

Brukermedvirkning og kunnskapsbasert fysioterapi

Gro Jamtvedt, avdelingsdirektør, Nasjonalt kunnskapscenteret for helsetjenesten. Professor, Senter for kunnskapsbasert praksis, Høgskolen i Bergen. gro.jamtvedt@kunnskapscenteret.no.

Kåre Birger Hagen, enhetsleder, Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering, Diakonhjemmet sykehus. Professor, Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo.

Denne **fagkronikken** ble akseptert 13.1.2015. Fagkronikker vurderes av fagredaktør. Ingen interessekonflikter oppgitt.

Kronikken skal være et siste kapittel i en ny versjon av boken «Kunnskapsbasert fysioterapi» som blir utgitt sommeren 2015. Publisering av denne kronikken er avklart med Gyldendal Akademisk.

Brukermedvirkning i helsetjenesten

Mer enn noen gang tidligere gir helsepolitikere og helsemyndigheter tydelige signaler om at pasienter skal få større innflytelse i helsetjenesten, og de skal gis muligheter til å påvirke egne helsebeslutninger. Brukermedvirkning er sågar lovpålagt på en rekke nivåer i helsetjenesten (1). Brukermedvirkning innebærer at «de som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud» (2). Det er både politiske, teoretiske og teknologiske beveggrunner for at brukererfaringer og pasientens synspunkter i større grad enn tidligere skal påvirke helsetjenestene.

I kronikken «Pasientmedvirkning – hvorfor?» beskriver Astrid Austvoll-Dalgren faktorer som har bidratt til denne utviklingen

(3). Politiske strømninger har for eksempel bidratt på følgende måter:

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

I tillegg har utviklingen innen synet på helse, produksjon og eierskap til kunnskap og forskning, økt tilgjengelighet og behovet for pasientsentrert medisin påvirket pasientenes rolle og status. Brukerne bør også bidra når vanskelige prioriteringer må gjøres, for eksempel når det gjelder innføring av nye og kostbare teknologier for diagnostikk og behandling. På denne måten kan befolkning og pasienter involveres ikke bare i individuelle konsultasjoner, men også i etiske avveininger og overordnede prioriteringer, og i utforming av helsetjenestene. Brukermedvirkning er viktig for at et land skal ha en bærekraftig og sunn helsepolitikk.

Makten flyttes

Å gi pasienten større makt må altså bety at makt flyttes fra helsepersonell, academia og helsemyndigheter til brukere av helsetjenesten. Hvordan kan dette skje?

For det første ved at pasienter og pårørende inviteres til å bidra i beslutninger om egen helse. «Ingen beslutning om meg uten med meg», har blitt et viktig utsagn for pasientorganisasjoner og pasientrepresentanter. Slik medvirkning blir ofte omtalt som Shared Decision Making (SDM), og kan defineres som «a collaborative process that allows patients and their providers to make health care decisions together, taking into account the best scientific evidence available, as well as the patient's values and preferences» (4).

På norsk blir begrep som «samvalg» eller «veiledet valg» brukt. Samvalg innebærer at avgjørelser om behandlingsvalg tas i samarbeid mellom pasient og helsepersonell. Dette står i kontrast til situasjoner hvor pasienter overlater beslutninger til legen eller fysioterapeuten. Tilgang på pålitelig helseinformasjon er en forutsetning for et god «samvalg». Dette er imidlertid ikke alltid tilfelle, og både helsemyndigheter og helsepersonell står overfor en stor og viktig oppgave i å gjøre helseinformasjon tilgjengelig og forståelig for brukere. Derfor utvikles det nå beslutningsstøtteverktøy som kan hjelpe pasienter og helsepersonell i slike beslutningsprosesser (4). Slike verktøy finnes i dag for mange diagnoser. Også norske miljøer utvikler beslutningsstøtte, for eksempel ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning (SPS) ved Universitetet i Oslo.

