

# Brukermedvirkning i Helse Sør-Øst

Hvor reelt er egentlig brukermedvirkningen i Helse Sør-Øst RHF?

KRISTIAN JOHAN AARSTAD

VEILEDER

Dag Olaf Torjesen

**Universitetet i Agder, 2021**

Fakultet for Samfunnsvitenskap

Institutt for statsvitenskap og ledelsesfag

Master

## Innholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	<b>4</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>5</b>
PROBLEMSTILLING .....	6
1.1 ET HISTORISK TILBAKEBLIKK .....	6
1.1.1 <i>Utgifts vekts og desentralisering</i> .....	6
1.1.2 <i>Fra tjenesteprodusent til tjenestetilbyder</i> .....	7
1.1.3 <i>Fra omsorg til deltakelse</i> .....	9
1.1.4 <i>Fra pasient til bruker</i> .....	10
1.1.5 <i>Brukermedvirkning på individ-, tjeneste og systemnivå</i> .....	12
1.3 HELSE SØR-ØST REGIONALT HELSEFORETAK .....	13
1.3.1 <i>Styret i regionale helseforetak</i> .....	14
1.3.2 <i>Brukerutvalg</i> .....	15
<b>2.0 TEORI</b> .....	<b>17</b>
2.1 BORGERDELTADELSE .....	17
2.1.0 <i>Deltakelse i helsevesenets beslutningstaking</i> .....	19
2.1.1 <i>Ikke deltakende</i> .....	19
2.1.2 <i>Grader av tokenisme</i> .....	20
2.1.3 <i>Grader av borgermakt</i> .....	21
2.1.4 <i>Contandriopoulos kritikk på den «klassiske» litteraturen</i> .....	22
2.1.5 <i>Arnsteins manglende trinn</i> .....	23
2.1.6 <i>Slangene som lurar i Arnsteins stige</i> .....	24
2.1.7 <i>Flere stiger</i> .....	25
2.2 BRUKERINNVOLVERING .....	26
2.2.1 <i>Choice</i> .....	27
2.2.2 <i>Voice</i> .....	27
2.2.3 <i>Co-Production</i> .....	28
2.3 EN KONSEPTUELL MODELL FOR PASIENT OG FAMILIE ENGASJEMENT .....	29
2.3.1 <i>Direkte omsorg</i> .....	29
2.3.2 <i>Organisatorisk design og styring</i> .....	29
2.3.4 <i>Forskning</i> .....	30
<b>3.0 METODE</b> .....	<b>30</b>
3.1.0 <i>Forskningsdesign</i> .....	30
3.1.1 <i>Kvalitativ tilnærming</i> .....	31
<b>4.0 FUNN</b> .....	<b>32</b>
4.1 DIREKTE OMSORG.....	33
4.1.1 <i>Får informasjon</i> .....	33
4.1.2 <i>Utrykker Preferanser</i> .....	34
4.1.3 <i>Tar informerte valg</i> .....	35
4.2 ORGANISASJONSSTRUKTUR.....	37
4.2.1 <i>Delta i brukerundersøkelser</i> .....	37
4.2.2 <i>Brukerutvalg</i> .....	39
4.2.3 <i>Deltakelse i pasientsikkerhet og kvalitet</i> .....	41
4.3 FORSKNING.....	43
4.3.1 <i>Deltar som objekt i studier</i> .....	44
4.3.2 <i>Representert i styringsgruppen</i> .....	44
4.3.3 <i>Deltar aktivt i forskningsgruppen</i> .....	45

<b>5.0 DISKUSJON .....</b>	<b>46</b>
5.1 DIREKTE OMSORG.....	47
5.1.1 Brukerundersøkelser .....	47
5.1.2 Preferanser og klage prosesser.....	47
5.1.3 Samvalg.....	48
5.2 ORGANISATORISK DESIGN OG STYRING .....	50
5.2.1 Brukerutvalg og annen brukerfora.....	50
5.3 FORSKNING.....	51
<b>6.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>52</b>
<b>BIBLIOGRAFI .....</b>	<b>53</b>

## Forord

## 1.0 Innledning

Den nordiske velferdsstaten har blitt etablert på prinsippene om solidaritet, likhet og offentlig deltakelse. Kjentegn ved den nordiske modellen for helsetjenester er at den har skattebasert finansiering og universell tilgang til omfattende og høy kvalitet av helsetjenester, der fordelingen av helseressurser er basert på individuelle behov, ikke betalingsevne (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017). Etter flere reformer som både har skiftet eierskap fra stat til kommune og tilbake igjen til staten, og et økende press for effektivisering av økonomiske og behandling, så har det norske helsesektoren gått en annen retning enn andre land i den nordiske modellen.

Norge har i dag, i til motsetning av sine naboer, valgt å gå bort ifra «den nordiske standarden» hvor regional, desentraliser, folkevalgtstyring av sykehusene er noen av kjennetegnene for denne standarden. På bakgrunn av Loven om Helseforetak av 2001 har staten blitt eier og ansvarlig for styringen av alle helseforetak i landet (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Det norske helsevesenet kjennetegnes i dag av en semi-desentralisert form, hvor kommunene er ansvarlig for primærhelsetjenesten. Kommunene er her ansvarlige for blant annet allmennlegetjenesten, hjemmesykepleie og folkehelse. Allmennlegetjenesten drives av private legepraksiser på kontrakt med kommunen, der det meste av inntektene kommer fra offentlige tilskudd (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019).

Etter loven om Helseforetak av 2001 overtok staten eierskapet og ansvaret for driften av spesialisthelsetjenesten som ivaretas av fire statlig eide helseforetak med 18 underliggende helseforetak. Helseforetakene er underlagt nasjonal prioritering, lover og reguleringer og er statlig finansiert gjennom finansierings ordninger fra staten (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Alle andre offentlige organiserte helse- og omsorgstjenester som ikke hører under staten eller kommunen er det fylkeskommunen som er ansvarlige for (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012, § 3-1).

## Problemstilling

Hvor reel er brukermedvirkningen ved Helse Sør-øst RHF?

### 1.1 Et historisk tilbakeblikk

Denne avhandlingen handler om brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten. Dermed vil det være aktuelt å forklare noen av de historiske utviklingstrekkene ved spesialisthelsetjenesten som er sentrale for innføringen av brukermedvirkning. Dette vil skje i følgende underkapittel. Etter dette skal teori som skal brukes i utførelsen av denne avhandlingen presenteres, før jeg går videre til metodisk bruk og analytisk tilnærming.

#### 1.1.1 Utgifts vekts og desentralisering

Ved konstruksjonen av den norske velferdsstaten ble utarbeidelsen av helsesektoren svært preget at daværende helsedirektør Karl Evang sine opplevelser av det britiske og amerikanske offentlige helsetjenesten. Visjonen til Evang var at det offentlige helsevesenet skulle være en fundamental del av velferdsstaten og at helsevesenet skulle garantere god beskyttelse mot sykdommer og høy kvalitet på behandling av syke og skadde, finansiert av staten. (Hubbard, 2006). Etterkrigstiden ble dermed kjennetegnet av en kraftig utgiftsvekst for den offentlige helsesektoren. I perioden 1945 til 1965 økte antall sengeposter ved vanlige sykehus, klinikker og sykehjem med mer en 30 %. Statistikken fra SSB viser til at i perioden 1950 til 1970 fikk Norge mer enn 2000 flere leger, og antallet tannleger doblet seg i tråd med loven om folketannrøkt (Kjelvik, 2007).

Begrepet «kvalitet» oppleve en rask vekt og popularitet som følge av et enormt press rundt effektivitet og økonomi for det offentlige tjenesteapparatet mot slutten av 1970 tallet. Dette presset kan dateres tilbake til de globale omveltningene som følge for oljeprisens økning i 1973 og 1979. Slutten på den økonomiske veksten og realiseringen om at demografiske og

teknologiske faktorer stadig presset utgiftene på store offentlig styrte initiativer, førte til at mange stater var i søken om å finne en mer strømlinjet offentlig tjenesteytelse.

Kostnadseffektivitet og ytelsesindikatorer ble begreper som ble alminneliggjort (Pollitt & Bouckaert, 1995).

Ved implementeringen av Sykehusloven av 1969 økte utgiftene ytterligere. Sykehusloven introduserte reorganisering av sykehusene og en ny organisering av sykehusvesenet. Sykehusloven innebar finansieringsordninger for å kunne gi insentiver for å bygge ut kapasiteten i helsetjenesten. Dette førte imidlertid til økte utgifter og raskt voksende geografiske forskjeller (Kjelvik, 2007). For mange år var denne veksten styrt av en sterk sentral admirasjon – helsedirektoratet- kontrollert av profesjonelle helse eksperter. Det eksisterende systemet fikk voksende kritikk på bakgrunn av det politisk-ideologiske klimaet som fokuserte på desentralisering, medbestemmelse og deltakelse. Denne kritikken førte videre politisk diskurs, og førte utarbeidelsen av kommunehelsetjenesteloven av 1982 (Hubbard, 2006). Lovendringen ble til for å skape en mer helhetlig helse- og sosialtjeneste, hvor kommunene var ansvarlig for planlegging og koordinering. I tillegg til dette ble det finansielle ansvaret delt mellom staten og kommunen gjennom et rammefinansieringssytem. Tanken bak reformen var at det offentlige helsetjenesten skulle være mer forenelig med de lokale interessene.

### 1.1.2 Fra tjenesteprodusent til tjenestetilbyder

Innføringen av rammefinansieringssystemet og senere innsattsstyrt finansiering på 1990-tallet var innslag for en ny reform trend som tok Europa med storm på 1980-tallet. New Public Management hevdes å være en «familie» av moderniseringsideer for offentlig sektor hentet fra privatsektor (Rørvik, 2007). Kjernen i NPM-reformer utgjør ideer om profesjonsledelse, oppsplitting av virksomheter i flere selvstendige resultatenheter, økt konkurranse, samt bruk av kontrakter som politisk styringsinstrument. NPM-reformer har en klar ideologisk-politisk dimensjon som dreier seg om økonomismens logikk, dens begreper og grep. Her er blant annet ;1) å sikre konkurranse om serviceproduksjon i det offentlig en garantist for at borgerne tilbys de billigste og kvalitetsmessig beste tjenestene, 2) prinsippet om lønn og belønning av de ansatte i forhold til innsats som dermed vil bidra til å sikre motivasjon og høy produktivitet, 3) og etableringen av fritt forbrukervalg vil sikrer den enkelte borgers valgfrihet og gir et mer differensiert tilbud samt mer gjennomslagskraftig marked.

En nokså lik trend som også hadde stor påvirkning på offentlig styring, var Total Quality Management. Total Quality Management, heretter kalt TQM, var en «oppskrift» kommer fra USA, men ble svært suksessfull i den Japanske produsentindustrien og deretter ble reeksportert tilbake til vesten. En TQM-tilnærming vil ifølge litteraturen inneholde; kontinuerlig driv for forbedring, skape entusiasme og forpliktelse for kvalitet, en villighet for betydelig investering i opplæring, en transcendens av departementale og disiplinære grenser, et fokus på å unngå feil eller oppdage dem før de hender, og en bedrift perspektiv på å planlegge og legge til rette for spesifikke kvalitetsmål (Pollitt & Bouckaert, 1995).

På 1990-tallet tok de årlige helseutgiftene en stadig større andel av det samlede kommunale og statlige utgiftene. Ikke bare økte helseutgiftene, men pasienter på ventelister ble et stadig større problem som man ikke kunne overse. Mot slutten av 1980-tallet ble det norske helsesystemet mer kundeorientert som en respons til OECDs offentlige sektor moderniserings program. Tilbakemelding fra det offentlige om helsesystemet og dens tjenester var ansett som nødvendige for å forbedre offentlig tjenesteyting (Andreassen, *The consumerism of 'voice' in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services*, 2009). Privatisering og anbudsutsetting var nytt innenfor helseområdet på 1990-tallet. Dette gjorde det mulig for flere kommuner å sette ut drift av sykehjem og andre tjenester til private aktører, og ved hjelp av den nye kommuneloven (1992) fikk kommunene mer frihet til å organisere sin egen virksomhet (Kjelvik, 2007). Når kommunene nå hadde større frihet til å styre sin egen virksomhet var det viktig for staten å gi riktige insentiver til sykehusene styrt av kommunen. Innføringen av innsatsstyrt finansiering (ISF) ble innført i 1997 for alle sykehusene (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Dette systemet ga sykehusene betaling etter hvor mye de produserer, og var et tiltak for å øke effektiviteten og kvaliteten på tjenestene sykehusene produserte. ISF tok dermed over for rammefinansieringssystemet implementert tidligere.

Ved å benytte seg av ISF oppfordret staten til å øke effektiviteten og kvaliteten på tjenestene produsert av legene og legepersonellet på sykehusene. Tanken bak dette insentivet var at i søken på en mer lønnsom og effektiv drift av sykehusene, så ville man ikke at personalet skulle miste motivasjonen og moralen (Pollitt & Bouckaert, 1995). Økt effektivitet betyr økt arbeidsmengde og stress for offentlig ansatte. For dem har tiden før handlet om å gjøre jobben sin på best mulig måte hver gang, med effektivitets kravet hengende over hodet på dem og



insentivene som blir introdusert for institusjonen, så vil det ikke være nok ressurser til å arbeide som før. Selv søken om å gjøre tjenestene mer effektivitet og økonomiske var en god nok forklaring til borgerne. Borgerne ønsket også forandring og alternativer til de tjeneste de mottok. Ved å sette kvalitet som hovedformål så var tanken at dette ville hjelpe med å gjenopprette moral hos de ansette, samtidig som man får forsikret borgerne som var bekymret for nedgangen i offentlige tjenester (Pollitt & Bouckaert, 1995).

Ved implementeringen av ISF ble det parallelt innført en ventetidsgaranti. Denne garantien ble innført sammen med ISF hadde som hensikt å øke produktiviteten i den norske sykehussektoren og redusere pasientenes ventetider (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Implementeringen av denne garantien som en reaksjon til lange ventelister og behovet for et større mer individrettet og rettighetsbasert system (Winblad, Vrangbæk, & Östergren, 2010). Dette behovet kom blant annet frem under det som kan beskrives som et skifte i den politiske mulighetsstrukturen og det politiske klimaet fra 1960 til 1990-tallet. Her ble styringsproblemer som ble gjenstand for politisk oppmerksomhet også fulgt av et skifte i medvirkningsrepresentasjoner og medvirkningsbegrunnelser (Andreassen, 2004).

### 1.1.3 Fra omsorg til deltakelse

Kravet om innflytelse gjennom medvirkningsrepresentasjon og medvirkningsbegrunnelser stammer fra funksjonshemmedes egenorganisering og krav om innflytelse på forhold som berører funksjonshemmedes livssituasjon. Medvirkningsbegrunnelsen er todelt, den ene delen er at funksjonshemmede har en demokratisk rett til innflytelse på forhold som angår dem, Den andre er at funksjonshemmede har en kunnskap som beslutningstakere trenger for å fatte riktig beslutninger for funksjonshemmede. Funksjonshemmedes egenorganisering var allerede i gang på starten av 1900-tallet og skjøt på alvor fart etter andre verdenskrigen. I politikken for funksjonshemmede skjedde et skifte fra omsorg til deltakelse via politikk for «funksjonshemmede i samfunnet» (Sosialdepartementet, 1977).I stortingsmeldingen uttrykkes det at brukergrupper har krav på å øve innflytelse på sin egen situasjon. Det er også viktig å merke at i stortingsmeldingen legges det trykk på at brukergrupper skal ha reel mulighet for innflytelse i råd og utvalg som arbeider med eller utreder spørsmål som angår funksjonshemmede (Andreassen, 2004).

Utover på 1990-tallet ble bruk av tilbakemelding fra brukere og innbyggere oftere framhevet som viktig organisatoriske grep for å kunne øke læring og muliggjøre tilpasning av den offentlige virksomheten. Her var tanken at tilbakemeldingene ble presentert som styringssignaler forvaltningen ville trenge for å møte krav om både bedre service og effektivisering og budsjett besparing. Medbestemmelse og medvirkning for funksjonshemmede ble et satsningsområde da Regjeringene i tre stortingsperioder på 90-tallet lagde Handlingsplaner for funksjonshemmede. Gjennom disse handlingsplanene ble det bevilget midler til utvikling av råd for funksjonshemmede og andre medvirkningsformer i forhold til både kommunepolitikk og helse politikk. Tanken bak Handlingsplanene var at økt medvirkning er nødvendig for å sette funksjonshemmedes behov på dagsorden på lik linje med dem som ikke er funksjonshemmede. Videre stilte Handlingsplanene krav om brukermedvirkning til alle tiltak og prosjekter som planen ga økonomisk støtte til. Kravet viser til både brukerinnflytelse og en strategi for å bedre helsepolitikken i tillegg til medbestemmelsesrett for funksjonshemmede (Andreassen, 2004).

