrolle, må det etter min mening også ligge et krav om at *helsepersonell* må tilpasse sin rolleforståelse. En klassisk amerikansk artikkel av Emanuel og Emanuel (1992) beskriver fire modeller for lege-pasient samhandling:

Informasjonsmodellen (<i>Informative model</i>)	Legens gir tilgjengelig objektiv informasjon, og iverksetter pasientens valgte intervensjon. <i>Legen som teknisk ekspert.</i>
Fortolkningsmodellen (<i>Interpretive model</i>)	Legen hjelper pasienten med å klargjøre og tolke egne verdier og ønsker. Legen gir i tillegg pasienten informasjon, og iverksetter pasientens valgte intervensjon. <i>Legen som rådgiver</i>
Deliberasjonsmodellen (<i>Deliberative model</i>)	Legen formulerer de beste målene for behandling, og søker å overtale pasienten til å gjøre valg i tråd med disse. Legen gir i tillegg pasienten informasjon, og iverksetter pasientens valgte intervensjon. <i>Legen som venn eller lærer</i>
Paternalistisk modell (<i>Paternalistic model</i>)	Legen ivaretar pasientens helse uavhengig av pasientens aktuelle preferanser. <i>Legen som verge.</i>

Tabell 1 Modeller for lege-pasientrelasjonen. Bearbeidet fra Emanuel og Emanuel (1992)

Emanuel og Emanuel viser i sin artikkel hvordan alle disse modellene har styrker og svakheter i ulike situasjoner, og fremhever at de som idealtyper kan ha relevans også for andre profesjonelle interaksjoner (1992, s 2226). Etter mitt syn viser modellene også hvordan rollen behandleren velger i situasjonen, også påvirker pasientens handlingsrom på en

avgjørende måte. Rollen behandleren inntar, vil legge sterke føringer både for graden av brukermedvirkning i relasjonen, og på hvilke tiltak som vurderes som passende for tilrettelegging av medvirkning. Foreløpig er det gjort få studier på *hvordan* man får helsepersonell og deres praksis til å bli mer brukerorienterte (Moore mfl., 2017, s. 663)

I en eldre studie av sosial organisering av «medisinsk arbeid» fremhever Strauss mfl. (1985, s.262) medisinsk arbeid som et kontinuum mellom to ytterpunkter. På det ene ytterpunktet blir pasienten behandlet som et objekt, mens han på det andre ytterpunktet er et medlem av teamet og en essensiell brikke i å få jobben gjort. Mellom disse to ytterpunktene finnes alle grader av brukermedvirkning. Forfatterens poeng er at selv om aktørene er enige i å flytte pendelen mot *mer* brukermedvirkning, innebærer det verken enighet om hvor pendelen står i dag, eller hvor langt den bør flyttes. Uenighet om underliggende premisser kan derfor lett komplisere og avspore prinsipielle diskusjoner om pasienters deltakelse i egne tjenester.

4.3. Folkehelseinstituttets brukermedvirkningstrapp

Det er etter hvert utviklet mange modeller for brukermedvirkning basert på prinsippene i Arnsteins stige. I Norge har Folkehelseinstituttet laget et praktisk refleksjons- og bevisstgjøringsverktøy for helsepersonell, ledere og andre (Bakke mfl., 2016). Verktøyet har etter hvert fått navnet Brukermedvirkningstrappen. Ulike virkemidler kan vurderes langs dimensjonene «nivå» og «type brukermedvirkning» (Udness, Bakke og Nordheim, 2017). Styrken i verktøyet ligger i at man kan plassere samme virkemiddel ulikt i matrisen dersom graden av innflytelse varierer fra situasjon til situasjon. Brukermedvirkningstrappen kan derfor gjøre både helsepersonell og ledere mer bevisste på hva de faktisk legger i konseptene i ulike sammenhenger.

Kategoriseringen etter *nivå* indikerer «hvor» i tjenesten tiltaket initieres. Tiltak på individnivå iverksettes i det enkelte pasientforløp, tiltak på system/tjenestenivå dreier seg om brukerrepresentanters innflytelse internt i virksomhetene, mens tiltak på politisk nivå handler om politiske prosesser som kan påvirke virksomhetenes rammebetingelser. Verktøyet skiller videre mellom fire ulike *typer*, eller grader, av brukermedvirkning (informasjon, konsultasjon, medbestemmelse og brukerstyring). Typene er i den opprinnelige modellen kun beskrevet ved eksempler. Jeg har derfor tilpasset modellen slik at den også kan benyttes til å klassifisere typer brukermedvirkning i en behandler-pasient-relasjon. I resultatkapittelet vil disse typene danne utgangspunkt for vurderingen av de ulike tiltakene knyttet til brukermedvirkning som

informantene identifiserer i egen hverdag. Studien legger følgende definisjoner til grunn i bruk av modellen:

Type:	Beskrivelse:
Informasjon:	Pasienten mottar informasjon (om beslutninger, bakgrunnen for beslutninger og/eller estimerte konsekvenser), men deltar ikke nødvendigvis i beslutningsprosessen. Tiltak som omhandler rammene for helsetjenestens informasjonsarbeid klassifiseres også her.
Konsultasjon:	Beslutningstakeren innhenter informasjon om hva pasienten ønsker før beslutninger tas. Tiltak som bedrer dialogen mellom tjenesteyter og pasienten, og derved understøtter konsultasjon, klassifiseres også her.
Medbestemmelse:	Behandlingsplaner legges og beslutninger tas i et partnerskap der brukeren inngår, og pasientens ønsker vektlegges.
Brukerstyring:	Pasienten kan alene ta beslutninger innenfor vide rammer.

Tabell 2: Ulike typer brukermedvirkning. Bearbeidet med utgangspunkt i Folkehelseinstituttets brukermedvirkningstrapp (2017)

4.4. Noen generelle avgrensninger og avklaringer

«Pasientens helsetjeneste» er et overgripende konsept som kan påvirke de fleste fasetter ved utøvelsen av helsetjenester. I arbeidet med studien har det derfor vært nødvendig å gjøre store avgrensninger. Selv om «pasientens helsetjeneste» ikke er bare rettet seg mot spesialisthelsetjenesten, er det her begrepet så langt har fått mest oppmerksomhet. Den politiske organiseringen i Norge innebærer at det er spesialisthelsetjenesten som ligger direkte i helseministerens styringslinje, og det er gjennom denne styringslinja de politiske signalene knyttet til «pasientens helsetjeneste» i all hovedsak har blitt gitt så langt.

Begrepene **bruker, pasient og klient** benyttes litt ulikt i helse og sosiallovgivningen, noe bl.a. Hanssen mfl. redegjør for (2015, s. 28-29). I denne studien brukes hovedsakelig begrepet pasient, da dette er begrepet som er vanlig i sykehus. «Bruker» anvendes likevel i etablerte begreper som f.eks. «brukermedvirkning», men kan da forstås som synonymt med pasient. Begrepet klient anvendes ikke i studien. Pårørende, som i mange sammenhenger også kan regnes som helsetjenestens «brukere», og deres medvirkningsmuligheter, er ikke tema for studien.

Brukermedvirkning er i Norge det kanskje mest etablerte begrepet for pasienters deltakelse, og er beskrevet tidligere i kapittelet. I denne sammenhengen omfatter det i utgangspunktet alle former for pasienters deltakelse i tjenesteutforming. Det er slik det etter min erfaring også

anvendes i helsetjenesten. For å variere språket og gjøre oppgaven lettere å lese, benytter jeg også andre begreper for å beskrive interaksjon mellom pasient og behandler, som f.eks. «deltakelse» og «samhandling». I avsnitt som beskriver spesifikke typer medvirkning er begrepsbruken eksplisitt beskrevet.

Pasientforløp forstås som en helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode (Helsedirektoratet, 2018, s. 53). Pasientforløp omfatter alle tjenester og tjenesteytere som inngår i pasientens tjenesteproduksjon, uavhengig av fagområde eller nivå, og kan derfor ofte gå på tvers av helsevesenets funksjonelle organisering.

Medisinske termer som forekommer i sitatene, er forklart i fotnoter. Dette er gjort for å lette flyten i lesningen for lesere som ikke er kjent med helsetjenestens terminologi. Også kommentarer som gir kontekst, og henvisninger til utfyllende informasjon som ikke hører hjemme i referanselisten, er lagt i fotnoter.

5.0 Metode

I metodekapittelet diskuteres utfordringer ved å forske på egen arbeidsplass, og bakgrunnen for valget av en induktiv forskningsstrategi. Videre diskuteres hva slags fenomen «pasienten i sentrum» kan sies å være (ontologi), samt hvilke forutsetninger som legges til grunn for å gjøre fenomenet «pasienten i sentrum» forskbart (epistemologi). Til slutt gjennomgås vesentlige sider ved fokusgrupper som metode.

Valg av metode bestemmer ikke bare hvordan man går fram for å lete etter svar på spørsmålene man stiller. Metoden bestemmer også i stor grad hvilke svar man kan forvente å finne. Det er derfor viktig å kjenne til ulike metoders styrker og svakheter, og vurdere dem kritisk opp mot problemstillingen. Som uerfaren forsker i en jungel av muligheter kan dette lett virke overveldende. Tjora (2012, s. 17) minner om at når man forsker på den sosiale verden er målet sjelden å finne sannhet i form av en stabil og allmenngyldig konklusjon. Som regel er målet å komme frem til mer nyansert kunnskap, nye mønstre og flere perspektiver, samt å gjøre dette på en måte som ivaretar de involverte samtidig som det legges til rette for kollegial vurdering. Det siste betyr blant annet å være grundig i sin redegjørelse for valg og avgrensninger som blir gjort i løpet av prosjektet, og på hvilket grunnlag de blir gjort.

5.1. Om å forske på eget arbeidssted

Å forske på eget arbeidssted reiser noen særlige problemstillinger. Blant annet er det lett å miste den nødvendige akademiske distansen (Repstad, 2007, s. 39). Å reflektere over, og gjøre rede for hva egen bakgrunn betyr for det man forsker på, er vesentlig for forskningens reliabilitet. I følge Tjora (2012, s. 203) er «forskerens kunnskap(...) en ressurs, men hvordan den brukes i en analyse må gjøres eksplisitt». Intervjudata skapes gjennom en samhandling mellom den som intervjuer og informantene, samt gjennom forskerens tolkning av resultatene i etterkant (Graneheim, Lindgren og Lundman, 2017, s. 29). Forskerens forforståelse og kompetanse vil påvirke hvilke spørsmål som stilles, hvordan de stilles, hvordan svar følges opp og hvordan data oppfattes og behandles i etterkant (Graneheim, Lindgren og Lundman, 2017, s. 33). Åpenhet om egen bakgrunn og forforståelse er derfor nødvendig for at andre kritisk skal kunne vurdere både arbeidet som er gjort, og konklusjonene som trekkes.

Når man forsker på egen arbeidsplass kan det, som i mitt tilfelle, være en fordel at virksomheten er stor. Jeg har ikke personlig kjennskap til fagmiljøene for kreftbehandling, og heller ingen erfaring med kultur eller arbeidsmåter i denne delen av virksomheten. Å ha et

profesjonelt nettverk har jeg derimot opplevd som en stor fordel. At andre ser på meg som «intern», kan ha åpnet dører som ellers ville forblitt lukket. I en travel hverdag er det tross alt vanskeligere å avslå henvendelser fra en kollega (Halkier, 2010, s. 38).

Noe kunnskap om det indre livet i et sykehus, og erfaring fra utøvelse av helsetjenester, kan være både en fordel og en ulempe. Når kolleger på et arbeidsfelt snakker om sitt arbeid, vil noe av informasjonen alltid være implisitt. Det vil både ta tid og forstyrre flyten i samtalen dersom man underveis stadig må be om forklaring for å henge med. På den andre siden kan det være en fare for at jeg, på bakgrunn av det jeg *tror* jeg vet om informantenes hverdag, vil spørre for lite, eller tolke informantenes utsagn slik at de passer inn i min etter egen forforståelse. Som mangeårig ansatt ved sykehuset har jeg også ha en forforståelse av hva jeg tror undersøkelsen vil avdekke. Denne forforståelsen kan påvirke min tolkning av informantenes utsagn. Det er lettere å vektlegge utsagn som bekrefter egen forforståelse, mens kontradiktoriske utsagn lettere kan bli oversett, eller avskrives som lite sentrale.

Jeg har ingen privat relasjon til informantene, men kan ha truffet noen av dem i andre profesjonelle sammenhenger. I året masteroppgaven ble skrevet, har jeg også vært konstituert i en lederstilling. Dersom informantene setter meg i sammenheng med «ledelsen» i virksomheten, kan det påvirke hva de velger å dele i fokusgruppene. Jeg kan risikere både at de legger bånd på seg for ikke si noe «galt», eller at de benytter sjansen til endelig å få fortelle «noen i ledelsen» om alt som de mener er galt i organisasjonen. Samtidig kan det at jeg er en intern person, også gi informantene trygghet. Min erfaring er at helsepersonell lett blir defensive når andre kikker dem i kortene. Det at jeg er kjent i sykehussystemet, kan bidra til at informantene har større grad av tillit til at opplysningene ikke mistolkes, eller brukes i andre sammenhenger enn avtalt.

Min erfaring er at helsepersonell er svært opptatt av effektivitet og av tidsbruk. Som en konsekvens av dette tror jeg at tjenestene først vil utvikle medvirkningspraksis som fremstår som tydelig avgrensede rutiner eller verktøy tilpasset det allerede eksisterende pasientforløpet. Jeg antar det i både i ledelsen og i arbeidsmiljøet vil være skepsis mot endringer i driften som kan medføre uforutsigbarhet i pasientbehandlingen. Mer vage konsepter, som behovet for «kulturendring», tror jeg derfor ikke vil bli adressert i særlig grad.

Jeg tror at helsepersonell stort sett er enig i at pasientmedvirkning både er riktig for pasientene, og et gode for tjenesten. Derimot tror jeg de primært er være opptatt av brukermedvirkning som et middel for å oppnå behandlingsmål. Det kan føre til at de bruker

andre, og mer praktisk rettede begreper for å beskrive brukermedvirkning enn de mer normative beskrivelsene i offentlige styringsdokumenter. Samtidig vil jeg tro at mange klinikere opplever at det å innpasse brukermedvirkning i hverdagen også skaper utfordringer som det kan oppleves som «politisk ukorrekt» å snakke høyt om. Også dette trekker i retning av at tjenestene vil operasjonalisere brukermedvirkning til endringer som kan ha stor symbolverdi, men som i liten grad påvirker deres arbeidshverdag, f.eks. revisjon av informasjonsmateriell. En annen strategi kan være å forskyve ansvaret for nødvendige endringer, enten oppover i systemet; «*vi har for lite ressurser*», eller nedover; «*vi har flinke folk og stoler på at de involverer pasientene på en god måte*».

Min erfaring er også at helseforetakene, til tross for mangfoldet av aktivitetsdata, i stort mangler informasjon om hvordan tjenestene henger sammen og oppleves av pasienter og tjenesteytere. Fokusgrupper har vært en metode jeg har hørt om, men ikke hatt erfaring med. Gjennomføringen av studien har også vært en mulighet til å skaffe meg slik erfaring, både med gjennomføring av fokusgrupper og tolkning av intervjudata. Ønsket om å benytte en bestemt metode kan ha påvirket formuleringen av problemstillingen.

5.2. Valg av forskningsstrategi

Ulike forskningsspørsmål krever ulike forskningsdesign. Blaikie (2010, s. 18-19) skiller mellom «hva» og «hvorfor» problemstillinger, og redegjør for hvorfor problemstillingene krever ulike forskningsstrategier. En forskningsstrategi beskriver han som en underliggende logikk, samt et sett med prosedyrer som danner utgangspunkt for å besvare et forskningsspørsmål (Blaikie, 2010, s. 81). Problemstillingene i denne studien er det Blaikie kaller «hva» spørsmål, og besvares hovedsakelig ved hjelp av empiriske beskrivelser fra praksis.

Når man har liten forkunnskap, vil man ofte først ønske å beskrive nærmere det fenomenet man undersøker. Et induktivt, eksplorerende design kan da være et naturlig valg. Kvale og Brinkmann (2015, s. 224) beskriver induksjon som «prosessen der man observerer et antall tilfeller for å si noe generelt om den gitte gruppen med tilfeller.» En undersøkelse uten et bestemt fokus, gir likevel sjelden nyttig kunnskap. Det er som regel hensiktsmessig å spisse søket inn mot noen aspekter ved fenomenet man ønsker å skaffe kunnskap om. Før hun kan hente data, må forskeren derfor først operasjonalisere fenomenet hun ønsker å si noe om, på en måte som kan besvare problemstillingen. Induktive generaliseringer vil ikke kunne gi svar

på *hvorfor* verden ser ut som den gjør, men vil være tids- og kontekstavhengige beskrivelser av hvordan et fenomen kan se ut eller arte seg.

5.3. *Ontologi og epistemologi*

En forsker starter ikke med blanke ark, særlig ikke når metoden legger forskerens fortolkning av virkeligheten til grunn (Tjora, 2012, s. 203). For at andre skal kunne vurdere forskningens styrker og svakheter er det derfor vesentlig at forskeren redegjør for hvilke antakelser som ligger til grunn for arbeidet. Ontologi og epistemologi er begreper som brukes i vurderingen av hvilke fenomener som eksisterer i samfunnet og under hvilke forutsetninger vi kan skaffe oss kunnskap om dem.

All kunnskap, men i særdeleshet kunnskap om sosiale og abstrakte fenomener, vil måtte bygge på noen premisser om hvilke fenomener som i det hele tatt eksisterer, under hvilke betingelser de kan sies å eksistere, og hvordan de henger sammen med hverandre (ontologi). Det ontologiske utgangspunktet vil igjen gi grunnlag for hvordan man kan skaffe mer kunnskap om fenomenene, samt hvilke kriterier som bør ligge til grunn for å kunne vurdere om slik kunnskap er gyldig (epistemologi) (Blaikie, 2010, s. 92). I denne oppgaven er fenomenet som studeres «pasienten i sentrum», operasjonalisert ved brukermedvirkningspraksis i kreftomsorgen. Studien forutsetter at ved å snakke med aktører som jobber med kreftforløp vil jeg som forsker kunne få kunnskap om hvordan denne praksisen ser ut, og hvilke utfordringer aktørene selv opplever i arbeidet.

5.3.1. *Ontologi - Hva slags fenomen er «pasienten i sentrum»?*

Det er langt fra helseministerens kontor til en sengepost på et lokalsykehus. Man må likevel forutsette at politiske styringssignaler kan forme også lokal praksis over tid. «Pasientens helsetjeneste» forutsetter at slik påvirkning er mulig. «Pasienten i sentrum» som politisk konsept har en umiddelbar emosjonell appell. Men til tross for sin prominente plass i politiske styringsdokumenter de siste årene, er det i liten grad definert hva som skal legges i begrepet.

Mitt utgangspunkt er at helsetjenestens tilrettelegging for en mer aktiv brukerrolle er sentralt, og at praksis knyttet til brukermedvirkning derfor kan sees på som et uttrykk for at pasienten settes i sentrum. I denne studien forutsetter jeg derfor at «pasienten i sentrum» eksisterer i form av samhandlingspraksiser som har som formål å styrke pasientrollen, og at det aktørene kaller «brukermedvirkning» vil være et eksempel på en slik samhandlingspraksis. Slik praksis tenker jeg bør la seg spore f.eks. i hvordan tjenestene organiseres (arenaer og prosesser som tilrettelegger for en aktiv pasientrolle), i bruk av kommunikasjonskanaler og -

verktøy (for systematisk dialog om pasientens behov og ønsker, tilpasset informasjon og forhandlinger om alternative veivalg), eller tiltak som styrker pasientens stilling (relevant opplæring av pasienter eller ansatte, og muligheter for tilpasning av praksis og rutiner).

Dette er i tråd med et sett ontologiske antakelser Blaikie (2010, s. 93) kaller dybderealisme (depth realist), og som forutsetter at virkeligheten består av ulike lag som bare delvis er tilgjengelig for forskeren. Ved å undersøke det som kan observeres (brukermedvirkningspraksis) kan man trekke slutninger også om underliggende strukturer om mekanismer som ikke lar seg direkte observere (pasienten i sentrum). Disse slutningene vil være avhengige av hvilke aktiviteter som undersøkes, og av aktørens forståelse av aktivitetene. Derfor er slutninger i stor grad tids- og kontekstavhengige.

Som diskutert i kapittel 4.2. mangler litteraturen inntil videre definisjoner som entydig avklarer og skiller begrepene som brukes for å beskrive forutsetninger, metoder og konsekvenser av pasienters deltakelse i utformingen av helsetjenester. Begrepsrikdommen bidrar ikke bare til at dette er et vanskelig tema å forske på. Min erfaring er at det også kan være vanskelig å i det hele tatt *snakke* om. Aktører med ulikt utgangspunkt legger gjerne forskjellige, og mer eller mindre klart definerte, premisser til grunn i diskusjonen. Uklare konsepter kan derfor virke som en barriere mot implementering av en felles klinisk praksis som er i henhold til den nye normen (Fix mfl., 2018, s. 305). At mange helsearbeidere feilaktig mener at de allerede har, og alltid har hatt, en pasientsentrert praksis, utgjør også en barriere mot tjenesteutvikling (Moore mfl., 2017, s. 668; Fix mfl., 2018, s. 304). Disse utfordringen kan sees på som et uttrykk for at aktørene legger ulike ontologiske forutsetninger til grunn i sin forståelse av egen og anders praksis.

Ifølge Blaikie (2010, s. 83) vil en induktiv strategi ha som ontologisk forutsetning at sosiale fenomener bare kan observeres gjennom konsepter som må defineres før undersøkelsen gjennomføres. Disse konseptene vil deretter påvirke både hva du ser, og også hva du ser *etter*. Sosiale fenomeners eksistens henger tett sammen med, og er gjensidig avhengig av, den praksis som bygges rundt dem, og den mening aktørene tillegger praksis (Blaikie, 2010, s. 93). Fenomen og praksis kan derfor vanskelig tolkes uavhengig av hverandre i forsknings-sammenheng. Ulike aktører kan legge ulike premisser til grunn for hva brukermedvirkningspraksis egentlig er, basert på både sin personlige og sin profesjonsbaserte forståelse. Nye erfaringer kan med tiden endre en persons oppfatning av både egen praksis, og det fenomenet som utgjør begrunnelsen for praksis.

Etter min erfaring er det vanlig at helsepersonell selv mener at de allerede har «pasienten i sentrum». En pasient vil derimot kunne ha et annet inntrykk. Helsearbeideren tar utgangspunkt i sine egne møter med enkeltpasienter, mens pasienten gjerne tar utgangspunkt i sitt møte med flere tjenesteytere. Jeg forutsetter at det er hvordan den samlede tjenesten fremstår for pasienten, som vil være avgjørende for om tjenesten kan sies å sette «pasienten i sentrum». Det følger derav at «pasienten i sentrum», dersom det finnes, må eksistere som en praksis og forståelse delt mellom grupper av tjenesteytere på samme felt, og i et arbeidsfelleskap. Derfor kan også identifikasjon og beskrivelser av slik praksis best skje i felleskap.

5.3.2. Epistemologi - hva kan man vite om konseptet «pasienten i sentrum»?

Så hvordan skaffer man kunnskap om et fenomen som ikke har en gitt definisjon, effekt eller organisering? Og som ulike aktører benytter et mangfold av begreper for å beskrive? Når man studerer abstrakte fenomener, er det å velge noen få, hensiktsmessige begreper likevel en forutsetning for å komme videre. For å gjøre «pasienten i sentrum» forskbart, må begrepet operasjonaliseres på en måte som både er relevant for det man ønsker å studere, gjenkjennbart for informanter i feltet, og også konkret nok til at det lar seg analysere på en meningsfull måte. Den induktive strategien krever ikke at operasjonaliseringen fyller et sannhetskriterium, men den må vurderes som nyttig og hensiktsmessig i henhold til formålet (Blaikie, 2010, s. 82). Teorier og modeller betraktes som verktøy for å beskrive verden, men de er ikke verden. Gode teorier kan derfor ikke bevises, de kan bare vurderes i henhold til bestemte kriterier. Epistemologisk er dette i henhold til det Blaikie (2010, s. 95) kaller konvensjonalisme.

Intervju som metode for å beskrive praksis har noen opplagte svakheter. Det kan være stor forskjell på hva folk *sier* de gjør, hva de *tror* de gjør og hva de *faktisk* gjør. Når informanter snakker om sitt arbeid, kan de lett falle tilbake på stereotypier og normativt språk som i begrenset grad beskriver hvordan de faktisk utfører sitt virke (Strauss mfl., 1985, s. 252). Jeg velger likevel å gå ut fra at det er en sammenheng mellom informantens utsagn om praksis, og praksis slik den foreligger. Det er jo nettopp å beskrive hvordan informantene *selv* forstår sin praksis knyttet til pasienters aktive deltakelse, som er studiens siktemål. Informantens utsagn blir mitt «vindu» til å forstå hva de tenker, tror og mener om involvering av pasienter i de tjenestene de selv er en del av. Deretter utgår jeg fra at det er en sammenheng mellom disse utsagnene, og deres faktiske handlinger og holdninger (Silverman, 2011, s. 174). Jeg forutsetter videre at utsagn fra mine informanter, og min bearbeidelse av datasettet, sammen kan gi kunnskap om «pasientens helsevesen». Samtidig må man være bevisst på at både

innhentningen og tolkningen av data nødvendigvis blir påvirket av meg som forsker. Som Graneheim mfl. (2017, s. 27) påpeker:

The epistemological basis of qualitative content analysis is that data and interpretation are co- creations of the interviewee and the interviewer, and interpretation during the analysis phase is a co-creation of the researchers and the text (...). Thus, a text is assumed to imply more than one single meaning(...)

