

Denne filen er hentet fra **Lovisenberg diakonale høgskoles** institusjonelle arkiv  
[LDH Brage](#).

## Brukermedvirkning og mestring – emner i fremtidens legeutdanning?

**André Vågan**

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse  
og  
Oslo Universitetssykehus

**Helge Skirbekk**

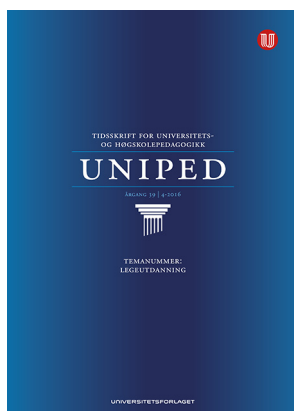
Lovisenberg Diakonale Høgskole

Ved henvisning til [publikasjonen](#), bruk fullstendig referanse:

Vågan, A., & Skirbekk, H. (2016). Brukermedvirkning og mestring - emner i fremtidens  
legeutdanning? *Uniped*, 39(4), 316-329. doi: 10.18261/issn.1893-8981-2016-04-04

**Rettigheter:**

[Uniped](#) er et online Open Access tidsskrift som tillater publisering i institusjonelle arkiv. Les  
mer: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Uniped, volume 39  
no. 4-2016 p. 316–329  
ISSN online: 1893-8981  
DOI: 10.18261/issn.1893-8981-  
2016-04-04

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

# Brukermedvirkning og mestring

– *emner i fremtidens legeutdanning?*

André Vågan

Seniorforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH)

Oslo Universitetssykehus / Aker

andre.vaagan@mestring.no

Helge Skirbekk

Førsteamanuensis

Lovisenberg diakonale høgskole (LDH)

helge.skirbekk@ldh.no

## SAMMENDRAG

Legeutdanningen har en lang tradisjon for å kvalifisere studenter for behandling av pasienter med akutt sykdom. I dag møter leger imidlertid flere og flere pasienter og brukere som må lære å leve med kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer. Brukermedvirkning og sidestilt samarbeid mellom helsepersonell og brukere og pasienter har i mange år blitt løftet frem som en god måte å bidra til mestring. Vi har imidlertid lite kunnskap om hva og hvordan legestudenter lærer om brukermedvirkning og personer som har langvarige helseutfordringer. I denne artikkelen beskriver vi forskningslitteratur på området og peker på muligheter og utfordringer ved å introdusere brukermedvirkning og mestring som emner i fremtidens legeutdanning.

## Nøkkelord

langvarige helseutfordringer, pasientdeltagelse, legestudenter, medisnutdanning

## ABSTRACT

There is a longstanding tradition in medical education for qualifying students to treat patients with acute illness. Medical doctors now increasingly deal with patients who have long-term illnesses and need to adapt to their changed life conditions. In recent years, user involvement and shared decision-making between health care personnel and patients have gained increased attention. However, we lack knowledge about what medical students learn about user involvement and people who suffer from long-term illnesses. In this article, we describe research literature that looks at possibilities and challenges in introducing these subjects to future medical doctors.

## Keywords

long-term illnesses, patient participation, medical students, medical education

  
UNIVERSITETSFORLAGET

 idunn.no  
Nordiske tidsskrifter på nett

This article is downloaded from [www.idunn.no](http://www.idunn.no). © 2016 Author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons CC-BY 4.0 License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), allowing third parties to copy and redistribute the material in any medium or format and to remix, transform, and build upon the material for any purpose, even commercially, provided the original work is properly cited and states its license.

## INNLEDNING

I denne artikkelen undersøker vi hvordan langvarig og kronisk sykdom kan få større plass i dagens legeutdanning, gjennom aktiv deltagelse fra pasienter og brukere som medlærere i utdanningen. Vi vil gjennomgå internasjonal forskningslitteratur som argumenterer for at slik deltagelse kan styrke legers kompetanse på området. Det er gjort lite forskning på dette i norsk sammenheng, og internasjonal forskningslitteratur er i liten grad beskrevet og diskutert. Vi har derfor gjort søk i sentrale tidsskrifter etter studier som belyser spørsmålet om hvordan pasienter og brukere med langvarige helseutfordringer, og deres pårørende, kan utgjøre aktive og sentrale aktører i undervisningen. Siktemålet med vår artikkel er å gi konkrete eksempler på hva legeutdanning har gjort og erfaringene til studenter som har deltatt på slike tiltak. Slik håper vi å stimulere til refleksjon og diskusjon om lignende tiltak i norsk legeutdanning. Artikkelen henvender seg til planleggere og undervisere i norsk legeutdanning primært, og vi ønsker å stimulere til diskusjon om hvordan fremtidens legeutdanning kan bidra til å styrke legers kompetanse på området.

Det er flere grunner til at vi mener dette er viktig. Helseundersøkelsene i Norge viser at andelen med langvarig sykdom har økt betydelig siden midten av 1970-tallet. Ikke-smittsomme sykdommer er blitt folkesykdommer, er skyld i en stor andel dødsfall (86 %) og utgjør en stor del av sykdomsbyrden i Europa (77 %) (Folkehelse rapporten, 2014). Muskel- og skjelettlidelser er mest utbredt, men også hjerte- og karsykdommer, kreft, psykiske helseproblemer, diabetes og lungesykdom regnes som kroniske lidelser. I USA regner man med at over 130 millioner mennesker, omtrent 40 % av befolkningen, lever med minst én kronisk sykdom, og én av fire opplever at deres hverdag er sterkt begrenset som følge av sykdommen (Towle & Godolphin, 2011). Vi lever også lengre, og må dermed forvente en økning i forekomst av stadig mer komplekse og langvarige helseutfordringer.