Ikke bare for livstruende tilstander

SDM ble først utviklet i områder som omhandlet livstruende tilstander og der det var ulike behandlingsopplegg med tilhørende kunnskap om fordeler og ulemper tilgjengelig. Typiske eksempler på dette er ulike behandlingsregimer for kreft. SDM har imid-



lertid relevans for alle typer tilstander og situasjoner, ikke minst for beslutninger hos pasienter med kroniske sykdommer. En forutsetning er selvsagt at det er ulike behandlingsvalg tilgjengelig. I mange tilfeller har ulike tiltak potensielt små og usikre effekter. Et viktig alternativ er også «ingen behandling» som et valg som også bør presenteres. På nettsiden «Shared Decision Making» er følgende spørsmål foreslått brukt (5):

- *What will happen if the patient waits and watches?*
- *What are the test or treatment options?*
- *What are the benefits and harms of each option?*
- *How do the benefits and harms weigh up for the patient?*
- *Does the patient have enough information to make a choice?*

Det er altså gode grunner for å involvere pasienter i beslutninger, og forskning antyder at SDM kan bedre helseutfall, øke pasienttilfredshet og deres kunnskap om helseproblemet (6). Likevel er det mange pasienter som ikke ønsker å involveres. Mange finner det naturlig å overlate beslutninger til helsepersonell. Pasienter er sårbare, kanskje for syke og mangler kunnskap og tilstrekkelig informasjon til å kunne bidra. Samtidig

mangler mange klinikere ferdigheter og kunnskap til å involvere pasienter, eller de tar seg ikke tid til slike prosesser. Imidlertid øker andelen pasienter som faktisk ønsker å bidra (7). En systematisk oversikt viser at fra 2000 og frem til 2012 har andelen som ønsker SDM økt fra 50 prosent til over 70 prosent (7). Sannsynligvis varierer dette mellom ulike diagnoser og aldersgrupper.

Må bidra på flere nivåer

For det andre skal pasienter inviteres til å bidra på systemnivå, i utforming av tjenester, i prioritering og i kvalitetsforbedringsarbeid. Flere land har utviklet rammeverk eller standarder for hvordan brukermidvirkning kan gjennomføres på ulike nivå (8). Pasienter som involveres på systemnivå skal representere pasientperspektivet og bidrar med unik kunnskap og erfaringer som ellers i mange tilfeller ikke ville bli hørt eller sett. I Norge inviteres brukere mer og mer inn i styringsgrupper, råd og utvalg, for eksempel i styring og utvikling av sykehus. Pasienter har en naturlig plass i arbeidsgrupper som utvikler nasjonale retningslinjer (9), i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering og i Kunnskapssenterets forum for prioritering av oppsummeringer. Pasienterfaringer benyttes i økende grad i kvalitetsforbedringsarbeid. I Norge gjennomføres nasjonale pasienterfaringundersøkelser fra ulike deler av helsetjenesten og publiserer som PasOpp-rapporter, for eksempel kreftpasienters erfaringer med somatiske sykehus og pasienterfaringer med besøk hos fastlegene (10). En viktig ressurs for pasienterfaringer er utviklet av National Health Service i Storbritannia (5). Her presenteres pasienterfaringer i tekst og videoer for mange diagnoser basert på kvalitative forskningsmetoder. Denne kilden er både en ressurs for helsepersonell og for pasienter.

Involvering i forskning

En tredje inngangsport til brukermidvirkning er å involvere pasienter og befolkning i helseforskning. Bakgrunnen for en økt innsats fra pasienter i forskning er blant annet at studier har vist at det er et misforhold mellom hva forskere ønsker belyst og

hva pasienter er interessert i og mener er viktig. Den første som viste dette var Tallon og medarbeidere som undersøkte forholdet mellom spørsmål formulert blant pasienter med kneartrose og det som faktisk ble belyst i publiserte studier (11). HelseOmsorg21-strategien anbefaler sju tiltak for mer brukermidvirkning i forskning (12), og de regionale helseforetakene har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utviklet retningslinjer og tiltak for brukermidvirkning i forskning (13). Forskningsrådet vil følge dette opp gjennom sine programmer. Dette innebærer at forskere som søker forskningsmidler involverer pasienter i både utforming av studier, i gjennomføring og i formidling. Det finnes også eksempler på at pasienter har deltatt som medforskere, for eksempel som intervjuere eller som ansvarlig for utarbeidelse av spørreskjema, samtykkeskjemaer og pasientinformasjon. En omfattende systematisk oversikt har kartlagt og sammenfattet studier om effekt og erfaringer med brukermidvirkning i forskning (14). Oversikten konkluderer med at brukermidvirkning er nyttig, men at det kreves ressurser og kompetanse for å få det til på en god måte. Brukerrepresentanter kan for eksempel lett bli gisler. Det etterlyses forskning for å finne de beste metodene for å involvere brukere hensiktsmessig.

