

Mer brukermedvirkning?

Synet på pasienters og helsepersonells roller har endret seg betydelig de siste årene. En mer aktiv pasientrolle og et partnerskap mellom helsepersonell og brukere er ønsket av mange. Erfaringer viser imidlertid at det ikke er enkelt å involvere brukerne i helsevesenet.

 Podkast på www.tidsskriftet.no

Marit By Rise
marit.b.rise@ntnu.no

Brukermedvirkning har vokst frem som idé og fenomen i Norge de siste 30 årene. Ideen startet som en del av borgerrettighetsbevegelsen i USA i 1960-årene og spredte seg siden til Europa. I Norge startet utviklingen av brukermedvirkning først i 1980-årene (1). En offentlig utredning i 1997 – *Pasienten først* (2) – ble etterfulgt av Lov om pasientrettigheter i 1999 (3) og Lov om helseforetak i 2001 (4). Her ble helsetjenestene pålagt å involvere brukerne i beslutninger, både i individuell behandling og på organisasjonsnivå i helseforetakene.

Gjennom lovverket har altså myndighetene lagt sterke føringer for brukermedvirkning i helsetjenesten. Likevel er det så langt ingen selvfølge at brukere medvirker (5–6). Brukermedvirkning er fortsatt ikke en normalisert og innarbeidet del av arbeidsrutinene, verken ved individuell pasientbehandling eller ved organisatoriske beslutninger.

Så hvordan kan helsetjenesten etterleve de føringene som norske myndigheter har lagt? Det finnes en del forskning som kan bidra til å kaste lys over vanskene ved å gjøre brukermedvirkning til en normal og rutinemessig del av helsetjenestens arbeid. Teorien om normaliseringsprosesser (7) brukes til å evaluere endrings- og forbedringsprosesser i helseorganisasjoner (8). Denne teorien gir et godt rammeverk for å kartlegge de faktorene som understøtter og hindrer innarbeidingen av brukermedvirkning.

Teorien om normaliseringsprosesser stiller opp en rekke forutsetninger for at en ny praksis, i dette tilfellet brukermedvirkning skal bli en normalisert del av en organisasjons arbeid:

- at brukermedvirkningen må fremstå som meningsfull, tydelig og anvendelig,
- at de som skal delta i brukermedvirkningen, må være forberedt på å legge tid og krefter inn i arbeidet,

- at brukermedvirkningen må være i samsvar med organisasjonens mål og arbeid, og
- at implementeringen av brukermedvirkningen må evalueres underveis.

Må fremstå som meningsfullt

For at et nytt tiltak eller praksis skal bli en naturlig del av en organisasjon må det fremstå som meningsfullt, tydelig og anvendelig. Det må være forståelig hva tiltaket skal innebære i praksis, hvorfor det skal gjennomføres, og hva det skal lede til.

Brukermedvirkning er blitt definert på ulike måter, og mange har pekt på at det er et nokså uklart og diffust fenomen (9). De aktørene som skal delta i medvirkningsprosesser, slik som helsetjenestebrukere, helsepersonell og ledere, har også ulik forståelse av medvirkning og legger vekt på ulike deler av prosessen (10). Pasientene er mer opptatt av beslutningsprosesser enn beslutninger, samt av sammenhenger og relasjoner mellom helsepersonell og bruker (11).

Det er også uklartheter knyttet til hvilken rolle brukeren skal ha i medvirkningsprosesser. Skal en brukerrepresentant i et utvalg kun bli informert, spørres om råd, eller skal brukeren ha en likeverdig stemme når beslutningene tas? Flere har påpekt at brukere må involveres i genuine beslutninger dersom brukermedvirkning skal ha effekt (12). Studier har også påvist en «catch 22» i forventninger til brukerrepresentanter (13). Brukerne skulle være vanlige pasienter som var representative for brukergruppen. Samtidig ble det forventet at brukerne hadde kunnskaper om organisasjonsledelse og fagspråk og var i stand til å påvirke diskusjoner og beslutninger.