Også i norsk sammenheng har flere uttrykt at utfordringene dette representerer ikke kan løses med behandlende tiltak, korte innleggelse og polikliniske kontakter med spesialist-helsetjenesten. Stadig flere pasienter, brukere og pårørende må lære å leve med helseproblemer, symptomer og behandling i dagliglivet. Norske helsemyndigheter har lagt vekt på at opplæring av pasienter og pårørende og lærings- og mestringstilbud i spesialist- og kommunehelsetjenesten er avgjørende for at man skal lære å leve med langvarige helseutfordringer (Humerfelt, 2012). Som blant annet Samhandlingsreformen (2008–2009) og Samspillmeldingen (2011–2012) peker på, må helse- og sosialfaglige utdanninger endres for å imøtekomme disse utfordringene og for å sørge for kvalitativt gode helsetjenester.

Samtidig har krav om brukermedvirkning blitt mer uttalt og styrket i moderne helsevesen. I pasient- og brukerrettighetsloven (§3.1) heter det at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom undersøkelses- og behandlingsmetoder, og at det ved utforming av tjenestetilbudet skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener. Begrunnelsen for brukermedvirkning i helsetjenesten er

knyttet til demokratiske verdier, som blant annet handler om den enkelte rett til å kunne ha innflytelse over sitt liv (Hinrichsen, 2012), men også til nytteverdien det har for utvikling av gode og effektive helsetjenester (se for eksempel Helseforetaksloven, 2001). Begge begrunnelsene er sentrale i pasient- og pårørendeopplæring og lærings- og mestringstilbud til barn, unge og voksne personer som har langvarige helseutfordringer, og deres pårørende (Grabowski, Brun Jensen, Willaing, Zoffmann, & Schiøtz, 2010; NKLMH, 2015).

Internasjonal forskning tyder dessuten på at brukermedvirkning har positiv innvirkning på helsetjenester. Systematiske litteraturoversikter har antydnet at brukermedvirkning kan påvirke holdninger hos helsepersonell og gi økt pasientinnflytelse (Mockford, Staniszewska, Griffiths, & Herron-Marx, 2012), samt kan bidra til at pasienter og pårørende forstår og fortolker helseinformasjon på en bedre måte (Coulter & Ellins, 2007; Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver, & Oxman, 2006). Informasjonen blir mer relevant og forståelig (Chumbley, Hall, & Salmon, 2002; Crawford et al., 2002), og helsepersonellens språk blir enklere, mer nøyaktig og mindre forvirrende (Aabakken, Baasland, Lygren, & Osnes, 1997). I tillegg er det flere studier som tyder på at brukermedvirkning i forskjellige former hjelper pasientens egenmestring og styrker behandlingsmotivasjon (Fagermoen et al., 2014; Neale, Bloor, Berney, & Fisher, 2006).

Pasienter med kroniske lidelser kommer til å utgjøre en stadig større del av pasientgrunnlaget for leger, enten de jobber én-til-én eller i tverrprofesjonelle team. En metaanalyse har vist at råd fra helsepersonell medfører større atferdsendringer hos pasienter enn råd fra legfolk, og at leger og sykepleiere har høyere tillit som informasjonskilder (Durantini, Albarracin, Mitchell, Earl, & Gillette, 2006). For å oppnå effektiv behandling er det altså av stor betydning at spesielt behandlingsansvarlige leger blir klar over og anerkjenner betydningen av brukermedvirkning i helsevesenet. Samtidig påpekes det at leger mangler kunnskaper om det å leve med kroniske lidelser og om mestringstøtte, eller ikke anerkjenner kunnskapen og erfaringene til disse pasientene, og dermed ikke gir adekvat støtte og opplæring (Skirbekk & Nortvedt, 2014; Towle & Godolphin, 2011). En metaanalyse av Aarhun og Akerjordet (2014) fant også at helsepersonell kan synes dette er utfordrende. Reell brukermedvirkning oppfattes lett som å måtte gi fra seg makt, noe som selvfølgelig er vanskelig, blant annet fordi helsepersonell står ansvarlige for behandling og budsjetter, og at evidensbasert praksis iblant ikke nødvendigvis er forenelig med pasienters og pårørendes ønsker.

Legeutdanninger flest er i all hovedsak innrettet mot behandling av akutt sykdom (Skirbekk & Nortvedt, 2010; Towle & Godolphin, 2011). En grunn til dette kan være at mange legeutdanninger legger et biomedisinsk perspektiv til grunn for måten man forstår behandling av kronisk syke pasienter på. Å lære om kroniske sykdommer blir i mindre grad anerkjent og er viet mindre oppmerksomhet i utdanningen.

## BRUKERMEDVIRKNING

Med brukermedvirkning eller medvirkning i utdanningssammenheng mener vi her brukermedvirkning på systemnivå, altså at pasienter, erfarne brukere eller pårørende deltar i planlegging, gjennomføring og evaluering av undervisning og studieprogram, på lik linje med ansatte og undervisere (Spencer et al., 2000). Litteraturen gir flere eksempler på hvordan denne medvirkningen kan bidra til at legestudenter tilegner seg kunnskap som er viktig for å imøtekomme behov til personer med langvarig sykdom, og deres pårørende.