Valg av begrepet «brukermedvirkning»

En utfordring med å velge «brukermedvirkning» som utgangspunkt, er at dette begrepet har vært brukt i helsetjenesten også før «pasientens helsetjeneste» kom inn i styringsdokumentene. Denne studien kan derfor ikke ta stilling til om det finnes et årsak-virkningsforhold; at beskrevet praksis knyttet til brukermedvirkning er en konsekvens av Solbergregjeringens politikk alene. Også tidligere styringsdokumenter har vektlagt behovet for intern koordinering og større vekt på pasientens rolle. Samhandlingsreformen (‘Meld. St. 47 (2008-2009)) legger f.eks. til grunn mange av de samme vurderingene som nasjonal sykehusplan.

I en tidlig fase av arbeidet med studien benyttet jeg meg av begrepet «pasientinvolvering» i stedet for brukermedvirkning. Begrepet «involvering» brukes i noen grad også i nasjonal sykehusplan. Jeg hadde en tanke om at «involvering» indikerte en større grad av gjensidighet og dialog enn «medvirkning», som jeg oppfatter som en mer teknisk term. Men i samtaler med ressurspersoner og informanter i rekrutteringsfasen opplevde jeg flere ganger å bli spurt hva jeg egentlig *mente* med involvering. Etter forklaringen var responsen gjerne at aktørene selv brukte begrepet «brukermedvirkning» om de samme fenomenene. Jeg valgte derfor å ta utgangspunkt i «brukermedvirkning» som indikator for «pasienten i sentrum».

Begrunnelsen for valget var for det første en erkjennelse av at «brukermedvirkning» nok ville være det mest innarbeidede og kjente begrepet for informantene på tvers av yrkesgrupper og erfaringsnivå. Å anvende dette begrepet kunne derfor øke sannsynligheten for at jeg og mine informanter snakket om det samme fenomenet. For min problemstilling, der jeg ønsket å kartlegge informantenes egen forståelse, anså jeg det også som viktig å velge et begrep som ikke måtte forklares i vesentlig grad. En inngående forklaring fra en forsker til en informant, vil aldri kunne være nøytral. Den vil alltid legge føringer for hva informantene oppfatter som

relevant for samtalen. I praksis kunne jeg da «lukke» det løse designet jeg anså som fordelaktig for å besvare problemstillingen.

5.4. Fokusgrupper som metode

5.4.1. Sammenhengen mellom problemstilling og metode

For å besvare problemstillingene ønsket jeg å beskrive og analysere ansatte i kreftomsorgens forståelse av sine arbeidsmetoder og sin arbeidshverdag, knyttet til «brukermedvirkning». Det var da naturlig å velge en kvalitativ metode. Kvalitative metoder gir også større mulighet for at informantene kommer inn på forhold forskeren ikke har forutsett (Tjora, 2012, 24). Det er flere årsaker til at dette har vært et mål i dette prosjektet. For det første mente jeg at oppgavens tema i stor grad var åpent for fortolkning. Siden litteraturen manglet entydige begreper om fenomenet jeg ønsket å studere, var det naturlig å anta at dette også ville gjelde informantene. Dette gjorde meg bekymret for at jeg som forsker, gjennom spørsmålsformuleringer og begrep jeg brukte, eller unnlot å bruke, i for stor grad ville styre informantenes egne refleksjoner. Ved å introdusere dialog *mellom informanter* mente jeg å redusere egen rolle i datainnsamlingen. Fokusgruppeintervju framsto da som en hensiktsmessig metode.

Det viktigste skillet mellom et gruppeintervju og en fokusgruppe er *hvem* som snakker sammen, og derved genererer data (Silverman, 2011, s. 169). I et gruppeintervju vil en intervjuer snakke med én og én informant i form av spørsmål og svar. En fokusgruppe legger først og fremst til rette for samspill mellom informantene, mens en moderator kun støtter gruppedialogen og leder ved behov (Halkier, 2010, s. 9). Moderatorrollen er likevel krevende. En moderator skal holde på deltakernes interesse og engasjement, lede uten å styre for mye, samtidig som hun må tilpasse ledelsen av gruppa etter tema, gruppedynamikk og problemstilling. For sterk styring av gruppediskusjonen vil undergrave interaksjonen som er en av styrkene til metoden. For lite styring øker risiko for at gruppene sporer av tema, eller at interaksjonen blir negativ.

En vanlig kritikk mot fokusgrupper som samfunnsvitenskapelig metode, er at gruppene gjerne ikke er representative for en større populasjon, og at gruppedynamikken gjør hvert datamateriale særegent og lite egnet for reproduksjon. Steward og Shamdasani (2015, s. 42) argumenterer derimot for at *alle* metoder brukt innen samfunnsvitenskapene har store

begrensninger, og at godt gjennomførte fokusgrupper har et potensiale for et rikt og produktivt materiale både i eksplorativt øyemed, og for å bekrefte antakelser om en gruppe. Fokusgrupper kan være særlig egnet til å si noe om betydningsdannelser i grupper og til å undersøke felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange personer samhandler (Halkier, 2010, s. 10). Muligheten til å overlate kontrollen over samtalen til gruppen er særlig nyttig i eksplorerende studier, der moderator ikke alltid vet hvilke spørsmål som best kan generere data (Morgan, 1997, s. 11). Fokusgruppene gir deltakerne muligheter til ikke bare å beskrive, men også reflektere *sammen* om subjektive opplevelser, holdninger og erfaringer knyttet til et tema. Fokusgrupper mobiliserer assosiasjoner og fantasi, noe som kan avdekke dimensjoner ved tema som ellers ville forblitt skjulte. Lerdal og Karlsen (2008, s. 172) poengterer at fokusgrupper egner seg særlig godt til å beskrive dominerende verdier i spesielle kulturer. Metoden kan også virke mindre truende for deltakerne når oppfatninger, ideer og meninger skal diskuteres (Kruger og Casey (2000): I Tjora, 2012, s. 122). Det siste var også et poeng i denne studien, siden jeg har erfaring med at helsepersonell lett kommer i forsvarsposisjon når det stilles spørsmål ved deres praksis.

5.4.2. Utforming og planlegging av fokusgrupper

Det er delte meninger om hvilke kriterier som må oppfylles for at en gruppediskusjon skal kunne kalles en «fokusgruppe». I følge Halkier (2010, s. 38) stiller noen forfattere detaljerte krav til hva som skal være formål med undersøkelsen, størrelse på fokusgruppene, antall grupper, sammensetning og framgangsmåte, mens andre oppmuntrer til tilpasning og utvikling. Selv tar hun utgangspunkt i en åpen forståelse, og er mer opptatt av at metoden må passe til formålet med prosjektet.

Selv om det er uenighet om hvor stor en fokusgruppe bør være, er det enighet om at størrelsen er *vesentlig*. I følge Tjora (2012, s.124) bør antallet være så høyt at flere meninger blir representert, men lavt nok til at deltakerne føler seg trygge nok til å delta. I dette prosjektet antok jeg at mange av aktørene ville ha noe kjennskap til hverandre fra før. Dette, sammen med at emnet ikke er særlig personlig, gjør at man kan vurdere flere deltakere i samme gruppe (Halkier, 2010, s. 39). Samtidig antok jeg at det ville være begrenset både hvor mange informanter jeg kunne håpe å få tak i, og hvor mange som ville kunne delta på et gitt tidspunkt. Jeg la derfor en strategi for å kunne rekruttere så mange informanter som mulig til gruppene. Jeg antok at flere ville falle fra underveis, blant annet på grunn av uforutsigbare arbeidsdager.

5.4.3. Spørreplan og interaksjon i fokusgrupper

Interaksjonen mellom deltakerne er et grunnleggende kjennetegn i fokusgrupper (Malterud, 2012, s 2; Wilkinson, 2011, s. 169). Deltakere kan stille spørsmål ved utsagn og kommentere hverandres erfaringer og utsagn ut fra en kontekstuell forståelse som forskeren ikke deler. Dersom gruppa har en god dynamikk, gis deltakerne god mulighet til å utdype og klargjøre synspunkter og betraktninger, noe som kan gi et rikt datamateriale (Lerdal og Karlsson, 2008, s. 173). Fokusgrupper brukes derfor gjerne til å utdype kunnskap på områder der man vet lite fra før, og til å identifisere særlige problemstillinger og muligheter knyttet til et tema (Steward og Shamdasani, 2015, s. 44). Med tanke på denne studien, kunne jeg ikke forutsette at den enkelte informant hadde reflektert over temaet «brukermedvirkning» tidligere. Derfor tenkte jeg at en gruppe som jobber med de samme pasientforløpene, ville kunne utfylle og presisere hverandres tanker gjennom dialog og felles refleksjon, slik at de sammen kom frem til den beste beskrivelsen av gjeldende praksis.

Jeg vurderte ulike strategier for å «ramme inn» gruppediskusjonen, samtidig som jeg ikke ønsket å sette for trange rammer, eller å begrense kreativiteten i gruppa innenfor rammen. Jeg var bekymret både for at diskusjonen ville gå tregt, og for at samtalen kunne dreie for langt bort fra det jeg oppfattet som tema. På et tidlig stadium i arbeidet med studien, hadde jeg gjennomgått litteratur som omhandlet konkrete tiltak og metoder knyttet til pasienters aktive deltakelse i helsetjenesten. Jeg vurderte å ta med slike eksempler inn i fokusgruppene, med en tanke om at konkrete eksempler kunne inspirere informantene til å tenke nytt også om egen praksis. Denne planen gikk jeg bort fra, fordi jeg igjen vurderte at risikoen ble for stor for at jeg som forsker i utilbørlig grad ville legge ord i munnen til informantene. Mitt primære mål var jo å finne ut hva informantene selv tenkte om temaet, og hvordan de knyttet normen om brukermedvirkning til sin egen arbeidshverdag.

Introduksjonen til samtalen i en fokusgruppe er svært viktig (Halkier, 2010, s. 60; Lerdal og Karlsen, 2008, s. 173). For å sikre at gruppene hadde samme utgangspunkt, og for å spare tid, planla jeg i detalj hvordan prosjektet skulle presenteres, hvordan metoden «fokusgruppe» skulle beskrives, og hvordan forventningene til deltakerne skulle legges frem. Jeg laget også en spørreplan (vedlegg 1). Også i fokusgrupper kan man bruke både åpne og mer lukkede spørsmål. Åpne spørsmål gir gjerne mer data, mens lukkede spørsmål kan øke reliabiliteten i studien (Steward og Shamdasani, 2015, s. 82). I denne studien, der problemstillingen var knyttet til gruppenes egne forståelse av praksis, tok jeg utgangspunkt i noen få, åpne spørsmål for å sette i gang diskusjonene og i tilfelle samtalen gikk i stå. Halkier (2010, s. 49) kaller

slike åpne spørsmål i fokusgrupper for innledningsspørsmål, fordi de først og fremst skal «innlede og understøtte utvekslinger, diskusjoner og forhandlinger mellom deltakerne». I utgangspunktet ønsket jeg å gi gruppen stor grad av frihet til å selv vurdere hva som var relevante samtaleemner.

Om fokusgruppen skal fungere godt, er det viktig at informantene har noenlunde samme forståelse av hvilket fenomen som diskuteres. I fokusgrupper kan man benytte seg av hjelpemidler og øvelser for å fremme diskusjon og gruppedynamikk, og for å fokusere samtalen rundt det aktuelle tema (Colucci, 2007; Halkier, 2010, s. 52). Noen forfattere mener sågar at man *alltid* bør inkludere noen form for fokuserende øvelse i løpet av sesjonen (Bloor mfl (2001), i: Colucci, 2007, s. 19). Hjelpemidler og øvelser brukt ved starten av en fokusgruppesesjon kan typisk forberede deltakerne på det tema som skal diskuteres, og bidra til en rik og nyansert diskusjon. Etter at gruppene var ønsket velkommen og fått informasjon, planla jeg å innlede diskusjonen ved å gi informantene ett minutt til å reflektere over en konkret situasjon der de følte at de hadde lyktes med å involvere pasienten i tjenesten. I etterkant skulle hver deltaker få summere opp hva de hadde tenkt på. Hensikten med øvelsen var også å raskt starte refleksjonsprosesser hos den enkelte, både gjennom egen og andres historier.

5.4.1. Forskerens rolle i fokusgruppen

Den som leder en fokusgruppe kalles en moderator. En god moderator deltar i mindre grad i selve samtalen enn en intervjuer (Halkier, 2010, s. 56). Det betyr ikke at moderator ikke har en viktig og krevende rolle. Moderator skal både passe på at samtalen ikke avviker for mye fra tema, passe på at ulike perspektiver blir berørt og sørge for at samtalen holdes i gang inntil et emne er tilstrekkelig uttømt (Halkier, 2010, s. 58-59). For å få dette til, må man stille åpne og undrende spørsmål, og oppmerksomt følge opp interessante utsagn som kommer i forbifarten. En risiko ved fokusgrupper, særlig dersom moderator er uerfaren, er at man styrer samtalen unødig ved å stille for konkrete og lukkede spørsmål. En annen risiko er at moderator styrer samtalen over på neste tema, før gjeldende emne er uttømt. Det gjør at man kan gå glipp av viktige synspunkter og utdypninger. Dersom forskeren ønsker å forstå deltakernes tanker om et tema på deres premisser, kan man velge en løs struktur med hovedsakelig åpne spørsmål (Lerdal & Karlsson, 2008, s. 174). En utfordring med åpne spørsmål, er å passe på at gruppen holder seg til tema. Jeg vil anta at dette er en særlig risiko

når temaet er uten klare grenser, og forskeren ikke har stor kjennskap til feltet fra før. Jeg så derfor på dette som en særlig stor utfordring i dette prosjektet.

5.4.2. Utvalg – hvilket fagområde?

Selv om «pasientens helsetjeneste» ikke bare gjelder spesialisthelsetjenesten, er det gjennom sykehusenes styringslinje denne reformen har vært tydeligst formulert. Sammen med det faktum at jeg jobber i et helseforetak, utgjorde dette grunnen til at jeg ønsket å gjennomføre undersøkelsen i et sykehus. Normen om en mer aktiv pasientrolle overgriper organiseringen av faggrupper og medisinske spesialiteter innad i spesialisthelsetjenesten. I utgangspunktet kunne undersøkelsen derfor blitt gjort i et hvilket som helst fagmiljø. For å få sammenheng i materialet var det likevel viktig å finne et utvalg som var logisk avgrenset, samtidig som det var stort nok til å kunne gi et rikt datamateriale for analyse.

Det finnes mange ulike subkulturer i helsetjenesten. For å få god interaksjon i fokusgruppene, må den sosiale samhandlingen mellom deltakerne fungere godt (Halkier, 2010, s. 31). Det betyr at deltakerne må være tilstrekkelig homogene til at de kan snakke om den samme praksisen og de samme forløpene. En måte å sikre noen grad av homogenitet, er å gjøre et utvalg basert på diagnosegrupper eller pasientforløp som informantene til vanlig samarbeidet om. En avgrensning jeg også gjorde, var at jeg ikke ønsket informanter fra et fagområde eller en avdeling der jeg selv hadde lang fartstid som profesjonsutøver. Dette ville i så fall økt risikoen enda mer for at min egen forforståelse ville få for stor plass i studien.

Jeg la til grunn at den eksplisitte, teoretiske kunnskapen informantene hadde om fenomenet jeg ønsket å kartlegge kunne være begrenset. Dette hadde betydning, fordi metoden tilsa at praksis måtte forstås gjennom å analysere hvordan informantene snakket om sitt arbeid. Jeg forsøkte derfor å velge et fagmiljø der jeg mente det var sannsynlig at ideene bak «pasientens helsetjeneste» ville ha stor gjennomslagskraft. For eksempel vil enkelte pasientgrupper nok stille større krav om deltakelse enn andre. Coulter og Ellins (2006, s. 27) redegjør for karakteristika ved slike pasientgrupper, og finner blant annet at alder, utdanning og generell helsetilstand spiller en rolle. Jeg tenker det er sannsynlig at også helsepersonell vil være mer opptatte av brukermedvirkning i fagmiljø der pasientene gjerne er yngre, har høyere utdanning og er friske utover sin grunnsykdom. På denne bakgrunn valgte jeg å ta utgangspunkt i et annet satsningsområde for regjeringen Solberg, nemlig kreftomsorgen.

Flere politiske krav, blant annet til innføring av pakkeforløp⁷, har gjort at kreftomsorgen de siste årene har vært gjenstand for et sterkt politisk fokus. Sykehusene ble pålagt å starte innføringen av pakkeforløp for alle de store diagnosegruppene fra januar 2015. Også pakkeforløpene stiller eksplisitte krav til involvering av pasienter og pårørende. Forskning antyder også at kreftleger er blant legegryppene som er mest positive til brukermedvirkning (Pollard, Bansback and Bryan, 2015, I: Meirik, 2018).

Det er også andre karakteristika ved kreftpasientene som gruppe, som gjør det sannsynlig at de vil stille krav til medvirkning. Kreftpasienter lever ofte med sin sykdom over lang tid. De er en heterogen gruppe, både med hensyn til alder, utdannelse og livssituasjon, slik at behovet for skreddersøm er til stede. I tillegg har Kreftforeningen lenge vært en av de sterkeste og mest innflytelsesrike pasientorganisasjonene i landet. Kreftforeningen (u.å.) finansierer blant annet en betydelig andel av kreftforskningen i Norge. Det finnes derfor allerede en tradisjon for likeverdig samhandling mellom pasienter og tjenesteytere på *systemnivå*, og dette kan være med på å understøtte medvirkningspraksis også i pasientbehandlingen. Kreftpasientene ivaretas i tillegg av flere organisatoriske enheter på Nordlandssykehuset. Dette gav flere potensielle informanter, samtidig som det er sannsynlig at funn fra kreftforløpene også kan overføres til andre pasientgrupper. Med unntak av Psykisk helsevern og rus, er alle klinikkene som driver direkte pasientbehandling på sykehuset representert i utvalget.

5.4.3. Utvalg – hvilke informanter?

Utvelgelse av informanter er et kjernepunkt i all kvalitativ forskning. I kvalitative undersøkelser er utvalgene gjerne for små for statistisk generaliserbarhet. Man bør likevel passe på at karakteristika som er viktige for problemstillingen, er representert blant deltakerne. Halkier (2010, s. 30) kaller dette en analytisk selektiv utvelgelse. Er informantene for like, reduseres muligheten for å avdekke meningsfulle mønstre i dataanalysen (Halkier, 2010, s. 30). Man risikerer at vesentlige aspekter ved brukermedvirkningspraksis gjennom forløpene ikke berøres, og at uenighet mellom ansatte med ulike oppgaver eller utdanning ikke kommer frem. Utfordringen ligger i å finne et naturlig avgrenset utvalg som er variert nok til at forskningen kan si noe meningsfullt om det temaet man studerer, men lite nok til å være praktisk overkommelig.

⁷ Mer informasjon om pakkeforløp på <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftomradet-1375>

Det kan være betydelig variasjon mellom pasientforløp. Pasienter må, avhengig av aktuell problemstilling, forholde seg til flere faggrupper som kan ha ulik tradisjon og praksis også når det gjelder brukermedvirkning. Det er heller ikke den enkelte pasient-behandlerrelasjonen alene som avgjør om pasienten opplever å ha innflytelse. Også samhandlingsrelasjonene mellom helsepersonell, og mellom helsepersonell og andre samarbeidspartnere, har betydning for hvordan pasientene opplever å bli møtt og ivaretatt av tjenesten som helhet. I tillegg kan faser i et pasientforløp ha ulike problemstillinger knyttet til brukermedvirkning. F.eks. kan en poliklinikk med korte konsultasjoner og relativt friske pasienter ha andre utfordringer enn en sengepost med stor andel multisyke, eldre pasienter.

Jeg hadde av praktiske hensyn begrenset utvalget til helsepersonell som jobber med kreftomsorg i sykehus. Innenfor avgrensningen ønsket jeg at så mange faggrupper som mulig skulle være representert i utvalget. Perspektivet for studien var jo hvordan tjenesten samlet forholdt seg til den aktive pasientrollen, ikke hvordan dette ser ut for enkelte yrkesgrupper. Da jeg fryktet at rekruttering til fokusgruppene kunne bli utfordrende, ønsket jeg også å øke antallet potensielle informanter. Jeg la derfor opp til «overrekruttering», og spurte flere informanter om å delta enn de jeg strengt tatt trengte til gruppene (Morgan, 1995, s. 518).

En fordel med å forske på egen arbeidsplass, er at jeg kunne utnytte eget nettverk for å identifisere mulige informanter. Jeg kontaktet en av forløpskoordinatorene på sykehuset og fikk hjelp til å lage en oversikt over organisatoriske enheter som var involvert i kreftforløpene⁸ (se vedlegg 4). Med utgangspunkt i lista satte jeg opp en matrise, med de organisatoriske enhetene på den ene siden, og ulike faggrupper (sykepleiere, kreftsykepleiere, leger, ledere og andre faggrupper) på den andre siden. Matrisen gav fortløpende oversikt over hvilke faggrupper jeg rekrutterte, og hvilke enheter de kom fra, slik at jeg kunne passe på at alle faggrupper og enheter så langt som mulig var representert i utvalget. Kreftkoordinator, og senere også en av kreftlegene, navnga også enkeltpersoner de mente kunne bli gode informanter.

Jeg ønsket at både det kliniske perspektivet og mellomlederperspektivet skulle være med, da jeg tenkte at disse i ville utfylle hverandre. Klinikere kunne beskrive hva de faktisk gjorde, mens ledere kunne beskrive hvordan man la til rette for ønsket praksis. Samtidig var jeg oppmerksom på risikoen for at samtidig deltakelse fra ledere og klinikere kunne føre til at

⁸ På tidspunktet for utvelgelsen var Vardesenteret ikke regnet som en del av Avdeling for kreft og lindrende behandling.

informantene la bånd på seg. Det kan være ubehagelig å snakke åpent om hva som ikke fungerer på enheter når leder er til stede. I verste fall vil noen informanter frykte straff fra kolleger om man uttaler seg ufordelaktig om egen arbeidsplass og arbeidsmiljø.

En risiko ved å rekruttere flere fra samme arbeidsmiljø, er at noen yrkesgrupper eller sterke personligheter kan bli for dominerende når det gjelder å definere «sannheten» om egen enhet. Det er også praktiske vansker knyttet til å ta mange ansatte samtidig ut av driften i en enkelt enhet som også skal få den daglige driften til å gå rundt. For å få gode diskusjoner kan det likevel være en fordel å lage grupper der deltakerne føler en viss tilhørighet til hverandre. Jeg forsøkte derfor å rekruttere minst to informanter fra hver enhet, ev. sette sammen informanter fra enheter som samarbeidet tett til daglig i samme gruppe.

6.0 Praktisk gjennomføring

I kapittelet beskrives praktiske forberedelser og gjennomføring av fokusgruppene, behandlingen av materialet i etterkant samt hvordan selve analysen ble gjennomført.

6.1. Rekruttering og gruppesammensetning

I rekrutteringsprosessen tok jeg utgangspunkt i matrisen over navngitte personer fra ulike fagfelt og organisatoriske enheter. Matrisen besto etter hvert av rundt 20 navngitte personer. Jeg kontaktet alle på listen pr telefon, presenterte meg selv og studien, og spurte om de kunne tenke seg å være med. Tanken var at personlig kontakt reduserte risikoen for at de umiddelbart sa nei til å delta. Dersom informantene i løpet av samtalen åpnet for deltakelse, avtalte jeg å sende mer informasjon pr e-post. Jeg hadde på forhånd laget et informasjonsskriv med utgangspunkt i en mal fra Norsk senter for forskningsdata (Vedlegg 2). I e-posten ba jeg også informantene om å foreslå datoer som kunne passe/ikke passe for deltakelse i løpet av en definert tøyingsperiode et stykke frem i tid. Formålet var å øke sjansen for oppmøte ved å unngå tidspunkt som passet dårlig for flere.

Jeg fikk som ventet en del avslag. Flere informanter måtte også først spørre sin leder om deltakelse var noe de kunne prioritere. Jeg opplevde heldigvis at informanter som ikke kunne stille selv, gjerne tipset om andre konkrete personer jeg kunne spørre. I praksis har flere av informantene kommet til ved «snøballmetoden» (Tjora, 2012, s. 151). De første informantene jeg kontaktet ble spurt om de foretrakk å gjennomføre gruppene i eller utenfor arbeidstid. Det var et unisont ønske å gjennomføre på dagtid, og jeg la dette inn i videre planlegging. Siden helsepersonell jobber turnus, ville et møte på kveldstid uansett kollidere med noens vaktplan. Kveldsvakter er også dårligere bemannet, slik at det er vanskeligere å slippe fra. Jeg hadde håpet å kunne få opptil to timer pr fokusgruppe, men det viste seg ikke gjennomførbart. Flere deltakere satte selv en absolutt grense på én time for sin deltakelse.

Over halvparten av de jeg kontaktet for deltakelse kunne av ulike årsaker ikke stille. Jeg hadde håpet å få nok deltakere til tre fokusgrupper, men endte opp med to grupper med 5 deltakere pr gruppe. Ikke uventet var det legegruppen som var vanskeligst å rekruttere. To av legene som aksepterte, stilte som krav at fokusgruppen ble avholdt på en bestemt, men ulik, dato. Det lot seg heldigvis gjøre å fordele resten av informantene på de samme to datoene. Siden en av legene til slutt likevel trakk seg, endte jeg opp med å ha begge legene i utvalget på én fokusgruppe, mens den andre gruppen fikk en hovedvekt av kreftsykepleiere. Også stråleterapeut, fysioterapeut og hjelpepleier var representert i utvalget.