Kunnskapsbasert praksis - et verktøy for brukermidvirkning

Erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov er ett av tre kjerneelementer i kunnskapsbasert praksis, i tillegg til klinikerens erfaring og systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap. Ifølge definisjonene av kunnskapsbasert praksis, og modellene som brukes for å visualisere dette, har pasientens verdier og preferanser en viktig plass i kunnskapsbasert praksis. På mange måter kan det å jobbe kunnskapsbasert være et verktøy for brukermidvirkning. Den representerer et «*brudd med den tradisjonelle paternalistiske og ekspertledede beslutningsmodellen som har sitt utgangspunkt i at klinikerer er ekspertene, beslutningstakeren og vokteren av kunnskap, og som antas å kjenne pasientens behov*» (15). Utviklingen innen

kunnskapsbasert praksis og brukermedvirkning har vært utgangspunktet for SDM og for bruken av begrepet «evidence-informed decisions» som vi ofte møter internasjonalt som erstatning for «evidence-based practice». «Evidence-informed» understreker den rollen kunnskap fra forskning har i å støtte vurderinger om handlingsvalg for pasienter og beslutningstakere. Begrepet «evidence-informed patient choice» kombinerer også prinsippene fra kunnskapsbasert praksis og pasientsentrerte helsetjenester. Både kunnskapsbasert praksis, SDM og evidence-informed decisions og patient choice er noen av de utallige begrep som brukes om prosessen «å bruke forskning i praksis». Vi trenger imidlertid mer kunnskap og erfaringer om hvordan å få dette til.

Tilgang på pålitelig helseinformasjon og kompetanse i å benytte slik informasjon er avgjørende for utøvelse av kunnskapsbasert praksis og brukermedvirkning. Pålitelig helseinformasjon finner vi blant annet i systematiske oversikter over effekt av tiltak, og i kunnskapsbaserte retningslinjer og fagprosedyrer som gir anbefalinger for praksis. «Make everything open to everyone» er et prinsipp vi jobber for innen kunnskapsbasert praksis, og dette prinsippet har bidratt til at helseinformasjon er blitt lettere tilgjengelig både for helsepersonell og for brukere av helsetjenesten. Men tilgang til gode informasjonskilder er ikke nok for å utøve kunnskapsbasert praksis med brukermedvirkning. En slik fagutøvelse krever klinikere som har holdninger og ferdigheter til å invitere pasienter til dialog og partnerskap, og som har kunnskap i selv å vurdere og å formidle helseinformasjon. Det er ingen lett oppgave, og frem til nå har helsepersonell fått lite trening i slik kommunikasjon gjennom grunnutdanningene.

Brukermedvirkning i fysioterapi

Brukermedvirkning er en viktig del av fysioterapeuters arbeidsmåter ved at de ofte stiller pasienter spørsmålet; «Hva er viktig for deg»? Faget er altså godt rustet til å møte det kulturskiftet vi ser i helsetjenesten der pasientene skal ha større innflytelse. Endringene krever at fysioterapeuter og andre behandlere har holdninger, ferdigheter og kunnskap for å møte dette. Man trenger gode kommunikasjonsferdigheter, empati og fleksibilitet, og vilje til å gi fra seg makt. Velinformerte beslutninger krever også ferdigheter fra fysioterapeutenes side i å formidle forsknings-

funn, formulere usikkerhet knyttet til disse, risiko og ikke minst mulighetene for eventuelle bivirkninger og belastninger ved å gå inn i alternative behandlingsforløp. SDM er særlig aktuelt i tilfeller hvor det ikke er sterk forskningsbasert støtte for et tiltak (gjelder for de fleste kliniske beslutninger), eller hvor det er tilfeller der pasienter har klare preferanser. Et eksempel på dette er beslutninger om å velge kirurgi eller konservativ behandling for langvarige ryggplager.