## METODE

Vi mangler norsk og skandinavisk litteratur på dette området, og internasjonal litteratur er lite kjent blant norske myndigheter og legeutdanninger. I denne artikkelen ønsker vi derfor å fremvise internasjonale eksempler på medisinske utdanninger som på illustrerende vis legger til rette for læring om det å leve med langvarig sykdom, og hvordan brukermedvirkning kan forbedre helsetjenesten. Dette er altså ikke en systematisk oversiktsartikkel, men en gjennomgang av innflytelsesrike artikler som kan forventes å påvirke medisinerutdanninger gjennom inngående beskrivelser og illustrerende eksempler.

Vi har gjennomgått internasjonale systematiske litteraturoversikter om temaet, samt primærartikler publisert de senere år i sentrale legeutdanningstidsskrift. På denne bakgrunn vil vi presentere noen illustrerende eksempler vi mener har overføringsverdi til en norsk kontekst. Med illustrerende eksempler mener vi litteratur og artikler som beskriver intervensjonene inngående. Litteratur som ikke detaljert beskriver intervensjonene har blitt ekskludert. Inkluderte intervensjoner eller tiltak omhandler medvirkning på undervisningsnivå eller institutt/fakultetsnivå fra pasienter og brukere med langvarig kronisk sykdom. Studentperspektivet må også være beskrevet, det vil si legestudenters eller legers (i spesialisering) læringsutbytte av slike tiltak. Valg av eksempler er begrunnet ut fra et ønske om å gi et bilde av variasjon i tiltak, både hva gjelder pasientgrupper, varighet og omfang. Hensikten har ikke vært å gi en full oversikt over tilgjengelig litteratur på temaet gjennom systematiske søk i databaser, men å gi et overblikk over muligheter for brukermedvirkning i medisinerutdanningen.

Vi har avgrenset oss til hånd søk etter systematiske litteraturoversikter (for perioden januar 2005 til desember 2015) i de mest toneangivende legeutdanningstidsskriftene: *Medical Education*, *Medical Teacher*, *Academic Medicine*, *Teaching and Learning in Medicine* og *The Clinical Teacher*. Disse er valgt for å finne illustrerende eksempler som har hatt og kan ha en viss innflytelse på medisinsk utdanning. Vi har også gjort referanselistesøk i de systematiske litteraturoversiktene samt søkt etter primærstudier i de ovennevnte tidsskriftene for perioden januar 2014 til desember 2015.

Det mangler forskning på dette i norsk sammenheng, og så vidt oss bekjent finnes det heller ikke norske artikler som har søkt opp og beskrevet internasjonal litteratur. Siktemålet med vår artikkel er å gi noen konkrete eksempler på hva legeutdanninger har gjort, og erfaringene til studenter som har deltatt på slike tiltak. Slik håper vi å stimulere til refleksjon og diskusjon om lignende tiltak i norsk legeutdanning.

## RESULTAT

Gjennom søkene i ovennevnte tidsskrifter fant vi tre systematiske litteraturoversikter (Jha, Quinton, Bekker, & Roberts, 2009; Morgan & Jones, 2009; Towle et al., 2010) og to primærartikler (Thomas et al., 2015; Towle et al., 2014). Vi vil i det som følger beskrive sentrale poeng fra litteraturoversiktene (hovedsakelig fra Towle et al., 2010).

I Towle et al. (2010) presenteres resultater fra en systematisk litteraturgjennomgang av 270 engelskspråklige artikler fra ni land, publisert mellom 1970 og 2009. I de inkluderte artiklene er pasientinvolvering et hovedtema, ikke bare i medisindanning, men også i andre helsefaglige utdanninger. Litteraturen beskriver stor variasjon i måten pasienter deltar på, både når det gjelder hvilke pasienter som deltar (akutt versus kronisk sykdom), hvordan pasientene deltar (aktiv versus passiv), og hvor konsultasjonen finner sted (spesialist og/eller generell helsetjeneste).

Pasientinvolvering omfatter alt fra at pasienter beskrives i skriftlige eller webbaserte kasuistikker, deltar som standardiserte eller frivillige pasienter for å illustrere kliniske fenomen (for eksempel i form av en sykehistorie), til at de utgjør såkalte «patient-teachers», det vil si at de har en undervisnings- og evalueringsfunksjon (ibid.). I enkelte tilfeller er pasienter og brukere også likeverdige partnere som deltar i beslutninger på utdannings- og institusjonsnivå, knyttet til ulike spørsmål i utdanning, evaluering og studieprogramutvikling. Disse viser til eksempler hvor man etablerer et mer jevnbyrdig partnerskap hvor pasienter og ansatte på medisinske fakultet og klinikere jobber sammen for å fatte beslutninger om innholdet i utdanningen eller emner, og sammen planlegger og gjennomfører undervisning. Det meste av forskningen beskriver tilfeller hvor pasienter fungerer som undervisere i kliniske ferdigheter i forbindelse med fysiske undersøkelser og pasientkommunikasjon (ibid.).

Oversikten viser også til studier hvor pasienter med kronisk sykdom og andre langvarige helseutfordringer deltar i utdanningen på ulike måter, blant annet hvor erfarne brukere deltar som lærere eller gir undervisning til studenter og leger under spesialistutdanning. Studiene omhandler eksempelvis pasienter og brukere med HIV (Vail, Mahon-Salazar, Morrison, & Kalet, 1996) funksjonshemming (Andrew, Siegel, Politch, & Coulter, 1998; Long-Bellil et al., 2011) psykiatri (Ahuja & Williams, 2010; Babu, Law-Min, Adlam, & Banks, 2008) kreft (Maughan, Finlay, & Webster, 2001; Sloan et al., 2001) og kroniske syk-

dommer generelt (Barr, Ogden, & Rooney, 2010; Collins, Arenson, & Antony, 2008). Intensjonen med disse tiltakene er å øke kompetansen om hvordan det er å leve med en slik utfordring, samt hvordan understøtte mestring av endret livssituasjon.