Legegruppen er erfaringsmessig alltid vanskelig å rekruttere til ikke-medisinske aktiviteter. Kreftelegene hadde i aktuelt tidsrom marginal kapasitet på grunn av stort fravær, og hadde fått eksplisitt beskjed av sin leder om å avslå alle henvendelser som ikke var direkte knyttet til pasientbehandling. De er derfor ikke representert i utvalget. Deltakende leger tilhører derfor andre spesialiteter enn onkologi. Enkelte kreftsykdommer vil inngå i deres pasientgrunnlag (f.eks. innlegges barn med kreft på barneavdelingen), men kreft er ikke deres primære arbeidsfelt. Det samme vil gjelde for sykepleiere som ikke er kreftsykepleiere.

6.2. Gjennomføring av fokusgruppesamtalene

Siden jeg bare hadde en time til rådighet, forsøkte jeg å legge til rette for at mest mulig av tiden skulle bli brukt til produktiv samtale. Da intervjuet foregikk i arbeidstiden, booket jeg et møterom midt i sykehusets bygningsmasse. Min erfaring er at helsepersonell gjerne ikke forlater arbeidet før i siste liten, selv når de ikke helt vet hvor de skal. Jeg hengte opp skilt med «Fokusgruppe» med retningspiler i etasjen, for å gjøre det lettere å finne riktig rom. Jeg hadde booket god tid både før og etter selve fokusgruppen, slik at forberedelser og opprydding kunne gjøres utenfor den angitte timen. Jeg ba eksplisitt i møteinnkallelsen om å møte presis, og sendte påminnelse pr e-mail samme dag. Likevel måtte vi i begge gruppene vente på deltakere som kom noen minutter for sent. Selv om jeg hadde forberedt innledningen nøye, tok også den noe tid. Jeg forsikret likevel informantene om at vi ikke ville gå over tiden, for å unngå at tid skulle bli en distraherende faktor under samtalen.

Da fokusgruppene var kommet vel i gang, var alle engasjert og deltok aktivt. Det virket likevel som om dette var et tema det enten var vanskelig eller uvant å snakke om.

Transkripsjonen viser at informantene leter etter ord, og ofte avbryter seg selv midt i en setning. I begge gruppene var det informanter som snakket mer enn andre. Som moderator var jeg forberedt på dette. Jeg forsøkte å være særlig oppmerksom mot de tauseste i gruppa, og å oppfordre dem til å utdype de gangene de spontant deltok. Gitt at jeg bare hadde én time til rådighet, var 5 deltakere i gruppen et greit antall. Færre deltakere kunne gjort at samtalen lettere gikk i stå, mens med flere deltakere hadde det vært vanskeligere å passe på at alle fikk bidratt innenfor tidsrammen.

Gruppedynamikken er et særtrekk ved fokusgrupper som metode. I begge mine grupper var det liten uenighet, og deltakerne korrigerer hverandre i liten grad. Sosial kontroll i grupper kan være en grunn til at reell uenighet ikke kommer frem (Halkier, 2010, s. 14). Jeg opplevde

imidlertid ikke at informantene var tilbakeholde med kritikk, verken av egne eller andres tjenester. Samspillet mellom informantene var også viktig for fremdriften i samtalene, og for hvilken retning samtalene tok. Informantene ble inspirert av andres erfaringer, stilte spørsmål til hverandre, og kom med eksempler som underbygget det andre hadde sagt. Samspillet påvirket i vesentlig grad hvilke temaer som ble tatt opp gjennom samtalene, og derved besvarelsene av problemstillingene i studien, selv om dette i liten grad gjenspeiles i de sitatene som er tatt med i studien. For eksempel hadde andre faggrupper gjerne innspill til legenes erfaringer med legesamarbeid på tvers av nivå, og kunne utdype hvilke konsekvenser de så som følge av utfordringene legegruppen sto ovenfor.

For å sikre god data fra fokusgrupper er det en stor fordel med en erfaren moderator. Steward og Shamdasani (2015, s. 77) beskriver en god moderator som en «kameleon», som forsiktig styrer gruppen inn i samtalen, får informantene til å interagere med hverandre, bruker stillhet aktivt, og gjentar uttalelser på måter som bringer ut mer raffinerte tanker og forklaringer. Etter å ha gjennomført mine første to fokusgrupper, ser jeg klare forbedringspunkter til neste gang. Jeg ser at gruppesamtaler på én time var i korteste laget. I begge gruppene kom diskusjonen mer og mer i gang etter hvert som folk ble trygge, og i begge gruppene ble fruktbare samtaler avbrutt fordi den avtalte tiden var ute.

Referatet forteller meg også at jeg har deltatt i samtalen mer enn jeg hadde tenkt på forhånd. Når jeg tok ordet var det delvis for å *moderere*, det vil si å oppmuntre informantene til å si mer om ting de nevner i forbifarten. Delvis var det for å gjenta det jeg mente å ha forstått i en utveksling, slik at gruppen fikk mulighet til å korrigere eller utdype min forståelse. Jeg følte noen ganger underveis også behov for å styre samtalens tema. Mitt ønske var at gruppene primært skulle diskutere hvordan den enkelte, sammen med det nærmeste fagmiljø, forholdt seg til pasienters deltakelse i tjenesteutformingen. Begge gruppene tenderte til å ville snakke om hva *andre* aktører, særlig på et høyere nivå, *burde* gjøre for å øke den *generelle* kvaliteten i kreftomsorgen. Derfor avbrøt jeg noen ganger med «avledningsspørsmål» for å få samtalen inn på «riktig» spor.

Ifølge Lerdal og Karlsson (2008, s. 173) er en vanlig nybegynnerfeil at moderator ikke systematisk gjentar sentrale begreper og utsagn. Forfatterne hevder slike gjentakelser kan lokke informantene til å gi mer fyldige beskrivelser av standpunkter, og klargjøre begrunnelsen for disse. Det er jo ikke moderators umiddelbare forståelse som er det viktige, men at referatet gir data i form av tekst som beskriver hva *gruppedeltakeren* la i utsagnet. Jeg ser at jeg kunne vært enda flinkere til å oppmuntre gruppa til å dvele ved flere av de

perspektivene de brakte opp. Jeg var for opptatt av flyten i samtalen der og da, og kunne vært mer bevisst på at samtalen ikke var målet.

Med større tilgang til informanter, kunne jeg gjerne gjennomført flere fokusgrupper. Selv om de to fokusgruppene tok opp mange av de samme temaene, hadde de ulikt utgangspunkt og ulike begrunnelser for hvorfor de syntes noen tema var særlig relevante. Gruppen der leger inngikk, var særlig opptatt av samhandling med andre sykehus, mens gruppen med mange kreftsykepleiere i større grad dvelte ved samhandlingen med kommunene. Andre grupper og konstellasjoner kunne brakt frem enda flere momenter og fyldigere forklaringer enn det som kommer frem i denne studien.

6.3. *Transkribering, koding og kategorisering*

6.3.1. *Transkribering og tekstnære koder*

Etter at intervjuene var gjennomført, ble de transkribert til tekst. Siden jeg gjorde transkriberingen selv, umiddelbart etter intervjuet, kunne jeg også ta med beskrivelser av fakter og lyder som inngikk i informantens kommunikasjon etter hukommelsen. Dette gir et rikere bilde av samtalen, og var i noen tilfeller også nødvendig for å kunne gi mening til de skriftlige utsagnene i ettertid. Lydopptaket ble gjort på en digital diktafon som tillot å spille av lydsegmenter i loop, noe som gjorde arbeidet med transkripsjon enklere. Lydkvaliteten ble bedre enn jeg hadde fryktet, men hvert intervju har et segment på et par sekunder der jeg ikke med sikkerhet kan fastslå hva informanten sier.

Fokusgruppedata analyseres i stort med samme teknikker som ved andre typer kvalitative metoder for datainnsamling. Det viktige er, som alltid, at analysemetoden egner seg til å besvare forskningsspørsmålet (Steward and Shamdasani, 2015, s. 123). Målet med datanalysen i studien var å samle beskrivelser av hvordan informantene forsto sin egen praksis knyttet til brukermedvirkning. Informantens utsagn er analyseenheten i studien.

Etter at referatene var ferdigstilt, gjennomgikk jeg dem for å finne logisk avgrensede tekstbiter med relevans for problemstillingen, såkalte *tekstnære koder*. Koder er i denne sammenhengen en betegnelse for mindre, meningsbærende elementer som representerer et avsnitt i teksten, men som egner seg bedre enn den fulle teksten for sammenstilling og sammenlikning (Tjora, 2012, s. 179). Tekstnære koder representerer datasettet, ikke problemstillingen eller planlagte kategorier. De tekstnære kodene gir først og fremst oversikt

over datasettet, og kan danne utgangspunkt for senere bearbeiding til mer abstrakte koder knyttet til problemstillingen eller til sentral teori.

6.3.2. Andre koding og nøkkelord

Ved neste gjennomgang komprimerte jeg meningsinnholdet i de tekstnære kodene til nye og mer abstrakte koder, i form av kortere og mer konsist meningsbærende setninger. Siden slike koder representerer forskerens forståelse av meningsinnholdet i den opprinnelige teksten, har de et høyere abstraksjonsnivå enn de tekstnære kodene. Til sammen fikk jeg 177 slike koder som jeg satte i et Excel-ark. Kodene ble så gjennomgått på nytt, og koder som omhandlet praksis knyttet til brukermedvirkning ble markert med grønn farge (kategorisering 1). Praksiskodene ble så vurdert med utgangspunkt i brukermedvirkningstrappen, og de ble kategorisert etter hvilket *nivå* de omtalte og hvilken *type* brukermedvirkning jeg mente utsagnet representerte⁹. Disse kodene danner utgangspunktet for å besvare den første problemstillingen, og er fremstilt i vedlegg 3.

For å besvare den andre problemstillingen ble alle de 177 kodene gjennomgått på nytt. I denne gjennomgangen ble koder som handlet om det informantene mente *ikke* fungerte godt, og som derfor representerte barrierer mot brukermedvirkning, markert med gul farge (kategorisering 2). Koder som omhandlet tiltak eller praksis som informantene mente økte graden av medvirkning, men som ikke ble gjennomført i den grad de ønsket, ble også markert med gult. Jeg vurderte det slik at mer systematisk implementering av disse tiltakene ville øke pasientenes mulighet for deltakelse. Slike koder beskrev derfor etter min mening en indirekte barriere, i form av et uutnyttet potensial for mer brukermedvirkning.

Listen med koder ble gjennomgått flere ganger, og ved hver gjennomgang formulerte jeg nøkkelord til hver kode som jeg mente var tematisk beskrivende for koden. Denne prosessen ble gjentatt til jeg ikke lenger fant flere nøkkelord. De mest meningsrike kodene fikk opptil fem nøkkelord knyttet til seg. Eksempler på nøkkelord som ble brukt var «timing» (av informasjon), «organisering» og «pårørende». Noen nøkkelord beskrev hvilken dimensjon ved pasientforløpet koden beskrev, om det var «informasjonsarbeid», «pasientopplevelse» eller «samhandling med andre aktører». Andre nøkkelord beskrev subjektet i koden, om det var pasienten, helsepersonell eller systemfaktorer. Etter hvert dannet nøkkelordene kategorier

⁹ For analyse ved hjelp av *brukermedvirkningstrappen*, se kapittel 4.3

som beskrev kodene. Noen nøkkelord ble omformulert ved nye gjennomganger, og jeg slo etter hvert sammen kategorier jeg vurderte hadde relativt likt meningsinnhold. «God kontakt», et nøkkelord som opprinnelig var knyttet til fem koder, ble f.eks. omdefinert til en større kategori kalt «kommunikasjon». Nøkkelordene ble i denne prosessen til mer overordnede kategorier, som danner utgangspunkt for analysen. Figur 4 viser hvordan dette så ut i praksis. Koden er gul fordi fargen markerte en direkte eller indirekte barriere mot brukermedvirkning (pårørende som uutnyttet ressurs).

Kode	type	Nivå	nøkkelord	nøkkelord
Å ha pårørende med når informasjon skal gis, burde vært standard	informasjon	system/tjenest	organisering	pårørende

Figur 4: Eksempel på kategorisering av kodene i materialet

Kategoriene var ikke gjensidig utelukkende, da mange av utsagnene berørte flere parallelle perspektiver på utfordringer knyttet til brukermedvirkning. Koden i figur 4 handler f.eks. om pårørende, men også om en utfordring knyttet til hvordan tjenesten er organisert. Noen koder havnet derfor i flere kategorier under analysen. I tillegg til de grønne og gule kodene, ble noen få koder merket med rød farge. Dette var koder som kunne indikere risiko for pasienten. De fleste risikokodene utgjorde også barrierer for brukermedvirkning, da de gjerne markerte en opplevd konflikt mellom «brukermedvirkning» og «faglig forsvarlighet», noe som diskuteres nærmere i kapittel 8.2.3. Kategoriene og fargekodene skaffet meg til slutt en god oversikt over vanlig forekommende tema i materialet til bruk i videre analyse.

6.3.3. Koding av gruppesamtaler

Koding og kategorisering av en gruppesamtale har sine utfordringer. Det kan være vanskelig å skille ut meningsbærende enheter når informanter diskuterer, avbryter hverandre eller snakker samtidig. Når individer som tilhører et fellesskap snakker sammen, vil det også ofte ligge mye implisitt mening i utsagnene. I referatet fant jeg mange utsagn med slik implisitt mening. Det vil derfor være en risiko for at jeg under kodingen tolker utsagnet på en annen måte enn hva informanten opprinnelig har ment. I tillegg viste det seg å være vanskelig å skille mellom utsagn om etablerte tiltak, betraktninger om tiltak som burde vært gjennomført, og mer verdibaserte uttalelser om hvordan relasjonen mellom ulike aktører burde være. En mer erfaren moderator ville nok kunne intervensert mer i gruppediskusjonen, med særlig tanke for at det skriftlige referatet skulle gi mer entydige data.

Excel gjorde det enkelt å kategorisere og filtrere kodene, slik at jeg kunne bearbeide alle kodene i en bestemt kategori separat. Dette gjorde analysearbeidet oversiktlig. Jeg benyttet de grønne kodene for å besvare problemstillingen om hvilken konkret praksis jeg kunne finne knytte til pasientens helsetjeneste og «pasienten i sentrum». De gule kodene (og enkelte røde) ble benyttet til å besvare hvilke utfordringer informantene identifiserte knyttet til å involvere pasientene i egne behandlingsforløp.

Utsagn i studien kan være basert på ikke verifiserte premisser. Studien må derfor ikke sees på som en generell beskrivelse av hvordan helsetjenester for kreftpasienter fungerer, hverken i Nordlandssykehuset eller i andre deler av kreftomsorgen. Men studien peker på opplevde problemstillinger som kan ha betydning for videre implementering av «pasientens helsetjeneste», både i sykehus, og i den øvrige helsetjenesten.

7.0 Resultat

I kapittelet presenteres resultatet fra fokusgruppeintervjuene. I kapittel 7.1. presenteres og forklares de identifiserte eksemplene på brukermedvirkningspraksis, kategorisert etter brukermedvirkningstrappen. I kapittel 7.2 gjennomgås identifiserte barrierer mot brukermedvirkning, kategorisert etter tematisk innhold.

7.1. Hvordan foregår brukermedvirkning i praksis?

Pakkeforløpene for kreft legger sterke nasjonale føringer for standardisering av pasientforløp. Samtidig er det et politisk og faglig mål at pasienten skal delta aktivt i egen tjenesteutforming. I dette skjæringspunktet, mellom standard og skreddersøm, ligger kjernen i «pasientens helsetjeneste». En kort beskrivelse av de nasjonale pakkeforløpene, og hvordan kreftomsorgen i Nordlandssykehuset er organisert, finnes i vedlegg 4.

Et siktemål med studien har vært å identifisere praksis som kan indikere at helsetjenesten er på vei til å utvikle seg til «pasientens helsetjeneste». At dette konseptet er så vagt definert, åpner for at et mangfold av tiltak i utgangspunktet kan sees på som relevante. Slik jeg ser det, vil relevante tiltak være praksis som har ett eller flere av følgende formål:

1. sette *pasienten* i en bedre posisjon for å kunne delta aktivt
2. øke *helsetjenestens* generelle evne og kapasitet til å avdekke og/eller følge opp pasientens behov for individuell tilpasning
3. etablere faste *arenaer eller rutiner* for dialog og medvirkning mellom pasient og helsetjeneste i de ulike fasene i pasientforløpene

I datamaterialet identifiserte jeg 20 mer eller mindre konkrete tiltak som ser ut til å bli gjennomført med noen grad av systematikk. Tiltakene er satt inn i en tabell, og kategorisert ved hjelp av brukermedvirkningstrappen¹⁰ etter nivå og type (se vedlegg 3). Ingen av tiltakene ble kategorisert som «brukerstyring». Tre tiltak falt i kategorien «medbestemmelse», seks

¹⁰ Brukermedvirkningstrappen, og kategoriene som anvendes i resultatkapittelet, er nærmere beskrevet i kapittel 4.3 Folkehelseinstituttets brukermedvirkningstrapp

tiltak handlet om «konsultasjon», mens elleve tiltak handlet om «informasjon» og rammene for informasjonsarbeid.

De samme tiltakene er også kategorisert etter nivå. Fem av tiltakene omhandler pasient-behandlerrelasjonen og er derfor kategorisert på individnivå. Tolv tiltak berører system/tjenestenivå, mens tre av tiltakene etter min mening hører hjemme på politisk nivå. Kategoriseringen er ikke gjensidig utelukkende. Noen koder som omhandler politisk nivå, vil f.eks. også ha konsekvenser for organiseringen på tjenestenivå. For noen koder har jeg valgt den kategorien som jeg mente var mest fruktbar gitt problemstillingen. Andre koder kan ha ulik virkning i ulike kategorier, og blir derfor gjennomgått flere ganger med ulikt utgangspunkt. Beskrivelsene av tiltakene i dette kapittelet tar utgangspunkt i informantenes beretning slik de foreligger i referatene.

7.1.1. Medbestemmelse

Tre tiltak dreier seg om at pasienten har reelle valg mellom konkrete behandlingsalternativer i pasientforløpet. Det kan likevel ikke kalles «brukerstyring» da pasienten ikke har innflytelse over hvilke alternativer som presenteres. To av tiltakene dreier seg om konkrete behandlingsvalg, mellom intervensjoner med lik prognose. Det siste tiltaket dreier seg om muligheten til å dø hjemme. En trygg hjemmedød avhenger ofte av at hjelpeapparatet klarer å mobilisere tilstrekkelig støtte rundt familien. En av kreftsykepleierne som hadde vært med på dette, sa:

«Og det e et utrulig apparat som sættes i sving når mainn kommer dit hæn. Og da e det jo gjerne basert på de ønskan som på en måte, deinn som e syk og hannes eller hennes familie, som lægg litt føringa før ka ska vi gjør her. (...) Det va utrulig ... okey å få lov å vær med på det, å kunne hjelp denne familien å tilrættelægg sånn at det blei sånn så di ønska ... at den syke fikk lov å vær hjemme, fikk lov å ligg i sænga ved siden av ektefellen og få lov å avslutt – der.»

EBK¹¹ har arrangert en fagdag i «shared decisionmaking»¹², noe som var det eneste kompetansehevende tiltaket for helsepersonell som ble nevnt i materialet. Slik kompetanse

¹¹ Enhet for blodsykdommer og kreft, se vedlegg 4

¹² På norsk brukes gjerne begrepet «samvalg», og beskriver en prosess der pasient og helsepersonell sammen kommer frem til og tar beslutninger om hvilke undersøkelses- og behandlingsmetoder som passer for pasienten. (Kilde: helsenorge.no)

kan bedre tjenestens forutsetninger for å fange opp og håndtere pasientenes ønsker. I dette konseptet ligger nettopp en tilrettelegging for at pasient og helsepersonell *sammen* kommer fram til gode løsninger for pasienten. Tiltaket inngår derfor i flere underkapittel.

7.1.2. Konsultasjon

«Konsultasjon» omfatter tiltak som øker helsetjenestens evne til å hente informasjon om pasientens ønsker og behov før et behandlingsvalg, men pasienten deltar ikke selv i beslutningen. Tiltak som vil kunne øke tjenestens kapasitet og sensitivitet for pasienters individuelle behov havner også i denne kategorien. Kategorien fikk til slutt seks tiltak.

To av tiltakene er på individnivå, og handler om at helsepersonell jobber aktivt med relasjonen med pasienten for å få en bedre dialog. Det ene eksemplet handler om å bruke tid til å gjøre noe hyggelig og ufarlig sammen med innlagte barn, for å få et bedre grunnlag for senere kommunikasjon. Det andre eksemplet handlet om at helsepersonell systematisk tar initiativ til vanskelige samtaler, f.eks. om forestående død. Både helsepersonell og pasienter kan synes at slike samtaler er ubehagelige, men etter informantenes erfaring er det noe mange likevel har behov for å snakke om.

Jeg fant tre tiltak på tjenestenivå. En enhet har innført en enkel sjekklister der tjenesteytere fortløpende noterer bekymringer pasienten uttrykker i løpet av et behandlingsforløp. Listen brukes senere som en huskeliste for sluttsamtalen, slik at man sikrer at bekymringene kan adresseres før behandlingsforløpet avsluttes. Etablering av palliativt team har bidratt til å øke den generelle oppmerksomheten på, og andre enheters vektlegging av, brukermedvirkning.

Opprettelsen av palliative team har skjedd gradvis i Norge, og slike team finnes nå på alle sykehus som driver kreftbehandling. Palliativt teams kartlegging av pasientens ønsker og behov inngår i den statlige finansieringsordningen av helseforetakene, noe som også gir et økonomisk incentiv for brukermedvirkning på politisk nivå.

7.1.3. Informasjon

Denne kategorien omfatter tiltak der det, i motsetning til «konsultasjon» og «medbestemmelse», ikke stilles krav om at pasienten deltar aktivt. Tiltakene i denne kategorien handler primært om å øke kapasitet eller kvalitet på informasjonskanalen ut, fra helsetjenesten til pasienten. Over halvparten av tiltakene havnet i denne kategorien.

To av tiltakene havnet på individnivå, og dreier seg om kvalitetssikring av informasjon som gis til enkeltpasienter. Ved at sykepleierne ringer tilbake til pasienten etter en legekonsultasjon, eller ved å la pårørende delta i konsultasjoner, håper man både at pasientene skal få med seg mer informasjon, samt å forebygge at misforståelser.

På tjenestenivå har både EBK og palliativt team økt fleksibiliteten i tjenesten ved å sette av mer tid til møtene med pasienten. Pasientene tilbys også flere møter ved behov. EBK kan alternativt også henvise enkelte problemstillinger videre til kreftsykepleier i kommunen. Et annet tiltak var at ny-diagnostiserte pasienter får et telefonnummer der de kan henvende seg utenom fastsatte konsultasjoner dersom de har spørsmål. Informantene mente pasientene sjelden benyttet seg av tilbudet. Økende antall kreftsykepleiere i primærhelsetjenesten er et tiltak på politisk nivå, men en ringvirkning har vært at også sykehuset nå har større mulighet for individuell oppfølging i pasientens hjem. Kapasitet i primærhelsetjenesten gjør at den kan overta oppgaver som palliativt team tidligere måtte garantere for alene. Dette øker også kapasiteten hos palliativt team, og gjør at teamet kan tilby mer avanserte tjenester i hjemmet.

Informantene nevnte flere tiltak på politisk nivå som de mente hadde påvirket samhandlingen mellom helsetjeneste og pasienter. Styrking av kreftomsorgen i primærhelsetjenesten var et slikt tiltak. Økningen i volum hadde også medført kompetanseheving i kommunene, noe som igjen førte til en utvidelse i tilbudet pasienten kunne få i eget hjem. Tilgang til journalen gjennom helsenorge.no hadde gitt pasientene en ekstra informasjonskanal om eget forløp.

Internt i sykehuset har pasienter nå rett til kontaktlege¹³, noe informantene mente de fleste nå fikk. Takstsystemet gav Palliativt team større mulighet til å dra på hjemmebesøk. Dette fører ikke bare til at sykehuset kan yte tjenester i hjemmet, men bidrar også til å øke primærhelsetjenestens kapasitet for avansert behandling utenfor sykehus.

7.2. Hvilke utfordringer og barrierer ser helsepersonell selv mot brukermedvirkning?

Den andre problemstillingen studien ønsker å besvare, er hvilke barrierer og utfordringer helsepersonell selv ser mot pasienters aktive deltakelse i egne pasientforløp. Teksten under tegner et bilde av noen av problemstillingene som kom fram i fokusgruppene, og er en sammenstilling av kodene fra kategorisering 2. Underkapitlene/ kategoriene gjenspeiler hyppig forekommende nøkkelord.

¹³ Retten til kontaktlege er nedfelt i pasient og brukerrettighetslovens §2-5a

Barrierene som diskuteres er knyttet til valg, informasjon, pårørendes medvirkning og organisering av tjenesten. Heller ikke her er kategoriene alltid gjensidig utelukkende. Noen koder havner i flere kategorier, noe som er et uttrykk for at problemstillingen både er flerdimensjonale og gjensidig avhengige.