#### 1.1.4 Fra pasient til bruker

For å styrke brukerens posisjon i helsesektoren ytterligere ble loven om pasient- og brukerrettigheter av 1992 lovfestet. Denne loven har blitt endret flere ganger i søken om å styrke pasienter rettigheter. Loven kan kort deles inn i tre deler. Den første delen tar for seg innbyggernes rett til å bli pasient, mer spesifikt tilgangen til helsetjenester og pasientenes rett til helsehjelp. Den andre delen handler om pasienters prosessuelle rett til å delta i valg av behandling, derav å bli tilstrekkelig informert slik at pasienten kan ta sitt eget medisinske valg. Til sist er den prosessuelle retten til å kreve gjennomgang, revidering og korrigerende av beslutninger tatt av helsepersonell (Kasper, et al., 2017). I 1998 ble det innført en rekke nye tiltak som hadde som formål å bidra til å fremme en organisering av helsetjenesten som gir bedre koordinering av ressursbruken og sterkere fokus på pasienten.

Rett til valg av sykehus var et sentralt punkt i den nye versjonen av loven. Rett til fritt sykehusvalg, i senere tid fritt valg av behandlingssted, var en sentral pasientrettighet som fikk betydning for tilgjengeligheten av helsetjenester for pasientene. Samtidig ville dette være en pådriver for at sykehusene skulle måtte konkurrere om pasientene. Dette skulle fasilitetens gjennom å fjerne fylkesgrensene som hindre for pasientbehandling. I forslaget skulle fritt sykehusvalg også omfatte innleggelse og polikliniske konsultasjoner i offentlige sykehus og

distrikpsykiatriske sentra. En av begrensingene ved fritt sykehusvalg var pasienten hadde rett til fritt sykehusvalg når det gjaldt vurdering og behandling, ikke valg av behandlingsnivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001).

Forankret i brukermedvirkning og medvirkning fra lokal-og regionale politiske organer kom loven om helseforetak i 2001 (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Reformen bestod av to hoved deler. Den ene var at statens overtakelse av eieransvaret for virksomhetene innenfor spesialisthelsetjenesten og overføring av hele ansvaret for spesialisthelsetjenesten til statlig sektor. Målet med denne loven var å legge grunnlaget for en helhetlig styring av spesialisthelsetjenesten (sykehus), lovfeste et tydelig statlig ansvar og legge til rette for bedre utnyttelse av de ressursene som settes inn i sektoren for å sikre bedre helsetjenester til hele befolkningen (Helse-og omsorgsdepartementet, 2015)

Reformen skulle i tillegg gi helsetjenesten et fornyet innhold. Tilgjengelighet, kvalitet og omsorg for den enkelte skulle kunne kombineres med en rasjonell ressursforvaltning. Sosial- og Helsedepartementet mente det var vesentlig ta derom reformen skulle lykkes så var det viktig at brukernes råd og erfaringer fikk en sentral plass i både planlegging-og gjennomføringsfasen. På tross av den store ressursøkningen til helsesektoren var det fremdeles økonomiske problemer, og selv om det ble utdannet flere helsepersonell enn tidligere så var det fremdeles ikke nok behandlingsskapitet til å få unna ventelistene. Dessuten var sykehusene i liten grad villig til å sende pasienter til andre som sykehus som hadde ledig kapasitet i frykt for å tape finansiering. Ved å dermed flytte organiseringen og eierskapet over på et statlig nivå så kunne man legge til rette for helsetjenester som kom pasientene til gode (Sosial- og Helsedepartementet, 2001).

Etableringen av de norske helseforetakene var samtidig en «pasientreform», fordi den nye loven lovfestet etablering av brukerutvalg i helseforetakene (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). Brukerutvalgene har som oppgave å sikre at pasientenes stemme blir hørt, at deres erfaringer, råd og forslag til forbedringer når frem til helsevesenet. (Meld.St 7 2019-2020). Etter etableringen av brukerutvalgene har mye av tiden gått på å finne sin rolle i de allerede etablerte strukturene for organiseringen av helseforetakene, men vil drøftes mer i kapittel 4.

### 1.1.5 Brukermedvirkning på individ-, tjeneste og systemnivå

Brukermedvirkning skal skje på flere nivå, og disse nivåene er regulert av ulike lovverk. Det første nivået er individnivå. Brukermedvirkning på dette nivået reguleres av Pasient- og brukerrettighets loven, og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i primærhelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Denne loven er til for å regulere retten til informasjon og rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Ved å benytte seg av et tjenestetilbud så skal brukeren medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilbud som er tilgjengelig. Tanken bak brukermedvirkning på individnivå er at dette vil øke mestringsfølelsen og følelsen av kontroll over eget liv hos brukeren av helsetjenestene (Bakke, 2009).

Det andre nivået brukermedvirkning skal skje på er på system/tjeneste- nivå.

Brukermedvirkning på dette nivået reguleres i *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten* (Bakke, 2009). Formålet med denne forskriften er å bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet, i tillegg til at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterleves.

Forskriftene definerer tre plikter som helsetjenesten skal følge; plikten til å planlegge, plikten til å gjennomføre og plikten til å evaluere. Disse pliktene skal tilpasses virksomhetens størrelse, egenart, aktiviteter og risikoforhold og ha det omfang som er nødvendig (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016).

Det tredje og siste nivået for brukermedvirkning skjer på politisk/system-nivå. For spesialisthelsetjenesten reguleres brukermedvirkning i *Loven om helseforetak* § 35.

Paragrafen utdyper at helseforetaksstyret skal sørge for at representanter for pasient og andre brukere blir hørt i forbindelsen med utarbeidelsen av planer for virksomheten.

Brukermedvirkning på dette nivået skjer gjennom bruker involvering på individuelt og kollektivt nivå.

### 1.3 Helse Sør-Øst Regionalt helseforetak

Etter Sykehusreformen i 2002 ble spesialisthelsetjenesten organisert i fem regionale helseforetak, som senere ble til fire i 2007 som en følge av sammen slåingen med Helse Sør RHF og Helse Øst RHF. Helse Sør-Øst er det største av de fire regionale helse foretakene i Norge, og er den strategiske enheten som eier alle helseforetak, sykehus, i sin region. Det regionale helseforetaket eies av den norske stat, og det er staten som bevilger penger til sykehusene gjennom statsbudsjettet. Etter overtakelsen fra fylkeskommunen til staten så er det Helse- og omsorgsdepartementet via staten, som har det overordnede ansvaret for alle sykehusene i Norge (Helse Sør-Øst, 2021). Det er gjennom foretaksmøter og budsjett Helse- og omsorgsdepartementet setter rammer for virksomheten.

Helse Sør-Øst RHF organisert inn i syv avdelinger: Eieravdeling, kommunikasjon, konsertjenester, Medisin og helsefag, personal og kompetanseutvikling, teknologi og e-helse, og økonomi og finans. Eieravdelingens hovedoppgaver er å bistå styret i å ivareta sitt ansvar, legge til rette for den formelle styringen i foretaksgruppe, i tillegg ivareta systemansvar for arbeidet med beredskap og oppfølging av sikkerhetslov. Avdelingen har ansvar for forberedelse og tilrettelegging av styremøtene i Helse Sør-Øst RHF, og får en sekretariatfunksjon for styret i styremøter og arbeidet styrets valgkomite (Helse Sør-Øst, 2021).

Kommunikasjonsavdelingen har ansvaret for å organisere en aktiv informasjonskultur for ansatte, brukere, allmennheten og media. Konserndirektøren har ansvar for juridisk enhet, informasjonssikkerhet og innkjøp og logistikk. Medisin og helsefag avdelingen utfører oppgaver innenfor de ulike fagområdene som Helse Sør-Øst RHF har ansvar for. Disse oppgavene blir konkretisert gjennom oppdragsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet. Underlagt denne avdelingen er enhetene for Bildediagnostikk og laboratoriefag, Forskning og innovasjon, Psykisk helsevern og rusbehandling, og samhandling og brukermedvirkning (Helse Sør-Øst, 2021).

Avdelingen for personal og kompetanseutvikling har ansvaret for å utarbeide felles strategier, planer og systemer for foretaksgruppen og koordinere utviklingsarbeid innenfor personal og kompetanseutvikling. Under denne avdelingen finner man enhetene for arbeidsliv, intern HR, nasjonal lederutvikling og sekretariatet. Avdelingen for teknologi og e-helse har ansvaret for

og realisering Helse Sør-Østs IKT-strategi, og for å koordinere og innrette investeringer i teknologi for at det i størst mulig grad understøtte den ønskede utviklingen i foretaksgruppen. Avdelingen har i tillegg ansvaret for bruk og utvikling av teknologitjenester der målet er å heve pasientsikkerhet og kvalitet i pasientbehandlingen. Underlagte enheter for denne avdelingen er enhetene for e-helse, IKT-koordinering, IKT-prosjektportefølje og Regionale IKT-løsninger (Helse Sør-Øst, 2021)..

Den siste avdelingen er økonomi og finans. Denne avdelingen består av fire enheter; regnskap og rapportering, finans, analyse og bygg og eiendom. Det er disse enhetene som har det overordnede ansvaret for foretaksgruppens økonomi- og likviditetsstyring, inntektsfordeling, rapportering og analyse samt planlegging og gjennomføring av regionale byggeprosjekter (Helse Sør-Øst, 2021).

### 1.3.1 Styret i regionale helseforetak

Selv om det er Helse- og omsorgsdepartementet eier de regionale helseforetakene, så har Helse Sør-Øst et eget styre som følger opp i den daglige driften av foretaket. Styremedlemmenes jobb er å ivare ta de interesser som tjener Helse Sør-Øst RHF best mulig. Styret er et kollegium, og skal dermed utføre sine oppgaver som det. Styremedlemmene i Helse Sør-Øst RHF representerer ikke noen interessegrupper, men skal møte som individuelle personer som har ansvar for alle saker, utenom de sakene som er fastsatt i vedtektene for Helse Sør-Øst RHF (Helse Sør-Øst, 2021).

Styreleder og nestleder er de i det regionale helseforetakene som blir oppnevnt av helse- og omsorgsministeren. Det er de ansatte som skal velge hvilke medlemmer som skal sitte i styret i de regionale helseforetakene. Styret for Helse Sør-Øst RHF skal alt ha ti styremedlemmer, sju av disse blir oppnevnt av helse- og omsorgsdepartementet, hvor de resterende tre velges av de ansatte ved det regionale helseforetaket. Alle ansatte ved helseforetaket og det regionale helseforetaket har stemmerett ved valget, og kan stemme på forslag til kandidater (Helse Sør-Øst, 2021).

For helseforetakene under det regionale helseforetaket, så er det styret i det regionale helseforetaket som har ansvar for å opprette helseforetak og fastlegge hvem som skal være medlem i foretakets styre (Helseforetaksloven, 2001, §9). Hvilke kandidater som velges

baseres på kvalifikasjoner i tråd med kravene i helseforetaksloven. For å sikre representativitet og nøytralitet så gjelder samme bestemmelser for interesserepresentasjon her som for det regionale helseforetaket, og av fysiske krav til kandidater så skal dette følge reglene i aksjeloven §20-6, jf. Helseforetaksloven 21 førsteledd (Helse Sør-Øst,2001).

### 1.3.2 Brukerutvalg

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst er et rådgivende organ for styret og administrerende direktør og medvirker på overordnet og strategisk nivå. Brukerutvalgets hovedfunksjoner er blant annet å sikre tilbakemeldinger fra brukere om erfaringer med helsetjenesten, i tillegg til å gi råd om forbedring og samhandling med andre aktører (Helse Sør-Øst, 2021). En annen hovedfunksjon ved brukerutvalget er at de skal bidra til å fremme brukermedvirkning i regionen.

Når det gjelder brukerutvalgets sammensetning, så må de på lik linje som brukerutvalg i andre helseforetak, følge felles retningslinjer for brukermedvirkning på systemnivå. I protokollen fra foretaksmøtet mellom Helse- og omsorgsdepartementet og de regionale foretakene, som ble holdt den 7.Januar.2015, ba Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene om å etablere felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukermedvirkning på systemnivå for regionale helseforetak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Ved foretaksmøtet i januar 2016, ba de regionale helseforetakene om at det i felles retningslinjer for brukermedvirkning for regionale helseforetak og foretak, skal tas inn bestemmelser om at alle helseforetakene skal etablere ungdomsråd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). De retningslinjene som ble ønsket i foretaksmøtet , ble utarbeidet i samarbeid mellom det regionale helseforetaket og leder for det regionale helseforetaket brukerutvalg (Helse Sør-Øst, 2017).

Retningslinjene forteller at ved oppnevningen av nytt brukerutvalg, så skal både hensynet til kontinuitet og fornyelse ivaretas. Medlemmene i brukerutvalget skal selv ha erfaringer som pasient og eller pårørende, og ha tilknytning til foretakets opptaksområde. Beslutningen om hvor mange representanter som skal stille i brukerutvalget av gjøres av foretakets styrelse. Når det gjelder utvelgelsen av representantene, så skal representantene personlig oppnevnes av helseforetaksstyre på bakgrunn av representantens erfaringer, kompetanse, nettverk, verv

og organisasjonstilknytning. Dette innebærer at sammensetningen av brukerutvalget skal gjenspeile helseforetakets virksomhetsområde, ved å ha en balansert representasjon fra somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Når det gjelder kjønnsmessig representasjon så gjelder alminnelige prinsipper for kjønnsrepresentasjon, andre demografiske variabler som alder og geografisk representasjon søkes ivaretatt (Helse Sør-Øst, 2017). Sammensetningen av brukerutvalget skal også representere store og små organisasjoner, slik at utvalgte totalt sett har en god forankring i en bredde av organisasjoner. Pårørendeperspektivet, med særlig vekt på foreldre til syke barn, samt at eldre, barn og unge og etniske minoriteter skal representeres (Helse Sør-Øst, 2017).

Det er opp til styret i helseforetaket å oppnevne brukerutvalgets medlemmer, både leder og nestleder, etter innstilling fra administrerende direktør på grunnlag av innsendte forslag fra pasientorganisasjoner. Nominasjons- og oppnevningsprosessen sikres gjennom en god dialog mellom helseforetaket og pasientorganisasjonene. Organisasjonene som foreslår kandidater oppfordres til å sende informasjon om relevant formal- og realkompetanse, og på bakgrunn av bakgrunnssjekk gjennom den innsendte informasjonen og eventuelle intervju så dannes grunnlaget for utvelgelsen av representanter (Helse Sør-Øst, 2017).

Brukerutvalget ved Helse Sør-Øst RHF skal bidra til å oppnå helsetjenester av god kvalitet uavhengig av demografiske variabler eller diagnoser. De skal bidra til god samhandling, og gode helhetlige pasientforløp. Brukerutvalget skal bidra til god medvirkning for pasienter og pårørende og deres organisasjoner, i tillegg til å bidra til samarbeid mellom andre brukerutvalg. Brukerutvalget skal være et rådgivende organ for styret og administrerende direktør i saker av strategisk karakter som angår tilbud til pasienter og pårørende, i tillegg til et forum for tilbemeldinger fra pasienter og pårørende om generaliserte erfaringer innenfor helseforetakets ansvarsområder og oppgaver (Helse Sør-Øst, 2017).



## 2.0 Teori

I dette kapittelet skal det presenteres det teoretiske rammeverket rundt denne avhandlingen. Brukermedvirkning har vært en lang prosess som har formet seg over flere tiår ikke bare innenfor norsk helsepolitikk, men også som en større trend for effektivisering av den offentlige sektoren i Europa. Jeg vil presentere teorien i lys av tidligere teori for å gi kontekst og aktualisering for forskningen som blir presentert. Det vil være hensiktsmessig å vise til brukermedvirkning som en prosess formet av samtiden. Brukermedvirknings begrepet står sentralt i denne oppgaven. Teoridelen vil ikke bare ta for seg brukermedvirknings begrepet, men tillegg relevant forskning rundt offentlig deltakelse og borgerinvolvering.