Men ønsker alle fysioterapeutene å gi ifra seg litt av ekspertmakten? Og er det riktig at pasienten selv skal bestemme? En kollega er skeptisk til dette når hun i et debattinnlegg i Fysioterapeuten kommenterer et innlegg vi har skrevet på følgende måte: «Brukermedvirkninger i fysioterapi er f.eks. ikke primært et spørsmål om pasienter kan velge mellom behandling A eller B, slik Jamtvedt og medarbeider synes å mene» (16). Vi er nok litt uenige, for vi mener fortsatt at pasienter i større grad skal kunne velge dersom de ønsker og støttes i å ta slike valg. Men det er ingen lettvinnet løsning og ikke et enten/eller. God dialog og aktiv deltakelse fra pasientens side er nødvendig slik den samme kollega beskriver. Spørsmålet er ikke om pasienter skal medvirke, det er heller hvilken form en slik medvirkning skal ha, og hvordan den skal iverksettes. Mer innflytelse skal imidlertid ikke skjje på bekostning av fysioterapeuters faglige forsvarlighet.

Vi har ikke funnet mye forskning om SDM i fysioterapi. I en studie fra USA (17) har kiropraktorer utviklet et sett av 20 spørsmål som skal støtte SDM for pasienter med ryggsmarter. Spørsmålene er delt inn i følgende fem kategorier: tilstanden, behandlingen, fordeler/effekt, ulemper/bivirkninger, alternativer. I en spennende studie publisert av kolleger fra Belgia (18) undersøker de grad av SDM i 237 konsultasjoner mellom 13 fysioterapeuter og deres pasienter. De undersøker også pasientenes ønsker vedrørende grad av involvering, og forsøker også å finne ut om det er samsvar mellom pasientens og terapeutenes oppfatning av foretrukket grad av involvering. I observasjonene brukte de et instrument som heter OPTION (Observing Patient Involvement) med en skala som går fra 0 til 100, hvor 12 ulike typer av atferd relatert til beslutningsprosesser skåres (se figur 1). De fant at gjennomsnittlig skår var 5.2 (SD=6.8). Kvinnelige fysioterapeuter skåret bedre enn mannlige. Trettitju prosent av pasientene ønsket SDM. I de

FIGUR 1 Tolv ulike atferder som vurderes i OPTION-instrumentet, fra Dierckx K (18).

Item	Behavior
1	The therapist draws attention to an identified problem as one that requires a decision making process.
2	The therapist states that there is more than one way to deal with the identified problem.
3	The therapist assesses patient's preferred approach to receiving information to assist in decision making.
4	The therapist lists «options», which can include the coice of «no action».
5	The therapist explains the pros and cons of options to the patient (taking «no actions» is an option).
6	The therapist explores the patient's expectations (for ideas) about how the problem(s) are to be managed.
7	The therapist explores the patient's concerns (fears) about how problem(s) are to be managed.
8	The therapist checks that the patient has understood the information.
9	The therapist offers the patient explicit opportunities to as questions during the decision making process.
10	The therapist elicits the patient's preferred level of involvement in decision making.
11	The therapist indicates the need for a decision making stage.
12	The therapist indicates the need to review the decision.

fleste tilfellene trodde fysioterapeutene at de måtte bestemme og at pasientene forventet dette.

I en systematisk oversikt av 33 studier som alle hadde benyttet OPTION-instrumentet fant man lav grad av pasientmedvirkning på tvers av studiene, gjennomsnittlig skår var 23 (SD=14) (19). Ingen av studiene var gjennomført blant fysioterapeuter, de fleste blant allmennleger. Fysioterapeutene i Belgia skåret altså betraktelig lavere enn gjennomsnittet fra denne oversikten, men vi skal være svært forsiktige med å trekke noen konklusjoner basert på dette. Det som er sikkert er at vi trenger flere slike studier i fysioterapi, og vi må trene studenter og klinikere i SDM.