7.2.1. Har pasienten et reelt valg?

7.2.1.1. Finnes det alternativer som også er faglig forsvarlige?

Informantene var opptatt av beslutningsprosesser i pasientforløpet, og utfordringer knyttet til «valg» utgjorde vel 40 % av kodene i kategoriseringen av utfordringer. Mange av valgkodene dreide seg om det informantene oppfattet som *manglende valgmuligheter*. Selv om informantene mente at pakkeforløpene i hovedsak representerte en forbedring av tilbudet til pasienten, medførte de også færre treffpunkter og knappere tidsrammer. Informanten virket samstemte om at det egentlig var få reelle behandlingsvalg i den delen av kreftforløpene som foregår på sykehus. Nasjonale veiledere legger sterke føringer for hvilke behandlingsalternativer som er tilgjengelige for hvilken diagnose. «Faglig forsvarlighet» utgjorde absolutte rammer for pasientens alternativer. Flere av informantene mente valget pasientene hadde i praksis var mellom å akseptere anbefalt behandling eller å avstå fra behandling. En av legene sa følgende om muligheten for valg:

«Det som eg stusser litt på når man diskuterer sånne ting er lissom at ... det høres litt ut som at dæ e så mange forskjellige ting de kan velg imellom. Som regel e de jo ... «Dette e behandlinga. Ja eller nei – vil du ha den?» Når man ser på amerikansk film, så æ det ... det ser ut som de får lista opp masse forskjellige typer cytostatika¹⁴, for eksempel, så skal de velge én av de. Men ... i hvert fall ... for våre pasienter er de jo sjelden sånn. Det er ... én måte å behandle den her sykdommen på ... og så ... ska de jo selvfølgelig involveres i om de vil ha behandlinga eller ikkje, men ...»

Noen pasienter kunne be om behandlingsalternativer som i praksis ikke var tilgjengelig for dem, f.eks. eksperimentell behandling. Pasienter og pårørende kunne noen ganger feste stor lit til anekdoter om andre pasienters helbredelse, og kunne derfor ha sterke preferanser for behandling som ut fra en samlet medisinsk vurdering ikke var egnet for *dem*. Også i tilfeller der pasienten kunne ha nytte av behandlingen, måtte det gjøres en kost-nyttevurdering, der en

¹⁴ Medikamenter som brukes for å bekjempe og drepe kreftceller, også kalt «cellegift»

begrenset, mulig effekt måtte veies opp mot belastningen behandlingen innebar for pasienten. I slike tilfeller kunne pasient og helsepersonell ha ulike prioriteringer. Særlig utfordrende å håndtere var tilfeller der pasienten ønsket standardbehandling, men der legene anbefalte et alternativt forløp med hensyn til andre helseproblemer pasienten hadde. Informantene mente slike konfliktsituasjoner kunne svekke pasientens tillit til sine tjenesteytere. Tillitsforholdet fremsto som svært viktig for informantene, i den grad at ivaretagelse av tillit var et selvstendig mål for mange. Situasjoner som kunne true tillitsforholdet, opplevde de også som personlig belastende.

Noen informanter mente at helsepersonell kunne være for passive i å initiere vanskelige, men nødvendige diskusjoner, f.eks. om å *avslutte* aktiv behandling. Uvirksom behandling kunne frata pasienten livskvalitet i livets slutfase. Samtidig mente flere at det å velge bort behandling nå ser ut til å bli vanligere, og de uttrykte håp om at dette i hvert fall delvis skyldtes at helsepersonell var blitt flinkere til å gi balansert informasjon om konsekvenser både av behandling og av ikke-behandling.

7.2.1.2. I hvilken grad kan andre aktører «kuppe valget»?

Informantene mente at *andre aktører* i praksis kunne begrense pasientens valgmuligheter. Pårørende var som regel pådrivere for *mer* behandling, og kunne «overtale» pasienter til å starte behandling de egentlig ikke ønsket. Også helsepersonell kunne i kraft av sin posisjon påvirke pasientene til å velge aktiv behandling i større grad: «(...) *Førr veldig mange, trur æ, har en sånn utrolig tillit tel doktoran, å tænk at ... doktorn vet jo bæst. Og samtidig også denne respækten for doktoran. Altså, mainn sei ikke «nei» tel en overlege som kommer og sei at ... sånn og sånn må det vær!*»

Flere informanter påpekte at pasientene ofte ikke ble gitt nødvendige forutsetninger for å kunne komme med innvendinger. En informant mente at «*ramman e lagt allerede. Men ... [pasientene] skal kom ut derifra med en følelse av at ... de har vært med å bestæmt. Sånn føl æ at det e iblant.*» Informantenes erfaring var at mange pasienter stoler ganske blindt på ekspertene, og ønsket å følge deres anbefalinger.

7.2.1.3. På hvilket grunnlag tar pasienten medisinske behandlingsvalg?

Problemstillinger knyttet til pasientens *beslutningsgrunnlag* var et gjentakende tema i fokusgruppene. Flere informanter påpekte at det å ta velinformerte valg nødvendigvis tar noe

lenger tid. Pasienten må få hjelp både til å kartlegge hvilke alternativer som foreligger, og til å vurdere alternativene opp mot egne ønsker og livssituasjon. En utilsiktet konsekvens av pakkeforløpene, er at pasientene gis få muligheter til å stoppe opp, til å være kritiske og til å stille spørsmål til hva som skjer. Ofte må viktig informasjon gis, og beslutninger tas, i en fase av forløpet der pasienten ennå er i sjokk. Pasienter i denne fasen er gjerne ensidig opptatt av å komme fortrest mulig i gang med aktiv behandling. De er i mindre grad interessert i, eller i stand til å ta imot, informasjon som *på sikt* kan gjøre forenkle forløpet. Men slik informasjon blir likevel gitt tidlig i forløpet, da man mangler alternative møtepunkter.

«[Pasientene] kommer inn, ikke sant, og setter i gang med utredninga og så er det diagnose ene dagen og så er det behandling neste dagen, og igjen ... de har ikke landa, de er i sjokk. De ... de ane ikke ka det e di si ja til! (...) Når legan kommer og gir informasjon om at de har fått kreft, så går skylappan ned, og det ... det e stengt for øran. De klar ikke å ta det inn.»

Pasienter bruker ofte internett til å lese seg opp på sin egen diagnose, noe som kan gi et urealistisk bilde av hvilke alternativer som foreligger. Flere informanter hevdet at behandlingsforløpene i for liten grad la til rette for *kontinuerlig* dialog om hva som var viktig for pasienten. Kartlegging av pasientens behov måtte nødvendigvis være en gjentakende prosess, noe pasientforløpene foreløpig i liten grad la opp til. Også her ble Palliativt team nevnt som et unntak, der rammene for dialog med pasienten ble ivaretatt også på systemnivå;

«I forhold til palliativ behandling, da skal det gjøres en tverrfaglig ... diskusjon og et tverrfaglig notat. Og i deinn malen, på det notatet, så e det blant annet ka e pasienten sine ønska. Sånn at ... førr at vi skal kunne bruke den, så skal det vært tatt opp med pasienten, og vi skal ha diskutert oss imellom, så en prøva i hvert fall å belyse det.»

Forestillingen om behandlingsvalg som en rasjonell prosess ble problematisert. Å få en alvorlig sykdom utgjør ofte en eksistensiell krise. Å klamre seg til håpet, uansett hvor lite det er, kan i større grad være en ryggmargsrefleks enn et rasjonelt og gjennomtenkt valg mellom klare alternativer. En informant fortalte at «[pasientene] får liksom et opplegg ... og de fleste klamra se jo tel det. Veldig ofte. Uansett kor dårlig de e.»

En annen utfordring var at pasienters utsagn ikke alltid kan tolkes bokstavelig, og at preferanser kan være flyktige og situasjonsavhengige. Noen pasienter kan ha midlertidig eller varig svekkede kognitive evner, som gjør at behandlere i tillegg må vurdere om de faktisk

forstår konsekvensene av valgene de tar. Andre former for emosjonell belastning (f.eks. depresjon), eller at pasienten av noen årsak mangler vesentlig informasjon, gjør at det alltid vil være en risiko for at pasienten gjør valg som ikke er i samsvar med reelle preferanser. Også for helsepersonell kunne det være vanskelig å gi råd når prognosene var negative og alternativene usikre. En informant fortalte om den vanskelige beslutningen om å avslutte behandling:

«Det er jo [noen pasienter] som er så veldig behandlingsmotivert. Og da trur æ det er vanskelig for lægen å liksom sei at: «Nu ser vi at ... du blir egentlig dårlig, sykere av behandlinga, enn ka ... at liksom vi ... ødelægg deinn siste tida di», enn at ... at det liksom er lettere ... å bærre: «Vi prøva en kur tel, og så tar vi det opp i neste uke».

7.2.2. Får pasientene god og tilpasset informasjon?

Rundt en tredel av kodene knyttet til utfordringer, handlet om spesifikt om informasjon. Informantene så på fleksible og hensiktsmessige rutiner for pasientinformasjon som grunnleggende, både for medvirkning generelt, og mer spesifikt for innflytelse på behandlingsvalg. Uten et godt informasjonsgrunnlag kunne pasienten verken delta på en hensiktsmessig måte, eller gjøre velinformerte valg. De fleste kodene for informasjon lot seg videre kategorisere i «informasjon som blir gitt» og «informasjon som blir mottatt».

7.2.2.1. Klarer tjenesten å gi god og hensiktsmessig informasjon?

Manglende arenaer, møtepunkter og lite avsatt tid, ble opplevd som en stor utfordring i dialogen med pasientene. Helsepersonell beskrev et dilemma mellom knappe tidsfrister, og behovet for å være fleksibel dersom pasientene trenger mer informasjon eller flere konsultasjoner. Flere informanter mente at det heller ikke var legitimt å sette av mye tid til informasjonsarbeid. De fysiske rammene for dialog var heller ikke alltid til stede. Enkelte sengeposter mangler egne samtalerom, og praksis er da at medpasienter må vente på gangen under konfidensielle samtaler på pasientrommet. Dette gir et dårlig utgangspunkt for trygg og tilstrekkelig dialog.

Å gi informasjon er særlig utfordrende når det ikke finnes klare svar. Pasienter med langt kommet kreftsykdom lurer f.eks. ofte på hvor lenge de kan forvente å leve. En av gruppene snakket om at enkelte helsepersonell enten unngår slike samtaler, eller kan være unødvendig vage. Informantene mente at det å ikke adressere det som for pasienten var

eksistensielle spørsmål på en god måte, kunne skade tilliten til helsetjenesten. Derfor var det viktig at særlig legene var forberedt på at slike samtaler kunne komme. Samtaler om forventet levetid kompliseres også av at pasientene ikke forstår begrepene helsepersonell gjerne bruker for å snakke om dette. Når det gjelder forventet levetid brukes ofte det statistiske begrepet «median overlevelse¹⁵». Men median overlevelse tar ikke hensyn til om det er stor eller liten variasjon i overlevelsestid og kan derfor i realiteten gi et feil inntrykk. En informant fortalte:

«Vi har hatt flere situasjonene hvor doktoran har snakka i forhold til, ikke sant, median overlevelse til en lungekreftpasient, ikke sant, og sagt at opptil fem år ... hvor da vedkommende tolka det som at «ok, da har æ fem år», og det gikk ... fem uka, så va det prosjektet over.»

Selv om helsepersonell i utgangspunktet mener at pasienten har rett på all informasjon om sitt forløp, kan informasjon som øker utryggheten hos pasienten gjøre at det oppstår et dilemma. Et eksempel på en slik situasjon er når helsepersonell på ulike nivå er uenige om riktig behandling. En lege fortalte at man innimellom kunne føle seg fanget mellom lojaliteten til pasienten, og lojaliteten til et system som man følte ikke alltid hadde pasienten i sentrum:

«[Pasienten] va jo operert her med kikkhull, for å gjør det minst mulig belastandes, ei eldre dame med komorbiditet¹⁶. Så velge da [et sykehus på høyere nivå] å gjøre noe helt annet, en større operasjon, enn det som de forespeila oss, og ... som æ forespeila pasienten. Og så stilla det jo oss i et litt sånt ... ikke dårlig lys da, men det e jo liksom ... «Vet [vårt sykehus] egentlig ka de hold på med?» Og pasienten ... vi får beskjed om at «Ja, ho vil bli innkalt og informert om ka vi ska gjøre, og så gjør vi det». (...) Æ ... æ lurte på om æ sku ring (pasienten) å si at «Vet du ka, at ... æ vil ikke anbefal da det». Men æ kan jo ikke gjør det ...»

Pasientjournalen er en viktig kilde til informasjon også for pasienter¹⁷. Informantene erfarer at pasientene er vare for reelle og oppfattede ulikheter mellom informasjon som blir gitt muntlig, og de vurderingene som i ettertid er dokumentert i journalen. Mens muntlig informasjon er tilpasset mottakeren, har journalen ofte et språk rettet mot annet

¹⁵ Median overlevelse er definert som tiden fram til halvparten med en bestemt tilstand er døde (www.sml.snl.no)

¹⁶ Komorbiditet er forekomst av flere sykdommer eller lidelser samtidig hos en person (www.sml.snl.no)

¹⁷ I Helse Nord har pasienter siden 2015 hatt mulighet til å lese sin egen journal via helsenorger.no

helsepersonell, og er ikke alltid lett å tyde for uinnvidde. Informantene mente at pasientene ofte oppfattet tvetydigheten i informasjon fra ulike kilder som større enn det i virkeligheten var, men at det pasienten oppfattet som diskrepans kunne svekke tilliten til tjenesteyterne.

I materialet er det også eksempler på at større fleksibilitet og bedre kvalitet i informasjonsarbeid blir prioritert. EBK forsøkte så langt som mulig å være fleksible dersom de opplevde at pasienten trengte mer tid og mer kontakt med helsepersonell i forkant av viktige behandlingsvalg.

7.2.2.2. Er pasienten alltid i stand til å ta imot nødvendig informasjon?

Informantene påpekte at det ikke alltid var samsvar mellom informasjon som ble gitt, og det pasienten hadde forstått. Det er ikke uvanlig at pasienter klager på manglende informasjon, til tross for at helsepersonell mener slik informasjon er gitt. I den første fasen av pasientforløpet, rundt diagnosetidspunktet, ligger forholdene gjerne ikke til rette for godt informasjonsarbeid. Informantene fortalte at det i denne fasen likevel er mye pasientene etter rutine skal ha informasjon om, samtidig som de på grunn av sjokket ofte har begrenset mulighet til å ta til seg eller huske informasjon som blir gitt. Informasjon som først blir relevant litt frem i tid er gjerne det første som blir glemt.

«Æ snakka med ei dame som har vært i et sånt ... løp. Der ho va te undersøkelse, fikk diagnosen ... fikk informasjon om ka så sku skje ... videre, og blei fulgt hit og dit på [syke]huset. Også spurte æ ho ka ho hadde fått med sæ av det som hadde skjedd, den gangen. Og da huska ho sykepleier'n som hadde vært i lamme ho heile tida, men det va det ho huska ... og så diagnosen. De to tingane. Ingen ainna informasjon! I det hele tatt ...»

Informantene opplevde at pasienter i sjokkfasen også lett kunne misforstå og mistolke informasjon som ble gitt. Flere sykepleiere fortalte at de ofte oppsøker pasienter i etterkant av visitten, slik at de kan sjekke hva pasientene *egentlig* har fått med seg. Ofte oppdager de at mye av informasjonen legene gir, ikke blir oppfattet. Sykepleierne fortalte også at pasienter og pårørende kunne sette sammen biter av informasjon på nye måter, slik at det de oppfattet som legens budskap på ingen måte gjenspeilte det sykepleieren hadde hørt under visitten.

En av fokusgruppene snakket om at pasientene i tillegg trenger informasjon helsepersonell ikke er de rette til å gi. Pasienter kunne ha stor nytte av å snakke med andre som har følt på kroppen hva det vil si å leve med en kreftdiagnose. Ofte er det etter at behandlingen er

avsluttet, at de vanskeligste utfordringene for pasienten dukker opp. Det er da pasientene erkjenner for seg selv hva de har vært igjennom, og det er også da bivirkninger og senvirkninger dukker opp. Da er det andre i samme situasjon som er ekspertene. Men likemannsarbeid synes ennå ikke fullt integrert i tjenestene. En av legene hadde god erfaring med å anbefale pasientene å benytte seg av tilbud også utenfor helsetjenesten:

«Det e jo sånn ... altså, kurs for alt mulig, ikke sant, leve med - eller etter kreft, eller ... livslyst ... altså, alt mulig. Så æ tenke jo det å møte likesinnede, trur æ kan være veldig bra. Altså, æ kan jo ... æ kan forstå, som ikke har hatt kreft, liksom, man kan jo forstå det på et vis, men ... æ e jo ikke på det nivået ... i det hele tatt. (...) Så æ tenk kanskje at sånne ting burde ha vært mere.. at det ... burde kanskje vært lettere ... mere tilbud.»

7.2.3. Klarer tjenesten å utnytte pårørende som en ressurs?

Pårørende ble regnet som en viktig ressurs, både for pasienten og for helsepersonell. Pårørende som stiller krav, kan i vesentlig grad forsterke pasientens stemme. En fokusgruppe snakket konkret om hva som kjennetegnet en pasient som var sterkt involvert i eget forløp, og da fant denne utvekslingen sted:

Informant 1: *Pårøranes! Har i hvert fall mye å si (ler, flere andre bifaller og nikker)*

Moderator: *Kan du si litt mer om det?*

Informant 1: *Nei ... æ har ofte tenkt at ... e ska ikkje sei at di får bedre behandling, men at ... de bi meir hørt, de som har når som ropa litt høyt. Skjønna du ka e mein?*

Moderator: *Nei, jeg vet ikke ...*

Informant 1: *De skjønna det (peker på resten av gruppa og alle ler)*

Informant 2: *Du må vær ressurssterk for å vær syk!*

Informant 1: *Å ha noen rundt sæ som tar i et tak for de, og ... kræv litt. Såkalt «krævandes pårørende» har du sikkert hørt om? (ler) Men de e krævandes på det viset, men at de liksom ... e redd før sine, og står på for de, og krev litt av oss som helsepersonell. At [pasienten] kanskje ... bli meir involvert i sin egen behandling via pårørende ...*

Pårørende kan være en ressurs i den grad de er til stede. Dagkirurgiske pasienter overnatter ofte på pasienthotellet. Pasienthotellet stiller da som krav at pasienten har med seg pårørende, og utgiftene til dette dekkes av det offentlige. Helsepersonell som behandlet dagkirurgiske

pasienter hadde positive erfaringer med å inkludere pårørende når informasjon skulle gis, og mente dette egentlig burde være standard praksis. Pårørende er ofte både interessert i, og er kanskje også bedre i stand til, å motta informasjon på pasientens vegne. Det ble opplevd som et paradoks at dersom dagkirurgiske pasienter blir sykere og må innlegges, f.eks. etter en medisinsk komplikasjon, finnes det derimot ingen offentlige ordninger som dekker pårørendes utgifter med å holde seg i nærheten.

7.2.4. Er norsk helsetjeneste tilpasset en aktivt deltagende pasientrolle?

Pasientene kan til syvende og sist bare medvirke i den grad strukturer og systemer legger til rette for medvirkning. Over halvparten av de identifiserte kodene for barrierer, handlet om forhold knyttet til helsepersonells forutsetninger for å *kunne* tilrettelegge for brukermedvirkning på ulikt nivå. Teksten under oppsummerer betraktninger som kom opp i gruppene når det gjelder styringssignaler og rammer fra myndighetsnivå, utfordringer knyttet til samhandling mellom aktører på ulike nivå, samt rammer for brukermedvirkning internt i sykehuset. Noen av kodene som blir behandlet er allerede nevnt under andre overskrifter.

7.2.4.1. Uklare og inkonsistente styringssignaler

Informantene mente det var et gode for pasientene dersom tjenestetilbudet i større grad kunne flyttes ut av institusjon og gis nærmere pasientens hjem. Et økonomisk og kompetansemessig løft mente de var en forutsetning for at slike tjenester skulle fungere. Når tjenestene blir mer avanserte, må sykehusene bruke mer ressurser på systematisk opplæring av kommunehelse-tjenesten. Koordinering av tjenester ved overganger mellom tjenestenivå er også ressurskrevende. Informantene forutsatte at når tjenesteproduksjonen i økende grad skulle skje i kommunehelsetjenesten, ville det også medføre et større behov for ambulante tjenester¹⁸ fra sykehuset. For de fleste fagområder gir ambulante tjenester foreløpig liten inntjening gjennom sykehusenes finansieringsordninger. Informantene uttrykte også bekymring for variasjon i tjenestenivå mellom kommunene ville bli tydeligere, og at pasientene ville oppfatte dette som urettferdig og urimelig. Man etterlyste klarere styringssignaler fra myndighetene på hvilke oppgaver tjenesten måtte inneholde, og på hvilket nivå ansvaret lå.

¹⁸ Med ambulante tjenester menes tjenester som tilbys og ytes utenfor sykehuset.

Nasjonale retningslinjer vektlegger i større grad helsetjenestens plikt til å veilede pasienten gjennom hele forløpet, f.eks. ved å gi pasientene bistand til å søke på relevante stønader. De samme retningslinjene ble opplevd som vage når det gjaldt å beskrive hvordan veiledningsplikten skulle følges opp i praksis. Informantene var klare på at tjenestene kun i begrenset grad fremsto som helhetlige for pasientene, og mente dette delvis skyldtes at nasjonale retningslinjer ikke var tydelige nok på hvilke virkemidler som skulle tas i bruk. Nasjonale retningslinjer ble på den andre siden også sett på som et pressmiddel som kunne sikre den lokale ledelsens oppmerksomhet og støtte til utviklingsarbeid på områder med nasjonal oppmerksomhet.

Økonomiske rammebetingelser og insentiver ble betraktet som et svært effektivt virkemiddel for å styre prioritering i sykehusene. Palliativt team har takster både for kartlegging av pasientens situasjon, og for å drive ambulante tjenester. Økonomisk uttelling ble vurdert som avgjørende for at slik virksomhet ble prioritert. Dette blir ytterligere aksentuert ved at bare oppgaver som utløser takster gjenspeiles i den interne aktivitetsstatistikken. Arbeid som ikke utløser takster, blir derfor ikke synlig på samme måte. Foreløpig kan kun Palliativt team benytte slike takster, og ambulante tjenester har foreløpig et svært begrenset omfang.

Rammene for det enkelte pasientforløp ble i stor grad definert gjennom pakkeforløpet, samtidig som nasjonale medisinskfaglige retningslinjer i stor grad styrte hvordan den enkeltes behandling skulle planlegges og gjennomføres. Vektleggingen av tidsfrister i pakkeforløpene gjør det vanskelig å sørge for at alle pasienter får tilpasset informasjon. Finansieringsordningene for spesialisthelsetjenesten ble oppfattet å legge større vekt på kvantitet enn kvalitet. Legene opplever et press om mange men korte konsultasjoner, for å tjene penger for virksomheten. Dette ble opplevd som nok en barriere mot fleksibilitet og koordinering på tvers.

7.2.4.2. Manglende samhandling mellom tjenesteytere på ulikt nivå

Særlig for de sykeste pasientene vil pasientforløpet ofte krysse tjenestenivå. Antallet involverte aktører øker da betydelig, noe som i seg selv kan være en stor utfordring for dialog og konsistent informasjon gjennom et helt pasientforløp. Kommunehelsetjenesten, flere sykehus, og ulike spesialiteter innenfor de samme sykehusene kan alle ha en rolle. Selv i tilfeller der den individuelle dialogen med pasienten fungerer godt, kan manglende kommunikasjon mellom tjenestenivå hemme pasientens mulighet for medvirkning i forløpet som helhet. Informantene mente koordineringen mellom tjenestenivå ofte fungerte for dårlig:

«... noe av det som også for helsearbeideren oppleves vanskelig med kreftpasientene, er jo at det er så utrolig mange involverte parter. Hvis vi får inn en person med ... metastaser til hjernen, så er det på en måte ... kreftavdelinga, og lungelegen – hvis det er en lungecancer da – og så er det fastlegen, og så ... hvis [sykehus på høyere nivå] kommer inn også, ikke sant, så er det nevrokirurg der... (...) ... og det må jo oppleves utrolig forvirrende for pasienten også, «Kem er det egentlig som har ansvar for behandlinga mi? Kem ska er ringe til hvis det ...?» Det har vi jo fått tilbakemelding på at det ... ikke alltid fungerer like godt.»

Informantene mente at et tydelig plassert behandlingsansvar var avgjørende for pasientens mulighet til å kunne delta i beslutningsvalg. I komplekse pasientforløp kunne det likevel være uklart både for pasient og behandlere hvem som egentlig hadde ansvaret på et gitt tidspunkt i pasientforløpet. Kontaktlegeordningen, som ble innført i 2016 for å gjøre oppfølgingen av hver enkelt pasient bedre, tryggere og mer effektiv, hadde bare i noen grad løst problemet. Også den hierarkiske organiseringen av tjenestene gjorde sømløse forløp utfordrende. En av informantene, som selv ikke var lege, gjorde følgende refleksjon over legekollegers mulighet til å legge til rette for brukermedvirkning:

«[Det] er jo liksom hierarkiet egentlig i ... [legenes] fagsystem som ikke gjør det mulig å ta ... å involvere pasienten ordentlig i beslutninga. Det bli jo vanskelig så lenge [legene på lokalsykehuset] skal vær nærmeste part, men egentlig bare er ... arbeidera som utfør ordre fra [leger på høyere behandlingsnivå], som aldri ser pasientan. Det er jo ikke så forenelig med ... pasientmedvirkning.»