Det er viktig å påpeke at i teoridelen vil jeg bruke borgerinvolvering eller i borgerinnflytelse, og ikke brukermedvirkning. Bakgrunnen til dette er at deler av teorien som blir presentert har basert seg på å involvere befolkningen på forskjellige offentlig områder. Når en borger påtar seg rolle som pasient, eller det mer positivt ladde ordet «bruker» så trer de innenfor de institusjonelle rammene lagt av organisasjonen de samhandler i. Dersom en borger medvirker offentlige tjenester har han rolle ikke endret seg. Jeg velger dermed bevisst å skildre mellom borgerinvolvering og brukermedvirkning, jeg vil komme tilbake til viktigheten av denne kilden i kapittel 4.

### 2.1 Borgerdeltakelse

En av pioneren innenfor borgerinvolvering forskning er Sherry R. Arnstein (1969). Arnstein bygger sin teori om borgerdeltakelse på premisset om at deltakelse utgjør innbyggerens maktgrunnlag. For å illustrere forholdet mellom bruker og profesjonelle konstruerte Arnstein en borgerinnflytelsesstige, denne stigen består av åtte trinn av deltakelse (Arnstein, 2019). Arnstein har lag bakgrunn innfor urbanutvikling og prosessene rundt deltakelse innenfor

dette feltet. Grunnen til at Arnsteins teori har vært viktig for feltet for brukermedvirkning og borgerinnflytelse er fordi teorien fokuserer på forholdet mellom brukeren og offentligheten. Dette gir et verdifullt verdigrunnlag å bygge ny forskning på innenfor forskjellige sektorer med innslag av borgere eller brukere.

Arnstein definerer borgerdeltakelse som et kategorisk begrep for borgermakt.

Borgerdeltakelse er omfordeling av makt som muliggjør innflytelsen for ikke-deltakende borgere som tidligere har blitt ekskludert i politiske og økonomiske prosesser. Det strategien hvor ikke-deltakende borgere blir med på å bestemme hvordan informasjon deles, mål og policy fastsettes og skatteressurser tildeles. En typologi med åtte trinn for deltakelse kan hjelpe med å forklare det kompliserte temaet om deltakelse. Hvert trinn i stigen korresponderer til hvilken grad borgerens makt i bestemmelsen på sluttproduktet (Arnstein, 2019).

Trinnene kan ytterligere grupperes inn i tre over kategorier. De to nederste; (1) Manipulasjon og (2) Terapi. Disse to trinnene beskrives som *Ikke deltakende* fordi denne formen for deltakelse er ikke til for å muliggjøre menneskers påvirkning i planlegging eller utredning av programmer, men de muliggjør en skjevfordeling av makt som brukes til å «belære» eller «kurrere» deltakere (Arnstein, 2019)..

De to neste; (3) informering og (4) konsulering kan beskrives som *grader av tokenisme*. Denne formen for deltakelse kan være foretrukket av noen maktinnehavere fordi her vil borgeren få informasjon og bli hørt. Under disse omstendighetene så mangler borgeren makt for å sikre at deres synspunkter vil bli tatt til betraktning hos maktinnehaverne. Det femte trinnet, Plassering, er simpelthen bare en høyere grad av tokenisme fordi her vil borgeren bli dratt inn til å gi råd, men vil fremdeles ikke ha noen innvirkning på maktinnehaverens avgjørelse (Arnstein, 2019)..

Leggere opp stigen finner vi de tre neste trinnene; (6) Partnerskap, (7) Delegert makt og (8) Borgerkontroll. Den siste grupperingen kalles for *grader av borger makt*. I det sjette trinnet vil borgere ha muligheten til å inngå partnerskap som muliggjør borgerens muligheter til å forhandle og muliggjøre kompromisser med tradisjonelle maktinnehavere. Det to siste trinnene, (7) *delegert makt* og (8) *Borgerkontroll*, er det de ikke-deltakende borgerne innehar flertallet av beslutningssetene, eller har full ledelsesmakt (Arnstein, 2019).

Arnstein forteller selv at åttetrinnsstigen er en simplifisering av virkeligheten, men at denne modellen kan hjelpe med å illustrere poeng som mange har mistet – at det er signifikante grader til borgerdeltakelse (Arnstein, 2019). Å kjenne til disse graderingene gjør det mulig å forstå de stadig strengere kravene om deltakelse fra de som ikke har muligheten til å delta, samt spekteret av forvirrende svar fra maktinnehavere. Stigen sidestiller maktløse borgere med de mektige for å markere de grunnleggende skillene mellom dem.

I virkeligheten er verken ikke-deltakende og makthavere homogene bolker. Hver gruppe omfatter en rekke forskjellige synspunkter, konkurrerende egeninteresser og splittede undergrupper. Begrunnelsen for å bruke en slik form for forenkling er for å øke abstraksjonsnivået slik at man lettere kan se felles trekk i forskjellige grupperinger og systemer. Arnstein påpeker senere at topologien ikke inkluderer en analyse av de viktige sperringene for å oppnå reelle nivåer av deltakelse. En annen begrensning Arnstein trekker inne er at i virkeligheten mellom mennesker og programmer så kan det finnes flere titalls trinn med mindre skarpe og mer rene distinksjoner mellom dem (Arnstein, 2019).

#### 2.1.0 Deltakelse i helsevesenets beslutningstaking

Forfatteren Charles & DeMaio (1993) analyserer grader av deltakelse innenfor helsesektoren i Canada. De bygger videre på Feingold (1977), som modifiserte Arnstein (1969) arbeid, foreslo en stige med av økende borgerdeltakelse for å beskrive forskjellige nivå av borgerdeltakelse i programmer vedtatt av den amerikanske staten.

##### 2.1.1 Ikke *deltakende*

Feingolds stige presentert av Charles & DeMaio (1993), innehold fem ringer: *Informering*, *konsultasjon*, *partnerskap*, *delegert makt* og *borgerkontroll*. Charles & DeMaio valgte å bygge videre på dette rammeverket og velger å integrere informering sammen med konsultasjon. Bakgrunnen for dette valget var at *Manipulasjon* og *terapi*, strengt tatt, ikke er en del av beslutningstaking. I *informerings* trinnet sitter borgeren som enslig mottaker av en ensidig strøm med informasjon, uten noe kanal for tilbakemelding og heller ingen makt til å forhandle (Charles & DeMaio, 1993). I kontekst av helsevesenet er det viktig å påpeke at

beslutningstaker i dette tilfelle vil tale til representanter fra helsesektoren, gjerne i form av leger eller annet helsepersonell.

Ved å informere borgeren om deres rettigheter, deres ansvar og muligheter kan de være et viktig første steg mot å legitimere borgerdeltakelse. Det er dermed viktig å huske på at informasjonen i under denne tolkningen vil være som en enveiskjørt gate, informasjonen vil gå fra offentligheten til borgeren og ikke tilbake (Arnstein, 2019).

*Konsultasjon* er sammen med *informering* representere det laveste nivået for deltakelse i beslutningstaking i Charles & DeMaios rammeverk. Ved å konsulteres så gis individet en mulighet til å gi uttrykk for sine synspunkter, men det er derimot ingen garanti for at individets syn vil bli tatt til betraktning (Charles & DeMaio, 1993). En av de vanligste metodene for bruken av *konsultasjon* er holdnings undersøkelser, nabolagsmøter og offentlige høringer. Trekker man inn Arnsteins to laveste nivå, *manipulasjon* og *terapi* så vil ikke borgeren ha noe makt i forhold til maktinnehaveren, eller beslutningstaker. Ved å ikke ha noen makt over beslutningstaker så vil borgeren få gjennom sine synpunkter, og man får heller ingen garanti for at synspunktene ikke verdsettes nok til å tas med ved beslutningstaking (Arnstein, 2019).

### 2.1.2 Grader av tokenisme

Den andre grupperingen som tas i bruk av Charles & DeMaio er *grader av tokenisme*, representeres gjennom *partnerskap* stigen til Arnstein. Her blir makt omfordelt gjennom forhandling mellom individet og beslutningstaker. Her er partene i enighet om å dele planlegging og beslutningsansvar mellom seg (Charles & DeMaio, 1993). Dette partnerskapet kan gjøre gjennom flere former, på et micro nivå, vil det synes i form av borger eller da brukers involvering i utarbeidelsen av nye tiltak. Slike partnerskap kan også inngås på macro nivå, men her vil det gjerne skje gjennom at beslutningstakere involverer bruker eller en gruppe av brukere.

Siden *Plassering* og *partnerskap* grupperes forskjellige, plassering grupperes under *grader av tokenisme* og *partnerskap* under *grader av borgermakt*. Dette kan være med på å forklare hvorfor Charles & DeMaio ikke nevner *plassering* i deres rammeverk. På disse de tre trinnene i denne grupperingen har borgeren en viss grad av påvirkning, jo høyere opp du kommer,

desto mindre tokenism. En *plassering* strategi er å sette en håndfull med «verdige» ikke-deltakende borgere i et offentlig organ. Hvis de ikke er ansvarlige ovenfor en valgkrets i samfunnet, og hvis den tradisjonelle makteliten har flertall med seter så vil de ikke-deltakende borgerne bli utstemt eller rundlurt (Arnstein, 2019).

### 2.1.3 Grader av borgermakt

I Charles & DeMaio's artikkel beskrives Feingold's to høyeste kategorier som *delegert makt* og *borgerkontroll*. Individuer med *delegert makt* har dominerende beslutningsmyndighet og kan sikre ansvar for beslutninger overfor dem. *Borgerkontroll* oppstår når deltakeren har fullt ansvar for beslutningstakingen. Selv om Feingold og Arnstein har utpekt disse som separate kategorier, så velger Charles & DeMaio å gruppere dem sammen under betegnelsen *dominant lekmannskontroll*. Bakgrunnen for dette valget lå i at deres formål var at det var viktig at begge disse kategoriene representerer en form for autonom beslutningsmyndighet på høyt nivå av lekdeltakere og en overføring av makt fra de tradisjonelle beslutningstakerne (Charles & DeMaio, 1993).

Trinnet *delegert makt* forteller at forhandlingene mellom borger og det offentlige resulterer med at borgeren har oppnådd dominant beslutnings autoritet over en spesifikk plan eller program. På dette nivået har stigen blitt klatret til et punkt hvor borgerne holder de viktigste kortene for å sikre ansvar over for deres plan eller program. Ved konflikthåndtering så må maktinnehaverne nå starte forhandlingsprosessen stedet for å svare på press fra den andre enden, en annen form for *delegert makt* vil være at borgerne har veto saker som ikke lar seg løse med forhandlinger (Arnstein, 2019).

Det siste trinnet til Arnstein, *borgerkontroll*, krever folket den grad av makt som garanterer at deltakere eller borgere kan styre et program eller institusjon, og være fullstendig ansvarlig for politiske og ledelsesmessige aspekter. Et eksempel på et tilfelle med *borgerkontroll* er nabolagsselskap som Arnstein observerte. Disse selskapene hadde ikke mellomledd mellom dem og finansieringskilden. Her er det viktig at retorikken om full brukerkontroll ikke forveksles med intensjonen, på dette trinnet så menes det at det er borgerne selv som har ferdighetene og kunnskapen som skal til for å føre frem initiativ og gjennomføre dem (Arnstein, 2019).

#### 2.1.4 Contandriopoulos kritikk på den «klassiske» litteraturen

Arnsteins modell har blitt redefinert og tilpasset diverse kontekster. Imidlertid har denne forskningsstrengen blitt kritisert for å være for normativ og idealistisk i sin tilnærming til bruker involvering. Arnsteins typologi har også fått kritikk for å være for snevret fokusert på borgernes makt og for at det legges for mye vekt på utfallene isteden for prosessene. Noen forskere har sett på rammeverkets tendens til å gjenspeile profesjonelles perspektiver og bekymringer, ikke brukerens (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017).

Noen av de som stiller seg kritiske til Arnsteins teori er Contandriopoulos (2004).

Contandriopoulos utførte en komparativ analyse av tre kvalitative caser studier av offentlig deltakelses prosesser på det regionale nivået i Quebecs helsesystem. Denne analysen hadde to formål: Å bruke deres funn til å utdype og diskutere et sosiologisk rammeverk for å analysere offentlig deltakelse; og å bruke deres data til å kritisere mange gjennomgripende, men tvilsomme forutsetninger i den vitenskapelige litteraturen om offentlig deltakelse.

Innledningsvis presenteres det en interesse for å analysere den «klassiske» litteraturen om offentlig deltakelse.

Denne «klassiske» litteraturen er hovedsakelig et produkt av den akademiske analysen av den amerikanske regjeringens innsats for å demokratisere sine sosiale programmer på 1970-tallet. Litteraturen er preget av tre svakheter; (1) Litteraturen er veldig normativ i definisjonen av hva offentlig deltakelse er og skaper skjevhet mot negative konklusjoner, (2) litteraturen er ofte naiv og idealistisk i sin antagelse om at administrativ atferd, (3) Litteraturen tar et implisitt standpunkt angående det indre ønsket om offentlig deltakelse, som er en egenskap sannsynligvis påvirket av den historiske konteksten til USA på 1970-tallet (Contrandriopoulos, 2004).

For Contandriopoulos (2004) presenterte den klassiske litteraturen to hovedproblemer. Den første var på et vitenskapelig nivå, hvor litteraturen skjuler de ofte viktige dimensjonene av fenomenet som undersøkes. Det andre problemet er på et politisk nivå, hvor litteraturen ikke hjelper til å utarbeide en produktiv og realistisk deltakelsespolicy (Contrandriopoulos, 2004). Contandriopoulos løfter frem at offentlig deltakelse finner sted i en spesifikk organisasjon ell

og sosial kontekst som den ikke kan unnslippe. Dermed trekkes to teorier inn for å undersøke det komplekse fenomenet som kalles offentlig deltakelse (Contrandriopoulos, 2004).

Contandriopoulos analyse av deltakelse var tungt påvirket av Bourdieus(1980) sosiale teori og Pitkins (1967)rammeverk for analyse av deltakelse. Bourdieus teori var nyttig for to grunner; (1) den tillater å avdekke konstruksjon og tilegnelse av legitimitet gjennom implisitte og eksplisitte påstander om representasjon, (2) den tillater en analyse av offentlig deltakelse uten referanse til en normativ definisjon siden dette forutsetter at definisjonen av deltakelse vil være et produkt av symbolsk kamp og sosial struktur.

Pitkins(1967) rammeverk deler representasjonsbegrepet i tre dimensjoner: *formell*, *deskriptiv representasjon* og *symbolsk*. Den *formelle* representasjonen referer til de formelle innretningene som brukes til å utpeke representanter, i form av valg, utvelgelse eller tilfeldig utvelgelse. *Deskriptive presentasjon* referer til i hvilken grad representanter ligner det «gjennomsnittet» som de skal representere. Til sist referer *Symbolsk* representasjon til subjektive oppfatninger fra deltakerens synspunkt på opprinnelsen til samtykke og legitimitet. Disse tre aspektene kombineres til en substansiell representasjon som refererer til «kvaliteten av representasjonen».

#### 2.1.5 Arnsteins manglende trinn

Noe av litteraturen som går mest kritisk ut mot Arnsteins åtterinsstige er Tritter og McCallum (2006). De mener at Arnsteins modell begrenser effektive svar på utfordringene, ved å kun vektlegge makt, effektive svar på utfordringen ved å involvere brukere i tjenester og undergraver potensialet i brukerinvolveringsprosessen. Ved å vektlegge makt til den grad Arnstein gjør mener Tritter og McCallum at dette forutsetter at den har et felles grunnlag for brukere, tilbydere og beslutningstakere, og ignorerer eksistensen av forskjellige relevante former for kunnskap og kompetanse (Tritter & McCallum, 2006). Arnsteins modell anerkjenner ikke at for noen brukere kan deltakelse i seg selv være et mål, noe som speiler Contandriopoulos (2004) syn på deltakelse som et delmål mot det demokratiske idealet.

Tritter og McCallum foreslår en ny modell for å erstatte det statiske bildet av en stige og argumenterer for at brukerinvolvering for å forbedre helsetjenester, må erkjenne verdien av prosessen og mangfoldet av kunnskap og erfaringer fra både helsepersonell og lekfolk.

