

# **”Brukermedvirkning..... hva er det?”**

## **En kvalitativ studie av hvordan unge voksne med hypothyreose opplever brukermedvirkningen i helsetjenesten**

Hilde Frafjord.

Masteroppgave i helse og sosialfag

Institutt for helsefag

Det samfunnsvitenskapelige fakultetet

Universitetet i Stavanger

Juni 2008



**MASTERSTUDIUM I  
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV**

**MASTEROPPGAVE**

**SEMESTER:**

Vår 2008

**FORFATTER:**

Hilde Frafjord

**VEILEDER:**

Universitetslektor /PhD - kandidat Kristin Humerfelt

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**Norsk:**

”Brukermedvirkning....hva er det?”

En kvalitativ studie om hvordan unge voksne med hypothyreose opplever brukermedvirkningen i helsetjenesten.

**Engelsk:**

“Patient participation... what’s that?”

A qualitative study about how young adults with hypothyroidism experience patient participation in health service.

**EMNEORD/STIKKORD/NØKKELOD:**

Brukermedvirkning, hypothyreose, primærhelsetjeneste, kvalitativ studie,

**SIDETALL: 77**

**ANTALL ORD: 21157**

**STAVANGER ...30 Juni.....**

**DATO/ÅR**

**SIGNATUR**

## **Husblind.**

Av Audhild Løhre

Den som bor  
i huset  
mister etter hvert  
synet for fargen og  
posisjonens estetikk

En blir husblind  
og må vekkes igjen  
for å se

Hun var initiativløs  
treg og dorsk  
Han vendte seg mot  
tidsskriftene  
og enset henne  
ikke

Diagnosen vekket ham  
Hun var  
Hun var i rommet  
med sin avmakt  
med thyroxintabletter  
og sitt nye håp

Fra boken Hypothyreosen og meg.  
(Løhre, 2000)



## **Forord**

Endelig i mål, en fullført mastergradsoppgave med fokus på brukervedvirkning. Det har vært en travel, arbeidsom og en mentalt krevende prosess, men som jeg aldri ville vært foruten. Studiet har gitt meg mye kunnskap, som jeg håper å få dele med andre.

Først og fremst vil jeg takke mine informanter, som har gjort denne studien mulig. Takk for at dere ville dele deres opplevelse og erfaringer med meg.

Takk til Norsk Thyroideaforbund's lokallag som gav meg anledning til å presenter studien på deres lokallagsmøter.

En spesiell takk til min veileder, universitetslektor / PhD – kandidat Kristin Humerfelt for dyktig veiledning og konkrete tilbakemeldinger. Du har vært en stor inspirasjonskilde gjennom hele prosessen.

Til slutt, må oppmerksomheten rettes mot min mann Arne og mine tre sønner Morten, Rikard og Daniel. Uten deres hjelp, støtte og oppmuntring hadde ikke dette vært mulig. Takk

Stavanger. juni 2008

Hilde Frafjord

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	3
Forkortelser .....	7
1 Introduksjon .....	9
1.1 Innledning .....	9
1.1.1 Bakgrunn .....	10
1.1.2 Problemstilling .....	10
1.1.3 Hensikten med studien .....	11
1.1.4 Avgrensninger og presisering .....	11
1.1.5 Definisjon av sentrale begreper .....	11
1.1.6 Oppgavens oppbygning .....	15
2 Konseptuelt rammeverk .....	16
2.1 Hypothyreose .....	16
2.1.1 Hypothyreose - en kronisk sykdom .....	16
2.1.2 Behandling av hypothyreose .....	17
2.1.3 Hypothyreose hos unge voksne .....	18
2.2 Brukermedvirkning .....	20
2.2.1 Menneskesynets betydning for brukermidvirkning .....	20
2.2.2 Brukermedvirkning en rettighet og en verdi i helsetjeneste .....	21
2.2.3 Inndeling av brukermidvirkning .....	23
2.2.4 Endringer i brukerens posisjoner .....	25
2.2.5 Brukermedvirkning - en relasjon .....	28
2.3 Eksisterende forskning .....	30
2.3.1 Forskning på hypothyreose .....	30
2.3.2 Forskning på brukermidvirkning .....	33
3 Metodisk tilnærming .....	35
3.1.1 Valg av metode .....	35
3.1.2 Førforståelse .....	37
3.1.3 Utvalg .....	37
3.1.4 Innsamling av data .....	38
3.1.5 Transkribering .....	39
3.1.6 Analyse og tolkning av data .....	40
3.1.7 Validitet og reliabilitet .....	42
3.1.8 Forskningsetiske overveielser .....	44
4 Opplevelser i møtet med helsetjenesten .....	45
4.1 Brukernes egen forståelse .....	45
4.1.1 ”Jeg blir ikke trodd på når jeg forteller om mine symptomer” .....	46
4.1.2 ”Jeg får ikke den behandlingen jeg trenger” .....	52
4.1.3 Oppsummering av brukernes egen egenforståelse .....	56
4.2 Brukernes kontroll over problemer knyttet til hypothyreosen .....	57
4.2.1 ”Jeg har kontroll når jeg er trygg og forstå symptomene” .....	57
4.2.2 Oppsummering brukernes kontroll .....	63
4.3 Brukerens tillit til helsepersonell .....	64
4.3.1 ”Jeg har tillitt når de viser meg tillit” .....	64
4.3.2 ”Jeg har tillit når informasjonen og forventningene oppleves riktig” .....	66
4.3.3 Oppsummering brukernes tillit .....	68
5 Brukermedvirkning ... hva er det? – en avslutning .....	69
5.1 Avsluttende refleksjoner .....	71
Referanseliste	
Vedlegg	