Vi vil nå gå dypere inn i tre eksempler på studier som vi mener illustrerer hvordan man på ulike måter kan tilrettelegge for slik læring. Eksempelene er valgt ut fordi de representerer variasjon. De beskriver tiltak fra ulike land (Canada, Storbritannia og USA), tiltak med ulikt omfang og ulik varighet (fra 1 månedens intensiv kontakt til 2–3 møter over 3 semestre) og tiltak som omhandler ulike pasient- og brukergrupper (personer med flere ulike diagnoser, personer med kreft og pårørende til barn som har utviklingshemming).

### THE INTERPROFESSIONAL HEALTH MENTORS (HM) PROGRAMME

Det første eksemplet vårt er et såkalt «patient-as-teacher» initiativ (*The Interprofessional Health Mentors programme*) som er et frivillig gruppebasert studieemne ved Universitetet i British Columbia (UBC) i Canada (Towle et al., 2014). Det elektive emnet er både for legestudenter og andre helsefagstudenter. Studentenes lærer, eller mentor, er en person som har en kronisk sykdom eller lever med en funksjonshemming. De er det man gjerne kaller erfarne brukere som har omfattende kunnskaper om og erfaring med egen sykdom (Strøm & Fagermoen, 2012; Vifladt & Hopen, 2004). Det som skiller dette initiativet fra mange lignende eksempler er at brukeren eller mentoren ikke bare deltar i, men har primæransvar (dog under veiledning fra fakultetsansatte) for å lede gruppens aktiviteter og diskusjoner (samme bruker følger samme studentgruppe over tid). I tillegg er det representanter for pasientforeninger og brukerorganisasjoner som sitter i styringsgruppen på fakultetsnivå, sammen med studenter på ulike nivå og faglige ansatte på fakultetet. De erfarne brukerne (mentorene) er frivillige og har flere ulike diagnoser, blant dem HIV/AIDS, artritt, multippel sklerose og ryggmargsskade. De rekrutteres fra pasientforeninger og brukerorganisasjoner og må gjennomgå omfattende intervjuer i en screeningprosess. I de to kullene som har fullført studiet har 290 studenter og 74 erfarne brukere deltatt.

Målet med studieemnet er at studenter skal lære om hva det innebærer å leve med en kronisk sykdom, sett fra pasienten eller brukerens eget perspektiv, og fra hans eller hennes pårørendes synsvinkel. Det andre læringsmålet er å utvikle tverrprofesjonell kompetanse. Studentene skal bli bevisst sine ulike profesjonelle roller, enten det er som individuell lege med pasientkontakt eller som medlem i tverrprofesjonelle team. De skal videre få innblikk i hvordan man kan gi støtte og råd, av både psykososial og medisinsk art, som kan bidra positivt til mestring.

Studentgrupper og erfarne brukere (4 studenter og 1 erfaren bruker) møtes to til tre ganger per semester (over tre semestre totalt). Gruppene mottar innledningsvis informasjon om emnet og blir kjent med andre gruppedeltakere. De blir deretter fortalt hvilke temaer de skal arbeide med (for eksempel hva det å leve med kronisk sykdom innebærer) og hvilke læringsmål de ulike sesjonene skal ha. Etter to semestre arrangeres det et symposium for erfaringsutveksling og felles refleksjon mellom brukere (mentorer), studenter og fakultetsansatte.

Det første kullet har blitt evaluert i form av spørreskjema og intervju. Sammenlignet med andre undervisningsopplegg viser resultatene en gjennomgående høy score blant studenter og brukere. Studentenes selv-rapporteringer tyder på at de har fått utbytte av aktivitetene på egne kommunikasjonsferdigheter, evne til refleksjon, evne til å samarbeide med andre profesjonelle, kunnskap om langvarig sykdom og egne holdninger og stereotypier. Langtidseffekten av aktivitetene har ikke blitt evaluert systematisk.

### PORTOFOLIO LEARNING WITH CANCER PATIENTS

Det andre eksemplet vi vil trekke frem er hentet fra legeutdanningen ved Cardiff University i Wales (tidligere University of Wales College of Medicine) og handler om tredjeårsstudenters kontakt og kommunikasjon med enkeltpasienter med kreft (Maughan et al., 2001). Pasientkontakten har i flere år vært et obligatorisk emne for studentene. Hensikten med denne pasientkontakten er å gi studentene en forståelse av hvilke konsekvenser en kreftsykdom har på pasienters og pårørendes helse og livskvalitet.

Prosjektet introduseres tidlig i tredje studieår, mens studenter har et 6-ukers kurs i klinisk ferdighetstrening. I forelesningen forklares målene med prosjektet og hvilke undervisningsmetoder som skal benyttes. Etter 6-ukerskurset tildeles studentene en pasient som rekrutteres fra veiledernes kliniske praksis (dette er veiledere fra allmenntidrett, onkologi, palliativ medisin, kirurgi og andre sykehusspesialiteter). Hoveddelen av prosjektet er viet til pasientkontaktens erfaringer med kreftsykdom. Pasientkontakten varer over en 6 måneders periode, og studenten følger pasientene i polikliniske konsultasjoner og undersøkelser og foretar hjemmebesøk. Kontakten og samhandlingen mellom student og pasient rapporteres i et dagbokformat som utgjør en sentral del av studentenes mappearbeid- og vurdering. Hver måned samles studenter i grupper, hvor veileder vurderer mappearbeidene og deres kontakt med pasientene, diskuterer hendelser som har inntruffet, og stimulerer til videre læring og litteraturarbeid.