Kritikken av Arnsteins modell har tre hoved tråder: (1) Manglende trinn, (2) slanger og (3) flere stiger. Tritter og McCallum skisserer manglende trinn som er relatert til nøkkelfaktorer i brukerinvolvering som Arnsteins modell ikke vurderer. Slinger i Arnsteins modell blir brukt som en referanse for negative effekter ved bruk av Arnsteins modell, og flere stiger gjenspeiler kritikken om at modellen bare fokuserer på den eneste dimensjonen av makt og bare er interessert i utfall istedenfor prosessen ved involvering (Tritter & McCallum, 2006).

For Tritter og McCallum ignorerer Arnsteins modell aspekter ved brukerinvolvering ved å unnlate å skille mellom metode, brukerkategorier og utfall. Forutsetningene for at brukere skal bli involvert, stole på prosessen og resultatene, og spenningen mellom å involvere noen mennesker intensivt og andre på begrenset måte bidrar til ekskludering fra Arnsteins modell. En annen tilnærming som gir liten mulighet for å delta er den hierarkiske tilnærmingen i modellen til Arnstein (Tritter & McCallum, 2006).

Den hierarkiske tilnærmingen utelater at det kreves flere forskjellige metoder for å sikre aktiv brukervedvirkning i helsetjenestebelustningene på individ- eller organisasjonsnivå. Dessuten finnes det ikke et forsøk på å balansere intensiteten av brukervedvirkning og andelen mennesker fra befolkningen eller interesseorganisasjoner som deltar. En av flere forutsetninger for at brukervedvirkning skal skje innenfor helsetjenesten er behovet for å vie tid og ekspertise til prosessen med å utvikle tillit, kapasitet og til å delta effektivt ved å bygge konsensus rundt et felles mål eller agenda. Modellen er heller ikke stor nok til å utforske problematikken rundt deltakelse. Ifølge modellen gir deltakelse begrenset hjelp til å styre formuleringer av klare mål og utforminger som øker rollen til brukere (Tritter & McCallum, 2006).

#### 2.1.6 Slangene som lurar i Arnsteins stige

Tritter og McCallum viser til flere farlige «slanger» i Arnsteins stige, som alle begrenser eller undergraver denne modellens evne til å øke brukerengasjement i helsevesenet. Spesielle slanger er knyttet til modellens innvirkning på brukere og frivillige organisasjoner, dens potensiale for å begrense bærekraft og fremme beslutninger basert på «flertallets tyranni» (Tritter & McCallum, 2006).



Slangen som begrenser bærekraft handler om at for å kunne forbedre engasjement, deltakelse og gjennomfør organisasjonsendringer, så må dette gjenspeiles i profesjonelle og ledelsesmessige forhold til pasienter eller andre representanter. Det er viktig å huske på at det er et skille mellom involvering og myndiggjøring. For en bruker kan det å få annerkjennelse for sitt syn og agenda være like viktig som å involveres i beslutningstaking. Ved å skape flere muligheter for brukere til å være involvert i forskjellige aspekter ved helsetjenesten, kan føre til at maktstrukturen endrer seg. Selv om maktforhold kan endre seg så vil en avhengighet til Arnsteins hierarkiske modell føre til antagelser om at makt vil sive nedover stigen som en følge av involvering. Dette vil begrense bærekraften til anstrengelsene dersom endring er tregere eller mer begrenset enn forventet (Tritter & McCallum, 2006).

En annen slange omhandler Arnsteins bruk av *delegert makt*. En av de vanligste formene og baserte brukermedvirkning er ved å det offentlige overlater ansvaret for en oppgave til lokale frivillige organisasjoner. Selv om *delegert makt* er overlegen i Arnsteins typologi, kan det hende at det er mindre effektivt å sikre at brukerinvolvering påvirker helseorganisasjonens arbeid eller orientering. En slik tilnærming tar lite hensyn til mangfoldet, og har potensialet til å forsterke eksisterende mønstre for ulikhet, ved å ikke akseptere at helseorganisasjonen kan gi fra seg en del av sin makt til frivillige organisasjoner (Tritter & McCallum, 2006).

Den siste slangen Tritter og McCallum viser til er faren ved *borgerkontroll*. Bakgrunnen til dette er at *borgerkontroll* kan føre til at tjenestetilbudet bare dekker behovet til noen mennesker. Et virkelig bemyndigende system vil demonstrere sikkerhets mekaniskere for å kunne beskytte rettighetene til mennesker med sjeldne sykdommer. Ved å bøye seg for «flertallets tyranni» gis det ikke rom for mennesker med avvikende synspunkter (Tritter & McCallum, 2006)

### 2.1.7 Flere stiger

Arnsteins definisjon av brukerinvolvering er endimensjonal og baserer seg på brukerens makt til å handle i formelle beslutningsprosesser. Ved en slik endimensjonelle tilnærmingen tas det lite hensyn til de distinkte, men overlappende, teoriene for brukerinvolvering.

Brukerinvolvering kan være styringsmekanismer, metoder for frigjøring eller forbedring av tjenestetilbud. Brukerroller kan ta på seg forskjellige roller som allikevel vil bidra til involvering, enten om det er gjennom deltakelse i beslutningstaker, tjeneste utvikling eller

evaluering og forskning. For å kunne åpne modellen til Arnstein for de forskjellige rollene en bruker kan ha så anbefaler Tritt og McCallum en horisontal bro mellom de forskjellige stigen. Disse horisontale broene fanger opp alle de forskjellige måtene en bruker eller borger kan ha påvirke forskjellige sider ved offentlig deltakelse (Tritter & McCallum, 2006).

Dermed avslutter Tritter og McCallum med å introdusere deres mosaikk tilnærming. Ved å systematisk integrere de forskjellige bitene vil dette unngå de nevnte utfordringene ved Arnsteins modell, samtidig som at mosaikk bilde vil vise det komplekse samspille som skjer horisontalt og vertikalt i offentlig deltakelse. I tillegg introduserer Tritter og McCallum begrepet *sosialt statsborgerskap* som erstatter Arnsteins bruk av borger. Dette begrepet brukes for å differensiere handlingene som illustrerer forholdet mellom individ i en populasjon og deres lokale institusjoner. Tritter og McCallum mener at bruker-, publikums- og pasientinvolvering bli bedre konseptualister i forhold til effektivitet i forholdet når det gjenspeiler til hvilken grad bestemte lokaliteter og helseorganisasjoner forholder seg til hverandre og omfatter mangfoldet i den lokale, regionale og nasjonale befolkningen (Tritter & McCallum, 2006).

## 2.2 Brukerinnvolvering

I litteraturen for brukerinnflytelse i helsesektoren, har mange forskere benyttet seg av forskningen lagt frem av Albert Hirschman's (1970). Hans seminale typologi om «exit», «voice», og «loyalty», som treffende beskriver forskjellige tilnærmingene til hvordan man kan utføre innflytelse og deltakelse i helsesektorens praksis. Denne terminologien egner seg godt til når man skal illustrere de forskjellige måtene innflytelse og innbyggerens bruk av forskjellige roller kan brukes som mekanismer for innflytelse (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017).

De nylige bidragene fra Dent og Pahor (2015) og Vrangbæk (2015) gir et brukbart rammeverk for å analysere brukerinnflytelse i forskjellige kontekster. Typologien faller nær Hirshmans rammeverk, men de legger til «co-production» eller samproduksjon som et nytt bidrag som strekker seg forbi Hirshmans rammeverk (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017).

Dent og Pahor (2015) og Vrangbæk (2015) bygger på ideen om at brukerinvolvering kan ta forskjellige former, *Forbrukerist*, *overveiende* og *medvirkende*. Brukerinvolvering kan også utøves enten på et individuelt- eller kollektivnivå i et system.

### 2.2.1 Choice

Pasientvalg, ellers referert til som '*Choice*' er en *forbrukerorientert* mekanisme. Her fremstår pasienten som en suveren bruker og «markedsaktør». I de tilfeller hvor pasienten er misfornøyd med aspekter av en behandling så gis pasienten valgmuligheter mellom alternative helsetilbydere. Pasientvalg blir er en deltakelses form som bare kan utføres på et individuelle nivå ved at individet trekker. (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019).

Tanken bak «*choice*», eller «*valg*» er at dersom brukeren ikke er fornøyd, så kan brukeren oppsøke en annen produsent av tjenesten. Ved at brukeren benytter seg av en annen tjenesteprodusent er tanken at dette vil gi økonomiske konsekvenser eller vinning til den produsenten brukeren velger å gå til. Dette økonomiske insentivet til å få brukeren til å bli gis uttrykk for gjennom innsatsstyrt finansiering (ISF). ISF er et aktivitetsavhengig tilskudd med egne stykkprissystemer. Denne type finansiering står for 40% av det statlige tilskuddet til tjenesteyterne innenfor den offentlige finansierte spesialisthelsetjenesten (Regjeringen, 2019). Regnestykke blir da veldig enkelt, jo fler brukere som helseforetaket behandler desto mer finansiering for dem. I tillegg til nye tillegg i Pasient og brukerrettighetsloven om at dersom det regionale helseforetaket ikke kan sørge for at en pasient med rett til helsehjelp får dette innen et fastsatt tidspunkt, så har pasienten rett til å motta helsehjelpen fra privat tjenesteyter (Pasient og brukerrettighetsloven, 2001, §2-1b).

### 2.2.2 Voice

«*Voice*» eller «*ytring*» vil si *rådgivende* ytringer og gir pasienter en mulighet til å påvirke beslutninger i helsesystemet. «*Vocie*» er en form for rådgivende deltakelse via si sin mening. «*Voice*» er knyttet til aktiv, *deltakendeorienter* involvering av innbyggere og pasienter i beslutningsorganer. Pasienter har muligheten til å påvirke beslutninger i helsesystemet

gjennom metoder som brukerundersøkelser, klageprosedyrer og lignende (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017). På et kollektivt nivå skjer rådgivende «ytring» skjer gjennom pasientorganisasjoner og brukerrepresentanter fra regionale og lokale interesseorganisasjoner, eller i konsultasjonsordninger som fremmer pasientgruppers erfaringer og synspunkt.

Den underliggende ideen bak «*Voice*» er at de som har ansvaret for å levere velferdstjenester skal holdes ansvarlig av innbyggerne ved valg og gjennom løpende gransking. Innbyggerne skal således kunne uttale seg om helsetjenester og delta i prioriteringen av disse tjenestene. Hirschman (1970) argumentere for at innføringen av «*exit*» eller for Dent og Pahor «*Choice*», at dette kunne undergrave borgernes motivasjon til å bruke sin stemme i forhold til tjenesteorganisasjoner. Dette kunne bli spesielt problematisk ettersom at «*Choice*» mest sannsynlig blir utøvd av grupper av ressurssterke brukere som tidligere hadde vært i stand til å fungere som talspersoner for andre (Vrangbæk, 2015).

### 2.2.3 Co-Production

Den siste formen for deltakelse er «*samproduksjon*» eller «*Co-Production*». I *samproduksjon* handler det om at pasienten både individuelt og kollektiv kan ta del i behandling og utforming av helsetilbud i samarbeid med aktører innenfor behandlingsapparatet. På individnivå utføres *samproduksjon* når pasienten sammen med lege eller annen behandler er med på å bestemme hva slags behandlingstilbud pasienten har, samt utforming av opplegg for kontroll og selvmedisinering (Fredriksson, Torjesen, Tynkkynen, & Vrangbæk, 2019). På et kollektivt nivå så vil involvering skje ved at brukerrepresentanter blir involvert i utformingen av behandling og blir brukt som et rådgivende element når det kommer til utformingen a ny praksis.

Ideen om *Samproduksjon* gjenspeiler den tradisjonelle forståelsen av offentlig tjenesteyting, noe som tyder på at tjenester er de felles produktene til leverandører og brukere. På den ene siden understreker den involvering av brukere i design, implementering og levering av tjenester. På den andre siden peker det på etableringen av langsiktige relasjoner og vedtakelse av delt ansvar mellom vanlige leverandører og brukere, som til slutt blir kalt til å spille rollen som «prosumer», produsent og «consumer» satt sammen. *Samproduksjon* har generelt blitt

oppfattet som en innovativ tilnærming fra offentlig tjenesteyting, som baner vei for frigjøring av borgere fra den tradisjonelle «avhengighetskulturen» produsert av velferdsstaten (Palumbo, 2016).

### 2.3 En konseptuell modell for pasient og familie engasjement

Pasient engasjement kan bli karakterisert i hvor mye informasjon som utveksles mellom pasienten og tilbyder, hvor aktiv rollen til pasienten er i helsebeslutninger, og hvor involvert pasienten og pasientens organisering blir i helse organisasjoner beslutninger og politikktutforming. Carman et.al. 2013 definerer pasient og familie engasjement som pasientens, familiens, deres representanter og helsepersonalets arbeid i et aktivt partnerskap på forskjellige nivåer på tvers av helsesystemet. I artikkelen blir det presentert en modell for pasient engasjement som presenterer formene pasient engasjement kan ta, fra konsultasjon til partnerskap. Grader av engasjement viser til hvor aktiv pasient er, mens nivå representeres gjennom hvordan pasienten går frem i arbeidet med medvirkning. (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013)

#### 2.3.1 Direkte omsorg

På nivået for direkte omsorg, integrerer engasjement pasientens verdier, erfaringer og perspektiver knyttet til forebygging, diagnose og behandling, inkludert å håndtere pasientenes helse og valg av leverandør. Selv om dette nivået refereres til som direkte omsorg, trenger engasjement her ikke å involvere samhandling med klinikker. Pasienter kan også engasjere seg med en rekke helserelaterte ressurser og grupper for å initiere eller opretholdelse av personlig helsepraksis (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013).

#### 2.3.2 Organisatorisk design og styring

På nivået for organisatorisk design og styring integrerer engasjement pasientenes verdier, erfaringer og perspektiver i utformingen og styringen av helseorganisasjoner. Pasienter i samarbeid med organisasjonsledere, ledere for klinikker og andre ledere i frontlinjen, planlegger, leverer og evaluerer omsorgen på dette nivået. Pasienten hjelper også med å utforme helsevernet ved å delta i utforming og gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjekter (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013).

### 2.3.4 Forskning

Den originale modellen til Carman et.al. 2013 inneholder ikke forskning som et nivå for medvirkning. Dawn Stacey 2016 utvidet rammeverket for å inkludere forskning i 2016. Forskning til den minste graden for engasjement skjer som deltakelse i forskning som et objekt, mens den største graden av involvering i forskning er at pasienten aktivt deltar i forskningsgruppen (Stacey, 2016).

## 3.0 Metode

I denne delen av avhandlingen skal jeg presentere hvilken for metode for datainnsamling som benyttes for å besvare problemstillingen. I starten av dette kapitlet vil jeg begynne med å fortelle om den kvalitative tilnærmingen brukt for datainnsamling, før jeg videre beskriver datainnsamlingsprosessen og vilkår for utvelgelsen av data. Først vil jeg presentere forskningsdesignet før jeg utdyper kjennetegnene ved en kvalitativ metode for datainnsamling.

### 3.1.0 Forskningsdesign

Formålet med avhandlingen vil være å analysere individuell brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten ved hjelp av teoretiske verktøy. Dermed vil avhandlingen bygges på et teoretisk tolkende formål. Det vil si at det vil bli brukt teoretiske og faglige begreper som ramme for å analysere og gi mening til det fenomenet man ønsker undersøkt (Bukve, 2016). Det finnes to hovedstrategier innenfor teoretisk tolkende prosjekt. Den ene strategien bygger på strukturerte rammer. Her er poenget å samle inn og analysere data med utgangspunkt i teorier som er spesifisert på forhånd. Den andre baserer seg i større grad på empiri, hvor prosjektet startet med datainnsamling, og på grunnlag av dette prøver forskeren å avgjøre hvilke begreper og teorier som gir den beste forståelsen og tolkningen av data.

Borger deltakelse i det offentlige er noe som har blitt forsket på siden slutten av 1960-tallet. På bakgrunn av sin lengre historie og gjentatte utarbeidelser for å holde tritt med de offentlige

institusjonenes implementering av deltakelse, så finnes det mye god faglitteratur som forklarer fenomenet grundig. For å svare på den valgte problemstillingen anser jeg det som viktig å samle inn og analysere data med utgangspunkt i de allerede etablerte teoriene og rammene for brukermedvirkning (Bukve, 2016).

