



# BRUKERMEDVIRKNING KREVER INFORMASJON

**Informasjonsbehov.** Hvis pasienter skal kunne delta i beslutninger om egen sykdom og behandlingsalternativer, må de ha kunnskap.

**FAGARTIKKEL:**

Artikkelen bygger på

100 % teori



**DOI-NUMMER:**

10.4220/Sykepleiens.2016.56690



**Berit Seljelid,**  
Fagutviklings-  
sykepleier,  
Kreftklinikken  
OUS, Ullevål

**H**else og omsorgsdepartementet skriver på sine hjemmesider: «Brukermedvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaringer med helse-tjenesten 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» (1). Brukermedvirkning handler altså om at brukerne skal få økt innflytelse, men hva betyr egentlig det, og hvordan skal det foregå?

**INFORMASJON.** En viktig forutsetning for medvirkning er informasjon. For at pasienter skal kunne ta viktige beslutninger om sykdom, behandlingsalternativer og prognose, må de få informasjon. En god del av informasjonen til pasienter på sykehus blir gitt muntlig, og noe skriftlig. Muntlig informasjon avhenger av om pasienten er i stand til å huske hva som ble sagt. Studier blant eldre pasienter viser at 40–80 prosent av informasjonen som blir gitt verbalt er glemt umiddelbart (2). Desto mer informasjon som er gitt, desto mindre korrekt husker den eldre pasienten (2).

De fleste sykehus gir ut forskjellige typer skriftlig informasjon beregnet på pasienter. Denne

informasjonen er i stor grad identifisert fra helsepersonells synsvinkel, og ikke fra pasientenes ståsted. Helsetjenesten har ikke kunnskap om pasientenes tanker, erfaringer og informasjonsbehov. Det kan bety at det ikke tas tilstrekkelig hensyn til hvordan pasientene opplever sine helseproblemer, noe som kan medføre unødig bekymring og engstelse hos pasientene.

**HENSIKT.** Hensikten med artikkelen er å undersøke hva litteraturen sier om hvilken effekt brukermedvirkning har i utformingen av skriftlig informasjonsmaterieil og hvilke metoder for brukermedvirkning som kan være aktuelle å benytte i utformingen av skriftlig pasientinformasjon.

Pasientenes rett til medvirkning er nedfelt i lovverket (3–5), og det er et satsingsområde å styrke brukerne, både nasjonalt (6,7) og lokalt (8,9). Brukermedvirkning er anerkjent som nødvendig og viktig på alle nivåer i helsetjenesten.

**ØKER TILFREDSHET.** Brukermedvirkning blir gjerne løftet frem som noe positivt (10) og noe som kan øke pasienters tilfredshet (11), samt redusere stress og engstelse (12). Begrunnelsen for brukermedvirkning er todelt, det vil si at pasientene har rett til innflytelse i forhold som angår dem selv og at

pasientene besitter en kunnskap om seg selv som helsepersonell i helsetjenesten trenger (13). Hensikten er at beslutningene i størst mulig grad skal kunne tas av brukeren i samarbeid med helsepersonell (14). For å ha mulighet til å medvirke, må pasientene få den informasjonen de trenger og mulighet til innflytelse over eget tjenestetilbud (15).

**PRINSIPPER.** Helse Sør-Øst har utarbeidet noen prinsipper for brukermedvirkning på systemnivå (16). Ett av dem viser til at det skal være en løpende evaluering og dialog om utvikling av metoder i brukermedvirkning, innhenting av brukererfaringer og hvordan brukermedvirkningen best kan organiseres. Dette avhenger av at organisasjonene det gjelder tilrettelegger for at brukerne kan delta aktivt, noe som vil kreve en endring av strukturelle rammebetingelser og ledelsespraksis (14).