Studentenes selvrapporteringer tyder på økte kunnskaper og ferdigheter og endrede holdninger. Spesielt rapporterer de å ha fått økt kunnskap om hvordan sykdommen oppleves fra pasientens synsvinkel. Studenter mener dette gjør dem bedre rustet til å forstå pasientens sosiale situasjon, og måten sykdommen



og behandlingen påvirker pasienten. De viser også til viktigheten av å foreta hjemmebesøk og til det å bli kjent med både pasient og familie.

Videre rapporterer studentene om bedret evne til kommunikasjon med personer med livstruende sykdom og det å kunne relatere seg til pasienten som en hel person. Ferdigheter knyttet til formidling av dårlige nyheter får også mye oppmerksomhet. Studenter utvikler dessuten bedre evner til å takle egne emosjonelle reaksjoner på vanskelige og alvorlige situasjoner, i tillegg til økt kjennskap til diagnose og behandling. Det å kunne få trening på egne reaksjoner uten å måtte utøve et klinisk ansvar er viktig. Prosjektet bidrar dessuten til at studenter utvikler positive holdninger til tverrprofesjonelt samarbeid.

### PARENTS-AS-TEACHERS PROGRAM (PAT)

Vårt tredje eksempel er fra spesialistutdanning innen pediatri og et «Parents-as-teachers»-program (PAT), denne gang fra USA og Universitetet i Minnesota (Blasco, Kohen, & Shapland, 1999). Programmet er et forsøk på å forbedre spesialistenes kunnskaper om barn som har en utviklingshemming, og foreldres og pårørendes situasjon, gjennom en én måned lang rotasjon ved Gillette Specialty Health Care i St. Paul i Minnesota. Den tradisjonelle utdanningen har i liten grad fokusert på familiens rolle i helsetjenesten og har i for liten grad adressert pårørende. Fremtidige spesialister har i liten grad blitt rustet til å forstå betydningen av den sosiale situasjon for de det gjelder. Leger som innehar slik kompetanse er bedre i stand til å hjelpe familier med å håndtere belastninger og utfordringer ved hjelp av egne ressurser og eksterne hjelpemidler.

Et kjerneelement i PAT-programmet er å utvikle partnerskap og samarbeid med foreldre og andre for å bedre omsorg og oppfølging av barn med cerebral parese, myelodysplastisk syndrom og psykisk og fysisk utviklingshemming. Legene under spesialisering tildeles en familie som har ett eller flere barn med en eller flere funksjonshemminger. Disse familiene rekrutteres fra en støttegruppe for foreldre til barn som lever med funksjonshemming (PACER). Foreldene sier seg villige til å undervise leger etter å ha fått opplæring og oppfølging, og forteller om familienes hverdager. Formidlingen er konsentrert rundt tre hovedtema: hvordan familier inkorporerer et barn eller en ungdom med funksjonshemming, hvordan familien prøver å normalisere omgivelsene for barnet og for resten av familien, samt de kunnskaper og ferdigheter som familier utvikler i arbeidet med å håndtere hverdagen med barn med komplekse utfordringer.

Leger følger opp disse familiene i ulike hverdagssituasjoner. De har en video-undervisning-sesjon hvor foreldre forteller om hverdagslige utfordringer, etterfulgt av diskusjoner om foreldres erfaringer med helsevesenet. Sesjonen beskrives som informasjonsrik og svært relevant. I tillegg skriver legen brev til foreldrene med refleksjonsnotater om læringsutbytte og erfaringer. Forel-

drene beskriver dette som svært viktig, blant annet fordi det representerer et konkret mål på effekten av arbeidet de utfører. Skriftlige og muntlige evalueringer av prosjektet fra leger som har deltatt viser høye score, både på vurdering av kvalitet og yrkesmessig relevans av prosjektet og undervisningen.

## MULIGHETER OG UTFORDRINGER

De fleste studier av pasientdeltagelse i legeutdanning viser til høy tilfredshet både blant lærere og veiledere, pasienter og studenter. I oversiktsartiklene til Towle et al. (2010), Jha et al. (2009) og Morgan og Jones (2009) går det frem at pre- og postevalueringer av slike kurs og moduler viser at studenter blir gjort oppmerksom på behov til sårbare pasientgrupper. Artiklene beskrevet i disse systematiske litteraturoversiktene viser at studentenes holdninger til personer med kronisk sykdom og deres pårørende, er i endring og forbedring. Artiklene viser dessuten at studenter mener å ha fått økt kunnskap og minsket redsel for å lære om kliniske ferdigheter fra pasienter og pårørende (såkalte pasientlærere), hovedsakelig fordi de får umiddelbar respons innenfor omgivelser de opplever som lite stressende. Få studier har undersøkt hvilken effekt læring i en kontekst har på læring i andre kontekster, men noen tyder på at undervisning fra pasienter har positiv og varig innvirkning på tekniske ferdigheter, relasjonelle ferdigheter, empati og utviklingen av en individuelt tilpasset tilnærming til den enkelte pasienten (se også Thomas et al., 2015).