Informantene nevnte flere eksempler på at tjenesten ikke alltid var utformet med tanke på medvirkning og dialog. Pasienten er ikke med på flere arenaer der viktige behandlingsvalg tas. Behandler og pasient har ofte få møtepunkter før behandlingen besluttes i MDT-møtet¹⁹. Pasienter med diagnoser som krever særlig avansert behandling blir rutinemessig henvist til et høyere omsorgsnivå, for ny vurdering på MDT-møtet der. I slike tilfeller kan det gjøres betydelige endringer i behandlingsplanen, uten at verken pasient eller kontaktlege blir involvert. Pasienten kan i verste fall få beskjed om å møte opp i en annen by, for så å bli

¹⁹ Multi Disiplinært Team, se vedlegg 4

informert om behandlingen samme dag som den skal iverksettes. En av legene forklarte hvordan han følte seg fanget i systemet: *«Vi føle at de overbehandle ... uten at de har veldig god grunn for det. Men vi e jo trumfa ikke sant, vi ... di e et høyere nivå.»*

God og likeverdig samhandling mellom sykehus og kommunehelsetjeneste ble også trukket frem som et nøkkelpunkt for gjennomgående brukermedvirkning. Pasienter som utskrives fra sykehus, trenger stadig mer kompleks oppfølging i primærhelsetjenesten. Økt kompetanse i kommunehelsetjenesten ble sett på som en forutsetning for at politiske målsetninger kunne nås på en forsvarlig måte. Informantene mente sykehusene måtte ha en viktig rolle for kompetanseutvikling i kommunene. Samarbeidet mellom Palliativt team og kommunale kreftsykepleiere har forankret en nødvendig og viktig kommunikasjonskanal mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, selv om informantene også hadde eksempler på at det ikke alltid fungerte i praksis. En informant ytret ønske om at helsemyndighetene burde lovfeste et tilsvarende koordinerende team også for pasienter som ikke var i palliativ fase.

Sykehuset planlegger gjerne utskrivelsen av pasienter uten egentlig å inkludere kommunen i planleggingsarbeidet. Kommunehelsetjenesten mangler da eierskap til planen de skal følge opp. Dette fører igjen til at kommunen har lav terskel for å kontakte sykehuset når noe ikke går som planlagt, i stedet for å håndtere det lokalt. Noen informanter mente at også digitale samhandlingsverktøy, som PLO-meldinger²⁰, paradoksalt fører til mindre kommunikasjon ved at de hever terskelen for direkte kommunikasjon (å ta en telefon eller be om et møte).

På den positive siden nevnte flere at opprettelsen av Palliativt team for ti år siden har bedret helsetjenestens samlede mulighet til å fange opp behov og sette i verk tiltak for palliative pasienter. De fleste pasienter ønsker å tilbringe så lite tid som mulig på sykehus. Men avanserte helsetjenester hjemme forutsetter gjerne ambulante tjenester, samt ressurser i form av tilstrekkelig bemanning og kompetanse i primærhelsetjenesten. Flere kreftsykepleiere i den kommunale hjemmetjenesten ble nevnt som en viktig forutsetning for at pasienten kunne få individuelt tilpassede pasientforløp. Noen behandlingsvalg, som f.eks. å kunne dø hjemme, kunne forutsette et stort og koordinert apparat på tvers av behandlingsnivå.

²⁰ Elektroniske Pleie og Omsorgsmeldinger. Brukes for kommunikasjon mellom pleie og omsorgssektoren i kommunene på den ene siden, og helseforetak og legekantor på den andre siden (helsekompetanse.no)

7.2.4.3. Manglende samhandling internt i sykehuset

Mangelen på en egen kreftsengepost, gjør at kreftpasienter ligger spredt på flere sengeposter under innleggelser. Det er den mest aktuelle medisinske problemstillingen som bestemmer hvilken sengepost pasienten blir innlagt på²¹. Er det uenighet om hva den mest aktuelle problemstillingen er, kan det oppstå konflikt mellom enheter hvis førstevalg alltid vil være å *ikke* ta imot pasienten. Svært syke pasienter som ikke kan utskrives til hjemmet blir gjerne værende på opprinnelig avdeling, også etter at den aktuelle medisinske tilstanden er avklart. Det er vanskelig å få flyttet disse pasientene, fordi andre sengeposter ikke ønsker å overta det massive koordineringsarbeidet som gjerne kreves før utskrivelse.

Selv om det for pasienten kan synes som et godt alternativ å forbli på en sengepost der han/hun er kjent, kan denne praksisen også ha uheldige konsekvenser. Intern organisering tilsier at leger i utgangspunktet bare går visitt på sengeposter som tilhører deres spesialitet. Dersom behandlende lege tilhører en spesialitet som ikke går visitt på aktuell sengeposten, kan kontaktpunktene mellom pasient og lege reduseres dramatisk. En informant fortalte om en pasient som fikk flere ekstra liggedøgn fordi en lege fra annen spesialitet ikke prioriterte å avklare pasientens tilstand.

Informant 1. *Nei, det e jo litt sånn «ute av syne, ute av sinn» så ... om [en spesialist] ikkje ser pasientan, så ...*

Informant 2 ... ja, så kjæm de ikkje og går visitt heller.

Informant 1. *Nei, så da bli det litt ... på en måte vanskelig å få ... [pasientene] involvert ordentlig, da.*

Informant 2. *Så kan de plutselig bærre bi ... at de bi i tre daga på sykehuset i stedet før at de egentlig bærre trengte å være én, fordi at de bærre bi liggandes på vent, på et vis. De ligg på ei ainna avdeling, og ... de e bærre liksom i sidesynet hos legen.*

Behovet for individuelt tilpasset informasjon stiller store krav til helsepersonells pedagogiske evner. Flere informanter nevnte at ansvaret for å gi pasienter behandlingsinformasjon burde samles på færre hender, gjerne *ikke* hos de mest spesialiserte legene. Informantene pekte på at disse ofte ikke er de beste til å håndtere mennesker i sorg og krise. De mente også at det er dårlig ressursutnyttelse å bruke knappe kompetanse-ressurser til informasjonsarbeid.

²¹ For eksempel vil en kreftpasient som innlegges for lungebetennelse tilhøre en medisinsk sengepost, mens en pasient med samme kreftsykdom som skal legge inn et sentralt venekateter vil tilhøre en kirurgisk sengepost.

8.0 Diskusjon

Diskusjonskapittelet starter med metodiske betraktninger om gjennomføringen av studien, der jeg redegjør for noen begrensninger ved design og metode. Deretter følger en diskusjon av sentrale spenningsfelt knyttet til utviklingen av en mer aktiv pasientrolle i dagens helsetjeneste, på bakgrunn av funn beskrevet i resultatkapittelet.

8.1 Metodiske betraktninger

Denne masteroppgaven er en undersøkelse av om, og på hvilken måte, det normative idealet om pasienters aktive rolle i «pasientens helsetjeneste» eksisterer som et fenomen som også påvirker helsepersonells praksis. Undersøkelsen forsøker også å kartlegge hvilke utfordringer og barrierer helsepersonell selv opplever i arbeidet med å legge til rette for større grad av brukermedvirkning i pasientforløpene.

8.1.1. Begrensninger ved utvalg og design

Datainnsamlingen er gjort som en fokusgruppeundersøkelse i fagmiljøet for kreftbehandling på et mellomstort, norsk sykehus. Det ville styrket studien om jeg hadde gjennomført fokusgrupper også i andre fagmiljø, i andre sykehus eller inkludert informanter fra primærhelsetjenesten. Siden formålet med studien var eksplorative, kunne også større fokusgrupper bidratt til å få frem enda flere perspektiver. At kreftleger ikke er representert i utvalget er en svakhet, da sykehusleger alltid vil være viktige premissgivere for faglig utvikling på sitt felt.

Bakgrunnen for kreftomsorgen som utvalg, var en antakelse om at forutsetningene her ville være særlig gunstige for en tjenesteutvikling i tråd med «pasientens helsetjeneste» (se kapittel 5.4.2.). Vurderingen tok ikke hensyn til at samtidig innføring av pakkeforløp, med strikt organisering og knappe tidsfrister, også kunne *redusere* mulighet for – og fagmiljøenes fokus på – individuell tilpasning av behandlingsforløp. Selv om informantene var positive til pakkeforløpene, beskrev de også at de la begrensninger i muligheten for dialog og fleksibilitet i pasientbehandlingen. Undersøkelsen kunne derfor gitt andre svar om den var utført på fagområder der kravene til standardisering var mindre påtakelige. Revmatologi, psykiatri eller rehabilitering er eksempler på alternative fagområder der studien kunne vært gjennomført. Jeg mener dette likevel ikke er til hinder for at studien kan belyse sentrale problemstillinger knyttet til pasienters generelle muligheter for medvirkning på sykehus. Selv med standardiserte forløp kommer man ikke utenom behovet for individuelle tilpasninger, improvisasjon eller forhandling om veivalg.

Det kunne også styrket studien om jeg hadde kombinert fokusgruppene med andre metoder, som f.eks. observasjon eller dokumentstudium. Ved å observere informantene i samhandling med pasienter, kunne jeg avdekket medvirkningspraksis som informantene kanskje ikke selv vurderte som relevant. Jeg kunne da også gjort en selvstendig vurdering av hvordan organiseringen av tjenesten legger til rette for, eller hindrer, medvirkning. Et slikt design, som krever tilgang til faktiske pasienter i en behandlingssituasjon, ville imidlertid stilt helt andre krav til etisk begrunnelse av studien. Personvern hensyn gjør det vanskelig å få tillatelse til å gjennomføre observasjonsstudium under pasientbehandling. Et eksplorativt, løst design, slik jeg la opp til, forutsetter i tillegg mindre grad av forskerstyring til fordel for kontekstuell frihet. Dette gjør det ekstra utfordrende å i forkant garantere for tilstrekkelig personvern.

Hadde jeg i tillegg gjort et dokumentstudium av lokale styringsdokumenter, kunne dette gitt et grunnlag for å vurdere også på hvilken måte ledelsen i virksomheten la til rette for «pasienten i sentrum». Jeg kunne da dannet meg et bedre bilde av *rammene* for praksis. Litteraturen understreker at også på dette området er målrettet ledelse avgjørende dersom både normer og praksis skal legge til rette for pasienters aktive deltakelse (se f.eks. Fix mfl., 2018, s. 306; Santana mfl., 2018, s. 433). Utfordringer knyttet til ledelse vil kun indirekte berøres i studien. En samtidig gjennomgang av lokale styringsdokumenter ville også gitt en rikere forståelse av den organisatoriske sammenhengen informantene utfører sitt arbeid i.

Det kunne vært spennende å lage et design som også undersøkte i hvilken grad *pasientene selv* opplevde at beskrevet praksis underbygget deres påvirkningsmulighet. Sammenhengen mellom det helsepersonell oppfatter som brukermedvirkningspraksis på den ene siden, og pasientenes opplevelse av medvirkning på den andre, er ikke nødvendigvis entydig og direkte. Selv mener jeg at det viktigste ikke er hvilken praksis man innfører, men at pasient og behandler deler noenlunde felles forventninger om hvilken relasjon de skal bygge. Dersom tjenestens formål med medvirkningen er å motivere pasienten for det eksperten mener er medisinsk riktig, mens pasienten forventer helsetjenester som vektlegger andre ønsker, verdier og behov, kan det oppstå konflikt. Avhengig av hvordan slike uoverensstemmelser blir håndtert, kan grensen mellom informasjon, overtalelse og tvang lett oppleves ulikt for aktørene. Uenighet om formål kan føre til et sprik mellom pasienters og helsepersonells oppfatning av hvorvidt tjenesten satte «pasienten i sentrum».

Begrepsrikdommen på feltet gjør det utfordrende å vurdere hva som er hensiktsmessig teori å diskutere funnene opp mot. Også litteratur, studier og modeller jeg støtter meg til i studien har

manglet entydige definisjoner. Man støter ofte på enten forskjellige begreper som dekker de samme fenomenene, eller litt ulike definisjoner av de samme begrepene. Jeg har derfor i studien også støttet meg til litteratur som tar utgangspunkt i også andre begreper enn «brukermedvirkning», eller «patient participation», som er de begrepene jeg hovedsakelig har forsøkt å forholde meg til. En utfordring i arbeidet har derfor vært å kritisk vurdere hvorvidt litteraturens begreper og problemstillinger har vært *like nok* til at konklusjonene har hatt relevans også for denne studien. Her kan jeg bare si at jeg har gjort mitt beste.

8.1.2. Begrensninger ved gjennomføringen av fokusgruppene

Morgan fremhever at: «the hallmark of focus groups is their explicit use of group interaction to produce data and insights that would be less accessible without the interaction found in a group» (Morgan, 1997, s. 2). Litteratur om fokusgrupper som metode vektlegger moderators erfaringer og dyktighet for å få mest mulig ut av gruppene (Morgan, 1997; Halkier, 2010, s. 56-60; Steward og Shamdasani, 2015). En god moderator må evne både å fange opp interaksjonen og dialogen i gruppene, samtidig som hun på en subtil og gjerne indirekte måte fokuserer diskusjonen om det aktuelle tema. Som uerfaren moderator var jeg nok for lite bevisst på at det var *referatene*, ikke samtalen der og da, som ville utgjøre rådata for studien. Selv om jeg oppmuntret informanter til å utdype sine innspill, ser jeg i ettertid at jeg kunne gjort enda mer for å få fram refleksjon og diskusjon i gruppa. Referatene bærer også noe preg av at moderator var en intern aktør. Noen ganger gir utsagn ikke egentlig mening uten en fortolkning som må baseres på egen erfaring med hva helsepersonell *ofte* legger i bestemte utsagn, i den bestemte virksomheten.

Uønskede gruppeprosesser kan være en svakhet ved metoden. Fokusgrupper kan ha en tendens til enten konformitet eller polarisering (Morgan, 1997, s. 15). Det vil si at avvikende meninger enten kan bli undertrykt, eller vies *for* stor oppmerksomhet. I mitt materiale uttrykte informantene liten uenighet om grunnlaget for pasienters deltakelse. Det virket likevel som at de la til grunn at «pasientens helsevesen» hovedsakelig skulle utvikles gjennom mindre justeringer i dagens tjenester. Gruppene adresserte i liten grad tema som kunne økt konfliktnivået i gruppa, som f.eks. behovet for kulturendring, kritisk refleksjon rundt egen rolle eller profesjonsrollene generelt. Det er i ettertid vanskelig å vite om dette skyldes at informantene ikke opplevde slike tema som relevante, om de ønsket å unngå konflikt i gruppen, eller at jeg som moderator ikke i la til rette for at slike tema kom opp. Som moderator kunne jeg kanskje gjort mer for å få frem rikere beskrivelser, motsetninger og

uenighet gjennom å oppmuntre gruppa til å komme med alternative eller motstridende eksempler.

8.1.3. Begrensninger ved stige- og trappemodeller

For å lage en logisk kategorisering av brukermedvirkningstiltakene som studien identifiserer, har jeg tatt utgangspunkt i Folkehelseinstituttets brukermedvirkningsstige (Udness, Bakke og Nordheim, 2017). Denne stigen skiller mellom grader av brukermedvirkning på ulike nivå. Modeller som baserer seg på trapper eller stiger vil intuitivt kunne lede lesere til å vurdere den ene enden av stigen eller trappen som normativ overlegen den andre. Slike modeller vil derfor lett kunne kritiseres for å være unyanserte (Tritter og McCallum, 2006, s. 158).

Jeg har ikke lagt en normativ vurdering til grunn for min bruk av modellen. Mitt utgangspunkt er at det i «pasientens helsetjeneste» vil være behov for fleksible tiltak som kan understøtte den grad av involvering pasienten til enhver tid ønsker og makter. Det er ikke tiltakene i seg selv, men hvor godt de tilpasses sammenhengen de inngår i, som til syvende og sist vil avgjøre om pasientens behov settes i sentrum. En forutsetning for slik fleksibilitet, må likevel være at det for alle grader av brukermedvirkning eksisterer kjente praksisalternativer. Et rasjonale bak å sette tiltakene inn i en trappemodell i studien, var derfor å vurdere om det eksisterer konkrete praksisalternativer på alle trinn i trappen. Derved kan man også avdekke om det for noen trinn er større behov for utvikling av nye tiltak.

Stige- og trappemodeller for brukermedvirkning tar gjerne utgangspunkt i et maktperspektiv. Modellene legger stor vekt på beslutningsrett og direkte innflytelse som grunnlag for kategorisering (Tritter og McCallum, 2006, s. 157). Trappens organisatoriske prinsipp er at makt flyttes fra tjenesteyter til tjenestemottaker for hvert trinn oppover i trappen. Ved å benytte en slik modell vil også min studie implisitt kunne ta et maktperspektiv, og i mindre grad fange andre relevante aspekter ved samhandlingen mellom pasienter og helsetjenesten. På den andre siden er maktperspektivet sentralt også i «pasientens helsetjeneste». Nasjonal sykehusplan er opptatt av makt, og fastslår at «for å realisere pasientens helsetjeneste må makt og innflytelse flyttes fra systemet til pasienten» («Meld. St. 11 (2015–2016), s. 28).

Tritter og McCallum (2006, s. 1) advarer mot et for ensidig fokus på makt, og hevder at et maktperspektiv alene: «limits effective responses to the challenge of involving users in services and undermines the potential of the user involvement process». Forfatterne vektlegger i sin artikkel medvirkning som et aspekt ved en prosess, og ikke som et mål i seg

selv. Thórarinsdóttir og Kristjánsson (2014, s. 10) fant at den løpende dialogen knyttet til informasjonsutveksling og utredning av alternativer var viktigere for pasienter, enn beslutningen i seg selv. Makt og innflytelse er viktige aspekter ved brukermedvirkning, men også andre aspekter er viktige. Nasjonal sykehusplan sier at «[i] pasientens helsetjeneste er pasient og helsepersonell likeverdige samarbeidspartnere» (“Meld. St. 11 (2016–2019) Nasjonal helse- og sykehusplan,” 2015, s. 28). Likeverdighet forutsetter en hensiktsmessig og dynamisk balanse. Et likeverdig (samarbeids)partnerskap kan vanskelig defineres gjennom perspektiver som vektlegger maktoverføring alene.

I verste fall kan man tenke seg at en ensidig vektlegging av maktoverføring vil bidra til at helsetjenestens rasjonale i større grad dreies mot en markedstankegang, der pasientens ønsker – ikke deres medisinske behov – styrer tilbudet. Skillet mellom medisinske og ikke-medisinske problemstillinger kan være utydelig i et samfunn der livsstilssykdommer, psykiske problemer og muskel-skjelettplager utgjør en stadig økende del av sykdomspanoramaet (‘Meld. St. 11 (2015–2016), 2015, s 21). Ikke alle pasientgrupper vil ha de samme forutsetningene for å anvende makt. Dersom de klareste formulerte kravene alltid høres best, kan det bli enda vanskeligere for de minst ressurssterke «kundene» å få sin del av kaka. «Pasientens helsetjeneste» kan i enda større grad enn i dag bli «den ressurssterke pasientens helsetjeneste». Overføring av makt bør derfor ikke ukritisk forfølges som et mål i seg selv, men heller sees på som et viktig virkemiddel. Mer aktive, men også tryggere og mer kompetente pasienter, kan samtidig også bidra til at helsetjenesten løser sitt samfunnsoppdrag på en bedre måte, ved å gi nyttige korrektinger underveis. Haukelien, Møller og Vike (2011, s. 8) foreslår et dynamisk maktperspektiv, der ulike maktsfærer gjør at en økning i brukerens makt ikke alltid betyr en tilsvarende reduksjon av fagansvarliges makt. Dersom makten benyttes for å oppnå et felles mål, f.eks. tilpassede tjenester, kan maktsfærene i et slikt perspektiv til og med styrke hverandre.

8.2. Utvikling av en fleksibel medvirkningspraksis i byråkratiske organisasjoner

Trinnene i Folkehelseinstituttets brukermedvirkningsstige er *brukerstyring*, *medbestemmelse*, *konsultasjon* og *informasjon* (se kapittel 4.3). Trappen er en teoretisk modell, der et tiltak kan flyttes oppover i trappen ettersom makten i relasjonen overføres fra systemet til pasienten. Denne studien viser en brukermedvirkningspraksis innenfor dagens helsetjeneste. Ingen av tiltakene studien identifiserer ble likevel klassifisert på det øverste nivået i trappen;

brukerstyring. En overvekt av tiltakene havner på stogens lavere nivå, noe som indikerer at pasientene foreløpig har begrenset makt og innflytelse over tjenesteproduksjonen. Det var likevel tydelig at informantene så på det å involvere pasientene i tjenesteutviklingen som viktig og riktig.

Som medvirkningstrappen viser, lar medvirkning seg best forstå som et kontinuum. Det meste er derimot ikke alltid det beste. Pasient-behandlerrelasjonen bør, som nevnt i kapittel 8.1.3., ha form som et partnerskap. Om et likeverdig partnerskap er idealet, kan det være med på å forklare at tiltakene ikke legger til rette for brukerstyring. Likeverd er ikke nødvendigvis det samme som likhet. I et likeverdig partnerskap må det tas hensyn til at hver enkelt pasient vil ha ulikt utgangspunkt for å inngå i partnerskapet. Man må også ta høyde for at helsetjenesten skal oppfylle andre formål enn direkte pasientbehandling (Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, 2013, §1-1). Hva partnerskapet skal innebære, må derfor forhandles på nytt i hver enkelt pasient-behandlerrelasjon. Forhandlingen blir heller aldri ferdig, men må sees på som en løpende prosess ettersom pasientens ønsker og muligheter for deltakelse endrer seg gjennom forløpet (Thórarinsdóttir og Kristjánsson, 2014, s. 8). En aktiv pasientrolle krever derfor at helsepersonell tar i bruk andre arbeidsmetoder, verktøy og arenaer for forhandling.

Byråkratier med regelbasert styring og tydelig hierarki, som jo sykehusene er eksempler på, ble som kjent ikke laget for å fremme fleksibilitet. I resultatkapittelet har jeg redegjort for noen av de barrierene og utfordringene knyttet til brukermedvirkning som ble berørt i fokusgruppene. Mange av problemstillingene mener jeg også kan sees på som uttrykk for mer grunnleggende dilemma eller spenninger i helsetjenesten, som kanskje aksentueres av den aktive pasientrollen. I diskusjonen videre vil jeg, med utgangspunkt i resultatkapittelet, redegjøre for noen slike spenninger jeg mener denne studien belyser. Dette er dilemma som må adresseres og finne sine praktiske løsninger, før de politiske idealene i pasientens helsetjeneste fullt ut kan nås. Punktene nedenfor vil derfor også kunne sees på som mer generelle utfordringer knyttet til en utvikling fra dagens helsetjeneste til «pasientens helsetjeneste». Følgende dilemmaer og spenningsfelt blir videre diskutert:

1. Spenningsfeltet mellom effektivitet og fleksibilitet
2. Spenningsfeltet mellom struktur og organisering, og nye målbilder
3. Spenningsfeltet mellom medvirkning og ansvar
4. Spenningsfeltet mellom pasientrollen og helsepersonellrollen
5. Spenningsfeltet mellom dokumentert og levd liv

8.2.1. Spenningsfeltet mellom effektivitet og fleksibilitet

I mitt materiale var det en underliggende spenning mellom pakkeforløpenes krav til effektive, standardiserte behandlingsforløp, og behovet for fleksibilitet for å kunne fange opp og ivareta pasienters individuelle behov. Behovet for å komme raskt i gang med behandling kan, særlig tidlig i et behandlingsforløp, stå i motsetning til behovet for å bruke nødvendig tid på informasjon, dialog og ivaretagelse. Informantene opplevde at pakkeforløpene begrenset møtepunktene mellom pasient og behandler i tidsrommet mellom diagnose og behandling. Det ble også nevnt at krav om flere konsultasjoner for å nå virksomhetens aktivitetsmål, særlig for legegruppen, førte til at man fikk mindre tid til hver enkelt pasient. En informant uttrykte bekymring over at deltakelsen kunne bli illusorisk, dersom pasienten ikke også fikk nødvendig hjelp til å erkjenne og sette ord på egne behov:

«De må jo få lov til å reflektere litte grann på det. (...) En må jo faktisk ... kanskje følg det opp, over littegrann tid. Ikke liksom berre «to minutta» ja, «Nei, det va'kke ... pasienten hadde ikke så mye på hjertet», liksom. En må jo liksom ... så et frø, tenke æ, og så må en følge det litt opp.»

Begrepet *effektivitet* kan forstås på flere måter. På engelsk skiller man blant annet mellom «efficiency» og «effectiveness», som i norskspråklig organisasjonsteori gjerne blir oversatt med indre og ytre effektivitet (Hennestad, Revang and Strønen, 2012, s. 58). Indre effektiviteten (efficiency) handler om å gjøre det man gjør på en bedre måte, mens ytre effektivitet (effectiveness) dreier seg om i hvilken grad det er samsvar mellom organisasjonens resultater og omgivelsenes forventninger. Etter min erfaring har kravene til indre effektivitet tradisjonelt hatt forrang i arbeidet med effektivisering i helsesektoren. Riksrevisjonens undersøkelse av effektivitet i sykehus (Riksrevisjonen, 2013, s. 7), formulerte f.eks. sine hovedfunn langs parametre knyttet til indre effektivitet²². Standardisering er et tiltak som ofte benyttes for å oppnå indre effektivitet, noe pakkeforløpene kan stå som eksempel på.

Dersom helsetjenesten ikke evner å møte samfunnets «nye» forventning om at pasientene også skal gis anledning til å medvirke i behandlingen, kan det derimot sees på som en mangel

²² Riksrevisjonen beskrev i sin rapport utfordringer som i stor grad var knyttet til antall liggedøgn, mer effektive behandlingsforløp og bedre utnyttelse av operasjonsstuene.

på ytre effektivitet. «Pasientens helsetjeneste» skal kunne tilby større mulighet for tilpasning, både når det gjelder hva målet for tjenesten skal være og hvilke virkemidler som skal benyttes for å nå målene. En mer fleksibel tjeneste vil derfor måtte føre til et større spenn i hva som er legitime arbeidsmåter, i tillegg til at behovet for koordinering mellom tjenesteytere og -nivå vil øke. Dette kan synes i motstrid med målene om økt standardisering og kontroll. Kravene om indre og ytre effektivitet i pasientens helsetjeneste kan derfor tilsynelatende stå mot hverandre, og må balanseres på en hensiktsmessig måte.