**SKRIFTLIG.** Pasientens rett til informasjon er, på samme måte som medvirkning, nedfelt i lovverket (3). Det er ikke meningen at skriftlig informasjonsmateriale skal erstatte verbal informasjon, men bidra til å forsterke det verbale budskapet (17). Skriftlig informasjon gir folk muligheten til å gå gjennom detaljer i fred og ro, samt selv å vurdere hva de trenger kunnskap om (17).

Fakta ●●●

## Hovedbudskap

Det er viktig å integrere brukermedvirkning i utforming av skriftlig pasientinformasjon. Det bidrar til at pasientinformasjonen blir mer relevant, leselig og forståelig for målgruppen.

## Nøkkelord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider

- Brukermedvirkning
- Informasjon
- Pasienter



Lovpålagt: I likhet med brukermedvirkning, er pasientens rett til informasjon nedfelt i lovverket. Illustrasjonsfoto: Colourbox

Det er lettere å dele innholdet med familie og venner (17), og det kan være at det reduserer tiden hos helsepersonell som er under tidspress.

Til tross for ulike initiativ for å forbedre kvaliteten og tilgjengeligheten av informasjon til pasienter, er det flere ting som tyder på at pasientenes informasjonsbehov ikke blir tilstrekkelig møtt (18,19). Det kan se ut til at helsepersonell overestimerer mengden informasjon som faktisk er gitt til pasienten (20), og i tillegg kan man stille spørsmål ved hvor god kvalitet og brukervennlighet pasientinformasjonen som deles ut har (21). Frem

til i dag så har mye av den skriftlige pasientinformasjonen vært utformet av helsepersonell med utgangspunkt i helsepersonells perspektiv.

**LITTERATURSØK.** Det ble søkt etter oppsummert og kvalitetsvurdert litteratur i Up to Date, Best Practice, Joanna Briggs, NHS Evidence og The Cochrane Library. I The Cochrane Library var det en systematisk oversiktsartikkel (22) som hadde sett på hvilken effekt brukermedvirkning har i utarbeidelse av skriftlig pasientinformasjon. Den presenteres i det følgende. Søk i de øvrige basene ga ingen treff på relevant litteratur.

## «En viktig forutsetning for medvirkning er informasjon.»

Den systematiske oversiktsartikkelen (22) har sett på brukermedvirkning på systemnivå, hvor et av aspektene var brukermedvirkning i utformingen av skriftlig informasjonsmateriell til pasienter. To randomiserte kontrollerte studier var inkludert (23, 24) hvor informasjonsmateriell utformet med

brukermedvirkning ble sammenliknet med informasjonsmateriell utviklet uten brukermedvirkning.

**SMERTEBEHANDLING.** Den ene studien (23) testet en informasjonsbrosjyre om pasientkontrollert smertebehandling. Deltakerne var pasienter som skulle gå gjennom et kirurgisk inngrep neste dag. Intervensjonsgruppen fikk en brosjyre utviklet ved bruk av fokusgruppeintervju av pasienter og helsepersonell, mens kontrollgruppen fikk en brosjyre utviklet av kun helsepersonell. Resultatet ble vurdert ut ifra pasienters bekymringer, kunnskap og tilfredshet





med brosjyren. Intervensjonsgruppen vurderte at brosjyren var veldig tydelig sammenliknet med kontrollgruppen. Videre hadde intervensjonsgruppen signifikant høyere kunnskapsnivå enn kontrollgruppen, og det samme gjaldt for tilfredshet. Mens i forhold til bekymringer var det ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Dette er jo interessant fordi det nettopp ofte henvises til at brukermedvirkning har denne effekten. Men dette kan også handle om konteksten i undersøkelsen. At det ikke var noen reduksjon av bekymringer og engstelse i den undersøkte sammenhengen trenger ikke å bety at brukermedvirkning ikke har den effekten i andre sammenhenger.