Målet med brukermedvirkning er også i mange tilfeller uklart (14). Ved innføring av tiltak har målene ofte vært lite spesifikke eller blitt grunnlag for stor uenighet blant aktørene. I en del tilfeller har ikke mål vært et tema i det hele tatt før organisasjoner i helsevesenet har startet implementering av brukermedvirkning. I tillegg til at brukere og helsepersonell ofte har ulike syn på hva som er målet med brukermedvirkning, er det også forskjellige

synspunkter hos ulike helsepersonellgrupper (15). Vi ser dermed at uklartheter omkring innhold, brukernes rolle og målene med medvirkning er mulige hindringer i dette arbeidet.

I individuell behandling har det viktigste argumentet for medvirkning vært at det fører til bedre behandling og resultat. Selv om forskningskunnskapen er svak og resultater motstridende (16), er målet i tråd med helsepersonells viktigste utgangspunkt, nemlig å yte best mulig pasientbehandling.

Forberedt på å bruke tid og krefter

Alle som blir berørt av nye tiltak, må være forpliktet, engasjert og forberedt på å investere tid og krefter.

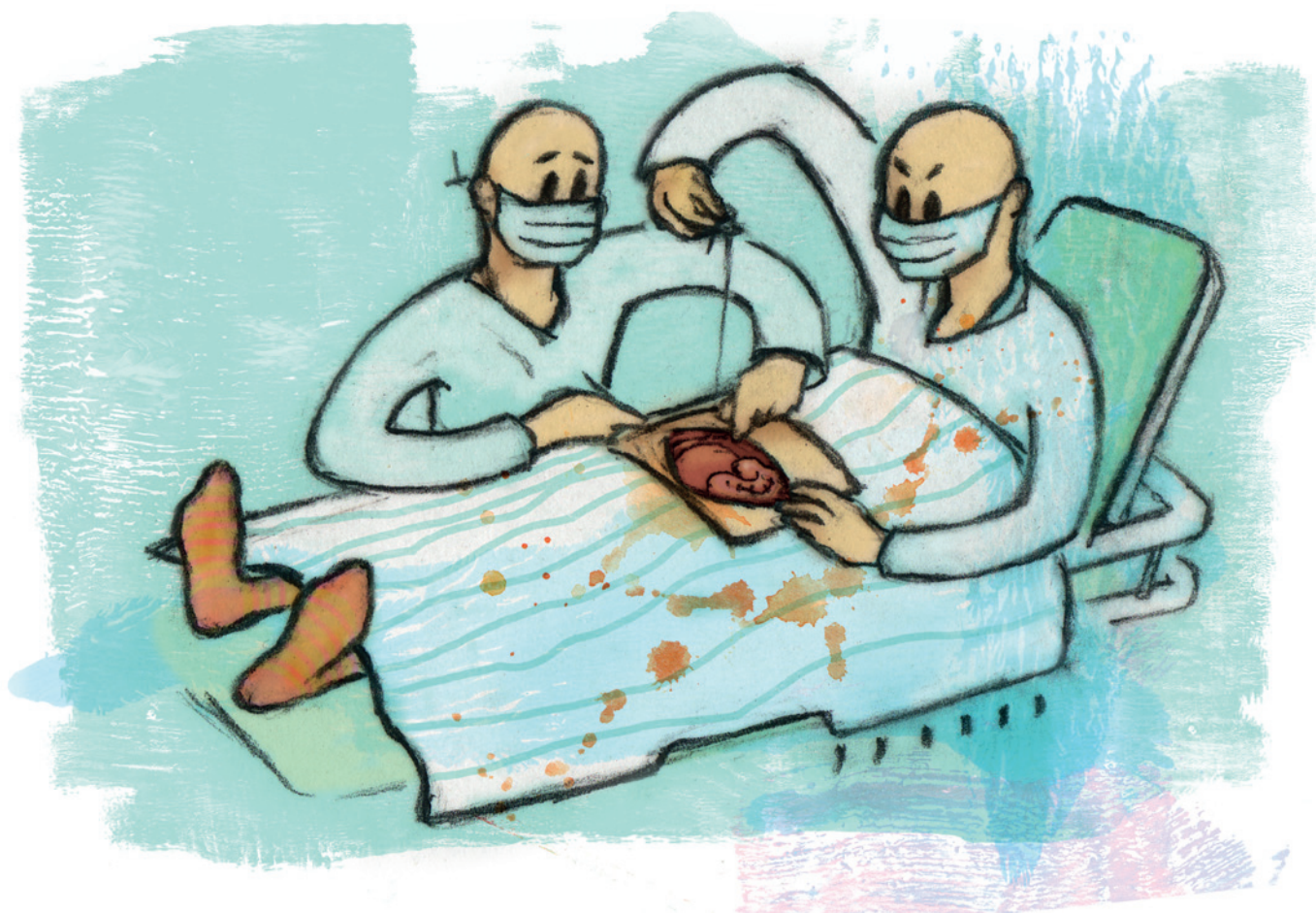
Helsepersonell har i flere studier understreket at motivasjon er nødvendig for at de skal involvere pasienter og brukere mer i helsetjenestene (17). Mangel på motivasjon vil dermed utgjøre en barriere mot brukermedvirkning. Manglende kunnskap og ferdigheter hos helsepersonell er også blitt trukket frem som en viktig barriere (18).