Samtidig viser flere artikler til utfordringer ved slike læringssituasjoner, spesielt etiske utfordringer både for studenter og pasienter (Towle et al., 2010). Studenter kan oppleve at de er en byrde for pasienter og at pasientkontakten er emosjonelt utfordrende, spesielt i de tilfeller hvor de møter alvorlig syke pasienter. Pasienter eller brukere som medvirker i undervisning kan være engstelige for å utlevere seg selv og sine vansker for mye, for å bli vurdert av uerfarne studenter og for at de ikke overholder taushetsplikt og hensyn til personvern, blant annet.

Oversiktsartiklene peker dessuten på svakheter i studiene. Mye av litteraturen, også nyere studier, er deskriptiv. Målt med de krav til vitenskapelighet som vanligvis anvendes i systematiske kunnskapsoppsummeringer (Kunnskaps-senteret, 2007), er det få intervensjoner som ville blitt evaluert som robuste. De få som har brukt eksperimentell design, har heller ikke gitt adekvat informasjon om intervensjonen. De fleste studier benytter dessuten selv-rapporterte data. Det mangler solide studier av effekt, utbytte og bærekraft av tiltak på lang sikt.

De fleste kurs eller moduler som omtales i litteraturen er også enkeltstående kurs og er i liten grad koordinerte tiltak hvor tematikken utgjør en rød tråd i studieprogrammet, og hvor pasientdeltagelse og brukermidvirkning er integrert på styringsnivå eller på institusjonelt nivå. Fokuset på personer med lang-

varige og kroniske sykdommer i legeutdanningen er heller ikke sterkt, til tross for endringene i sykdomspanoramaet.

### EMNER I NORSK LEGEUTDANNING?

Det er tendenser til økt vektlegging av kronisk sykdom og brukermedvirkning i norsk legeutdanning. For eksempel er brukermedvirkning et tema i utredninger fra Helsedirektoratet om spesialiststruktur og spesialistutdanning (Helsedirektoratet, 2015). Helsedirektoratet inviterte nylig til rådslag om hva leger i spesialisering må kunne, og en pasient- og pårørendesentrert grunnholdning var blant de ting som oftest ble nevnt. Samhandling og brukermedvirkning på både individ- og systemnivå ble av flere fremhevet som viktig for fremtidens helsevesen.

Samtlige læresteder i medisin i Norge har i den senere tid revidert profesjonsstudiet, eller holder på med å implementere nye studieprogram. Rapporter og dokumenter som beskriver fullførte og pågående revisjonsarbeid forsøker å ta opp endringene vi ser i sykdomspanoramaet. Et eksempel er den nye studieplanen for profesjonsstudiet i medisin i Tromsø (2014), som peker på den økte forekomsten av kronisk sykdom. Den understreker dessuten at utdanningen i større grad må gi kompetanse innen brukermedvirkning. I studieplanen for Oslo (2013) legges det også stor vekt på at bruker- og pasientperspektivet skal stå sentralt i utdanningen. Et viktig grep er at undervisning i medisinske atferdsfag, spesielt kommunikasjonsundervisning, blir bedre integrert i den kliniske undervisningen. Ved både universitetet i Bergen og i Oslo møter studentene pasienter tidlig; dels som en videreføring av en lenge brukt undervisningsform hvor studentene utplasseres i allmennpraksis, dels i utprøvinger hvor studenter drar på hjemmebesøk til brukere/pasienter.

Det prøves også i disse dager ut et undervisningsopplegg ved profesjonsstudiet i Oslo for å styrke studenters kompetanse i brukermedvirkning og samhandling innen rus og psykiatri (Lie et al., 2015). Forfatterne argumenterer for at legeutdanningen lenge i for liten grad har tilrettelagt for slik kompetanseutvikling blant studentene. De anså omleggingen til ny studieplan i Oslo som en mulighet til å utvikle et opplegg i samfunnsmedisin-undervisningen (i en rus- og psykiatrimodul i studiet). I den nye undervisningen skal studentene øve seg på samhandling i ansvarsgruppemøter med brukere og representanter for profesjonell rusbehandling, i noen tilfeller også fra pårørendeorganisasjoner. Studentene møter brukeren både i planleggingen av møtet, i møtet og i evalueringen av møtet, og målet for studentene er å skrive et utkast til individuell plan for brukeren.

Undervisningsopplegget i Oslo har en rekke fellestrekk med de tre eksemplene vi har beskrevet tidligere. For det første er de basert på en erfaring om at studenter lærer godt gjennom å prøve seg i realistisk praksis. For det andre får studentene trening i samhandling med brukere, noe som både gir innsikt i sam-

handling i seg selv, og i brukeres livssituasjon og behov. For det tredje er de eksempler på undervisningsopplegg som er utformet, gjennomført og evaluert gjennom et aktivt og likestilt samarbeid mellom undervisningsansvarlige og brukere fra brukerorganisasjoner. Det understrekes videre at brukermidvirkning i en utdannings- og undervisningssammenheng er en avgjørende faktor: «Det at undervisningen slik ble utformet i fellesskap av brukere og de fagansvarlige, har vært avgjørende for at prosjektet kunne gjennomføres i tråd med hensikten – som var å sette brukermidvirkning i sentrum.» (Lie et al., 2015, 1237–7). Forfatterens foreløpige konklusjon er at selv om undervisningsmetoden krever mye innsats, koordinering og ressurser, så fungerer den godt. Opplegget har fått god evaluering fra både lærere, studenter, brukere og andre involverte.