**PROSEDYRE.** Den andre studien (24) testet informasjonsmateriale om en prosedyre (endoskopi). Deltakerne ble rekruttert til studien den dagen de skulle undersøkes med prosedyren. Intervensjonsgruppen fikk en brosjyre utformet av helsepersonell basert på individuelle intervjuer med pasienter. Kontrollgruppen fikk informasjonsmaterieell utviklet av helsepersonell alene. Resultatet her ble målt etter tilfredshet med brosjyren og engstelse for å gjennomføre prosedyren beskrevet i brosjyren. Intervensjonsgruppen var signifikant mer tilfreds med brosjyren utviklet ved medvirkning enn den uten medvirkning. I forhold til engstelse var det en liten statistisk signifikant forskjell i favør av brosjyren utformet gjennom medvirkning.

**RETNINGSLINJE.** En retningslinje «Writing health information for patient and families» utgitt av Hamilton Health Sciences (17) peker på at det bør være en overgripende strategi i organisasjonen for å utvikle skriftlig pasientinformasjon. Det kan føre til bedre informasjonsmaterieell og være et hjelpemiddel til å initiere dialog med brukere. Det vises til at evnen til å tilegne seg helsekunnskap er avhengig av brukernes kunnskapsnivå, motivasjon, tilgjengelighet til riktig tid, samt språk og kulturforskjeller.

Retningslinjen anbefaler at for å motvirke slike forhold, bør alle som vurderer å utarbeide informasjonsbrosjyrer til pasienter forsøke å involvere sluttbrukerne på et tidlig tidspunkt og få tilbakemeldinger fra dem om hva de vil ha og hva de har behov for. I tillegg bør informasjonsbrosjyren testes av mulige sluttbrukere og justeres i tråd med tilbakemeldinger før den tas i bruk (17).

**KVALITETSPROSJEKT.** Et kvalitetsprosjekt gjennomført ved en avdeling på Radiumhospitalet (25) bekrefter i stor grad konklusjonene fra den systematiske oversiktsartikkelen (22) og retningslinjen (17). Bakgrunnen for prosjektet var at mange pasienter som hadde fått utført prostatakirurgi tok kontakt med avdelingen etter utskrivelse til hjemmet. En kartlegging viste at hele 64 prosent tok kontakt med avdelingen etter utskrivelse. Dette medførte at man satte spørsmålstegn ved om det eksisterende informasjonsmaterialet var bra nok. Det ble tatt kontakt med aktuell brukerorganisasjon (PROFO) som bidro til kontakt med en tidligere pasient. Pasienten deltok i det videre arbeidet. Med utgangspunkt i fem dybdeintervju og brukerrepresentanten ble det utarbeidet en mal for telefonintervju, og telefonintervju med 20 pasienter ble gjennomført.

**INFORMASJONSBROSJYRE.** Ny kunnskap om pasientenes erfaringer og informasjonsbehov ble brukt til å utforme en informasjonsbrosjyre. Pasienttilfredsheten økte, og antall pasienter som tok kontakt med posten etter utskrivelse ble redusert til 13 prosent etter at den nye informasjonsbrosjyren ble tatt i bruk. Det handler ikke bare om at folk får informasjon, men også om at de kan forstå og huske den informasjonen de har fått. Retningslinjen peker på ulike faktorer som kan påvirke pasienters evne til å tilegne seg helsekunnskaper. Språk og kulturforskjeller kan gjøre noe med forutsetningene for forståelsen. Dette kan forklares med bakgrunn i at språket understreker sosiale forskjeller og danner

et grunnlag for kommunikasjon og sosialt fellesskap (26).