Evnen til tilpasning gjennom et helt pasientforløp vil blant annet være knyttet til tjenestens kapasitet for godt koordinerte overganger. Det må derfor etableres faste mekanismer som ivaretar behovet for koordinering. Palliativt team, slik det blir beskrevet av informantene, er et eksempel på en slik mekanisme. Palliativt team koordinerer blant annet tjenester i overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Tjenesteytingen blir dermed mindre avhengig av hvor pasienten oppholder seg. Oppbygging av kapasitet i primærhelsetjenesten, i form av flere kreftsykepleiere, vil også kunne gi større fleksibilitet i tjenesteproduksjonen. Men utover dette fant jeg i mitt materiale få eksempler som kan bedre koordinering på systemnivå. Tvert imot nevnte informantene at et verktøy man *skulle tro* gav bedre koordinering, slik som innføring av digitale PLO-meldinger mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, hadde ført til at kommunikasjonen på noen områder ble mindre hensiktsmessig. Korte tekstmeldinger erstattet *i for stor grad* direkte kontakt, slik at dialogen og nyansene i kommunikasjonen mellom nivåene ble borte.

Denne studien indikerer at det foreløpig er kravet om indre effektivitet som prioriteres ved målkonflikter. Målet om «den aktive pasientrollen» forblir inntil videre underordnet, og vektlegges i den grad det kan tilpasses pakkeforløpene og andre prosedurale krav. Dette kan også være én forklaring på at informantene synes å være mest opptatt av tiltak på lavere nivå i brukermedvirknings-trappen. Tiltak på lavere nivå vil som nevnt kun gi pasientene begrenset innflytelse, og vil derfor i mindre grad virke forstyrrende på produksjonen.

8.2.2. Spenningsfeltet mellom struktur og organisering, og nye målbilder

I «pasientens helsetjeneste» skal helsetjenesten i større grad organisere seg rundt det pasienten trenger hjelp med, og pasienten skal tilsvarende måtte innrette seg etter sykehusets produksjonsapparat i mindre grad ('Meld. St. 11 (2015–2016), s. 56). I resultatkapittelet beskrives flere eksempler på at tjenestene organiseres på måter som ikke legger til rette for

dialog og tilpasset oppfølging. I kapittel 8.2 redegjør jeg for hvordan myndighetene ser på *partnerskapet* som idealmodellen for pasient-behandlerrelasjonen. At helsetjenesten evner å fremstå som en enhetlig aktør gjennom pasientforløpet, tenker jeg må være et grunnleggende premis for at pasienten skal føle at han/hun inngår i et partnerskap. Eksempelene i kapittel 7.2.4 viser at dagens organisering ikke alltid legger til rette for dette.

Slik helsetjenesten tradisjonelt er organisert, vil arbeidsdelingen, stillingshierarkiet og vertikale styringssystemer alle bidra til å regulere og «gjerde» inn pasientbehandlingen i mindre, funksjonelle enheter. Pasientforløpene kan sees på som horisontale «reiser» gjennom vertikalt organiserte tjenester, der pasienten på reisen kan risikere å krysse mellom stort antall enheter. Hver overgang mellom enheter representerer gjerne nye behandlere, ny organisering, ny kultur og nye regler. Vinge (2005, s. 104) peker på at sykehuslegenes arbeidsdeling legger funksjonell ekvivalens til grunn, og at leger ofte arbeider på «stasjoner» som er organisert vinkelrett på de horisontale pasientforløpene. En konsekvens av dette kan være at noen leger har ansvar for alle innleggelser i en periode, mens andre leger går visitt på sengeposten. Vinges poeng er at legene – og annet personell – ikke beveger seg langs pasientforløpene. Når pasienten hele tiden må forholde seg til nye personer, er det vanskelig å ivareta kontinuiteten som et partnerskap må bygge på.

Vinges beskrivelse av legenes arbeidsorganisering er etter min mening dekkende for helsetjenestens generelle organisatoriske prinsipp. En funksjonell inndeling tjener hierarkienes behov for klare ansvarlinjer og spesialisering, og er fleksibelt i forhold til utskifting av personell. Prisen man betaler er i form av mindre oversikt og personlige relasjoner, og dermed dårligere vilkår for samarbeid og helhetstenkning gjennom horisontale pasientforløp. Jeg mener denne måten å organisere på, derfor også forsterker den tradisjonelle helsepersonellrollen. Ved at det tas så lite hensyn til kontinuitet og utvikling av relasjoner, bidrar den til å sementere fokuset på medisinsk spesialisering og diagnoser.

Til tross for innføring av pakkeforløp synes tjenestene fortsatt å være organisert rundt tjenestenivå og arbeidsoppgaver, og ikke rundt pasientforløpene. Et eksempel fra studien er at pårørende til dagkirurgiske pasienter ikke lenger får økonomisk støtte til å være i nærheten, dersom pasienten blir så syk at sykehusinnleggelse blir nødvendig. Det er ikke pasientens behov, men behandlingsnivået, som bestemmer tilbudet. Informantene gav flere eksempler på at struktur gir utfordringer knyttet til kommunikasjon og dialog, både på tvers og mellom nivå. I teksten under beskrives slike utfordringer *mellom sykehus på ulike nivå, internt i*

sykehuset og mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. I tillegg kan noen av disse utfordringene også knyttes til at forløpstankegangen bryter med logikken som følger av helsetjenestens tradisjon og historie.

Pasientforløp med overgang mellom sykehus på ulike nivå

I resultatkapittelet beskrives flere eksempler på at manglende koordinering **mellom sykehus på ulike nivå** utgjorde en barriere for pasientens medvirkning. Overganger mellom helseforetak syntes å annullere avtaler gjort på forrige nivå, slik eksempelet om kvinnen som fikk omgjort sin behandlingsplan, uten at verken hun eller kontaktlegen ble rådført, viser (se kapittel 7.2.2.). I dette eksempelet syntes det også som at all makt i denne situasjonen ble tilbakeført til helsepersonell. Normene om brukermedvirkning syntes ikke lenger å gjelde. Dette kan tyde på at det i faser av enkelte pasientforløp, fremdeles er mulig for helsepersonell å unnlate å forholde seg til pasienten som person. Det er besnærende lett å tenke at jo større medisinsk kompetanse som trengs for å forstå grunnlaget for et behandlingsvalg, jo mer naturlig er det at valget overlates til eksperter. En slik tankegang mener jeg vil stride mot prinsippene i pasientens helsetjeneste. En tjeneste som lever vil leve opp til idealene, må etter min mening *særlig* tilrettelegge for pasienters deltakelse i deler av pasientforløpet der maktubalansen i utgangspunktet fremstår som ekstra skjev.

Helsetjenestens ønske om å fremstå som enhetlig kan også få negative konsekvenser for pasienten, dersom man først kommer skjevt ut. Informantene beskrev hvordan hierarkiet gjorde det vanskelig også for helsepersonell å stille spørsmål ved behandlingsvalg gjort på høyere nivå. Helsepersonell opplevde en forventning om at slike beslutninger lojalt ble fulgt opp, uten for mange spørsmål. Kombinasjonen av manglende samhandling mellom helsepersonell og manglende brukermedvirkning, gjorde at det i kritiske deler av forløpet manglet korrektiv som ved behov kunne få slike prosesser på riktig spor igjen. Gode rutiner for brukermedvirkning, der endringer i behandlingsplanen må forklares, forsvares og besluttes sammen med pasienten, kunne etter min mening være en viktig mekanisme for korrigerende og kontroll.

Pasientforløp med overgang til primærhelsetjenesten

Manglende kontakt mellom spesialist- og primærhelsetjenesten ble beskrevet som nok en barriere mot brukermedvirkning i pasientforløpene. Koordinering er ressurskrevende, og kan derfor bli nedprioritert i en travel hverdag. Risikoen for dette blir særlig stor dersom helsepersonell ikke ser på koordineringsoppgaver som en del av jobben, men noe de må gjøre

i tillegg. Informantene pekte på at det internt i sykehuset manglet både kultur og rutiner for å involvere primærhelsetjenesten på en god nok måte i planlegging av tiden etter utskrivelse. Dette førte til at planen ble lagt med utgangspunkt i sykehusets behov og prioriteringer. Planen ble mindre hensiktsmessig, fordi den verken tok tilstrekkelig hensyn til pasientens behov utenfor sykehuset, eller til rammene for drift i den delen av helsetjenesten som skulle følge planen opp i praksis. Uten deltakelse i planleggingsprosessen får kommunehelsetjenesten heller ikke innsikt i de prinsipielle vurderingene som ligger til grunn for planen. Dette reduserer etter informantenes mening både evnen og viljen til å gjøre nødvendige justeringer lokalt, og sykehuset blir ofte unødig involvert også etter utskrivelse.

Informantene forutsatte at pasienter ønsker å motta mest mulig behandling, også avansert behandling, i eller nært hjemmet. Det er tidligere vist at oppfølging hjemme fra tverrfaglige ambulante team kan redusere grad av avhengighet, liggetid og reinnleggelser i sykehus for andre pasientgrupper (Ranheim mfl., 2010, s. 55). Forutsetningen for slike tjenester ligger nettopp i et utstrakt samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Palliativt team kan dekke behovet for koordinering av pasientforløpene mellom ulike nivå, men bare for en svært begrenset pasientgruppe. Flere informanter pekte på behovet for tilsvarende koordinerende mekanismer for andre pasientgrupper enn de sykeste kreftpasientene, men mente at det ikke finnes økonomiske insentiver til å drive slik virksomhet.

Pasientforløp med overgang mellom interne sykehusenheter

I resultatkapittelet beskrives flere eksempler på at intern organisering, ikke pasientens behov, styrer tilbudet. Sykehusets **interne koordineringsmekanismer** synes heller ikke alltid å understøtte den aktive pasientrollen. Det er innleggelsesårsaken, ikke grunnsykdommen som avgjør hvilken sengepost man havner på, og kreftpasienter blir derfor gjerne liggende på mange ulike sengeposter. Den vertikale lederlinjen er tradisjonelt en viktig mekanisme for koordinering i sykehus, og her legges bl.a. rammer for hvordan samarbeid mellom enheter skal foregå. Det betyr for eksempel at det gjerne finnes få koordinerende mekanismer mellom enheter som ligger langt fra hverandre på organisasjonskartet. Dette kan bidra til at pasienter med sammensatte eller uvanlige behov i mindre grad opplever tjenestetilbudet som koordinert og enhetlig.

Informantene beskrev hvordan sengepostene gjerne forsøkte å *slippe* ansvaret for de mest arbeidskrevende pasientene. Dette var en medvirkende årsak til at pasienter gjerne ble liggende på den enheten der de først innlegges, selv om hva som er den mest aktuelle

problemstillingen endrer seg. Det betyr igjen at pasienter med komplekse forløp risikerer å ikke ha samme tilgang på ekspertise på «sine» medisinske problemstillinger. Arbeidsrutinene tilsier at spesialistene vil prioritere å ivareta pasienter der de vanligvis jobber. Når innholdet i tjenesten for disse pasientene reduseres, gjør dette også at det blir færre beslutninger å delta i, og færre arenaer å delta på.

Forløpstankegangen bryter med helsetjenestens tradisjon og historie

De strukturelle utfordringene er blant annet knyttet til at helsetjenesten historisk har vært tilpasset akuttmedisinen (Holman og Lorig, 2004, s. 239). Akuttmedisinske pasienter har som regel liten kunnskap om egne medisinske behov, og raske og effektive beslutninger må prioriteres høyt. Disse pasientene truer derfor i liten grad den medisinske ekspertisens hegemoni. Også Brataas og Haugan (2009, s. 31) fremhever at sykehusene preges av at de ennå først og fremst organiseres etter funksjon, samarbeider flerfaglig på tvers av yrkesinndelt organisering, og at medisinsens kunnskapsbase har en dominerende posisjon.

Imidlertid står nå kroniske sykdommer, mange av disse livsstilssykdommer, for rundt 80 % av sykdomsbyrden i Europa (Ranheim mfl., 2010, s.19). Pasienter med kroniske sykdommer har helt andre forutsetninger for å delta i både planlegging og gjennomføring av helsetjenester. I mange tilfeller er pasientens aktive deltakelse også helt nødvendig for vellykket håndtering av helseplagene, slik tilfellet f.eks. er med diabetes. Målet med behandlingen for disse gruppene er gjerne ikke helbredelse, men å hjelpe pasienten til å leve *best mulig* med sin sykdom. Dette krever andre tilnærminger som forutsetter pasienten selv integrerer livstilvalg og helsehjelp.

I akuttmedisinen er det gjerne få overganger, og hierarkisk organisering gjør det enkelt å plassere ansvar. Men når horisontale pasientforløp beveger seg frem og tilbake over vertikale behandlingslinjer blir dette ansvaret i praksis ofte uklart. For fortvilte pasienter og pårørende er det neppe noen trøst at det noe sted finnes en direktør som har «helhetlig ansvar». Denne studien peker på at både koordinering internt og mellom behandlingsnivå utgjør en betydelig utfordring for helsepersonell, og at utfordringene i praksis også begrenser pasienters mulighet for medvirkning. Medvirkning må nødvendigvis bli vanskelig når heller ikke tjenesteyterne samarbeider med hverandre. Til tross for de vertikale lederlinjene kan det ofte synes uklart ikke bare hvem som har ansvar for det enkelte pasientforløpet, men også hvem som har ansvaret for koordinering generelt mellom tjenesteytere. Også overgangene må bygges inn i ansvarslinjen på en bedre måte. For at det skal skje, må det legges insentiver i systemene for å

ta overordnet ansvar, mekanismer som samtidig må legge til rette for pasienters deltakelse. I mitt materiale fant jeg få spor etter tiltak eller overordnet utviklingsarbeid med slike formål.

Opprettelse av tverrfaglige team, både permanente og ad hoc, er én måte å organisere arbeid rundt komplekse problemstillinger i helsetjenesten. Økt bruk av team kan være en av flere løsninger på behovet for koordinering (Moore mfl., 2017, s. 671). Men det er hvordan teamet fungerer sammen, ikke teamorganiseringen i seg selv, som gir effekt. Godt fungerende team trenger ikke bare yrkesspesifikk kompetanse, men også samarbeidskompetanse (Brataas og Haugan, 2009, s. 32). Slike behandlingsteam kan være en arena der helsetjenesten kan inkludere pasienten i et likeverdig partnerskap, slik sykehusplanen forutsetter.

8.2.3. Spenningsfeltet mellom medvirkning og ansvar

Brukermedvirkning var særlig utfordrende i de tilfellene der pasientpreferansene opplevdes som uklare og skiftende, eller dersom pasienter ba om tilbud som utfordret det fagfolk mente var det beste alternativet. Loven fastslår at spesialisthelsetjenestene skal «bidra til at tjenestetilbudet blir tilpasset pasientenes behov» (Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, 2013, §1-1, pkt 5). Men dette er bare ett av i alt seks i formål²³ i loven som må balanseres mot hverandre. Det er derfor ikke gitt at pasientens og helsetjenestens målbilder alltid vil være sammenfallende.

Helsetjenesten må balansere behovet for individuell tilpasning mot andre formål som også skal oppfylles. Å bidra til at ressursene utnyttes best mulig er som nevnt i fotnoten også spesialisthelsetjenestens oppgave. Det er heller «ikke et absolutt krav at tjenesten skal gjøre alt som er mulig å gjøre for en enkelt pasient, for eksempel å ta alle tilgjengelige ressurser i bruk» (Helsepersonelloven med kommentarer, 2018, s.2). Informantene fortalte om pasienter som var svært motiverte, og som ønsket å fortsette videre behandling til tross for at behandlere mente behandlingen ikke lenger gagnet pasienten. Gitt at ressursene er begrensede, må også «Pasientens helsetjeneste» veie hensynet til den ene mot hensynet til de mange. Da blir igjen *prosessen rundt* beslutninger om behandling/ikke-behandling avgjørende for om intensjonene i «pasientens helsetjeneste» blir møtt.

²³ Spesialisthelsetjenesten skal 1) fremme folkehelsen og motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemming, 2) bidra til å sikre tjenestetilbudets kvalitet, 3) bidra til et likeverdig tjenestetilbud, 4) bidra til at ressursene utnyttes best mulig, 5) bidra til at tjenestetilbudet blir tilpasset pasientens behov og 6) bidra til at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasientene (sphl §1-1)

Informantene beskrev eksempler der helsepersonell ikke kunne eller ville gi den behandlingen pasienten ønsket, og det de opplevde som en vanskelig balansegang mellom pasienters rett til medvirkning og helsepersonells plikt til å sørge for at tjenesten er forsvarlig. «Faglig forsvarlighet», «behandlingsansvar» og «faglig ansvar» er noen av begrepene som tradisjonelt brukes for å beskrive ansvar i pasient-behandler relasjonen. HODs definisjon av brukermedvirkning²⁴, fastslår eksplisitt at brukermedvirkning ikke fratår behandleren sitt faglige ansvar. En grunnleggende forutsetning i «pasientens helsetjeneste» er likevel at pasientens ønsker og mål skal tillegges *større vekt* enn det som så langt har vært praksis.

Selv om behandleren ikke *fratas* sitt faglige ansvar, kan det likevel være behov for en klargjøring av hva ansvaret betyr, og hvilke konsekvenser det kan ha. Styringsdokumentene sier lite om hvordan ansvaret for uønskede konsekvenser av behandlingsvalg skal håndteres. For helsepersonell kan det virke urimelig å ha skulle ta ansvar for konsekvensene av andres beslutninger, eller for gjennomføring av behandlingsregimer man mangler erfaring med. Hvordan kan helsepersonell være trygge på at pasienten faktisk forstår mulige konsekvenser av ukonvensjonelle medisinske valg, når heller ikke legene alltid har fasit? Hvem har ansvaret når utfallet ikke ble som man hadde håpet, eller dersom pasienten ombestemmer seg underveis? Jeg mener det er sannsynlig at usikkerhet rundt ansvarsforhold kan være en begrensende faktor for helsepersonells vilje til å gjennomføre behandlingsregimer som ikke er i tråd med hva de selv mener er det beste for pasienten.

Faglig forsvarlighet er i *juridisk* forstand en rettslig standard som omfatter både yrkesutøvelse på individnivå og den samlede tjenestens plikt til å sikre forsvarlige arbeidsforhold ('Krav til helsepersonells yrkesutøvelse', 2018). Med «rettslig standard» menes blant annet at grensene for hva standarden innebærer ikke er fast definert, men kan endres over tid. Når faglige normer endrer seg, vil dette igjen påvirke grensene for hva som regnes som forsvarlig. Utvikling av kjent praksis knyttet til brukermedvirkning kan derfor på sikt endre hva som legges i forsvarlighetskravet. Når fagmiljøene enes om hvilke kjente og virkningsfulle verktøy, prinsipper og strukturer som skal gjelde for medvirkningspraksis, vil brukermedvirkning i større grad også kunne inngå i vurderingen av forsvarlighet.

At grensene for faglig forsvarlighet i pasientbehandlingen defineres av helsetjenesten alene, har både fordeler og ulemper. Ansvaret gir helsepersonell en egeninteresse av å øke

²⁴ Gjengitt i kapittel 4.2 (side 9)

pasientens beslutningskompetanse, og å argumentere for alternativer som fremstår som medisinskfaglig «riktige». Men jeg ser også en risiko for at helsepersonell av ulike årsaker kan operere med svært trange grenser for «faglig forsvarlighet». Beslutninger som først og fremst tar hensyn til hva tjenesteyteren er bekvem med, kan også skjules bak henvisninger til faglig forsvarlighet. Forsvarlighet blir da en sovepute for å slippe å ta hensyn til ønsker som ikke er urimelige, men som medfører større usikkerhet eller er mer arbeidskrevende for tjenesten å gjennomføre.

Det er ingen tvil om at balansen mellom pasientens ønsker og helsetjenestens ansvar, kan være vanskelig å håndtere i praksis. Informantene fortalte f.eks. om pasienter som ble «overtalt» av behandlere til å ta imot behandling de egentlig ikke ønsket. Det følger ikke dermed at «overtalelse» *aldri* er på sin plass. Informantene beskrev også tilfeller der pasienter tok behandlingsvalg på sviktende grunnlag, og at preferanser kunne endres over tid. *For mye* informasjon og dialog kan derimot gi pasienten en følelse av at tjenesten ikke respekterer valget som er gjort, og da kan også dette oppleves som krenkende. Ivaretagelse av pasientens rett til medvirkning stiller derfor store krav til kommunikasjonskompetanse og -evne. Pasientens ønsker og behov skal ikke bare balanseres mot faglig forsvarlighet, dette må også *gjøres på en måte* som ivaretar relasjonen mellom pasient og behandler (tema for neste avsnitt). Likevel har studien identifisert kun ett tiltak rettet mot helsepersonells kommunikasjonskompetanse; en fagdag i «shared decisionmaking».

I fokusgruppene virket det som om man så på beslutninger som svært avgrensede i tid. For pasientene kan beslutninger være et resultat av en langvarig prosess der faktorer knyttet til egen situasjonsforståelse og livsbetingelser kontinuerlig endrer forutsetningene for hva som prioriteres (Naldemirci mfl., 2018, s. 67). Kanskje burde også helsetjenesten i større grad se på beslutninger som kontinuerlige forhandlinger, og i mindre grad som bindende avtaler? I et slikt perspektiv må pasientens helsetjeneste ikke bare tillate omkamp om behandlingsvalg og forløpsalternativer, men aktivt oppmuntre til det. Bare gjennom kontinuerlig dialog kan man avdekke om pasientens utsagn er uttrykk for varige preferanser, eller om mer informasjon eller emosjonell støtte etter hvert vil avdekke andre behov og prioriteringer.

Faglig forsvarlighet er i konkrete situasjoner ofte et spørsmål om skjønn. Skjønnsutøvelse handler blant annet om hvilken type kunnskap som er aktuell i en situasjon, og hvordan denne kunnskapen skal forstås (Hanssen mfl., 2015, s. 21). Skjønnsutøvelse påvirkes blant annet av rådende kultur og verdier i fagfellesskapet. Hva som regnes som forsvarlig er derfor også et

spørsmål om tradisjon og vaner. Når mine informanter var opptatt av faglig forsvarlighet, begrenset det seg gjerne til det sannsynlige utfallet av enkeltstående behandlingsvalg. Hanssen mfl (2015, s. 30) argumenterer for at også i utøvelsen av faglig skjønn bør helsepersonell legge til rette for en grad av brukermedvirkning. I dette legger de at pasienten ikke bare skal være i fokus for vurderingene, men stiller i tillegg krav om at skjønnet skal utøves med utgangspunkt i pasientens egen forståelse av seg selv og sin situasjon.

Ingen av informantene i studien knyttet eksplisitt manglende brukermedvirkning til normene for faglig forsvarlighet. Mitt inntrykk er at forsvarlighetsbegrepet først og fremst knyttes til vurderingen av spesifikke, medisinske behandlingstiltak, og ikke til den helhetlige organisering av tjenester. Forsvarlighetskravet inneholder imidlertid også en eksplisitt forutsetning om at den enkelte pasient gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud (Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, 2013, §2-2). Denne studien har ikke avdekket eksempler på at forsvarlighetsbegrepet også knyttes til utfordringene rundt koordinering og samarbeid. Dersom helsepersonell knyttet forsvarlighetsbegrepet til det helhetlige pasientforløpet i større grad, kunne også dette kanskje understøttet kulturendringen HOD mener er nødvendig for utviklingen av pasientens helsetjeneste²⁵ ('Meld. St. 11 (2015–2016)).

8.2.4. Spenningsfeltet mellom pasientrollen og helsepersonellrollen

I «pasientens helsetjeneste» får pasientene bistand til å delta mer aktivt i beslutninger om egen behandling, og blir enig med helsepersonell om det alternativet som er mest i tråd med deres verdier ('Meld. St. 11 (2015–2016), s. 29). I dette ligger at også andre hensyn enn medisinske skal telle når mål for behandlingen settes. Pasientrollen handler ikke lenger bare om sykdom, men skal bli mer personlig. Roller sees i sosiologien gjerne på som komplementære, der en rolle utformes i samspill med en annen rolle (Krogh, 2014, s. 179). Pasient og helsepersonell kan sees på som et slikt rollepar, der den ene ikke kan eksistere uten den andre. Det betyr at endringer i pasientrollen vil konsekvenser for hvordan helsepersonellrollen forstås. Men det kan også bety at en konserverende helsepersonellrolle kan gjøre utviklingen av en «ny» pasientrolle vanskelig.

²⁵ Jf. sitat gjengitt innledningsvis i kapittel 3.2.

Flere av problemstillingene i resultatkapittelet mener jeg kan knyttes til spenningen mellom den nye, aktive pasientrollen og den tradisjonelle, paternalistiske helsepersonellrollen som i noen grad nok fremdeles preger tjenesten. Informantene anerkjente brukermedvirkning som et gode, og at det var et behov for nye arbeidsmåter som la til rette for pasienters deltakelse. De oppgav flere eksempler på at de forsøkte å legge til rette for medvirkning innenfor de rammene de opplevde de hadde. Medvirkning var bra, så lenge pasientens ønsker var i tråd med nasjonale veiledere, pakkeforløp eller helsepersonells vurderinger om faglig forsvarlighet. utfordringene kom når pasientens ønsker ikke samsvarte med det helsepersonell mente var pasientens beste, eller utfordret organisatoriske eller prosedurale krav. Interessant nok ble dette gjerne forstått som at helsepersonell ikke hadde klart å informere *godt nok*, slik at pasienten kunne velge «riktig». Rammene for tilpasning ble uansett definert av målet om effektive pakkeforløp. Medvirkningen måtte tilpasses pakkeforløpene. At pakkeforløpene kunne tilpasses den enkeltes behov for medvirkning ble ikke diskutert i noen av gruppene²⁶.