## AVSLUTNING

Tradisjonelt har pasienter deltatt i legeutdanning som lærerrike eksempler og illustrasjoner på interessante diagnoser, eller som en del av studenters kliniske ferdighetstrening og kommunikasjonstrening (Vågan, 2009). Store deler av den medisinske læringslitteraturen har tatt for seg bruken av enten simulerte eller standardiserte pasienter i undervisning og vurdering. Studier av hvilken rolle virkelige pasienter har i undervisning, har i stor grad fokusert på pasienttilfredshet knyttet til møter med legestudenter, og ikke så mye på hva pasienter kan bidra med i selve undervisningen (ibid.)

På begynnelsen av 1990-tallet begynte det å komme eksempler på studieprogram hvor pasienter fikk andre roller og økt innflytelse. Denne utviklingen må ses i lys av større endringer i tjenesteytelse, politikk og forskning som understreker at aktiv deltagelse fra pasienter og lokalsamfunn i egen behandling er viktig for å forbedre tjenesten. En sentral drivkraft er myndigheters bestrebelse på å gjøre helsetjenester mer tilpasset pasienters behov, og på innsparing av kostnader ved en økt vektlegging av egenomsorg, spesielt blant såkalte «ekspert-pasienter» med kroniske tilstander. Likepersonarbeidet til blant andre Kreftforeningen og Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse, er eksempler på dette (Finset & Skirbekk, 2014).

Litteratursøkene våre dekker ikke alt som har blitt gjort på dette feltet, og vi har bare i begrenset grad kvalitetsvurdert studiene. Formålet vårt har derimot vært å gjøre kjent aktuell og innflytelsesrik litteratur med inngående beskrivelser av pasientdeltagelse i ulike legeutdanninger: Beskrivelser hvor erfarne pasienter og brukere som har langvarige helseutfordringer, og deres pårørende, bidrar og deltar i undervisning av legestudenter, i et sidestilt samarbeid.

Resultatene av disse eksemplene er gode. Medisinstudentene rapporterer jevnt over om bedre kommunikasjonsferdigheter og kunnskaper om langvarig sykdom, samt bedre evne til å sette seg inn i pasientenes bekymringer. Studentene sier også at brukermidvirkning gir dem bedre muligheter til å takle egne

emosjonelle reaksjoner på vanskelige og alvorlige situasjoner. Utfordringene oppstår i stor grad hvis studentene opplever at de er en byrde for pasientene, spesielt i møter med alvorlig syke pasienter.

Vi har også sett eksempler på hva som gjøres ved norske studiesteder i medisiner. I lys av eksemplene vi har gjennomgått i denne artikkelen mener vi det er et stort potensiale for å ta opp tematikken i langt flere utdannings sammenhenger. Brukermedvirkning og mestring ved langvarige helseutfordringer kan også utgjøre en komponent i tverrprofesjonell undervisning om ulike kroniske lidelser (jf. *The interprofessional Health Mentors HM programme*), i utplasing i allmennpraksis og ved hjemmebesøk til brukere/pasienter med kreft eller med andre diagnoser (jf. *Portfolio learning with cancer patients*), eller i pediatrisk undervisning om utviklingshemming og barn med utviklingshemming som innebærer et aktivt samarbeid med pårørende og foresatte (jf. *Parents-as-teachers program, PAT*). Selv om resultater fra tidligere studier også er lovende, er det behov for å gjennomføre flere studier med forskningsdesign som kan si noe om effekter av undervisning på studenters kompetanseutvikling over tid.

## LITTERATUR

- Aabakken, L., Baasland, I., Lygren, I., & Osnes, M. (1997). Development and evaluation of written patient information for endoscopic procedures. *Endoscopy*, 29(1), 23–26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-2007-1004056>.
- Aarthur, A., & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177–191.
- Ahuja, A. S., & Williams, R. (2010). Telling stories: learning from patients' and families' experiences of specialist child and adolescent mental health services. *International Journal of Consumer Studies*, 34(5), 603–609.
- Andrew, N. R., Siegel, B. S., Politch, L., & Coulter, L. (1998). Teaching medical students about children with developmental disabilities. *Ambulatory Child Care*, 4, 307–316.
- Babu, K. S., Law-Min, R., Adlam, T., & Banks, V. (2008). Involving service users and carers in psychiatric education: what do trainees think? *Psychiatric Bulletin*, 32, 28–31.
- Barr, J., Ogden, K., & Rooney, K. (2010). Viewpoint: let's teach medical students what patient partnership in clinical practice can be, with the involvement of educationally engaged patients. *International Journal of Consumer Studies*, 34(5), 610–612.
- Blasco, P. A., Kohen, H., & Shapland, C. (1999). Parents-as-teachers: design and establishment of a training programme for paediatric residents. *Medical education*, 33, 695–701.
- Chumbley, G. M., Hall, G. M., & Salmon, P. (2002). Patient-controlled analgesia: what information does the patient want. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 459–471.
- Collins, L. G., Arenson, C., & Antony, R. (2008). Chronic illness care education: longitudinal interprofessional mentor programme. *Medical education*, 42, 1130–1131.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *BMJ*, 335, 24–27.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., & Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*, 325(1263).