**KUNNSKAP.** Det kan være viktig for helsepersonell å tilegne seg kunnskap om målgruppen før skriftlig pasientinformasjon utarbeides, slik at nødvendige hensyn blir tatt. Helsepersonell forvalter den faglige kunnskapen, og de kan i stor grad legge premissene for interaksjonen med pasientene. Dette gjør at brukermedvirkning er avhengig av at helsepersonell forstår verdien av og legger til

rette for det i sin praksis. Pasienters og brukeres mulighet til å medvirke ligger i de praksisformene som er utviklet i helsevesenet (14). Pasientrettighetene er styrket gjennom lovverket og strategier nasjonalt og lokalt, men det er lite konkretisert

hvilke metoder som skal bidra til at brukermedvirkningen integreres.

**METODER.** I utviklingen av og evalueringen av kunnskapsbaserte prosedyrer og retningslinjer benyttes verktøyet AGREE (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation) (27). Det beskriver flere metoder for inkludering av brukerperspektivet som også har overføringsverdi ved utarbeidelse av skriftlig pasientinformasjon. De inkluderte studiene i oversiktsartikkelen (22) benytter seg av fokusgruppeintervju og dybdeintervju av pasienter. Gjennomføring av pasientintervjuer er en av de metodene som beskrives i AGREE for å inkludere brukerperspektivet, i tillegg til å ta med brukerrepresentanter i arbeidet, gjøre litteratursøk etter pasienterfaringer og høring med brukere (27). En annen mulighet er en kombinasjon av flere av metodene. Et eksempel på det er det tidligere nevnte kvalitetsprosjektet hvor en brukerrepresentant var involvert og det ble gjennomført ulike intervjuer med aktuelle pasienter.

**VEILEDER.** Det finnes også en veileder i brukermedvirkning (28) som beskriver hvordan man kan gå frem

## «Skriftlig informasjon gir folk muligheten til å gå gjennom detaljer i fred og ro.»

### FAGARTIKLER:

Fagartikler kan sendes til [torhild.apall@sykepleien.no](mailto:torhild.apall@sykepleien.no)

for å involvere brukerne i større grad. Likevel, brukermedvirkning er ikke bare en metodisk tilnærming i praktisk arbeid. Holdningsendringen denne tenkningen forutsetter er like viktig. Dette innebærer at man går fra et paternalistisk syn på pasienten til å se på pasienten som en likeverdig deltaker (25). Brukermedvirkning har en verdi i seg selv.

**OPPSUMMERING.** Det var lite forskning som vurderte effekten av brukermedvirkning i utformingen av skriftlig informasjonsmaterieil. Det er overraskende siden det synes å være stor interesse og omtale av brukermedvirkning og en tilsynelatende stor produksjon av skriftlig pasientinformasjon. Til tross for at det var lite forskning som vurderte effekten av brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon, så kan funnene likevel gi verdifull innsikt.

Brukermedvirkning i utforming av skriftlig informasjon resulterer i at materialet blir mer relevant, leselig og forståelig samt fører til økt tilfredshet og kunnskapsnivå hos pasienter som leser det. Det er flere faktorer som kan påvirke pasienters evne til å tilegne seg helsekunnskap som det er nødvendig å ta hensyn til. Det er også viktig med en overgripende strategi i organisasjonen om utarbeidelse av skriftlig pasientinformasjon for å øke kvaliteten på det som produseres.

Kunnskap om metoder for brukermedvirkning i utarbeidelsen av skriftlig informasjonsmateriale er nødvendig. Brukerperspektivet skal kunne integreres på et tidlig tidspunkt og være testet av mulige sluttbrukere før det tas i bruk. Dette er viktig kunnskap for organisasjoner og helsepersonell som ønsker å bidra til en kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Hvordan virkeligheten ser ut når det kommer til brukermedvirkning i utforming av pasientinformasjon, er det vanskelig å si noe konkret om. Men en kartlegging av den nåværende praksis, tydelig målsetting for hva man ønsker å oppnå samt klarere råd om hvilke metoder som skal benyttes kan være tiltak på veien videre. ●