Designet på oppgaven vil være casestudie som tar for seg brukermedvirkning som fenomen i et regionalt helseforetak. Det utvalgte caset i oppgaven er det regionale helseforetaket, Helse Sør-Øst. Utvelgelsen av case baserer seg på to begrunnelser. Den første er at Region Helse Sør-Øst er det største helseforetaket, som representerer fire fylker, (1) Oslo og Viken, (2) Innlandet, (3) Vestfold og Telemark, og (4) Agder. Dette regionale foretaket har ansvar for over 50% av den norske befolkningen og behandler flest pasienter på årlig basis. Den andre grunnen til utvelgelsen av dette regionale helseforetaket, er fordi helseforetaket mottar flest tilsynssaker av all helseforetakene. Mer enn 50% av alle sakene som meldes til statsforvalteren kommer fra pasienter i denne regionen (Helsetilsynet, 2021).

### 3.1.1 Kvalitativ tilnærming

Problemstillingen som studeres er satt i en offentlig institusjonell kontekst. Offentlige institusjoner ivaretar samfunnsoppgaver regulert gjennom lover, reguleringer og offentlig finansiering og styring (Tjora, 2020) som fører til at mye av datamaterialet vil være dominert av offentlige dokumenter. Den kvalitative tilnærmingen tas i bruk når man er interessert i å avklare hva som ligger i et begrep eller fenomen. Denne tilnærmingen brukes til å få et mer nyansert bilde av et tema, dersom man ønsker å se sammenhengen mellom en case og en kontekst. Metoder for datainnsamling under denne tilnærmingen er: Intervju, observasjon, fokusgruppe og dokumentundersøkelser (Jacobsen, 2015).

En kvalitativ datainnsamlings metode egner seg godt siden denne metoden legger få føringer på hvordan data hentes inn. Denne metoden kjennetegnes også av fleksibiliteten til å gå tilbake og endre problemstilling eller datainnsamlingsmetode dersom man støter møter på noe nytt eller uventet. Med denne fleksibiliteten favoriseres variasjon og kompleksitet. På den andre siden så finnes det ulemper ved valg av denne metoden. En av de største ulempene ved valg av denne metoden er generalisering. Det vil si at de funnene man kommer frem til ikke

kan generaliseres ovenfor populasjonen som utvalget er en del av (Jacobsen, 2015). I avhandlingens tilfelle så vil funnene bare gjelde for det regionale helseforetaket sør-øst.

Siden problemstillingen tar for seg representasjon i brukerutvalgene ved det regionale helseforetaket sør-øst, så vil mye av datainnsamlingen skje gjennom dokumentundersøkelser. Ved å bruke undersøke dokumenter ser man på sekundærdata som blant annet innebærer offentlige dokumenter, nettsider, blogger og rapporter. Sekundærdata kan være godt egnet når det ikke er mulig å samle inn primærdata og når man ønsker å få tak i hva mennesker faktisk har sagt eller gjort. Primærdata defineres som data eller opplysninger samlet inn direkte på egenhånd, mens sekundærdata er data hentet inn av andre og dermed baseres undersøkelsen seg på opplysninger som tidligere har blitt samlet inn (Jacobsen, 2015).

Å være kritisk ved utvelgelsen av kilder til en dokumentundersøkelse er viktig. Grunnen til dette er at man må kunne stole på kilden som velges (Jacobsen, 2015). Når jeg har hentet ut og analysert data har jeg benyttet meg av fagstoff som har blitt gitt av veileder, og jeg har videre jobbet meg gjennom relevante artikler som blir det blir referert til i artiklene. Grunnen til at jeg for det meste har forholdt meg til artikler som har blitt referert til i annen faglitteratur, er fordi de har blitt fagfellevurdert før de har blitt publisert. dokumenter og statistikk som ikke er funn gjennom de fagfellevurderte artiklene har jeg hentet ut fra enten Statistisk Sentral Byrå, gjennom årsrapporter fra forskjellige offentlige organisasjoner og å bare benytte meg av artikler som har fått utmerkelsen «fagfellevurdert».

I startfasen av skrivingen har jeg benyttet meg av e-post korrespondanse med de forskjellige helseforetakene. Tidlig ble det sendt ut en e-post til alle helseforetakene under det regionale helseforetaket, samt til det regionale helseforetaket. Dette var for å få ytterligere informasjon enn det som var publisert på hjemmesidene til helseforetakene. Denne informasjonen ble videre brukt som en måte å kartlegge hvilke aktører som tar del i brukermedvirkning.

#### **4.0 Funn**

I dette kapitlet skal jeg ta for meg innhentet data som har blitt gjort i avhandlingen. Her vil jeg se på hvordan brukerinvolvering er med på å øke legitimiteten på utformingen av helsetjenester i spesialisthelsetjenesten. I denne delen skal jeg se nærmere på hvordan



brukeren involveres i Helseforetaket sør-øst og hvilken tilnærming for brukermedvirkning som blir brukt i utformingen og planleggingen av nye tjenester. Det vil være hensiktsmessig å nevne at jeg ikke tar med forbrukerorienterte alternativer for pasientinvolvering siden det å bytte behandlingsted fra et lokalt helseforetak til et annet, ikke utgjør en merkbar forskjell på regionsnivå.

#### 4.1 Direkte omsorg

For at pasienten skal kunne ta informerte valg i beslutninger vedrørende egen helse og behandling. Det ble i høsten 2020 gjennomført en undersøkelse om erfaringene til pasienter ved utvalgte sengeposter ved Akershus universitetssykehus (AHUS). Denne undersøkelsen ble gjennomført av FHI i avtale med Helse Sør-Øst RHF (HSØ). Undersøkelsen hadde to formål, for HSØ var formålet å måle pasienterfaringer på sengepostnivå, som videre skal gi grunnlag for lokal kvalitetsforbedring i tillegg til å samle inn data til en studie om salmevalg. For FHI var formålet å prøve ut et datainnsamlingsopplegg hvor tradisjonelle, papirbaserte løsninger så langt som mulig, skulle erstattes av elektroniske medier (Holmeboe & Sjetne, 2021).

Spørsmålene i undersøkelsen er delt inn i tre deler. De første delene handler om pasienterfaringer og den neste om pasientsikkerhet. Den siste delen består av spørsmål som ble utarbeidet til denne undersøkelsen for å kunne studere samvalg. Undersøkelsen besto av et bruttoutvalg på 3434 pasienter, men etter å ha trukket fra pasienter som ble ekskludert på grunn av ukjent adresse, feilregistrering, dødsfall eller reserverte seg mot å delta, så ble totalen 1593 (Holmeboe & Sjetne, 2021).

##### 4.1.1 Får informasjon

I undersøkelsen om pasienters erfaringer med sengeposter ved AHUS i 2020 måles pasienters erfaringer. I møte med legene sier 66% av de undersøkte at de fikk tilstrekkelig med informasjon om deres diagnoser/ plager. 71 % sier de fikk nødvendig informasjon i stor eller svært stor grad om hvordan prøver å undersøkelser skulle foregå, og 66% fortalte at de i stor eller svært stor grad fikk nødvendig informasjon om resultatet av prøver og undersøkelser. Ved spørsmål om grad av informasjon om hva pasienten selv kunne gjøre hjemme ved eventuelle tilbakefall, så svarte 55% at de i stor eller i svært stor grad fikk informasjon. Ved

spørsmål om informasjon om hvilke plager pasienten kunne regne med å få i tiden etter sykehusoppholdet, så svarte 46% at de i stor eller svært stor grad fikk informasjon. Pasienten ble også spurt om de fikk tilfredsstillende veiledning om opplæring når det gjaldt sin diagnose/plager, 59% svarte at de i stor eller veldig stor grad fikk tilfredsstillende opplæring. I spørsmål vedrørende pasientsikkerhet svarte 89% at de ikke opplevde at personalet glemte å gi dem viktig informasjon (Holmeboe & Sjetne, 2021).

I 2015 ble det holdt en undersøkelse av pasienterfaringer ved norske sykehus. Hensikten med undersøkelsen var å fremskaffe systematisk informasjon om pasientenes erfaringer ved sykehusene som et ledd i utviklingen av faglige kvalitetsforbedringer, virksomhetsstyring, støtte til forbrukerutvalg og samfunnsmessig legitimering og kontroll. Svarene på hvert spørsmål er en samlet verdi fra alle sykehusene i som var med. Som i undersøkelsen på AHUS i 2020 ble spørsmålene delt inn i forskjellige pasienterfaringsindikatorer. Spørsmålene som ligger under «*informasjon*» indikatoren i spørreundersøkelsen fra 2015, er i AHUS undersøkelsen fra 2020 lagt under indikatoren «*Legene*». Dersom vi ser på den samlede prosent verdien fra 2015 sammenlignet med 2020 så øker indikatorskåren med tre prosentpoeng fra 2015 til 2020. Undersøkelsen ved AHUS i 2020 undersøker bare pasienters erfaringer ved det helseforetaket, men den nasjonale undersøkelsen fra 2015 legger sammen skåren for «*informasjon*» for hele Helse Sør-Øst RHF. Den samlede skåren på «*informasjon*» for alle helseforetakene i Helse Sør-Øst var 73% i gjennomsnitt (Holmboe & Bjertnæs, Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Nasjonale resultater, 2016).

#### 4.1.2 Utrykker Preferanser

Den neste kategorien ved en økning av medvirkning fra brukeren er «*Utrykker preferanser*». I rammeverket for pasient og familie engasjement faller dette innenfor «*involvement* (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013)». I den nasjonale pasienterfarings undersøkelsen fra 2015, svarte 76% at de i stor eller i svært stor grad fikk fortalt pleiepersonalet alt pasienten mente var viktig om sin tilstand. I spørsmålet om pasienten opplevde at pleiepersonalet var interessert i pasientens beskrivelse av egen situasjon svarte 76% at de i stor eller i svært stor grad opplevde dette. Vedrørende spørsmålet om pasienten ble tatt med på råd i spørsmål som omhandlet deres pleie, svarte 50% at de i stor eller veldig stor grad ble tatt med. Ved å legge sammen alle disse spørsmålene får man sett om brukeren uttrykker hva som er viktig for dem, om andre er interessert i pasientens beskrivelse av egen situasjon og om deres preferanser blir

vektlagt (Holmboe & Bjertnæs, 2016). Den gjennomsnittlige svar prosenten på spørsmålene ovenfor ved Helse Sør-Øst RHF, presentert i samme rekkefølge som over, 77%, 77% og 53% (Holmboe & Bjertnæs, 2016). I undersøkelsen fra AHUS i 2020 svarte pasientene på samme spørsmål som i 2015, i samme rekkefølge som over, svarte 73% at de i stor eller svært stor grad opplevde å få fortalt pleiepersonellet om det som var viktig for sin tilstand. 69% svarte at de i stor eller i svært stor grad opplevde at pleiepersonalet var interesserte i pasientens beskrivelse, og 49% i stor eller i svært stor grad ble tatt med på råd i spørsmål om deres pleie (Holmeboe & Sjetne, 2021).

Når pasientene skulle utrykke sine preferanser ovenfor legene, sammenlignet med AHUS 2015 og 2020, at det er en økning i et prosent poeng på begge spørsmålene fra 2015. Spørsmålene som blir brukt her er spørsmålet om pasienten fikk fortalt legene alt de mente var viktig for deres tilstand, og om pasienten opplevde at legen var interessert i pasientens beskrivelse av egen situasjon. Når det gjelder gjennomsnittlig svar prosent på de samme spørsmålene for Helse Sør-Øst RHF, så svarer 72% at de i stor eller svært stor grad fikk fortalt legen om sin tilstand og at de opplevde at legen var interessert i denne beskrivelsen.

#### 4.1.3 Tar informerte valg

Den siste kategorien, «*tar informerte valg*», handler om at behandlingsvalget er basert på pasientens preferanser og medisinsk bevis og kliniske skjønn (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013). I den siste delen av undersøkelsesskjemaet består av spørsmål som ble utarbeidet for å studere samvalg (Holmeboe & Sjetne, 2021). I den nasjonale pasienterfarings undersøkelsen fra 2015, er det bare et spørsmål som berører samvalg, om pasienten opplevde at behandlingen var tilpasset pasientens situasjon. Dette spørsmålet gir ikke tilstrekkelig informasjon om dette var et spørsmål rettet til samvalg, eller om det var en tilpasning som ble gjort fra legen sin side for å gi pasienten en bedre opplevelse.

I kapittel tre i Pasient- og brukerrettighetsloven så skal pasient eller bruker ha rett til å medvirke ved gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester. Paragraf 3-1 konstaterer pasienten eller brukerens rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjensteformer så langt det er mulig, og at medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3).

Undersøkelsen av pasienters erfaring ved sengeposter på AHUS i 2020 blir sett på som en pilotundersøkelse for spørsmålene som skal måle samvalg. Innledningen av delen om samvalg i undersøkelsen starter med noen forberedende spørsmål som skal forberede kunden til hva samvalg er. Et av de innledende spørsmålene er om det var viktig for brukeren å være involvert i valg som handlet om den utredningen eller behandlingen som de ble lagt inn på sykehuset for. Her svarte 69% at dette var i stor grad eller svært stor grad viktig for dem. Etter dette spørsmålet blir pasienten spurt om det oppstod et valg mellom ulike utredninger eller behandlinger i forbindelse med deres sykehusopphold. 59% sa at det ikke hadde oppstått et valg, 18% svarte ja, og 23% viste ikke. Dette spørsmålet hadde som formål å skille ut dem som hadde opplevd samvalg, og de som ikke hadde det. Videre i undersøkelsen er det fokus på de 18% av pasientene i undersøkelsen som svarte ja (Holmeboe & Sjetne, 2021).

Et av de andre spørsmålene i innledningen om samvalg var et fritekstfelt hvor pasienten skulle beskrive en samvalgssituasjon. Hva pasientene svarte er ikke tatt med i rapporten til Holmeboe og Sjetne. Videre ble pasienten spurt, med bakgrunn i hva de svarte i fritekstfeltet, hvem som tok den endelige beslutningen. 8 % av pasientene som er igjen etter sorteringen svarte at det var de alene som tok beslutningen, 14% skrev at de gjorde det etter grundig vurdering av legens mening, 28% svarte at de tok avgjørelsen sammen med legen, 23 % skrev at det var legen, men at pasientens meninger og vurderinger ble tatt hensyn til og 26% svarte at det var legen alene som svarte 79% at de i stor eller i svært stor grad var klare over hva valget gjaldt. Når det gjaldt om pasienten fikk innrykk av at det var opp til den selv å vurdere hvordan det medisinske problemet skulle bli håndtert, så svarte 46% at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk dette inntrykket (Holmeboe & Sjetne, 2021).

Videre i undersøkelsen kommer vi til 11 spørsmål som har som formål å kartlegge hvordan samvalget ble utført. Det første spørsmålet i denne delen spurte pasienten om det var en samtale eller diskusjonen av valget, og om denne samtalen ble lagt opp på en måte som gjorde at alternativene var enkle å forså og huske i etterkant. For 72% av pasientene var samtalen i stor eller svært stor grad lagt opp slik at det var enkelt for dem å forstå og huske i etterkant. Videre ble pasienten spurt om det gjennom samtalen eller diskusjonen tydeliggjort for dem hvor ofte fordeler og ulemper forekommer ved de forskjellige alternativene, her svarte 50% av pasientene at de fikk tydelig informasjon. Et lignende spørsmål ble presentert for å se om pasienten gjennom en samtale eller diskusjon fikk tydeliggjort hva som talte for og imot forskjellige alternativer som de fikk presentert. For 59% av pasientene ble det i stor grad eller

i svært stor grad tydeliggjort. Selv om spørsmålene som ble stilt kan føles like ut, så er forskjellen mellom spørsmålene å måle om pasienten er klar over omfanget av de forskjellige alternativene, og hva som er best egnet (Holmeboe & Sjetne, 2021).