For å involvere brukere i beslutningsprosesser trenger de ansatte kunnskaper og ferdigheter i kommunikasjon, både i individuell behandling og i organisasjonssammenheng. Mange har også fremhevet at brukere trenger kunnskap og ferdigheter for å kunne delta i beslutningsprosesser.

Må være i samsvar med mål

Man må alltid se nye tiltak i sammenheng med det man allerede gjør i organisasjonen. Hvordan vil innføring av brukermedvirkning påvirke det daglige arbeidet? Er medvirkning i overensstemmelse med den praksisen som allerede eksisterer? Hvordan påvirkes arbeidsmengde, ressurser og fordeling av makt og ansvar?

Brukermedvirkning kan oppleves som motstridende til eksisterende praksis. Studier har vist at helsepersonell ofte antar at medvirkning ikke er passende for enkelte pasienter og kliniske situasjoner (16). Denne avstanden finnes også i organisasjonsstrukturer. En britisk studie viste at kommunale helseutvalg hadde et så sterkt søkelys på at tjenestene skulle være effek-



Illustrasjon Stein Løken

tive og lønnsomme at det ble svært vanskelig for brukerrepresentantene å bringe frem sine synspunkter (13).

Det er en vanlig misforståelse at å involvere brukere i helsetjenester krever ekstra tid og ressurser (17). En slik oppfatning er en viktig barriere mot brukermedvirkning. Tiltak for å øke brukermedvirkning er hittil mest blitt finansiert som enkeltstående og kortvarige prosjekter, og mangler dermed jevn og stødig finansiering. Studier viser at brukermedvirkning står høyt på listen over helselederes prioriteringer – inntil brukermedvirkningen må konkurrere med andre hensyn (18).

Hvordan vil brukermedvirkning påvirke fordelingen av makt og ansvar i helsevesenet? Selv om forskning har vist at verken brukere eller helsepersonell ønsker en maktbalanse som er snudd på hodet (10), er den iboende maktfordelingen mellom brukere og helsepersonell fortsatt en viktig barriere. Det finnes også en maktbalanse mellom ulike profesjoner i helsetjenesten. Studier har blant annet vist at sykepleiere trenger mer makt og ansvar for å kunne involvere brukere sterkere i kliniske beslutninger (19).

Implementering må evalueres

Hvordan oppfattes nye tiltak av aktørene en stund etter at prosessen har startet? Er forventede effekter tydelige?

Kontrollerte studier viser at det er få målbare effekter av brukermedvirkning i helseorganisasjoner, både på individnivå og i organisasjoner (12, 16). Selv om de som er involvert i brukermedvirkningsprosjekter ofte rapporterer positive resultater, er det få tydelige effekter på hele organisasjoner. De mest involverte kan dermed oppleve stor nytte, mens andre ikke opplever noen endringer. Dersom evaluering av fremtidige tiltak viser at forventede effekter uteblir, vil motivasjonen for å fortsette arbeidet sannsynligvis svekkes.