Den tradisjonelle behandlerrollen må forstås i lys av den tradisjonelle, biomedisinske modellen for hva helsetjenesten skal være. Denne modellen ser på diagnostisering og behandling som objektive ferdigheter (Mead & Bower, 2000, s.1091), slik at en behandler i teorien enkelt kan byttes ut med en annen. I en ny samhandlingsmodell som legger større vekt på dialog og partnerskap, blir den personlige relasjonen mellom pasient og behandler plutselig viktig. Jeg tenker at en forutsetning for at pasienten som person skal bli mer synlig, er at også behandlerrollen blir mer fleksibel. Scholl mfl (2014, s. 3) beskriver personlige egenskaper en behandler bør ha i tillegg til å være medisinsk kompetent, som f.eks. respektfull, tolerant og engasjert. Selv om to korte fokusintervju ikke gir grunnlag for å konkludere, er det likevel et slags funn at ingen av informantene snakket eksplisitt om personlige egenskaper hos helsepersonell. Informantene var rett nok opptatt av at praksis måtte ivareta pasientenes tillit til helsetjenesten. Men i mitt materiale ble tillit først og fremst beskrevet som en egenskap i forholdet mellom pasienten og helsetjenesten, ikke som et anliggende mellom pasienten og en enkelt behandler.

Store medisinske leksikon definerer en *pasient* som: «en syk person som går inn i en sykerolle og godtar de regler og normer som gjelder for en syk person (...)» (Bruusgaard, 2019).

²⁶ Nasjonal sykehusplan (s 30) påpeker eksplisitt at pasientens behov for å bli ivaretatt som unikt individ må være med også i arbeidet med standardisering av tjenestene

Pasientbegrepet kan derfor være problematisk i seg selv, fordi det «objektiviserer og reduserer personen til noen som kun er en mottaker av medisinske tjenester, eller til en som blir [passivt] behandlet (Ekman mfl., 2011, s. 249). Begrepsparet «aktiv pasientrolle» blir i denne sammenhengen en selvmotsigelse. I enkelte fagmiljø argumenteres det derfor for at man bør forlate pasientbegrepet, og heller snakke om *personsentrerte* helsetjenester (Ekman mfl., 2011; Santana mfl., 2018), eller kanskje «personen i sentrum» oversatt til norske forhold. I dette perspektivet ser man på helsetjenester som et slags kontraktsforhold, der pasienten må involveres både i tjenesteytingen og i beslutningsprosessene (Ekman mfl., 2011, s. 249).

I helsepersonellrollen ligger også forventninger som ikke direkte har med pasientrollen å gjøre, men som likevel kan ha betydning for potensialet for endring. Ulike roller i helsetjenesten forstås tradisjonelt i henhold til et internt hierarki, der noen faggrupper har høyere posisjon enn andre (Brataas og Haugan, 2009, s. 30). I mitt materiale syntes det å være behandlingsnivåenes hierarki som i størst grad satte begrensninger, også på helsepersonells handlingsalternativer. I behandlerrollen ligger ofte også en lojalitet til systemet, og denne lojaliteten kan trumfe lojaliteten til en enkelt pasient. Moore mfl (2017, s. 664) fant i sin studie av barrierer og fasilitatorer for implementering av pasientsentrert omsorg, at det tradisjonelle hierarkiet utgjorde en barriere. Dersom pasienter skulle få større mulighet for deltakelse på en systematisk måte, var en forutsetning at sykepleiere måtte innta en annen rolle også i forhold leger (Moore mfl., 2017, s 668). Jeg har tidligere i kapittel 7.2.4.2. diskutert hvordan hierarkiet kan utgjøre en direkte barriere mot brukermedvirkning. Moore mfl (2017) indikerer at hierarkiet i tillegg også utgjør en indirekte barriere, ved at det gjennom sin konserverende virkning også motvirker nye rolleforståelser.

Selv om det i liten grad berøres eksplisitt i Nasjonal sykehusplan, mener jeg at en endring i helsepersonellrollen/behandlerrollen er en minst like sentral forutsetning for «pasientens helsetjeneste», som en ny pasientrolle. Jeg har argumentert for at en kulturendring ikke bare må omfatte hvordan helsepersonell ser på pasienter, men også hvordan de ser på seg selv, og på helsetjenestens grunnleggende oppgave i samfunnet. Aasland (2018) peker på at å velge riktig rolle til riktig tid krever «høy profesjonsetisk bevissthet og god innsikt i pasientens situasjon». Hennestad, Revang og Strønen (2012, s. 51) understreker at det først er når man er bevisst sitt eget ståsted at man blir i stand til å formulere alternativer. Det er interessant at ingen av mine informanter nevnte behovet for endret rolleforståelse. Det nærmeste de kom var å kritisere enkelte kollegers adferd ovenfor pasienter. Men det er ikke nødvendigvis overraskende. Ekman mfl (2011, s. 249) fant at til tross for at helsepersonell retorisk støtter en

mer aktiv pasientrolle, var praksis fremdeles preget av rutiner, ritualer og manglede utvikling av gode pasient-behandlerrelasjoner. Den første og største utfordringen i arbeidet med å få helsepersonell til å arbeide mer pasientsentrert, er å få dem til å forstå at dette faktisk er *noe annet* enn det de allerede holder på med (Fix, 2018, s. 304)

I mitt materiale kan det virke som at informantene primært vurderte endringer innenfor rammene av en tradisjonell helsepersonellrolle. Også i de tilfeller relasjonen til pasienten ble nevnt, var det med utgangspunkt i at en god relasjon økte sannsynligheten for at pasientene ville følge opp anbefalinger gitt av helsepersonell. Bakke mfl. (2016, s. 37) poengterer at det er hvordan virkemidlene blir brukt og hvilke holdninger og kultur som ligger til grunn for bruken, som er det viktigste for å fremme en ny pasientrolle. I likhet med HOD, argumenterer forfatterne for at en kulturendring er nødvendig om pasientens helsetjeneste skal bli noe annet enn «keiserens nye klær», eller nytt navn på gammel praksis. De poengterer at praksis også må inkludere rutiner som tydelig signaliserer at medvirkning *er ønsket* (Bakke mfl., 2016, s.37). Med unntak av en fagdag om «shared decisionmaking» var det ingen tiltak i mitt materiale som kunne sies å handle om utvikling av helsepersonellrollen. Hva som kom ut av denne fagdagen, ble heller ikke utdypet nærmere.

I teorikapittelets 4.2 redegjøres det for fire ulike modeller for lege-pasientrelasjonen (Emanuel og Emanuel, 1992). Forfatterne understreker at modellene må sees på som idealtyper. Både den paternalistiske modellen og informasjonsmodellen kan, etter jeg kan forstå, kun eksistere som analytiske konsepter i norske sykehus. Den paternalistiske modellen fordi legens overkjøring av pasienten fort vil bli lovstridig, og informasjonsmodellen fordi den i for liten grad tar hensyn til kravet om faglig forsvarlighet. Modellene er likevel nyttige for å vise spennet i mulige pasient-behandler-relasjoner, og fordi de også viser hvordan de to rollene henger sammen. Modellen samsvarer i tillegg ganske godt med typologien i brukermedvirkningstrappen.

Mitt overordnede inntrykk fra arbeidet med studien, er at helsepersonells rolleforståelse på undersøkelsestidspunktet er mest i tråd med *deliberasjonsmodellen*. Ifølge denne modellen er behandlerens rolle å forsøke å få pasienten til å gjøre valg i tråd med det behandleren mener er riktig. Inntrykket begrunner jeg blant annet i flere eksempler på at pasienter ble overtalt til å ta behandlingsvalg de egentlig ikke ønsket. I tillegg er mitt inntrykk at utfordringene rundt dialog og informasjonsutveksling også i gruppene først og fremst ble forstått ut fra pasientens behov for informasjon fra tjenesten. *Tjenestens* behov for informasjon fra og om pasienten for

å kunne skreddersy tilbudet, ble i liten grad adressert. Også historier om pasienters forsøk på å utfordre behandleres anbefalinger, ble tolket i lys av at helsepersonell ikke hadde lyktes med å få pasienten til å forstå hva som var den «riktige» veien videre. En av informantene uttrykte da også at «... *det hær såkalte samvalget, det ... æ veit ikke kor flenk vi e med det ...*».

I Emanuel og Emanuels siste modell, *fortolkningsmodellen*, har legen en annen rolle. Her skal legen gi informasjon og råd som hjelper pasienten erkjenne egne behov og ønsker, klargjøre behandlingsoalternativer og kople disse til pasientens ønsker og verdier. Dette er etter min mening den modellen som er mest i overensstemmelse med idealene bak «pasientens helsetjeneste». I mitt materiale fant jeg få konkrete eksempler på hvordan helsetjenesten legger til rette for pasientens egen beslutningsprosess, men arbeidsmåtene til palliativt team er nærmest å kunne understøtte en aktiv pasientrolle. Organisering av tjenester i team kan til en viss grad også frigjøre helsepersonell fra hierarkiets krav, noe som kan gi større fleksibilitet også når det gjelder samarbeidsrelasjonen i teamet.

Etter å ha jobbet med denne masteroppgaven er mitt inntrykk at den norske versjonen av «pasientens helsetjeneste» legger stor vekt på den nye pasientrollen, uten å ta høyde for at også behandlerrollen må re-kalibreres før en ny type pasient-behandlerrelasjon kan bli normen. Vi må bort fra en praksis der en fast behandlerrolle definerer pasientrollen, mot en praksis der pasientens ønske og evne til medvirkning bestemmer hvilken behandlerrolle som skal fylles, der og da. På mange måter er det presisjonsgraden i helsepersonells rolleavpasning som vil avgjøre om også pasientrollen skal kunne romme pasienters ulike behov, og dermed om helsetjenesten kan bli «pasientens helsetjeneste». Selv om mange av problemstillingene studien belyser etter min mening også kan sees på som et uttrykk for rollekonflikter, var det ingen av informantene i mitt materiale som snakket direkte om roller. Dette kan skyldes manglende kjennskap til hvor sentral pasientrollen er i offentlige styringsdokumenter, eller at de ikke hadde reflektert over betydningen dette har for egen praksis. Gruppesammensetningen var nok heller ikke optimal for å diskutere roller. Når man setter ulike faggrupper i samme gruppe uten at disse ikke har et personlig tillitsforhold, kan det være at profesjonsinteresser i noen grad styrer hva som er legitimt og ikke legitimt å snakke om. I en gruppe der majoriteten er sykepleiere, vil en enslig lege neppe være bekvem med å snakke om legeguppens forbedringspotensial.

8.2.5. *Spenningsfeltet mellom dokumentert og levd liv*

Helsetjenesten skal dokumentere relevante og nødvendige opplysninger om pasienter som mottar helsehjelp. Slike nedtegnelser kalles en pasientjournal, og fungerer også som tjenestens «hukommelse» over tid. At pasientene nå har enkel tilgang til pasientjournalen, og derved til helsepersonells viktigste kommunikasjonskanal, var tema i begge gruppene. Pasientjournalen er først og fremst *helsetjenestens* beretning om pasienters behandlingsforløp, og pasienters enkle tilgang skapte også nye problemstillinger. Informantene fortalte at pasienter ofte ikke kjente seg igjen i måten hendelser ble nedtegnet på. En informant påpekte: «Og nå er det jo sånn at når æ godkjenne et dokument i DIPS²⁷, så kainn jo dæm læs det. Minuttet etterpå, så kainn du gå inn å ... læs, ord for ord ka æ har skrevet, og da må det vær Pasienten forventet at det er et samsvar der ...». Journalens beskrivelser, f.eks. av informasjon pasienten har fått, kunne avvike betydelig fra den informasjonen pasienten opplevde var forelagt muntlig. Informantene mente pasientenes opplevelse av avvik i stor grad skyldes journalens særlige språk og form, mer enn faktiske ulikheter i meningsinnholdet. Likevel opplevde da at slike avvik skapte utrygghet og mistillit hos pasientene.

Forskjellen mellom pasientens opplevelse av pasientforløpet, og hvordan pasientforløpet skildres i pasientjournalen, er på mange måter et godt bilde på en hovedutfordring for pasientens helsetjeneste. Pasienter og behandlere lever ikke nødvendigvis i det samme narrative. Moore mfl (2017) viste i sin undersøkelse fra Sverige, at verken dokumentasjonssystemer eller -praksis la til rette for de særlig behovene knyttet til dokumentasjon av pasientsentrert oppfølging. Forfatterne fremhever nødvendigheten av at journalen inneholder faktiske beskrivelser av pasientens synspunkt, erfaringer og ønsker for fremtiden, samt av avtaler som gjøres mellom behandler, pasient og ev. pårørende. Også i mine fokusgrupper var problemstillingen knyttet til pasientenes tilgang til tradisjonelle journalopplysninger. Det virker rimelig at dersom helsetjenesten skal skifte fokus, fra sykdom og symptomer til å se hele mennesket, må dette i noen grad også gjenspeiles i måten pasientforløp nedtegnes på. Også Ekman mfl (2011, s. 250) peker på at god dokumentasjon av pasientfokuset praksis er avgjørende både for å øke pasientperspektivets legitimitet i tjenesten, og for å understreke at dette faktisk er viktig informasjon som behandleren trenger.

Også der beslutninger tas etter en skjønnsvurdering, må ikke bare beslutningen, men også beslutningsgrunnlaget nedtegnes samvittighetsfullt. Dette er nødvendig dersom man skal

²⁷ DIPS er navnet på det elektroniske pasientjournalssystemet som brukes blant annet i Helse Nord

sikre transparens og etterprøvbarehet i prosessen. Helsepersonell er generelt ikke gode til å dokumentere beslutningsgrunnlaget for skjønnsutøvelse i pasientjournalen (Hanssen mfl., 2015, s. 41). Beslutningsgrunnlaget for «riktig» grad av brukermedvirkning, særlig dersom medvirkningen skal begrenses, er bare ett eksempel på en slik skjønnsutøvelse som også etter min erfaring dokumenteres i liten grad. Jeg tror at økte krav til dokumentasjon også kunne føre til større grad av faglig refleksjon og bevissthet rundt bruken av skjønn.

At heller ikke journalsystemene er sømløse, bidrar i tillegg til fragmenteringen i pasientforløpene. Hver virksomhet der pasienten mottar helsehjelp har gjerne sitt eget system (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 76). Dette kan gjøre det vanskelig også for helsepersonell å få oversikt over pasientens sykdomshistorie utenfor egen institusjon. Selv om mine informanter var opptatt av pasientjournalen som kommunikasjonskanal, har jeg i arbeidet med masteroppgaven funnet få henvisninger til pasientjournalens rolle knyttet til «pasientens helsetjeneste». Jeg har blant annet gjennomgått 22 referanser til pasientjournalen i Nasjonal sykehusplan og 6 referanser fra stortingsmeldingen om verdier i pasientens helsetjeneste ('Meld. St. 11 (2015–2016); 'Meld. St. 34 (2015-2016)). Referansene består i all hovedsak av betraktninger om journalens tilgjengelighet og struktur. Jeg har ikke funnet henvisninger som vurderer nytten i hva som dokumenteres.

Offentlige dokumenter berører heller ikke pasientjournalen som verktøy for å få en mer pasientsentrert tjeneste. Her mener jeg myndighetene går glipp av en viktig mulighet for påvirkning, ikke minst med tanke på utvikling av ønsket kultur. Dersom man forutsetter at pasientjournalen er helsetjenestens hukommelse, vil den også kunne være et potent verktøy for grunnleggende endring. Nye krav og normer om hvilke opplysninger som skal nedtegnes samvittighetsfullt i pasientjournalen kan; ved hvert vaktskifte på sengeposten og før hver polikliniske konsultasjon, gi helsepersonell en ny påminnelse om hvilke hensyn som skal vektlegges. I tillegg vil større samsvar mellom tjenestens beskrivelse, og pasientens opplevelse av pasientforløpene, nok også bidra til større grad av trygghet og tillit for pasientene.

9.0 Konklusjon

9.1. Oppsummering

Denne studien forsøker å finne idealene i «pasientens helsevesen» i klinisk praksis. Med utgangspunkt i det sentrale kravet om en mer aktiv pasientrolle, operasjonalisert ved begrepet «brukermedvirkning», har jeg kartlagt praksis knyttet til pasienters deltakelse i pasientforløp ved å gjennomføre to fokusgruppeintervju med ansatte i kreftomsorgen ved et middels stort sykehus. Tiltak og praksis som ble identifisert, er kategorisert etter type og nivå med utgangspunkt i brukermedvirkningstrappen. Funnene i undersøkelsen tyder på at det eksisterer en praksis for å understøtte en aktiv pasientrolle, men at tiltakene i hovedsak er av en type som gir pasienten begrenset innflytelse over eget behandlingsforløp.

I studien gjøres også en kartlegging av hva *helsepersonell* mener er vesentlige utfordringer og barrierer i arbeidet med å legge til rette for brukermedvirkning i pasientforløpene, sortert etter ofte forekommende tema i fokusgruppene. Materialet belyser utfordringer blant annet knyttet til pasienters valgmuligheter, rammene for informasjonsarbeid, pårørendes rolle og tjenestens organisering. Til tross for metodiske begrensninger, mener jeg at studien også belyser underliggende spenninger og dilemmaer av en mer generell karakter, som kan være relevante for «pasientens helsetjeneste» i et større perspektiv. Jeg argumenterer videre for at disse spenningene kan aksentueres ytterligere av en mer aktiv pasientrolle. Derfor kan disse spenningene indirekte også peke på underliggende barrierer mot helsetjenestens utvikling av praksis i henhold til politiske normer. Dermed kan de også ha relevans for innføring av pasientens helsetjeneste også i videre forstand. Videre følger en kort presentasjon av de identifiserte spenningene som gjennomgås i diskusjonskapittelet:

I «pasientens helsetjeneste» må det finne gode mekanismer for å balansere kravet om standardisering og indre effektivitet mot kravet om fleksibilitet og individuell tilpasning. I «Pasientens helsetjeneste» må hensynet til den enkelte pasient vektlegges i større grad enn i dag. Denne studien indikerer at helsepersonell likevel opplever kravet om standardisering som det dominerende, og at tiltak og arbeidsmetoder for å øke fleksibiliteten derfor begrenses av rammene satt av f.eks. pakkeforløpene.

Informantene beskrev også utfordringer knyttet til spenningen mellom helsetjenestens tradisjonelle organisering, og behovet for samhandling og partnerskap gjennom pasientforløpene. Informantene viste til flere eksempler på at overganger mellom omsorgsnivå var kritiske faser for brukermedvirkningen. Men også den interne organiseringen

tok i mange situasjoner lite hensyn til pasientens perspektiv, eller behovet for å legge til rette for aktiv deltakelse.

Selv om pasientens helsetjeneste forutsetter en maktoverføring fra behandlerapparatet til pasienten, ligger det også begrensninger i hvor mye makt som kan overføres. Helsetjenesten skal tilrettelegge for «riktig» grad av medvirkning. Faglig forsvarlighet legger absolutte rammer for pasientens handlingsalternativer, men også forsvarlighet er et skjønsspørsmål.

Endringer i pasientrollen vil måtte føre til, og avhenger også av, endringer i hva det vil si å være helsepersonell. Om pasientrollen skal kunne dekke alle grader av medvirkning, fra ekspertkontroll til full brukerstyring, må dette også gjelde behandlerrollen. Helsetjenestens tradisjonelle organisering virker konserverende på utvikling av begge roller

Pasientjournalen er tradisjonelt et av helsetjenestens viktigste arbeidsredskap, og har de siste årene blitt mer tilgjengelig for pasienter. Pasientjournalen kan sees på som pasientforløpets skriftlige form, men nedtegnes i sin helhet *av* helsepersonell og *for* helsepersonell. Ser man på pasientjournalen som helsetjenestens hukommelse, kan man ved å stille andre krav til dokumentasjon av pasientperspektivet i journalen, også benytte journalen som verktøy i utviklingen av mer pasientsenterte tjenester.

9.2. Er vi på vei mot «pasientens helsetjeneste»?

Forvaltningen av velferdsstaten blir stadig mer kompleks. Dette gjelder også forvaltningen av helsetjenester. Der forventningene til helsepersonell tidligere begrenset seg til håndtering av spørsmål knyttet til sykdom og helse ut fra et biomedisinsk perspektiv, skal intervensjonene nå i økende grad også ta hensyn til andre livsområder som direkte eller indirekte kan påvirke pasientens livskvalitet. Samtidig stilles det større krav til hvordan tjenesteytingen skal *oppleves* av pasienter og deres pårørende. Denne studien viser hvordan problemstillinger av også juridisk, politisk, organisatorisk, kommunikasjonsfaglig og pedagogisk art i stadig større grad inngår i utøvelsen av helsetjenester. Mange av disse problemstillingene må håndteres med større grad av formalisering, og kan derved virke konserverende på status quo. På den andre siden krever håndtering av slike spørsmål også en annen kompetanse enn den medisinske, og kanskje også en annen organisering enn den tradisjonelle. Likevel er har den grunnleggende måten å organisere sykehus på, vist seg bemerkelsesverdig motstandsdyktig mot endring.

Helsetjenesten har hatt godt av å bli kikket i kortene, og utviklingen de siste årene har så langt ført til bedre kvalitet, effektivitet og responsivitet. Likevel synes jeg man bør stille grunnleggende spørsmål ved hvor langt samfunnet bør strekke forventningene om hva offentlige tjenester skal håndtere, og hva bakkebyråkrater skal ta ansvar for. Alle tjenester, ikke bare helsetjenester, har uforutsette «bivirkninger» for noen. Nye tjenester knyttes sammen i stadig mer intrikate nettverk for koordinering. På noe punkt blir graden av koordinering så høy at heller ikke tjenesteytere klarer å holde oversikt over pasientforløpene de inngår i. Det finnes derfor ingen garanti for at summen av gode enkelttiltak alltid vil gi forbedring i tjenesten. Veien til helvete er fremdeles brolagt med gode forsetter.

Det er få, også internt i helsetjenesten, som er prinsipielt uenig i at pasienter bør få større innflytelse over utformingen av eget tjenestetilbud. Men heller ikke her kommer man langt med gode ønsker alene. Tilgang på ressurser, både i form av tid, hender og kompetanse, vil sammen med organisatoriske og kulturelle rammer legge grunnlag for hva som i praksis lar seg gjennomføre, og hvor raskt endringer skjer. Offentlige styringsdokumenter som omhandler «pasientens helsetjeneste» preges foreløpig i større grad av normative vendinger enn av praktiske «oppskrifter» på hvordan idealene skal virkeliggjøres. HOD hevder at den største utfordringen i arbeidet med å styrke pasientens stilling i helsetjenesten er å snu innarbeidet kultur og arbeidsmåter²⁸. Etter en gjennomgang av relevante styringsdokumenter mener jeg at en annen stor utfordring – eller kanskje det er et tiltak – er en konkretisering av hva målbildet egentlig er og hvordan snuoperasjonen skal gjennomføres, både på strategisk og på operativt plan.

Om man har et stort og uhåndterlig problem, kan det være fornuftig å bryte det ned i mindre, mer håndterbare deler. Castros modell (kapittel 4.2.) viser at «patient centeredness» kan ha både en organisatorisk dimensjon (patient participation), en holdningsdimensjon (patient centeredness) og en resultatdimensjon (patient empowerment), men at pasienters deltakelse (den organisatoriske dimensjonen) er det mest grunnleggende. Brukermedvirkning er alene ikke tilstrekkelig for å oppfylle verdiene i pasientens helsetjeneste. Men ved å legge til rette for brukermedvirkning, kan man på sikt også påvirke helsetjenestens evne og vilje til å sette pasienten i sentrum. Tiltakene som avdekkes i denne studien tyder på at helsetjenesten

²⁸ Se sitat, kapittel 3.2.

foreløpig må sies å være i startgropa når det gjelder å få fart på modellens første tannhjul, brukervedvirkning.

I følge Moore (2017, s. 669) er det stor enighet i litteraturen om at en helhetlig strategi og tydelig ledelse på alle nivå er nødvendig for at tjenestene skal bli mer pasientorienterte. På politisk nivå må styringssignaler og helsetjenestens rammebetingelser trekke i ønsket retning. I tillegg bør det her gjøres et arbeid for å skape en felles konseptuell forståelse av begrepene som brukes, både på det strategiske og på det operative planet. En felles forståelse er nødvendig for å kunne benytte begrepene som verktøy i endringsarbeid på en måte som skaper tillit og sammenheng. En vag og tvetydig tilnærming vil derimot kunne utgjøre en betydelig barriere mot den kulturendringen som HOD legger til grunn. Det blir for enkelt for både helsepersonell og ledere å fortsette som før, eller å sette nye merkelapper på gammel praksis. En grunnleggende endring av både pasient- og behandlerrollen vil på den andre siden også kunne legge grunnlaget for en endret forståelse av hva helsetjenestens formål og oppgaver i stort skal være. Det kan derfor ligge et stort potensiale for endring og utvikling i idealene for pasientens helsetjeneste. Utfordringen ligger i å utnytte det.