Når pasienten ble spurt om deres preferanser, forventninger og bekymringer tatt hensyn til da beslutningen ble tatt, så svarte 66% at de i stor eller i svært stor grad ble lagt hensyn til. Ved spørsmål om pasienten forstod hvorfor beslutningen ble slik som den ble når samtalen eller diskusjonen var over, så svarte 74% at de var klar over dette i stor eller i svært stor grad. De neste spørsmålene i undersøkelsen går inn på om pasienten har forstått hva valget innebar og prosessen videre. Når pasientene ble spurt om de var klare over hvordan det medisinske problemet ville blir håndtert videre, svarte 69% at de forstod i stor eller i svært stor grad. Neste spørsmål gjaldt om kommunikasjonen mellom pasienten og legen var slik at den bidro til at de forsto hverandre, 72% av pasientene svarte at kommunikasjonen i stor grad eller i svært stor grad gjorde at legen og pasienten forstod hverandre. Når det gjaldt om pasienten forstod informasjonen legen ga, så svarte 79% at de i stor grad eller i svært stor grad forstod informasjonen de fikk. Det siste spørsmålet i undersøkelsen handlet om pasienten opplevde at legen hadde forståelse for pasientens eget standpunkt, her svarte 72% av pasientene at de i stor grad eller i svært stor grad opplevde at legen hadde forståelse (Holmeboe & Sjetne, 2021).

## 4.2 Organisasjonsstruktur

På dette nivået for brukermedvirkning så kan det skje gjennom at brukeren deltar på forskjellige måter. Brukeren kan medvirke organisasjonsstruktur ved å; *Delta i brukerundersøkelse, brukerutvalg eller delta i kvalitet og pasient sikkerhet* (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013). Et av hovedmålene ved fremleggelsen av den nasjonale helse – og sykehusplanen (2016 – 2019) var å styrke pasientens tilling i helsetjenesten, ved at pasientene skal bidra til å bygge pasientens helsetjeneste (Helse-og omsorgsdepartementet, 2015). For å kunne utarbeide helsetjenester som svarer til pasientenes behov, så deltar brukere i undersøkelser i regi av helseforetakene. Denne kunnskapen gjør det mulig å evaluere eksisterende tiltak, og legger grobunn for innovasjon og endring i de samme tiltakene

### 4.2.1. Delta i brukerundersøkelser

Brukermedvirkning gjennom deltakelse i brukerundersøkelsen er det laveste nivået for pasient og familie engasjement rammeverket (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013). I regional utviklingsplan 2035 fra Helse Sør-Øst RHF så er utviklingen av pasientens helsetjeneste et av hovedmålene. I den regionale utviklingsplanen ligger det konkretiserte mål som ligger til grunn for analyse, veivalg og satsningsområder. Et av de fire satsningsområdene er kvalitet i pasientbehandling og gode brukererfaringer (Helse Sør-Øst RHF, 2018).

I arbeidet for å kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet så er det viktig å involvere brukeren. Brukermedvirkning er viktig for å kunne gjennomføre lokale pasient- og brukerundersøkelser. Ved å anvende resultatene i utarbeidelsen av nye metoder eller kvalitetsindikatorer kan man sikre kvalitetsforbedring. Arbeidet med pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring skal være en integrert del av virksomhetsstyringen, og systemer og strukturer skal forbedres og tilrettelegges for dette (Helse Sør-Øst RHF, 2018). Kvalitetsmålinger, uønskede hendelser, kvalitetsregistre, forskningsbasert kunnskap og pasient- og pårørende erfaringer må brukes aktivt i utformingen av tjenestetilbud, i tillegg til systematisk forbedringsarbeid (Helse Sør-Øst, 2020).

Helse Sør-Øst RHF har et «sørge-for-ansvar». Dette betyr at de skal sørge for at alle som bor i regionen skal få et likeverdig helsetilbud, uavhengig av bosted. Hvert år utarbeider Helse Sør-Øst RHF dokument om *oppdrag og bestilling* (Helse Sør-Øst, 2021). Siden Helse Sør-Øst er den strategiske enheten som eier sykehusene i regionen, og driver eierstyring, så skjer undersøkelser av brukere i de enkelte helseforetakene. Ved at det regionale helseforetaket årlige foretaksmøter med helseforetakene, så overleveres det regionale helseforetakets styringsbudskap for det enkelte helseforetaket, i tråd med overordnede føringer og strategier i regionen. Det er ut i fra dette oppdraget som hvert helseforetak får, at de skal arbeide sammen med det regionale helseforetaket om å nå målene som er satt i hvert helseforetak, men også for det regionale.

Brukeren deltar ikke i brukerundersøkelser direkte fra Helse Sør – Øst, men gjennom undersøkelser som blir utført av helseforetak som ligger under det regionale helseforetaket. Utarbeidelsen av undersøkelsen om brukererfaringer ved sengeposter i AHUS, var et samarbeid mellom FHI, Helse Sør-Øst og AHUS. Så for at brukeren eller pasienten skal delta i undersøkelser fra Helse Sør-Øst, så må de delta i undersøkelser fra det foretaket de er innlagt ved. Et eksempel på denne formen for deltakelse var ved den Nasjonale spørreundersøkelsen

PasOpp i 2016. Denne rapporten viser resultatene av en nasjonal brukererfaring undersøkelse blant voksne døgnpasienter ved somatiske sykehus. Den ble utført ved å trekke tilfeldig 400 pasienter fra hver av landets 61 sykehus (Holmboe, 2016). Ved å legge sammen resultatene fra de forskjellige undersøkelsene i hvert helseforetak i regionen, får vi et godt bilde på hvordan brukere og pasienter erfarer oppholdet ved helseforetakene i det regionale helseforetaket.

#### 4.2.2 Brukerutvalg

En annen form for brukermedvirkning i det regionale helseforetaket er brukerutvalg. Etter definisjonen til Carman et al 2016, så foregår brukermedvirkning i denne delen ved at helseforetaket involverer pasienter som rådgivere eller som deltagere i brukerutvalg eller brukerråd. I Helse Sør-Øst RHF deltar brukerrepresentanter fra forskjellige pasientforeninger.

Arbeidsoppgavene til utvalget er mange, men det kan oppsummeres i flere roller. De skal ha en samarbeidende rolle mellom administrasjonen, bruker- og pasientombudet og pasientorganisasjoner. En annen rollen er en rådgivende rolle, hvor de på bakgrunn av relevante erfaringer som er gjort gjennom pasient organisasjoner eller andre brukerutvalg. Utvalget skal ha en kontrollerende rolle hvor de skal følge med på helseforetakets årshjul og bidra i mål-strategiarbeid, hovedprosesser, forberednings- og omstillingsprosesser og øvrige faglige prosjekter. Til slutt har de en representativ rolle, hvor representanter i utvalget skal delta, medvirke eller bidra til råd og utvalg i alle saker som angår tjenestetilbud, i tillegg til å foreslå brukerrepresentanter fra utvalget eller organisasjoner til plan og prosjektarbeid i råd og utvalg (Helse Sør-Øst, 2017).

Brukerutvalget ved Helse Sør-Øst har satt seg tre prinsipper som skal veilede utvalget i sitt arbeid. Det skal prioritere kvalitet fremfor nærhet, når utvalget må velge. De skal desentralisere det de kan, og sentralisere det de må. Til slutt skal de minske uønsket variasjon, ved å standardisere det de kan, og individualisere det de må. I årsrapporten fra brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF for året 2020, så har brukerutvalg behandlet 131 saker, inkludert referatsaker, orienteringssaker, erfaringsutveksling, egevalueringer og egne mål. Av disse 131 sakene har omlag 45 saker gjeldt tilbud til pasienter og pårørende, både av kortsiktig og av strategisk karakter. Brukerutvalget har gitt egne uttalelser og eller innspill til Helse Sør-Øst RHF på øvrige fagområder: Regional innsatsteam for kvalitetsforbedring og kvalitet sikkerhet, samvalg, smittevern, rettigheter til pasienter i pasient- og brukerrettighetsloven og

andre rettigheter for pasienter ved sykehuset, psykisk helsevern, regional utviklingsplan, rehabilitering og videreutvikling av både Sykehuset Innlandet HF og Oslo universitetssykehus HF (Helse Sør-Øst, 2021).

Noen av de viktigste sakene for brukerutvalget har handlet om deltakelse i arbeidet om den toårige regionale utviklingsprosjektet innen psykisk helsevern for barn og unge (BUP-prosjektet), deltakelse i arbeidet med Pasientforløp for rehabilitering av pasienter innlagt med Covid-19 og deltakelse i prosjekt, råd og utvalg. I arbeidet med BUP-prosjektet var brukerutvalget positive til deltakelsen og mener at prosjektet bidrar til et løft for barne- og ungdomspsykiatrien, økt interesse for og rekruttering til fagfeltet (Helse Sør-Øst, 2021). I arbeidet med pasientforløp for rehabilitering av pasienter innlagt med Covid-19, så fremmet brukerutvalget også et forslag om at pasientforløpet også nær tas i bruk for akuttpasienter generelt og øvrige intensivpasienter spesielt (Helse Sør-Øst, 2021).

Det er ikke bare behandling og uttalelser i saker som er arbeidsoppgavene til brukerutvalget. Brukerutvalget deltar aktivt i samarbeid med foretaksstyret, med brukerutvalg innad i regionen, øvrige regionale helseforetak, pasient- og brukerombudet og i prosjekt, råd og utvalg. I samarbeidet med styret så deltar brukerutvalgets leder og nestleder som observatører med talerett i styremøtene og styreseminarene, i tillegg deltar både leder og nestleder på foretaksmøter med Helse- og omsorgsdepartementet og Helse Sør- Øst RHF (Helse Sør-Øst, 2021).

I Samarbeidet mellom brukerutvalget på regionnivå og i helseforetakene så er god dialog viktig for å bidra til nettverksbygging og realisering av mål og vedtak. I årsrapporten sier brukerutvalget at det har vært kontakt med brukerutvalg i helseforetakene gjennom blant annet kontaktpersonordningen, møtet som ble avholdt var med ledere og nestledere i helseforetakenes utvalg. Erfaringsutveksling vedrørende involvering ra brukerutvalgene i forbindelse med Covid-19 pandemien, helsefelleskap og samhandling og kapasitetsutfordringer var noen av innspillene fra det avholdte møtet (Helse Sør-Øst, 2021).

En annen viktig prioritering for brukerutvalget har vært i medvirkning i prosjekt, råd og utvalg. Brukerrepresentanter har på vegne av brukerutvalget mulighet for, i tidlig fase, være med å påvirke saker av stor betydning for tjenestetilbudet. I rapporter refereres det til at det



har vært høy aktivitet i denne deltakelse, og at brukerrepresentantene melder tilbake om positive erfaringer fra deltagelse (Helse Sør-Øst, 2021).

#### 4.2.3 Deltakelse i pasientsikkerhet og kvalitet

Den siste formen for medvirkning på organisasjonsstruktur er pasientens eller brukerens deltakelse i kvalitet og pasient sikkerhet (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013). Kvalitet og pasientsikkerhet er det systematiske arbeidet og dokumentasjonen som bidrar til ny kunnskap, som gjør tjenestetilbudene bedre, sikrer god kvalitet og likeverdige tjenester.

#### *Regional delstrategi for pasientsikkerhet og kvalitet*

Det arbeides kontinuerlig med pasientsikkerhet og forbedring i helseforetakene og sykehusene. Den regionale delstrategien for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring skal bidra til å realisere Helse Sør-Øst visjon og *regional utviklingsplan 2035*. I tillegg har kunnskap fra litteratur og forskning, samt innspill fra helseforetak, sykehus, brukerrepresentanter, tillitsvalgte og vernetjenesten vært med på å utforme delstrategien (Helse Sør- Øst, 2021). Regionalt brukerutvalg i Helse Sør-Øst RHF har påpekt behov for at pasienter og brukere får økt kompetanse om rettighetene sine, og at dette er viktig for å ivareta pasientsikkerhet. Flere årsrapporter fra pasient-og brukerombudet, PasOpp-undersøkelser og helseforetkenes egne brukererfaringsundersøkelser viser at det fremdeles ligger et forbedringspotensial innenfor dette området (Helse Sør-Øst, 2021).

I brukerutvalgets ved Helse Sør-Øst RHF årsrapport har brukerutvalget merket seg at det er en økning i antall pasientopphold med skade fra 2018 til 2019. Brukerutvalget mener at arbeidet som utføres med å gjøre Global Trigger Tool (GTT) til et mer nøyaktig verktøy for å avdekke pasientskader, er svært viktig. Ved at pasienter og pårørende har tillit til at alle uønskede hendelser blir rapportert, vil kunne bidra til at avvikene bidrar til læring og forbedring av pasientsikkerhet og kvalitet på behandling (Helse Sør-Øst, 2021).

#### *Regionalt innsatsteam kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet*

Det regionale innsatsteamet arbeider med kvalitetsarbeid, forbedringsarbeid, arbeid med pakkeforløp og logistikk ved poliklinikkene. De regionale innsatsteamet skal bidra til regionale koordinering, felles innsats og oppfølging. Representantene i det regionale innsatsteamet består av representanter fra regionalt brukerutvalg, ressurser fra alle helseforetakene og de private ideelle sykehusene (Helse Sør-Øst, 2021).

Sammensetningen av det regionale innsatsteamet er én representant fra hvert helseforetak i regionen, to brukerrepresentanter og to representanter fra Helse Sør-Øst RHF. Det er Helse Sør-Øst RHF som sørger formelt for oppnevningen etter forslaget fra fagdirektørene i helseforetakene i regionen. Innsatsteamet skal understøtte lokale og regionale prosesser for endring, omstilling og måloppnåelse innen kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet gjennom mobilisering av de samlede ressursene som arbeider med forbedringsarbeid i foretaksgruppen. I tillegg skal innsatsteamet videreutvikle og styrke regionale og lokale arenaer for opplæring, deling av kunnskap og erfaring når det gjelder forbedringsarbeid generelt og arbeid med forebygging og forbedringsarbeid knyttet til uønskede hendelser (Helse Sør-Øst, 2019).

Innkalling og agenda til regionalt innsatsteamets møter sendes av Helse Sør-Øst RHF. Ved eventuelle innstillinger og råd fra det regionale innsatsteamet, så skal disse behandles i de ordinære møtene med regionens fagdirektører og administrerende direktør, samt brukerutvalg og samarbeidsmøte med konserntillitsvalgte og konsernverneombud. Dersom det skulle være behov for det så kan det regionale innsatsteamet etablere undergrupper ved særskilte behov (Helse Sør-Øst, 2019).

### *Pakkeforløp*

For å sikre pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring så utvikles pakkeforløp. Pakkeforløp er nasjonale standardiserte pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon eller dialog med pasienter og eventuelle pårørende, og ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med et pakkeforløp er å kunne gi pasienten en helhetlig og sammenhengende beskrivelse av deres kontakter med ulike deler av helsetjenesten i løpet av en sykdomsperiode (Helse Sør-Øst, 2021).

For å sikre at arbeidet med pakkeforløp er vellykket, så har Helse Sør-Øst RHF publisert en veileder for pakkeforløp. Denne veilederen er ment som et hjelpemiddel og er basert på

«*Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft 2014-2015*», og helseforetakenes erfaringer med hva som skal til for å lykkes. Målgruppen for denne veilederen er ledere i helseforetak, sykehus, underliggende enheter og andre aktører som kommer til å delta i arbeidet med pakkeforløp for kreftbehandling. Elementer fra veilederen kan også, for noen helseforetak, ha overføringsverdi til utarbeidelsen av andre pakkeforløp (Helse Sør-Øst, 2020).

I veilederen for pakkeforløp for kreftbehandling blir det tatt opp mange forskjellige suksessfaktorer. Suksessfaktorer for organisering, for forløpsleder, for forløpskoodinator, forløpsgjennomgang og forbedringsteam. I forbedringsteamet anbefales det at brukerrepresentanter og representanter fra samarbeidende avdelinger eller aktører som er viktig for å løse utfordringene, må medvirke på en hensiktsmessig måte (Helse Sør-Øst, 2021). Brukerutvalget er positive til at Helse Sør-Øst RHF har hatt fokus på pakkeforløpene i 2020. Det har blitt gjennomført mye godt arbeid i innsatsteamet og ressursgruppen for å følge opp pakkeforløpene. Utvalget har uttrykt bekymringer for at det fortsatt er store vansker med å få gitt et tilstrekkelig antall pasienter strålebehandling innen standard forløpstid. Brukerutvalget ber Helse Sør-Øst RHF om å ha et spesielt fokus på de ulike overgangene mellom helseforetakene, da det ofte svikter. I tillegg uttrykker brukerutvalget bekymringer over hvilke konsekvenser det vil medføre over tid at mammografiscreeningen og livmorhalsprogrammet midlertidig har blitt stoppet. Brukerutvalget er bekymret for hva denne nedgangen representerer for liv og helse og hva slags konsekvenser dette kan ha (Helse Sør-Øst, 2021).