- Durantini, M. R., Albarracin, D., Mitchell, A. L., Earl, A. N., & Gillette, J. C. (2006). Conceptualizing the influence of social agents of behavior change: A meta-analysis of the effectiveness of HIV-prevention interventionists for different groups. *Psychological Bulletin*, 132(2), 212–248. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.132.2.212>
- Fagermoen, M. S., Bevan, K., Berg, A. C., Bjørnsborg, E., Mathiesen, C., Gulbrandsen, H., . . . Strøm, A. (2014). Personer med sykkelig overvekt hadde økt mestringsforventning og selvfølelse etter pasientkurs. *Sykepleien Forskning*, 3(9), 216–223.
- Fagermoen, M. S., & Lerdal, A. (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. I A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Red.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (17–37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Finset, A., & Skirbekk, H. (2014). «Du trenger ikke trekke kølapp!» Rapport fra Likepersonsprosjektet. En kvalitativ undersøkelse av likepersonstjenesten ved Vardesenteret på Radiumhospitalet Universitetet i Oslo. Avdeling for medisinsk atferdsforskning: Kreftforeningen.
- Folkehelse rapporten. (2014). *Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Grabowski, D., Brun Jensen, B., Willaing, I., Zoffmann, V., & Schiøtz, M. L. (2010). *Sundhedspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbasert gjennomgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse*. Steno Center for sundhedsfremme.
- Helsedirektoratet. (2015). *Legenes spesialiststruktur og spesialistutdanning – oppdrag om detaljutredning av oppgaver for Helsedirektoratet i ny organisatorisk modell*.
- Humerfelt, K. (2012). *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan – anerkjennelse og krenkelse*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).
- Jha, V., Quinton, N. D., Bekker, H. L., & Roberts, T. E. (2009). Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review. *Medical education*, 43, 10–20.
- Kunnskapscenteret. (2007). Systematisk kunnskapsoppsummering. *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. Hentet fra <http://www.uio.no/studier/emner/medisin/isv/SYKVIT4021/h07/undervisning/kunnskapsoppsummering.pdf>.
- Lie, A. K., Jensen, T., Lichtwarck, H., Storaas, J., Torjussen, E., & Havnes, I. A. (2015). Å sette brukeren i sentrum – allerede som student. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(14), 1236–1237.
- Long-Bellil, L. M., Robey, K. L., Graham, C. L., Minihan, P. M., Smeltzer, S. C., & Kahn, P. (2011). Teaching medical students about disability: the use of standardized patients. *Academic Medicine*, 86(9), 1163–1170.
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Sist endret LOV-2015-05-22-32 fra 01.11.2015 (1999).
- Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven). Sist endret: LOV-2013-06-14-41 fra 01.07.2013, (2001).
- Maughan, T. S., Finlay, I. G., & Webster, DJ. (2001). Portfolio learning with cancer patients: an integrated module in undergraduate medical education. *Clinical Oncology*, 13(1), 44–49.
- Meld. St. 13 (2011–2012) (2012). *Utdanning for velferd*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. 47 (2008–2009) (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24, 28–38.
- Morgan, A., & Jones, D. (2009). Perceptions of service users and carer involvement in healthcare education and impact on students' knowledge and practice. A literature review. *Medical Teacher*, 31, 82–95.

- Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) (2014). *Strategiplan 2014–2016*.
- Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) (2015). *Sentrale begreper innen læring og mestring*. Hentet fra <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/>.
- Neale, J., Bloor, M., Berney, L., & Fisher, J. (2006). Feel good factor. *Druglink*, 21, 20–21.
- Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev*, 3. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD004563.pub2>
- Skirbekk, H., & Nortvedt, P. (2010). Making a Difference: A qualitative study on care and priority setting in health care. *Health Care Analysis*, 19(1).
- Skirbekk, H., & Nortvedt, P. (2014). Inadequate treatment for elderly patients: professional norms and tight budgets could cause «ageism» in hospitals. *Health Care Analysis*, 22(2), 192–201.
- Sloan, P. A., Plymale, M. A., Johnson, M., Vanderveer, B., LaFountain, P., & Sloan, D. A. (2001). Cancer pain management skills among medical students: the development of a cancer pain objective structured clinical examination. *Journal of Pain Symptom Management*, 21, 298–306.
- Spencer, J., Blackmore, D., Heard, S., McCrorie, D., McHaffie, D., Scherpbier, A., . . . Southgate, L. (2000). Patient-oriented learning: a review of the role of the patient in the education of medical students. *Medical Education*, 34, 851–857.
- Strøm, A., & Fagermoen, M. S. (2012). Brukermedvirkning som medtjenesteytelse – brukerrepresentanter som samarbeidspartnere. I A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Red.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (s. 63–81). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thomas, D., Kessler, C., Sackdevl, N., Barret, F., Schwartz, A., & Harris, I. (2015). Residents' perspectives on rewards and challenges of caring for ambulatory care patients living with chronic illness. Findings from three academic health centers. *Academic Medicine*, 90, 1684–1690.
- Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., . . . Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44, 64–74.
- Towle, A., Brown, H., Hofley, C., Kerston, R. P., Lyons, H., & Walsh, C. (2014). The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme. *The Clinical Teacher*, 11, 301–306.
- Towle, A., & Godolphin, W. (2011). The neglect of chronic disease self-management in medical education: Involving patients as educators. *Academic Medicine*, 86, 1350.
- Universitetet i Oslo. (2013). *Oslo 2014: Studieplan for profesjonsstudiet i medisin. Forslag til revidert studieplan for profesjonsstudiet i medisin ved UiO*.
- Universitetet i Tromsø. (2014). *Studieplan for profesjonsstudiet i medisin. 2012-studieplan, revidert 2014*.
- Vail, R., Mahon-Salazar, C., Morrison, A., & Kalet, A. (1996). Patients as teachers: an integrated approach to teaching medical students about the ambulatory care of HIV infected patients. *Patient Education and Counseling*, 27, 95–101.
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vågan, A. (2009). *Physicians in the making* (ph.d.-avhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.