På mikronivå vil helsepersonells rolleforståelse, sensitivitet for den aktuelle situasjonen og opplevelse av handlingsalternativer, være avgjørende for om pasientene kan medvirke i den grad de ønsker. Det er helsepersonellrollen som i praksis må gi rom for en ny pasientrolle. Foreløpig har helsepersonellrollen fått liten oppmerksomhet i offentlige styringsdokumenter i Norge. Denne rollen er derimot en vesentlig komponent flere modeller og rammeverk som utvikles internasjonalt (Se f.eks. Mead and Bower, 2000; Scholl mfl., 2014; Fix mfl., 2018). For mine informanter virket diskusjonen om brukervedvirkning først å fremst å være et spørsmål om å legge til rette for at pasientene benyttet seg av tilbudet som allerede eksisterer. Ulike utfordringer knyttet til kompetanse, ressurser og samhandling ble diskutert, men ingen av fokusgruppene adresserte behov for grunnleggende endringer, verken i kultur eller i forståelsen av hva slags tjeneste helsevesenet skal levere i framtiden. Brukervedvirkning beskrives først og fremst som nok en kanal *ut*, slik at tjenesteytere lettere skal kunne nå pasienten med sine tjenester og sin kompetanse.

Det er da kanskje betimelig at Thórarinsdóttir og Kristjánsson (2014, s. 13) føler behov for å eksplisitt fastslå at brukervedvirkning ikke er der for å fylle medisinske behov, men først og fremst skal *tjene pasientens interesser*. Så er det gitt helsetjenesten å ha ansvaret for prosess og resultat, samt å ha avgjørende innflytelse på graden av brukervedvirkning i partnerskapet.

Siktemålet bør kanskje ikke være brukermedvirkning alene, men utvikling av en tjeneste som gjennom større grad av dialog og forhandling skaper pasientforløp som er tilpasset pasientens perspektiv, innenfor rammene for hva som er medisinsk forsvarlig og praktisk mulig. Bent Høie har med «pasientens helsetjeneste» sådd et lite frø. Om han også klarer å sørge for riktige vekstvilkår, blir det spennende å se hvordan pasientsentrerte tjenester «på norsk» vil utvikle seg fremover.

10.0 Litteraturliste

- Aasland, O. G. (2018) 'Legen som nyttig idiot', *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 138(9), s. 856. doi: 10.4045/tidsskr.18.0287.
- Authen Sethre, E. (u.å.) *Fordeling av forskningsmidler*. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/forskning/fordeling-av-forskningsmidler/> (Hentet: 15 august 2019).
- Bakke, T. mfl. (2016) *Utvikling av en ny brukerrolle i helse og omsorgstjenesten - en beskrivelse av suksessfaktorer*. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/2016/utvikling-av-en-ny-brukerrolle-i-helse-og/> (Hentet: 10 mars 2019).
- Blaikie, N. W. H. (2010) *Designing social research: the logic of anticipation*. 2. utgave. London: Polity Press Ltd.
- Brataas, H. V. og Haugan, N. (2009) 'Ansattes perspektiver på utvikling av tverrfaglighet i ny sykehusavdeling', *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2), s. 30. doi: 10.7557/14.238.
- Bruusgaard, D. (2019) Pasient, i *Store medisinske leksikon*. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/pasient>. (Hentet: 10 mars 2019).
- Castro, E. M. mfl. (2016) 'Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review.', *Patient education and counseling*, (99), s. 1923–1939. doi: 10.1016/j.pec.2016.07.026.
- Christensen, K. og Fluge, S. (2016) 'Brukermedvirkning i norsk eldreomsorgspolitikk - Om utviklingen av retorikken om individuelt medansvar', *Tidsskrift for velferdsforskning*. Universitetsforlaget, 19(03), s. 261–277. doi: 10.18261/issn.2464-3076-2016-03-04.
- Colucci, E. (2007) 'Focus Groups Can Be Fun: The Use of Activity-Oriented Questions in Focus Group Discussions', *Qualitative Health Research*, 17(10), s. 1422–1433. doi: 10.1177/1049732307308129.
- Coulter, A. og Ellins, J. (2006) 'Patient-focused interventions: A review of the evidence', *Quest for Quality and Improved Performance*, s. 1–277. Tilgjengelig fra: <http://www.health.org.uk/publications/patient-focused-interventions/>. (Hentet: 10 mars 2019).
- Ekman, I. mfl. (2011) 'Person-centered care-Ready for prime time'. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008.
- Emanuel, E. J. og Emanuel, L. L. (1992) 'Four models of the physician-patient relationship', *The Journal of the American Medical Association*, 267(16), s. 2221–2226. doi: 10.1001/jama.267.16.2221.
- Fix, G. M. mfl. (2018) 'Patient-centred care is a way of doing things: How healthcare employees conceptualize patient-centred care', *Health Expectations*, 21(1), s. 300–307. doi: 10.1111/hex.12615.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. og Lundman, B. (2017) 'Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper'. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002.
- Halkier, B. (2010) *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hanssen, H. mfl. (2015) 'Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse og sosialfaglig arbeid', i Hanssen, H. mfl. (red) *Faglig skjønn og brukermedvirkning i helse- og velferdstjenestene*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget, s. 17–44.

- Haukelien, H., Møller, G. og Vike, H. (2011) *Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren*. TF-rapport nr. 284. Telemarksforskning.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Brukermedvirkning*. Regjeringen. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning/id536803/> (Hentet: 24 juli 2019).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2019) *Oppdragsdokument 2019 Helse Nord RHF*. Helse og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://helse-nord.no/om-oss/hva-gjor-helse-nord-rhf/oppdragsdokument>. (Hentet: 10 juli 2019).
- Helsedirektoratet (2018) 'Oppfølging av personer med store og sammensatte behov'. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov#!>. (Hentet: 10 mars 2019).
- Helsedirektoratet (2019) *Pakkeforløp på kreftområdet*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftområdet-1375> (Hentet: 5 mars 2019).
- Hennestad, B. W., Revang, Ø. og Strønen, F. (2012) *Endringsledelse og ledelsesendring*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Holman, H. og Lorig, K. (2004) *Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease, Public Health Reports*. Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1016/j.phr.2004.04.002> (Hentet: 3 august 2019).
- 'Krav til helsepersonells yrkesutøvelse' (2018) i *Helsepersonelloven med kommentarer*. Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer>.
- Krogh, H. (2014) 'Verger for enslige asylsøkere og flyktninger, og kunsten å forholde seg til det utydelige', i *Sosiologisk håndverk Erfaringer og refleksjoner fra sosiologer i endrings- og utviklingsarbeid*. 2. utgave. Organisasjonssosiologene, s. 166–187.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, A. og Karlsen, B. (2008) 'Bruk av fokusgruppeintervju', *Sykepleien Forskning*, 3(3), s. 172–175. doi: 10.4220/sykepleienf.2008.0036.
- Malterud, K. (2012) *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mead, N. og Bower, P. (2000) 'Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature', *Social Science & Medicine*, s. 1087–1110.
- Meirik, K. (2018) '„men det er MITT fag!“ - Hvordan forholder norske sykehusleger seg til "pasientens helsetjeneste"? Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Tilgjengelig fra: <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2585363> (Hentet: 9 mars 2019).
- 'Meld. St. 11 (2015–2016) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)'
- 'Meld. St. 34 (2015-2016) Verdier i pasientens helsetjeneste'
- 'Meld. St. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid'

- Moore, L. *mfl.* (2017) 'Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Blackwell Publishing Ltd, 31(4), s. 662–673. doi: 10.1111/scs.12376.
- Morgan, D. L. (1995) 'Why Things (Sometimes) Go Wrong in Focus Groups', *Qualitative Health Research*, 5(4), s. 516–523. doi: 10.1177/104973239500500411.
- Morgan, D. L. (1997) *Focus groups as Qualitative Research*. 2. utgave. London: Sage Publications.
- Naldemirci, Ö. *mfl.* (2018) 'Tenacious assumptions of person-centred care? Exploring tensions and variations in practice', *Health*, 22(1), s. 54–71. doi: 10.1177/1363459316677627.
- Nordlandssykehuset HF (2019) *Avdeling for kreft og lindrende behandling*. Tilgjengelig fra: <https://nordlandssykehuset.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/avdeling-for-kreft-og-lindrende-behandling> (Hentet: 5 mars 2019).
- Pollard, S., Bansback, N. og Bryan, S. (2015) 'Physician attitudes toward shared decision making: A systematic review', *Patient Education and Counseling*, 98(9), s. 1046–1057. doi: 10.1016/j.pec.2015.05.004.
- Proctor, L. (2008) *Editor's Notebook: A Quotation with a Life of Its Own, Patient Safety & Quality Healthcare*. Tilgjengelig fra: <https://www.psqh.com/analysis/editor-s-notebook-a-quotation-with-a-life-of-its-own/> (Hentet: 8 juli 2019)
- Ranheim, T. *mfl.* (2010) *Effekter av tverrfaglige ambulante tjenester for pasienter med kroniske sykdommer*. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/> (Hentet: 5 august 2019).
- Repstad, P. (2007) *Mellom nærhet og distanse*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Riksrevisjonen (2013) *Riksrevisjonens undersøkelse av effektivitet i sykehus*. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=58516> (Hentet: 12 August 2019).
- Santana, M. J. *mfl.* (2018) 'How to practice person-centred care: A conceptual framework', *Health Expectations*, 21(2), s. 429–440. doi: 10.1111/hex.12640.
- Scholl, I. *mfl.* (2014) 'An integrative model of patient-centeredness-A systematic review and concept analysis', *PLoS ONE*, 9(9), s. 9. doi: 10.1371/journal.pone.0107828.
- Silverman, D. (red) (2011) *Qualitative Research*. 3. utgave. London: Sage.
- Solberg-regjeringen (2013) 'Politisk plattform for en regjering utgått av Høyre og Fremskrittspartiet'. Sundvollen. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id743014/> (Hentet: 17 juli 2019).
- 'Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer' (2013). Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/spesialisthelsetjenesteloven>.
- Steward, D. W. og Shamdasani, P. N. (2015) *Focus groups - theory and practice*. 3. utgave. Los Angeles: Sage.
- Strauss, A. L. *mfl.* (1985) *Social organization of medical work*. Chicago: The University og Chicago Press.

Thórarinsdóttir, K. og Kristjánsson, K. (2014) 'Patients' perspectives on person-centred participation in healthcare: A framework analysis.', *Nursing Ethics*, 21(2), s. 129–147. doi: 10.1177/0969733013490593.

Thune, T. (2015) *Sykehus som innovasjonsarena*. Oslo. Tilgjengelig fra: www.sv.uio.no/tik (Hentet: 8 juli 2016).

Tjora, A. (2012) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tritter, J. Q. og McCallum, A. (2006) 'The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein', *Health Policy*, 76, s. 156–168. doi: 10.1016/j.healthpol.2005.05.008.

Udness, E., Bakke, T. og Nordheim, G. (2017) 'Forklaring til brukermedvirkningstrappen'. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/metoder/verktoy-for-okt-brukermedvirkning/> (Hentet: 12 september 2018).

Vågan, A. mfl. (2019) *Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse*. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Tilgjengelig fra: <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/>. (Hentet: 10 mars 2019).

Vinge, S. (2005) 'Arbejdsorganisering og organisationsforståelse i sygehusektoren', *Nordiske Organisasjonsstudier*, 7(2), s. 95–113. Tilgjengelig fra: http://www.polis.no/Nos2_2005.pdf#page=19. (Hentet: 10 september 2019).

Wilkinson, S. (2011) 'Analysing Focus Group Data', i Silverman, D. (red) *Qualitative Research*. 3. utgave. London, UK: Sage, s. 168–184.

10.1. **Kilder**

Kap 3.1 Jeg har bedt sykehusbiblioteket gjøre et søk for å finne når pasientens helsetjeneste først ble nevnt i politisk sammenheng. Sundvoldplattformen var ifølge biblioteket det tidligste treffet.

Kap 5.3.2. Etter forespørsel pr e-post svarer avdelingsdirektør Cathrine Dammen i Helse og omsorgsdepartementet at Nasjonal sykehusplan (St.mld 11 (2015-2016)) inntil videre gir den beste beskrivelsen av pasientens helsetjeneste (mail mottatt 15 juli 2016.)

11.0 Vedlegg

Vedlegg 1: Spørreplan for fokusgruppene

Informasjon til deltakerne før vi starter

Samtalen inngår en mastergrad i public administration – som grovt sagt er et fag som handler om politikk og styring offentlige virksomheter og tjenester. Prosjektet mitt handler om «pasientens helsevesen» og hvordan intensjonen om mer pasientinvolvering følges opp i praksis – og hvilke ulike konsekvenser denne praksisen har.

Formålet med samtalen er for det første å kartlegge hvordan praksis rundt pasientinvolvering ser ut i kreftomsorgen på Nordlandssykehuset. Jeg er også interessert i å vite noe om hvorfor det enkelte tiltak ble valgt, og hvordan det ble innført. Jeg ønsker også å diskutere fordeler og ulemper denne typen tiltak fører med seg, og hvordan dere tenker at den nye «pasientrollen» vil påvirke deres jobb som helsepersonell.

Dere jobber alle på kreftfeltet, men har ulike yrker, posisjoner og enheter. Dere har derfor ulike erfaringer og praksis knyttet til det å involvere pasienter i behandlingsforløpene som jeg håper dere vil dele med gruppa i dag.

Taushetsplikten gjelder, slik om dere bruker konkrete eksempler skal identifiserende bakgrunnsopplysninger utelates (f.eks. alder, tidspunkt, diagnose eller svært spesielle hendelser)

Presentasjonsrunde. Navn, alder, jobb, ansiennitet på posten

Møtet i dag skal ikke være et intervju, men mer en diskusjon. Det finnes ikke riktig og gale svar, men om det er noe jeg ikke helt forstår så vil jeg spørre. Jeg vil også oppfordre hver og en av dere til å kommentere hverandres historier, komme med utfyllende kommentarer og refleksjoner.

Det er likevel noen tema som jeg ønsker vi skal være innom i løpet av samtalen. Det vil der forså av noen av spørsmålene jeg stiller.

Kommer ikke til å gå over tiden

Spørsmål før vi begynner?

Moderators rolle

- Uformelt preg
- Aktiv deltakelse fra alle
- Holde diskusjonen på sporet
- Få fram ulike meninger

Innledende aktivitet

Før vi setter i gang:

Tenk på en jobbsituasjon eller -aktivitet der du opplevde at pasienten fikk god plass som «deltager i eget helseteam». Det kan være en enkeltstående episode, eller en gjentakende prosess. (2 min):

Beskriv kort hva du tenkte på, og hvorfor

Mulige oppfølgingsspørsmål:

- Kan dere komme på flere eksempler på etablert praksis som er ment å øke pasientens mulighet for å bidra i utvikling av egne tjenester?
- Virker det slik det var tenkt? Har den nye praksisen hatt uønskede konsekvenser?
- Hvordan ligger forholdene til rette i din virksomhet for å involvere pasientene i din virksomhet? Hva virker fremmende, og hva virker hemmende?
- Hva er de største utfordringene i å få til pasientinvolvering? Hvorfor tror dere akkurat dette er utfordrende?

Avslutning – hvordan har det vært å være med?

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

”PASIENTINVOLVERING I KREFTOMSORGEN”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Formålet er å kartlegge hvordan pasientinvolvering skjer i praksis i kreftomsorgen på sykehus. I skrivet finner du informasjon om målene for prosjektet, og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Prosjektet er en masteroppgave i «Public Administration» - et fag som i stort handler om hvordan politikk utformes og iverksettes på ulike tjenesteområder.

Helseministeren har sagt at «Pasientens helsetjeneste» er hans viktigste politiske prosjekt. «Pasientens helsetjeneste» innebærer blant annet at pasienter i større grad skal involveres i egen behandling og behandlingsvalg. Masteroppgaven forsøker å kartlegge hvordan slik involvering kan se ut i praksis, og hvordan tiltak knyttet til pasientinvolvering har utviklet seg på den enkelte enhet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Mastergraden tas ved Nord universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Tidlig i prosjektet ble det gjort en kartlegging av hvilke enheter som ivaretar kreftpasienter på Nordlandssykehuset. Jeg har også fått hjelp til å identifisere konkrete personer som har erfaring fra ulike enheter, og som samtidig representerer ulike typer stillingstyper og fagbakgrunn. Du er derfor en person jeg gjerne vil ha med!

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse innebærer det at du sammen med en gruppe kolleger i Nordlandssykehuset deltar i en fokusgruppe. En fokusgruppe er en gruppesamtale om et bestemt tema. I denne fokusgruppen blir temaet *hvordan man «gjør» pasientinvolvering i praksis* i de ulike enhetene, og hvordan denne praksisen har utviklet seg. Fokusgruppen vil ta ca en times tid. Samtalen blir tatt opp, og skrevet ut i tekst for senere bearbeiding og analyse.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake, uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om og fra deg vil så langt det lar seg gjøre fjernes fra datamaterialet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet er godkjent av personvernombudet i Nordlandssykehuset.

Kontaktopplysninger om deg og de andre deltakerne i fokusgruppene vil bli lagre på en server som tilhører Nordlandssykehuset og ligger bak foretakets brannmur. De skriftlige fokusgruppereferatene og analysen av dette lagres på en privat pc som kun benyttes til dette formålet, og kun av masterstudenten.

Ingen navn vil inngå i masteroppgaven, og data vil for det meste presenteres som kategorier av tekst innenfor bestemte tema. Eventuelle direkte sitater kan merkes med fagbakgrunn, dersom dette ikke vurderes til å være identifiserende.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes ved årsskiftet 2019/-20. *Alle dokumenter knyttet til arbeidet med oppgaven vil da slettes fra alle pc'er og servere. Lydopptak vil også bli slettet.*

Dine rettigheter

Du vil ikke bli bedt om å oppgi personopplysninger under gruppesamtalen, men lydopptak er i seg selv identifiserende. Du har derfor følgende rettigheter:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- å få rettet personopplysninger om deg
- få slettet personopplysninger om deg
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet)
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Kontakt masterstudent Hilde Normann (hol@nlsh.no / til 91132033) om du ønsker å ta i bruk noen av disse rettighetene.

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Opplysninger vil behandles basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Nord Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS – vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du kontakt noen av følgende:

- Nord Universitet ved Hilde Elisabeth Normann, masterstudent.
Mail: hilde.normann@gmail.com. Tlf 911 32033
- Veileder: Ole Johan Andersen, ole.j.andersen@nord.no. Tlf 90 41 41 67
 - Personvernombud Nord universitet: personvernombud@nord.no
 - Personvernombud Nordlandssykehuset, Julie Rydland Antonsen:
personvernombudet@nordlandssykehuset.no
 - NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Ole Johan Andersen
Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Hilde Normann
Masterstudent

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «pasientinvolvering i kreftomsorgen», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. desember 2019.

(Dato/ sign. prosjektdeltaker)

Vedlegg 3: Oversikt over tiltak sortert etter type og nivå

Type	Nivå	Tiltak/praksis
Med-bestemmelse	System/tjeneste	Pasienter kan etter brystkirurgi velge om de ønsker en umiddelbar rekonstruksjon eller vente
Med-bestemmelse	System/tjeneste	Pasienter med prostatakreft kan velge om de ønsker operasjon eller strålebehandling
Med-bestemmelse	System/tjeneste	Hjemmedød kan være et valg. Krever mye ressurser og koordinering
Konsultasjon	Individ	Alltid først bruke tid på å oppnå kontakt, på pasientens nivå (barn). Bruke hjelpemidler som f.eks. såpebobler eller dataspill
Konsultasjon	Individ	Helsepersonell må initiere de vanskelige samtalene om døden
Konsultasjon	System/tjeneste	Sjekkliste for å fange opp pasientens bekymringer gjennom forløpet, deretter gjennomgå dem på et senere, egnet tidspunkt
Konsultasjon	System/tjeneste	Palliativt team har i seg selv ført til økt fokus på å kartlegge pasientenes ønsker, og å involvere og ivareta barn som pårørende
Konsultasjon	System/tjeneste	Fagdag om «shared decisionmaking»
Konsultasjon	Politisk	Palliativt team har en lønnsom takst for tverrfaglig notat som forutsetter at man kartlegger pasientens ønsker
Informasjon	Individ	Sykepleierne ringer pasienten tilbake, etter at legen har snakket med pasienten om diagnosen og behandlingen
Informasjon	Individ	Pårørende som ledsager pasienten tas med når informasjon blir gitt
Informasjon	System/tjeneste	På møtene EBK og Palliativt team har med pasientene blir det satt av god tid, og man kan gjøre man avtaler om oppfølging senere
Informasjon	System/tjeneste	EBK fanger opp pasienter med behov for mer oppfølging, og henviser til kreftsykepleier
Informasjon	System/tjeneste	Ny-diagnostiserte pasienter får et telefonnummer etter samtalen slik at de kan ringe tilbake ved behov
Informasjon	System/tjeneste	Økende antall kreftsykepleiere i kommunen har økt muligheten og kapasiteten for avansert behandling i hjemmet
Informasjon	Politisk	Økt kapasitet og kompetanse i primærhelsetjenesten i kommunen gjør at avansert behandling i større grad kan gjøres der
Informasjon	Politisk	Pasientene har tilgang til egen journal gjennom helsenorge.no.
Informasjon	Politisk	Palliativt teams ansatte kan dra på hjemmebesøk, øker muligheten for avansert behandling utenfor sykehus.
Informasjon	Politisk	Palliativt team har en takst som dekker hjemmebesøk.
Informasjon	Politisk	Ny-diagnostiserte pasienter får utnevnt en pasientansvarlig lege/kontaktlege.

Tabell 3 Konkrete tiltak som kan øke graden av brukermedvirkning i pasientforløpet, sortert etter type og nivå, jf. Folkehelseinstituttets «Brukermedvirkningstrapp»

Vedlegg 4: Organisering av kreftbehandling generelt, og i Nordlandssykehuset spesielt

Informasjonen under er hentet fra Helsedirektoratets nettsider om pakkeforløp for kreft (Helsedirektoratet, 2019), og Nordlandssykehusets nettside om Avdeling for kreft og lindrende behandling (Nordlandssykehuset HF, 2019). Dette er bakgrunnsinformasjon som kan gjøre det lettere å vurdere forutsetninger som ligger til grunn for resultatdelen, så vel som en gjennomgang av grunnleggende begreper som brukes av informantene.

Ved begrunnet mistanke om kreft skal legen henvise til pakkeforløp. Pr høsten 2019 er det utarbeidet pakkeforløp for 28 krefttyper²⁹. Et pakkeforløp er et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, oppfølging/eventuell behandling av tilbakefall (residiv og metastaser) samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Startpunktet for et pakkeforløp er når et helseforetak mottar henvisningen.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha egne forløpskoordinatorer. Forløpskoordinatoren skal sørge for kontinuitet i pakkeforløpet. Det vil si at utredning, behandling og oppfølging skjer uten unødig ikke-medisinsk begrunnet ventetid. Beslutning om diagnose, sykdoms stadium og valg av behandling, gjøres på et MDT-møte (Multi Disiplinært Team). I MDT-møtet sitter forløpskoordinator samt alle relevante legespesialiteter med tilstrekkelig beslutningskompetanse. Annet helsepersonell kan delta ved behov³⁰.

Avdeling for kreft og lindrende behandling i Nordlandssykehuset består av 4 enheter; Enhet for blodsykdommer og kreft (EBK), Enhet for stråleterapi, Palliativt team og Vardesenteret. Avdelingen skal, i samarbeid med kreftavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), ivareta ikke-kirurgisk kreftbehandling og gi omsorg til kreftpasienter i Nordland. Avdelingen har ikke egen sengepost så all behandling foregår på dagtid. Går behandlingen over flere dager, tar pasienten ofte inn på pasienthotell. Ved behov for innleggelse må andre sengeposter benyttes.

²⁹ <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft#Forl%C3%B8pskoordinatoren-skal-sikre-oppf%C3%B8lgingen-din>

³⁰ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftomradet-1375>

Palliativt team

Både pasienter som får kreftrettet behandling og pasienter som dette ikke er aktuelt for, vil kunne få symptomer og utfordringer av sin kreftsykdom best ivaretas av det vi kaller *lindrende behandling*. Hovedfokus er symptomlindring, men ivaretagelse pasient og pårørende i forhold til andre utfordringer kreftsykdommen gir vektlegges også. For å oppnå dette arbeider helsepersonell i et *Palliativt team* som består av ulike yrkesgrupper; leger, sykepleiere, psykolog, fysioterapeut og prestetjeneste. Målet med tjenesten er å gjøre forholdene for pasient og pårørende så gode som mulig. Samarbeid mellom sykehus og primærhelsetjeneste er et prioritert område.

Enheter i Nordlandssykehuset involvert i kreftpakkeforløpene

(Utarbeidet i samarbeid med kreftkoordinator, og utgangspunkt for informantsøk)

- Medisinsk avdeling for kreft, og lindrende behandling (EBK) (Medisinsk klinikk)
 - Enhet for stråleterapi (Medisinsk klinikk)
- Avdeling dagbehandling, (Kirurgisk og ortopedisk klinikk)
 - Bryst og endokrin- Kirurgisk poliklinikk
- Radiologisk enhet (Diagnostisk klinikk)
- Patologi avdeling (Diagnostisk klinikk)
- Aktuelle sengeposter:
 - Medisinsk avdeling Lunge/hematologisk sengepost (Medisinsk klinikk),
 - Kirurgisk sengeenhet Gastro-generell/bryst-endo/gyn (Kirurgisk og ortopedisk klinikk)
 - Kirurgisk sengeenhet Urologi, Kar/Thorax (Kirurgisk og ortopedisk klinikk)
 - Sengeenhet for HBEV (Hode- og bevegelsesklinikken)
 - Enhet for barnemedisin (Kvinne/Barn klinikk)
 - *Tilhørende poliklinikker*