### 4.3 Forskning

Det siste nivået for brukermedvirkning som skjer innenfor Helse Sør-Øst RHF er brukerens deltakelse i forskning. Dette er et nytt nivå som ble modifisert av Stacy (2016). Hensikten med dette nivået er å utvikle og samle verktøy for å fasilitetere pasienters deltakelse i forskning. Over de siste årene er brukermedvirkning introdusert som et viktig virkemiddel for å sikre at pasient- og brukerperspektivet blir ivaretatt i alle faser av forskningsprosessen. Ved å la brukeren medvirke i helseforskning, så bidrar dette til at helseforskningen får en økt nytteverdi og kan betraktes som en demokratisk rettighet (Helse Sør-Øst, 2019).

#### 4.3.1 Deltar som objekt i studier

I nasjonal forsknings rapport fra 2020 viser til en økning av brukermedvirkning i forskningsprosjekter. Denne deltakelsen skjer hovedsakelig i planlegging av prosjektet, selv om 26% av prosjektene involverer brukeren på flere måter enn bare en kategori. I 2020 så var 60% av alle brukere i prosjektet fra bruker- og pasientorganisasjoner. 14% var ikke personer som ikke var representert gjennom pasientorganisasjoner. 10% kom fra brukerutvalg og 14% fra brukerpanel eller råd. Alle forsknings- og innovasjonsprosjekter som er finansiert av regionale midler har rapportert brukermedvirkning. Brukermedvirkning kan skje i flere faser av prosjektet, i 59% av forskningsprosjektene og 42% av innovasjonsprosjektene har brukere deltatt i planleggingsfasen (Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF, 2021).

Et av prosjektene det brukeren har tatt del i forskningen har vært i innovasjonsprosjektet «Nyskapende pasientforløp- utvikling av tjeneste for digital hjemmeoppfølging». Prosjektet varer frem til oktober 2021. Tjenesten som blir prøvd ut i prosjektet skal bidra til å fange opp endringer i pasientens helsetilstand, redusere liggetid og oppfølging i sykehus eller annen institusjon, samt gjøre pasienten i stand til å være mer aktiv og ivareta egen helse. Ved hjelp av en app, Nimble Homewards, så er det mulig for pasienten og klinikker å kommunisere når pasienten ikke er på sykehuset. Pasienten kan måle blodtrykk, vekt, temperatur og oksygenmetning og formilde resultatene gjennom appen på sin mobil. Hele veien har prosjektet hatt fokus på brukerinvolvering gjennom blant annet identifisering av behov og systematisk brukertesting (Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF, 2021).

#### 4.3.2 Representert i styringsgruppen

Det neste graden for brukermedvirkning i forskning er at brukeren blir representert i styringsgrupper. Her skal pasienten være med å foreslå forskningsspørsmål eller være med på utformingen av undersøkelsen (Stacey, 2016). I Helse Sør-Øst RHF blir brukere representert gjennom brukerutvalget, som igjen er representert i forskningsutvalget. Forskningsutvalget i Helse Sør-Øst RHF har en rådgivende funksjon ovenfor styret og administrasjonen i spørsmål vedrørende forskning (Helse Sør-Øst, 2021).

Brukerrepresentanter blir representanter gjennom forskningsutvalg. Brukerrepresentanter skal oppnevnes primært til utvalg etter innspill fra brukerutvalget eller brukerorganisasjoner. Her skal brukeren primært oppnevnes som faste medlemmer, hvis ikke særskilte forhold tilsier at de bør få en observatørstatus. Forskningsstøtte apparatet må ha nødvendig kompetanse slik at de kan bidra til at forskere vurderer involvering av brukere så tidlig som mulig i forskningsprosessen. (Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest, 2017). Ved at brukerrepresentanter blir involvert tidlig i planleggingsprosessen så kan de komme med viktige innspill når det gjelder valg av tema, problemstillinger og valg av metoder. Valg av metode er styrer videre hva man kan få svar på gjennom selve utformingen av forskningsprosjektet. Dermed kan brukeren bidra til å forbedre forskningsdesignet, vurdere gjennomføringen og identifisere faktorer som kan fremme eller hemme deltagelse i prosjektet (Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest, 2018).

Det ble i 2020 igangsatt et prosjekt i samarbeid med de regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Norges Parkinsonforbund.

I Nasjonal helse- og sykehusplan ble det utarbeidet en plan for ParkinsonNet underledelse av Helse Vest RHF. Erfaringer fra pilotprosjektene og Helsedirektoratets evalueringsrapport lå til grunne for arbeidet, og Parkinsonforbundets bidrag til systematisk brukermedvirkning gjennom innhenting av brukererfaringer. Prosjekteierne er de administrerende direktørene i de fire regionale helseforetakene, og styringsgruppen er de regionale fagdirektørene, supplert med brukerrepresentanter og konserntillitsvalgte. Etter innspill fra styringsgruppen ble InnoMed tilknyttet prosjektet (Helse Sør-Øst, 2021). InnoMed er et nasjonalt kompetansenettverk for behovsdrivet innovasjon innen helsesektoren (InnoMed, 2021). Deltakelsen fra kommunen i ParkinsonNet var et viktig suksesskriterium og en risikofaktor i den nasjonale iverksettingen. Helsefelleskapene ble pekt på som en viktig innfallsport for samarbeid om ParkinsonNet (Helse Sør-Øst, 2021).

#### 4.3.3 Deltar aktivt i forskningsgruppen

Den siste graden for brukermedvirkning, er at brukeren deltar aktivt i forskningsgruppen. Tanken her er at pasienten er den del av temaet gruppen, i et partnerskap eller delt ledelse (Stacey, 2016). I den nasjonale veilederen for brukermedvirkning i forskning skiller det mellom *medvirkning* og *medforskning*. (Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest, 2018). Med forskning anses ikke i veiledningen som brukere i forskningsprosjekter,

men som vanlige prosjektdeltakere. For at en bruker skal få tittel som medforfatter så må brukeren oppfylle Vancouver-gruppens forfatterskapskriterier. Den sier at enhver forfatter skal ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at han eller hun kan ta offentlig ansvar for angjeldende deler av innholdet. Forfatteren må ta ansvar for integriteten i helheten av arbeidet, fra planleggingen til publiseringen. Kriteriene går ut på at forfatteren skal ha vesentlig bidratt i utformingen og gjennomføringen av publiseringen, eller ved å utarbeide av selve manuskriptet eller kritisk revisjon av artikkelens intellektuelle innhold (Nylenna, 2015).

I «*Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene. Brukererfaringar frå samarbeidsforskning*» (2016), ble begrepet *samarbeidsforskning* benyttet i et prosjekt om kvalitetsforbedring av tjenester for personer med kols. Hensikten med samarbeidsforskning er at brukeren, tjenesteyteren og forskeren skal samarbeide tett og likeverdig gjennom hele prosessen. Medforskerene, brukerne og tjenesteytere, skal så tidlig som mulig definere mål og utforme prosjektet. I prosjektet *nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse* hadde medforskeren muligheten til reel innflytelse i prosjektet og samarbeidet mellom forskere og medforskere ble studert (Holen, 2018). En av suksessfaktorene var tidlig involvering, men utfordringen kom ved involvering av medforskeren i aktiv analyse prosess (Kjelsaas, 2020). Per dags dato så har det ikke blitt utført forskning med medforsker ved Helse Sør-Øst RHF, fordelene er store med tanke på reel brukermedvirkning i forskning, men en nødvendig forutsetning for suksess vil være at det må etableres klare kriterier for brukerens deltakelse.

## 5.0 Diskusjon

Funnene mine så langt i avhandlingen viser at brukermedvirkning kan ta flere former, og at graden av involvering er avgjørende for hvilke former medvirkningen tar. I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte mine funn opp imot valgt teori. Ved å benytte meg av det rammeverket til Carman et.al (2013) og det teoretiske rammeverket til Dent og Pahor (2015) og Vrangbæk (2015) så ønsker jeg å belyse hvordan valget av deltakerorienterte former for pasientinvolvering påvirkes av engasjementet til brukerne og pasienten, og hvor reel brukermedvirkningen i Helse Sør-Øst er.

## 5.1 Direkte omsorg

### 5.1.1 Brukerundersøkelser

Dent og Pahor (2015) og Vrangbæk (2015) ser på brukerundersøkelser som en måte for brukeren å ytre seg. Carman et.al (2013) derimot ser det ikke som en handling gjort fra brukerens side for å ytre seg, men som organisasjonens måte å kartlegge brukerens erfaringer ved et tjenestetilbud. I Helse Sør-Øst RHF ser vi at brukerundersøkelser blir brukt som et verktøy for å samle informasjon om den tjenesten de tilbyr. Disse undersøkelsene blir utført som en viktig del av evalueringen av og kvalitetsforbedrings av tjenesten som tilbys hos de forskjellige lokale helsetjenestene. Som en del av Helse Sør-Øst RHF sitt «sørge-for-ansvar», at alle i regionen skal få et likeverdig helsetilbud, så utarbeides undersøkelser av brukererfaringer sammen med helseforetakene i regionen(Helse Sør-Øst, 2020).

Graden av bruker engasjement ved undersøkelser den laveste formen for engasjement på organisasjons nivået Carman et.al (2013). Deltakelsen i undersøkelse er en form for *konsultasjon*, som gir brukeren mulighet til å uttrykke sine synspunkter, men det er derimot ingen garanti for at deres syn vil tas til betraktning (Charles & DeMaio, 1993). Arnstein (1969) argumenterer for at konsultasjon kan beskrives som *grader av tokenisme*. I praksis så jobber Helse Sør-Øst RHF for å få kartlagt erfaringer fra pasienter og brukere slik at dette kan være en del av verdigrunnet for å bygge bedre tjenester.

### 5.1.2 Preferanser og klage prosesser

For Dent og Pahor (2015) og Vrangbæk (2015) er klageprosedyrer en måte å ytre seg på. Ved tiltredelsen av Pasient- og brukerrettighetsloven i 2001 så fikk pasienter muligheten til å klage på om bestemmelsene for rett til helse- og omsorgstjenester, medvirkning og informasjon, og samtykke til helsehjelp ble brutt. Klagen som brudd blir sent til statsforvalteren som videre treffer en avgjørelse vedrørende saken. Pasient og brukerforbundet fungerer som et bindeledd mellom statsforvalteren, pasienten og helseforetaket. Forbundet bidrar til med både informasjon om helsetjenester, i tillegg til riktig saksbehandlingsprosess og instanser. Siden Helse Sør-Øst er et regionalt foretak som ikke behandler pasienter, så er det ikke lagt til rett for å kunne klage direkte til foretaket. Pasienten kan derimot henvende klagen til helseforetaket som pasienten ble behandlet på.

Ved å klage så uttrykker en at man enten er misfornøyd eller at noe er feil med tjenesten. På lik linje med å uttrykke ens preferanser, så kan klager ses på som et uttrykk for preferanse. I rammeverket til Carman et.al (2013) er å gi uttrykk for sin preferanse «*involvement*», eller involvering av pasienten gjennom at de gir uttrykk for deres preferanser i deres behandling eller behandlingsplan. Selv om Helse Sør-Øst RHF ikke behandler pasienter, kan man legge sammen gjennomsnittlig svar prosent på spørsmål ved en undersøkelse for å få en indikasjon på hvordan regionen gjør det som en helhet. I PasOpp undersøkelsen fra 2015 så skårer Helse Sør-Øst høyt på alle spørsmål som gjelder informasjon fra helsepersonell og om fikk ytret det som de synes var viktig ovenfor helsepersonalet (Holmboe & Bjertnæs, 2016).

### 5.1.3 Samvalg

Det regionale helseforetaket Helse Sør-Øst fremhever Samvalg som en metode og tankegang som er egnet til å fremme brukermedvirkning på individnivå. Tanken er ved å involvere pasienten i samvalg ved beslutninger om undersøkelses- og behandlingsmetoder, kan bidra til å redusere uønsket variasjon i tilbud og kvalitet (Helse Sør-Øst RHF, 2018). En viktig forutsetningen for at pasienten skal kunne ta et informert valg, er forutsetningen om at pasienten har nok kunnskap til å veie fordeler og ulemper. Selv om pasienten er ekspert på eget liv så er det legen sin jobb å sørge for at behandlingen skal være riktig for pasienten. Ved å gi informasjon til pasienten om behandlings alternativer, fordeler og ulemper, styrkes pasientens posisjon. Å ta informerte valg er for Carman et.al (2013) den høyeste graden en kan utføre brukermedvirkning på når det gjelder medvirkning på egn behandling.

Selv om pasienten sitter med mye informasjon, så er det ikke alltid pasienten får ta del i beslutningene om egen behandling. I undersøkelsen av pasienters erfaringer ved sengeposter på AHUS i 2020, svarte 69% av pasientene at det var viktig for dem å være involvert i valget om behandling eller utredning. Når pasientene ble spurt om det hadde oppstått et valg mellom ulike utredninger eller behandlinger i forbindelse med deres sykehusopphold, så svarte 18% at de hadde erfart dette. (Holmeboe & Sjetne, 2021) Det kan være mange variabler som kan spille inn på hvorfor pasienten ikke ble spurt, men det kan skyldes at samvalg er en relativ ny prosess. Samvalg ble først nevnt i Nasjonal Helse- og omsorgsplan i 2015.

Siden samvalg først ble nevnt i Nasjonal Helse- og omsorgsplan i 2015 så kan dette være et tegn på *endringstreghet* og *endringdynamikk*. Gjennom brukermedvirkning skal



hjelpeapparatet endres, men det som skal endres er noe som allerede eksisterer.

Brukerperspektivet skaper endring i perspektiver som allerede finnes. Hjelpeapparatet er strukturer og har gjennom lengere tid utviklet faglige problemforståelser. Modellen av mennesket i institusjonell teori, er istedet en modell for aktører som handler ut ifra hva som er passende. Ved å handle ut ifra det en ser som passende så refereres det til regler, forpliktelser, rettigheter og roller som forskriver hva som er riktig, naturlig, god og normal eller på den andre siden, galt, unaturlig feil eller dumt. Poenget er at for disse aktørene så er disse prosessene ofte ikke noe som foregår ved bevisst refleksjon, men gjennom etablerte forståelsesmåter som tas for gitt, noe som legger grunnlaget for aktørenes daglige praksis (Andreassen, 2004).

En lignende forståelse ligger i Bourdieus begrep om *habitus*. Habitus er en inkorporering av sosiale erfaringer ved at disse setter seg som minner i menneskers kropp og sinn og styrer deres handler og forståelsesmåter. Moderne samfunn utgjøres av en rekke relativt autonome felt, sosiale rom med hver sine spesifikke logikker, verdier, normsett og reguleringsprinsipper. Institusjonell organisasjonsteori og Bourdies habitus-begrep synes å forklare endringstregghet godt, men ikke endringsdynamikk. Alm Andreassen argumenterer for at en sentral endringsdynamikk i det offentlige er at *medvirkning etablerer offentlighet* rundt hjelpeapparatets private og taushetspliktomslyttede hjelperelasjoner og rundt fagfolkene autonome handlingsrom. Siden fagfolkene i hjelpeapparatet står i posisjon til å fortolke og definere hjelpesøkerens problemer og løsningsbehov på bakgrunn av sin fagkunnskap, så er hjelpesøkerenes påvirkningsmuligheter avhengige av hjelpeapparatets vilje til å endre sin virksomhet i trå med hjelpesøkerens ønsker (Andreassen, 2004).

Løsningen for å bli kvitt disse utfordringene er å skape en aksept som knyttes til den offentlige samtale. Gjennom medvirkning innføres brukerens perspektiv inn i en virksomhet som er dominert av hjelpeapparatets faglige perspektiv. Ved å drøfte, diskutere og granske med sikte på å utvide forståelse, kan det med det nye blikket skapes mulighet for ny innsikt (Andreassen, 2004). Ut ifra pasientundersøkelsen fra AHUS i 2020, virker det som at endringen er på god vei, men videre arbeid og evaluering av samvalg vil være viktig i veien fremover.