Vi må bidra!

Dagens politiske ledelse har klare bestillinger og forventinger til helsetjenesten og til

helsepersonell; det skal bli mer brukermedvirkning. «Makt skal flyttes fra behandler til pasient. Denne regjeringen er opptatt av å skape pasientens helsetjeneste med pasienten i sentrum» sier helseminister Bent Høie i en av sine taler (20). Dette er ikke noe nytt, men aldri har forventningene vært klarere staket ut enn nå.

Helsetjenesten skal bli mer brukerorientert og det skal bli mer åpenhet og kvalitet og pasientsikkerhet. Pasienter vil i tiden framover etterspørre kunnskapsbasert praksis, vil ha informasjon om effekt av tiltak og om «beste praksis». Samtidig vil de forvente å møte empatiske klinikere som inviterer til dialog. Noen pasienter vil også være med på å bestemme behandlingsvalg og velge SDM. Kunnskapsbasert praksis trenger SDM, og SDM trenger kunnskapsbasert praksis. Pasientene trenger begge deler (21).

Referanser:

1. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 1999.
2. Kommunal- og regionaldepartementet. Brukermedvirkning. 27.10.2009 [03.05.2013]. Tilgjengelig på:<http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/krd/tema-og-redaksjoneltinnhold/kampanjesider/2007/kvalitetskommuneprogrammet/verktoykasse/brukermedvirkning/brukermedvirkning.html?id=582859>.

3. Austvoll-Dahlgren A. Pasientmedvirkning - hvorfor? Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133:1726-8.
4. SDM: <http://sdm.rightcare.nhs.uk/>.
5. Hoffman et al. Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? Med J Aust 2014; 201 (1): 35-39.
6. Sue Ziebland, Angela Coulter, Joseph D. Calabrese et al. Understanding and using health experiences. Improving patient care. Oxford: Oxford University Press, 2013.
7. Chewning B(1), Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. Patient Educ Couns. 2012 Jan;86(1):9-18.
8. Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for citizen and patient involvement in health care policy - Part I: exploration of their feasibility and acceptability. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) 2012 KCE Reports 195C D/2012/10273/105.
9. Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer. Helsedirektoratet 2012.
10. Kunnskapssenterets pasienterfæringsrapporter, <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner#index=0&types=175540>.
11. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Exploring the priorities of patients with osteoarthritis of the knee. Arthritis Care Res. 2000 Oct;13(5):312-9.
12. HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonalt forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Rapport 2014.

13. Brukermedvirkning i helseforskning i Norge. Forslag til retningslinjer og tiltak. Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe, 2014.
14. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin P, Eton D, Sloan J, Montori V, Asi N, Dabrh AM, Murad MH. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res. 2014 Feb 26;14:89.
15. Austvoll-Dahlgren A, Johansen M. Pasienten som medvirker og kunnskapshåndterer. Nor J Epidemiol 2013; 23 (2): 225-230.
16. Grettland A. «Kunnskapsbasert fysioterapi»: Fortsatt uten gode svar på grunnleggende spørsmål. Fysioterapeuten nr.1, 2013.
17. Dagenais S, Brady O, Haldeman S. Shared decision making through informed consent in chiropractic management of low back pain. J Manipulative Physiol Ther. 2012 Mar-Apr;35(3):216-26.
18. Dierckx K, Deveugele M, Roosen P, Devisch I. Implementation of shared decision making in physical therapy: observed level of involvement and patient preference. Phys Ther. 2013 Oct;93(10):1321-30.
19. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte S, Elwyn G, Légaré F. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. Health Expect. 2013.
20. Tale av statsråd Bent Høie ved åpningen av Helse i utvikling 2014. 19. november 2014.
21. Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. JAMA 2014; 312:1295-6.



Vil du bli en sertifisert Neurac behandler?

+47 37 05 97 70

redcord@redcord.com

www.redcord.no