Diskusjon

Det er mange mulig hindringer i arbeidet med å gjøre brukermedvirkning til en naturlig del av helsetjenesten. Argumentet for at det fører til bedre behandling er trolig det viktigste, men dette argumentet kan bli en hindring dersom forventede effekter fra brukermedvirkningstiltak uteblir.

Etter mitt skjønn må man reflektere mer over flere grunnleggende spørsmål: Hvorfor skal brukere involveres? Fordi det er det riktige å gjøre, eller fordi myndighetene har bestemt det? Hva skal brukermedvirkning innebære? Hvilken rolle skal brukerne ha? Er helsevesenet forberedt på å involvere brukere i beslutningsprosesser der de viktige beslutningene tas? Hvilke effekter og

endringer forventer man av brukermedvirkning? Hvordan skal effekten evalueres?

Norske myndigheter har pålagt helsetjenesten å involvere brukerne. For at brukermedvirkning skal bli en naturlig del av norsk helsevesen bør myndigheter, helseledere og andre ta stilling til disse spørsmålene. En grundig gjennomgang av argumentasjon, innhold og forventet utbytte før man innfører tiltak for økt medvirkning kan øke bevisstheten omkring faktorer som understøtter og hindrer slike prosesser.

Brukermedvirkning kan ikke forventes å bli en naturlig del av norsk helsevesen uten motstand. Verken brukere, helsepersonell eller helseorganisasjoner er tjent med ineffektive og demotiverende forsøk på å innføre tiltak for økt brukermedvirkning.

Marit By Rise (f. 1966)

er forsker og har mastergrad i helse-, organisasjons- og kommunikasjonspsykologi og doktorgrad i samfunnsmedisin. Hun arbeider ved Institutt for samfunnsmedisin ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet i Trondheim.

Litteratur

1. Andreassen T. The consumerism of «voice» in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services. *Public Money & Management* 2009; 29: 117–22.
2. Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus. NOU 1997: 2.
3. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 1999: 63.
4. Lov om helseforetak (helseforetaksloven), 2001: 93.
5. Haukelien H, Møller G, Vike H. Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. TF-rapport 284/2011. Bø: Telemarkforskning, 2011.
6. Solbjør M, Steinsbekk A. Brukermedvirkning i sykehusavdelinger–helsepersonellens erfaringer. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2011; 131: 130–1.
7. May CR, Mair F, Finch T et al. Development of a theory of implementation and integration: Normalization Process Theory. *Implement Sci* 2009; 4: 29.
8. Forster DA, Newton M, McLachlan H et al. Exploring implementation and sustainability of models of care: can theory help? *BMC Public Health* 2011; 11 [suppl 5]: S8.
9. Longtin Y, Sax H, Leape LL et al. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc* 2010; 85: 53–62.
10. Rise MB, Solbjør M, Lara M et al. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. *Health Expectations*. E-publisert 12.8.2011.
11. Edwards A, Elwyn G, Smith C et al. Consumers' views of quality in the consultation and their relevance to 'shared decision-making' approaches. *Health Expect* 2001; 4: 151–61.
12. Tempfer CB, Nowak P. Consumer participation and organizational development in health care: a systematic review. *Wien Klin Wochenschr* 2011; 123: 408–14.
13. Learmonth M, Martin GP, Warwick P. Ordinary and effective: the Catch-22 in managing the public voice in health care? *Health Expect* 2009; 12: 106–15.
14. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions. A review of the evidence. London: The Health Foundation, 2006.
15. Daykin N, Sanidas M, Tritter J et al. Developing user involvement in a UK cancer network: professionals' and users' perspectives. *Crit Public Health* 2004; 14: 277–94.
16. Joosten EAG, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH et al. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* 2008; 77: 219–26.
17. Légaré F, Ratté S, Gravel K et al. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008; 73: 526–35.
18. Coulter A. Engaging patients in health care. Maidenhead: Open University Press, 2011.
19. Rutter D, Maley C, Weaver T et al. Patients or partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London. *Soc Sc Med* 2004; 58.

Mottatt 17.5. 2012, første revisjon innsendt 26.6. 2012, godkjent 28.6. 2012. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.