## 5.2 Organisatorisk design og styring

På dette nivået integrerer engasjement pasientens verdier, erfaring og perspektiver i utformingen og styringen av helseorganisasjoner (Carman, Maurer, Sofaer, Adams, & Sweeney, 2013). Brukeren har på dette nivået muligheten til å påvirke mer enn sitt egne tjenestetilbud, gjennom å delta alene eller som representant i brukerutvalg eller andre brukerfora.

### 5.2.1 Brukerutvalg og annen brukerfora

Pasienten kan gjennom aktiv deltakelse i pasientorganisasjoner oppnevnes til å ta del i et brukerutvalg ved et helseforetak. Denne utvelgelsen skjer i forhold til felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukermedvirkning på system nivå for regionale helseforetak. Når det gjelder utvelgelse av representanter, så skal representantene ha erfaringer fra annet brukerarbeid, kompetanse, nettverk, verv og organisasjonstilknytning til en pasientorganisasjon. Det er opp til styret i helseforetaket å oppnevne brukerutvalgets medlemmer.

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF er et rådgivende organ for styret og administrerende direktør og medvirker på overordnet og strategisk nivå. Etter noen år så har brukerutvalget gått fra å være et organ i høringsprosesser til å bli en reel premissleverandør i helsetjenesten. Hovedfunksjonene til utvalget er å sikre tilbakemeldinger fra brukere om erfaringer med helsetjenesten, i tillegg til å gi råd om forbedring og samhandling med andre aktører (Helse Sør-Øst, 2021). Selv om det i Torjesen et.al 2017 blir vist til at det er forskjell mellom brukeren representantene skal representere. Det vil være en fordel i det regionale helseforetaket at representantene har god kjennskap til forskjellige diagnoser på bakgrunn av erfaring i tillegg til gode formidlingsevner for å gjøre seg forstått.

I lys av Arnsteins typologi, så kan vi si at brukerutvalg og andre brukerfora som en bruker kan ta del i, er *partnerskap* (Arnstein, 2019). Utfordringen med denne formen for sammensetning og nominasjon er spørsmålet om brukerutvalget er representativt ovenfor befolkningen de skal representere. En viktig del av aktiviteten til brukerutvalget er også å fasilitere brukermedvirkning på organisasjonsstrukturen i helseforetaket. Brukermedvirkning på de norske sykehusene har utspilt seg i høringsinstanser gjennom brukerutvalg. I tillegg til den

rådgivende rollen, har engasjementet beveget seg videre de siste ti årene. Den norske pasienten er for øyeblikket involvert som partner i mange forskjellige aspekter ved helsetjenesten; i brukerutvalg, forskning, tjenesteinnovasjon, kvalitetsforbedring, delt beslutningstaking og i bruker styrte klinikker.

Deltakelsen i brukerråd og arbeidsgrupper har også samme representasjons spørsmål hengende over hodet. Brukerrepresentanter er mellomledd mellom brukere som selv mottar tjenester og deres organisasjoner, og helsetjenestene og deres administrasjoner. Dette betyr at man skal prøve å formidle andres behov, forventinger og opplevelser på en systematisk og generalisert måte. På bakgrunn av brukerrepresentantens egenerfaringer som bruker av tjenestene, så har representanten kunnskap, perspektiver, hensyn og interesser som gjør de i stand til å se og formidle andre dimensjoner av tjenestene enn det helsefaglig personell, administratorer eller ledere kan se (Helse Sør-Øst, 2014).

Brukerutvalget ved det regionale helseforetaket Helse Sør-Øst har ikke de samme begrensningene som på det lokale helseforetak. Brukerutvalget på de lokale helseforetakene er nødt til å kjempe om oppmerksomhet med andre prioriteringer helseforetaket kan ha (Torjesen, Aarrevaara, Time, & Tynkkynen, 2017). Siden brukerutvalget ved det regionale helseforetaket ikke har denne begrensningen, så kan de organisere seg som de ser best samtidig som de har ressurser til å følge opp saker på en annerledes måte. Diktert av lite mobilitet på grunn av økonomisk styring og budsjettering i de lokale helseforetakene kan være med på at brukermedvirkning blir mindre reel, sammenlignet med utvalgene på regionalt nivå.

### 5.3 Forskning

Deltakelsen brukeren kan ha i forskning avhenger av hvilke nivå brukeren er på. Dersom brukeren representerer seg selv vil den eneste måten å påvirke forskning på, vil være gjennom deltakelse som studieobjekt. Dersom representanten

## 6.0 Konklusjon

Brukermedvirkning i Helse Sør-Øst RHF skjer på et nivå som er frakoblet den daglige behandlingene av pasienter. Selv om det regionale helseforetaket ikke behandler kunder, jobbes det iherdig med forbedring av tjenestene som tilbys i regionen. I den regional utviklingsplan 2035, har Helse Sør-Øst RHF konkretisert noen mål som ligger til grunn for analyse, veivalg og satsningsområder. Utover dett har de satt fokuset på å innføre med reel brukermedvirkning inn i forberedelsene, analysene og implementeringene av helsetjenester de utarbeider.

Ved å fokusere på samvalg øker ikke bare brukermedvirkningen, men også kvaliteten på tjenestene. Å inkludere pasienter og brukere inn i beslutningstaking i samspill med lege eller annet helsepersonell hjelper pasienter med å føle seg sett, hørt og forstått. Det er dessverre ikke mulig å høre alle som ønsker å bli hørt, men ved å åpne opp for dialog, refleksjon og ny kunnskap i samspill med helse faglige arbeidere kan vi alle lære noe nytt.

Brukerutvalget ved Helse Sør-Øst jobber med å utvikle pasientens helsetjeneste for alle. Ved at brukerutvalgets representanter aktivt deltar på ulike arenaer for å sikre en god gjennomføring av strategi, kvalitet og pasientsikkerhet, sørger for en mer helhetlig utvikling av tjenestetilbud. Representantene i brukerutvalget har på seg mange forskjellige hatter samtidig. Deltagelse i råd, sin tilknyttede pasientorganisasjon, brukerutvalg og forskjellige arbeidsutvalg, gjør det vanskelig å ikke bli partisk, så gjennom godt utarbeidede veiledninger kan utvalget heller bruke tiden sammen på å behandle saker i plenum.

Utfordringen videre blir å se på hvordan Helse Sør-Øst RHF tilrettelegger for pasienter som medforskere. Selv om bruker representanter og andre representanter fra pasientorganisasjoner deltar aktivt i forskning, så vil det å ha medforskere som representerer brukere med forskjellige diagnoser gi en bedre forståelse på hvordan man skal tilrettelegge forskning, for å på en mest mulig effektiv måte kunne finne forbedringsområder.

## **Bibliografi**

Andreassen, T. A. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.

Andreassen, T. A. (2009). The consumerism of 'voice' in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services. *Public Money & Management*, 29(2), ss. 117-122.

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), ss. 216-224.

Arnstein, S. R. (2019). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 1(85), ss. 24-24.

- Botchwey, N. D., Johnson, N., O'Connell, L., & Kim, A. J. (2019). Including Youth in the Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 85(3), ss. 255-270.
- Bukve, O. (2016). *Forstå, Forklare, Forandre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Carman, K. L., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., & Sweeney, J. (2013, Februar). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), ss. 223-231.
- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay Participation in Health Care Decision Making: A Conceptual Framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18(4), ss. 881-904.
- Contrandriopoulos, D. (2004). A sociological perspective on public participation in health care. *Social Science & Medicine*, 58, ss. 321-330.
- Dagsavisen. (2020, Mars 20). *Dagsavisen*. Hentet fra <https://www.dagsavisen.no/nyheter/innenriks/koronasmittet-psykiatrisk-pasient-ble-sendt-hjem-foleer-meg-ikke-tatt-vare-pa-1.1683085>
- Dent, M., & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), ss. 546-555.
- FHI. (2020, November). *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/dags--og-ukerapporter/dags--og-ukerapporter-om-koronavirus/>
- Fredriksson, M., Torjesen, D. O., Tynkkynen, L.-K., & Vrangbæk, K. (2019). Pasientinvolvering i den nordiske helsetjenesten: Policyutvikling og nåværende praksis. *Nordisk Administrativ Tidsskrift*, 96(3), ss. 9-29.
- Halding, A.-G., Fossøy, A. B., Moltu, C., & Grov, E. K. (2016, Juni 23). «Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene». Brukarerfaringar frå samarbeidsforskning. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 12(1), ss. 34-48.
- Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF. (2021). *Forskning og innovasjon til pasientens beste*. Stjørdal, Bodø, Hamar, Stavanger: Helse Midt-Norge RHF, Helse Nord RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF.
- Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest. (2017, Januar). Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak. *Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak*. Stjørdal, Bodø, Hamar, Stavanger: Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest.
- Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest. (2018, Mai). Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten. *Veileder for brukermedvirkning i helseforskning i spesialisthelsetjenesten*. Stjørdal, Bodø, Hamar, Stavanger: Helse Midt-Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst, Helse Vest.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). Protokoll fra foretaksmøte Helse Sør-Øst RHF. (ss. 2-8). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). Protokoll fra foretaksmøte i Helse Sør-Øst RHF. (ss. 2-8). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse Sør- Øst. (2021, Februar 4). Regional delstrategi for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring. *Regional delstrategi for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring. Satsningsområder og tiltak*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2017, Januar). Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak. *Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2019, Juni 2). Mandat for regionalt innsatsteam for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet 2019-2022. *Mandat for regionalt innsatsteam for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet 2019-2022*. Hamar: Helse Sør-Øst.

- Helse Sør-Øst. (2019). Regional delstrategi for forskning i Helse Sør-Øst. *Regional delstrategi for forskning i Helse Sør-Øst*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2020, Juni). Hva må til for å lykkes med pakkeforløp kreft? *Hva må til for å lykkes med pakkeforløp kreft? Regional veilder*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2020, Februar 26). Oppdrag og bestilling 2020 for Akershus Universitetssykehus HF. *Foretaksmøte*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2021, Mars 15). Årlig melding 2020 for Helse Sør-Øst RHF til Helse- og omsorgsdepartementet. *Årlig melding 2020 for Helse Sør-Øst RHF til Helse- og omsorgsdepartementet*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2021). *Årsrapport brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF for året 2020 Med brukerutvalgets uttalelse til Helse Sør-Øst RHF's årlige melding*. Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2021, Juni 3). *Brukermedvirkning*. Hentet Juni 2021 fra Helse Sør-Øst: <https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning#om-brukerutvalget>
- Helse Sør-Øst. (2021, Januar). Delstrategi for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring – kunnskapsgrunnlag. *Delstrategi for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring – kunnskapsgrunnlag, 1.o*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Helse Sør-Øst. (2021, Juni 2). *Forskning*. Hentet Juni 2021 fra Helse Sør-Øst: <https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/forskning#rad-og-utvalg>
- Helse Sør-Øst. (2021, Februar 23). *Hva gjør vi?* Hentet Mai 2021 fra Helse Sør-Øst: <https://www.helse-sorost.no/om-oss/vart-oppdrag/hva-gjor-vi>
- Helse Sør-Øst. (2021, Februar 11). *Kvalitet og pasientsikkerhet*. Hentet Mai 2021 fra Helse Sør-Øst: <https://www.helse-sorost.no/om-oss/vart-oppdrag/hva-gjor-vi/kvalitet-og-pasientsikkerhet#regional-delstrategi-for-pasientsikkerhet-og-kvalitet>
- Helse Sør-Øst. (2021, Mars 18). *Pakkeforløp og forløpskoordinator*. Hentet Mai 2021 fra Helse Sør-Øst: <https://www.helse-sorost.no/om-oss/vart-oppdrag/hva-gjor-vi/kvalitet-og-pasientsikkerhet/pakkeforlop-og-forlopskoordinator>
- Helse Sør-Øst RHF. (2018). *Regional Utviklingsplan*. Helse Sør-Øst RHF.
- Holen, T. L. (2018, Juni 19). *Om brukermedvirkning: Brukermedvirkning i forskning*. Hentet fra Erfaringskompetanse: <https://erfaringskompetanse.no/nyheter/om-brukermedvirkning-brukermedvirkning-i-forskning/>
- Holmboe, O. (2016, Juni 24). *Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Resultater etter en nasjonal undersøkelse*. Hentet Mai 2021 fra FHI: <https://www.fhi.no/publ/2016/pasienterfaringer-med-norske-sykehus-i-2015.-resultater-etter-en-nasjonal-u/#lokale>
- Holmboe, O., & Bjertnæs, Ø. A. (2016). *Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Akershus universitetssykehus*. Folkehelseinstituttet Seksjon for brukeropplevd kvalitet i Kunnskapssenteret.
- Holmboe, O., & Bjertnæs, Ø. A. (2016). *Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Helse Sør-Øst RHF*. seksjon for brukeropplevd kvalitet i Kunnskapssenteret. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Holmboe, O., & Bjertnæs, Ø. A. (2016). *Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Nasjonale resultater*. Folkehelseinstituttet, Seksjon for brukeropplevd kvalitet i Kunnskapssenteret.
- Holmeboe, O., & Sjetne, I. S. (2021). *Pasienters erfaringer med sengeposter ved Akershus universitetssykehus HF i 2020*. Folkehelseinstituttet.
- Hubbard, W. H. (2006, Januar 1). US National Library of Medicine National Institutes of Health. *Public Health in Norway 1603–2003*, 1(50), ss. 113-117. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1369017/>
- InnoMed. (2021, Juni 2). *Om InnoMed*. Hentet fra Innomed: <https://innomed.no/nyhet/om-innomed>

- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm.
- Kasper, J., Lager, A. R., Rumpsfeld, M., Kienlin, S., Smestad, K. S., Bråthen, T., . . . Eiring, Ø. (2017, Juni). Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*(123-124), ss. 75-80.
- Kjelsaas, M. M. (2020). *Brukernes stemme i forskningen*. Hentet Juni 2021 fra Det norske medisinske Selskab: <https://www.michaeljournal.no/i/2020/08/Brukernes-stemme-i-forskningen>
- Kjelvik, J. (2007). *Fra kommunekasser til helseforetak – 120 års kollektiv helseutbygging*. Hentet fra Statistisk sentralbyrå: <https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/sa94/del-vii-2.pdf>
- Nylenna, M. (2015, Januar 23). *Medforfatterskap i medisin og helsefag*. Hentet Juni 2021 fra Forskningsetikk: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/medforfatterskap/medforfatterskap-i-medisin-og-helsefag/>
- Palumbo, R. (2016). Contextualizing co-production of health care: a systematic literature review. *International Journal of Public Sector Management*, 29(1), ss. 72-90.
- Pollitt, C., & Bouckaert, G. (Red.). (1995). *Quality Improvement in European Public Services: Concepts, Cases and Commentary*. SAGE Publications Ltd.
- Qaisi, A. (2015, August). Comparison Study of Total Quality Management and New Public Management. ss. 1-24.
- Rørvik, K. A. (2007). *Trender og Translasjoner - Ideer som former det 21. århundrets organisasjon*. Oslo, Norge: Universitetsforlaget.
- Regjeringen. (2020, 11 9). *De regionale helseforetakene*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/nokkeltall-og-fakta---ny/de-regionale-helseforetakene/id528110/>
- Slettebø, T., Brodtkorb, E., & Dalen, H. (2012). Brukernes erfaringer og syn på kollektiv bruker- medvirkning. *Fontene forskning*, ss. 43-55.
- Stacey, D. (2016, Oktober). Patient/User Involvement: where are we, what do we know, where can we go? Kolding, Danmark.
- Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64, ss. 1297-1310.
- Torjesen, D. O., Aarrevaara, T., Time, M. S., & Tynkkynen, L.-K. (2017). The Users' Role in Primary and Secondary Healthcare in Finland and Norway. *Scandinavian Journal of Public Administration*, 21(1), ss. 53-72.
- Torjesen, D. O., Time, M., Karlsen, T. I., & Roland, N. (2016). User influence in Norwegian hospital governance – does it make a difference or a Catch 22?
- Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006, April). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76(2), ss. 156-168.
- Vrangbæk, K. (2015). Patient involvement in Danish health care. *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), ss. 611-624.
- Winblad, U., Vrangbæk, K., & Östergren, K. (2010). Do the waiting-time guarantees in the Scandinavian countries empower patients? *International Journal of Public Sector Management*, 23(4), ss. 353-363.