#### REFERANSER:

1. Helse- og omsorgsdepartementets hjemmeside. Brukermedvirkning. fra [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no) (Lestet ned: 05.03.15).
2. Kessel RPC. Patients memory for medical information. *JR Soc Med* 2003; 96:219–22.
3. Lov om pasient- og brukerrettigheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2014.
4. Lov om helsepersonell. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2015.
5. Lov om spesialisthelsetjenesten. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2014.
6. Nasjonal helse- og omsorgsplan. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2010–2015.
7. "...og bedre skal det bli!" 2005–2015. Helseledertorget. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten.
8. Strategi for brukermedvirkning 2013–2018. Oslo universitetssykehus.
9. Handlingsplan for brukermedvirkning 2014–2016. Oslo universitetssykehus
10. Tutton E. Patient participation on ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing* 2005;50:143–52.
11. Williams G, Freedman Z, Deci E. Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care* 1998; 21:1644–51.
12. Sainio C, Lauri S. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 2003;41(3):250–60.
13. Alm Andreassen T. Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet skriftserie, 2004;3.
14. Høybråten Sigstad HM. Brukermedvirkning- alibi eller realitet? *Tidsskriftet Nor Lægefor* 2004; 1(124): 63–64.
15. Askheim OP. Fra normalisering til empowerment- Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2003.
16. 13 prinsipper for brukermedvirkning. Helse Sør Øst.
17. Witowski L, Harper T, Hutchings T. Writing health information for patients and families. Fourth Edition. 2014. Hamilton Health Sciences.
18. Bunge, M., Mühlhauser, I. & Steckelberg, A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of the discussed criteria. *Patient Education and Counseling*, 2010; 78, 316–28.
19. Bjerkkan AM, Holmboe O, Skudal KE. Pasienterfaringer med norske sykehus: Nasjonale resultater i 2013. PasOpp-rapport – Brukererfaringsundersøkelse nr. 2–2014.
20. Coulter A. & Ellins, J. Patient-focused interventions: a review of the evidence. Oxford 2006; The Health Foundation.
21. Eysenbach G., Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *J Amer Med Assoc*, 2002; 287: 2691- 700.
22. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 3.
23. Chumbley GM, Hall GM, Salmon P. Patient-controlled analgesia: what information does the patient want? *Journal of Advanced Nursing*, 2002;39(5): 459-71.
24. Aabakken L, Eyles J, McLeod CB, Collins P, McMullan C, Forrest PG. Development and evaluation of written patient information for endoscopic procedures. *Endoscopy* 1997;29(1): 23-6.
25. Kongsmo, T., Bakke, T., deVibe, M. Rapport fra kvalitetsprosjektet ... med pasientens øyne ... Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 9. Kirurgisk klinikk, A5, Radiumhospitalet. 2008–2009.
26. Branstad A. Fra monolog til dialog. Fra en maktform til en annen? I: Hauge Ha, Mittermark MB (Red). Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Bergen: Fagbokforlaget, 2003; s. 162–173.
27. Brouwers M, Kho ME, Brouman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Graham ID, Grimshaw J, Hanna S, Littlejohns P, Makarski J, Zitzelsberger L for the AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *Can Med Assoc J*. 2010.
28. Kongsmo T, de Vibe M. "...og bedre skal det bli ved å involvere brukerne og gi dem innflytelse". Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2009.

# Noen medaljer oppleves som ekstra fortjent



Norges Vel bidrar til anerkjennelse av mange års innsats. Medaljen for lang og tro tjeneste tildeles verdtsatte arbeidstakere med minst 30 år hos samme arbeidsgiver. Det er arbeidsgiver som søker om tildeling av Medaljen og står for overrekkelsen. Har du en medarbeider som fortjener en slik heder?

**Ta kontakt!**



**NORGESVEL**  
DET KONGELIGE SELSKAP FOR NORGES VEL

Tlf: 947 91 970 [norgesvel@norgesvel.no](mailto:norgesvel@norgesvel.no) [www.medaljen.no](http://www.medaljen.no)