## **Forkortelser**

LMS – Lærings og mestringssenter

FFO – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon

SME – Sekretariat for modernisering og effektivisering i helsetjenesten

TSH - Thyroidea stimulerende hormon

T3 - Trijodthyronin

T4 - Thyroksin

NTF – Norsk Thyroideaforbund

NSD – Norsk samfunnsfaglige datatjeneste

## Sammendrag

Brukermedvirkning... hva er det?

Denne studien fokuserer på unge voksne med hypothyreose og deres opplevelse av brukermedvirkning. Studien har vektlagt brukernes egen forståelse av problemene og aktuelle hjelpetiltak tilknyttet sykdommen og hvordan dette ble vektlagt i møtet med helsetjenesten. Videre blir det belyst om møtet med helsepersonell bidrog til at brukerne opplevde å ha kontroll og om de opplevde å ha tillit til helsepersonell. Hensikten med studien var å forstå unge voksne med hypothyreose sine behov, preferanser og opplevelser i forhold til brukermedvirkning i helsetjenesten. Kunnskap om dette kan brukes i forbindelse med videreutvikling og kvalitetsforbedring av helsetjenesten.

For å komme frem til dette ble det benyttet en kvalitativ studie med en livsverdensfenomenologisk tilnærming. Data ble hentet fra semistrukturerte intervjuer av 8 unge voksne mellom 19 – 35 år, som hadde hatt diagnosen hypothyreose mellom 2-14 år og som fikk medikamentell behandling. Datamaterialet ble analysert med Giorgis´ analysemetode i kombinasjon med Kvale´s tre tolkningsnivåer.

Funn i studien tyder på at unge voksne med hypothyreose opplevde at de ikke blir trodd på når de fortalte om sine symptomer, og de opplevde at de ikke fikk den behandlingen de trengte. Ingen av brukerne opplevde at helsepersonell bidrog til at de hadde kontroll med symptomene. For unge voksne med hypothyreose innebar tillit at helsepersonell viste dem tillit. Tillitt innebar også at den informasjonen og de forventningene til bedring som helsepersonell gav brukeren ble erfart som riktige. På den bakgrunnen opplevde ikke unge voksne med hypothyreose tillitt til helsepersonell



# 1 Introduksjon

## 1.1 Innledning

Denne masteroppgaven handler om unge voksne med hypothyreose og brukervedvirkning. Ved hjelp av en empirisk analyse ønsker jeg å studere hvordan unge voksne med hypothyreose opplever brukervedvirkning i kontakten med helsepersonell

Hypothyreose er en kronisk sykdom som skyldes svikt i produksjonen av thyroxin, som er kroppens stoffskiftehormon. I helsetjenesten er det en gjengs oppfatning at hypothyreose er enkel å behandle og at det gir en rask og effektiv restitusjon (Husebye, 2002). Dette stemmer ikke med opplevelsen til det enkelte personer med hypothyreose rapporterer (Hegge, 2000; Løhre, 2000), og i flere studier er det fremkommet at brukerne opplever å ikke bli trodd og hørt på i helsetjenesten (McMillant, Bradley, Woodcock, Raziv, & Weaver, 2004). Dette har medført at helsetjenesten opplever et økende krav fra personer med hypothyreose, pårørende og brukerorganisasjoner om at brukerne må behandles bedre (Bakke, 2007).

Brukermedvirkning har vært et politisk slagord i helsetjenesten i 20 år (St.meld.nr.41, 1987 ), og ble rettighetsfestet i 1999 i lov om Pasientrettigheter (1999-07-02 nr 63:). Loven regulerer den enkelte brukers rettigheter, herunder retten til medvirkning. Denne politiske og de samfunnsmessige endringene i forhold til brukerens posisjon fra å være ”pasient” til å bli ”bruker”, er stor. For helsetjenesten innebærer dette å forsøke å bli mer brukerorientert og etterspør brukernes mening, og helsepersonell prøver å hjelpe på brukerens premisser.

I Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial og helsetjenesten:...å bedre skal det bli! (Shdir., 2006) vektlegges det at helsetjenesten og den enkelte helsearbeideren må kombinere både sykdomskunnskaper og brukerkunnskaper i sitt arbeid. Brukerkunnskap blir der definert som å ”..., *innhente kunnskap om og forstå deres behov og preferanser og kunne se sammenhengen mellom disse og tjenestenes organisering.*”(Shdir., 2006,23) De skriver videre at helsearbeideren som har innsikt i brukerkunnskap kan oppnå gode relasjoner og godt samarbeid med brukeren, slik at tiltakene oppleves gode. Personer med hypothyreose er en gruppe som nå og i fremtiden er og blir brukere av helsetjenesten. For å oppnå gode relasjoner og godt samarbeid mellom brukeren og helsepersonell er brukerkunnskap om denne gruppen

viktig. Alm Andreassen (2004) fremhever også viktigheten av å drøfte brukermedvirkning ut fra personer med nedsatte funksjonsevner sin forståelse av begrepet. Fordi denne gruppen har kjempet for brukermedvirkning over lang tid og fordi denne gruppen er spesielt avhengig av et godt samarbeid med helsetjenesten over lang tid.

### **1.1.1 Bakgrunn**

Min interesse for hypothyreose og brukermedvirkning startet i 1994 da jeg fikk en sønn med medfødt hypothyreose. Gjennom mitt engasjement som mor og tillitsvalgt i brukerorganisasjonen og senere i mitt arbeid som sykepleier og konsulent ved et lærings og mestringssenter (LMS), har jeg møtt mange personer med hypothyreose. Min erfaring er at mange uttrykker misnøye med behandlingen, oppfølgingen og informasjonen. De opplever ofte at møtet med helsetjenesten er vanskelig og forteller at de ikke blir hørt. Denne brukergruppen har også i flere utenlandske studier rapportert om mangelfull informasjon, mistillit til helsetjenesten og manglende anerkjennelse. Spesielt unge, opplever at helsetjenesten ikke tror eller hører på når de forteller om sine symptomer og plager, de opplever å bli mistenkeliggjort og får mangelfull informasjon (McMillant, Bradley, Woodcock, Raziv, & Weaver, 2004; Opsahl, 2002; Walsh, 2002). Hypothyreose har også fått mye oppmerksomhet i dags og ukepressen, hvor det tildels rettes skarp kritikk til kunnskapen helsevesenet har angående hypothyreose og på måten brukerne blir møtt (Hegge, 2000).

### **1.1.2 Problemstilling**

I lys av foregående introduksjon er studiens problemstilling:

#### **Hvordan opplever unge voksne med hypothyreose brukermedvirkning i helsetjenesten?**

For å kunne svare på denne problemstillingen har jeg tatt utgangspunkt i Eldh (2006) som vektlegger at brukermedvirkning utøves fra brukernes egne vurderinger og innebærer å ha tillitt, å forstå og ha kontroll. På bakgrunn av dette stilles følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever unge voksne med hypothyreose at deres egen forståelse av problemene knyttet til hypothyreose og aktuelle hjelpetiltak vektlegges?
2. Bidrar møtet med helsetjenesten til at unge voksne med hypothyreose opplever å ha kontroll over problemer knyttet til hypothyreosen?
3. Opplever unge voksne med hypothyreose at de har tillit til helsepersonell?

### **1.1.3 Hensikten med studien**

Denne mastergradsoppgaven tar utgangspunkt i hypothyreose og brukermedvirkning, for å forstå personer med hypothyreose's behov og preferanser og kunne se sammenhengen mellom disse, og brukermedvirkning. Å få bedre brukerkunnskap vil kunne få betydning for videreutvikling og kvalitetsforbedring av helsetjenesten for denne brukergruppen.

### **1.1.4 Avgrensninger og presisering.**

Studien anlegger et nedenfra og opp perspektiv (bottom up) og det er informantenes subjektive opplevelse av møtet med helsepersonell på individnivå som studeres. Brukermedvirkning er avgrenset til informantenes egen forståelse av de problemene de selv opplever er knyttet å ha hypothyreose, og hvordan dette blir vektlagt i møtet med helsepersonell. Videre er det informantenes opplevelse av hva de selv anser som aktuelle hjelpetiltak og hvordan dette blir vektlagt av helsepersonell, samt opplevelsen av å ha kontroll og tillitt til helsepersonell.

Studien diskuterer ikke medisinske spørsmål, eller ulike behandlingsmåter. Informantenes subjektive ønsker, erfaringer og opplevelse blir presentert og i visse sammenhenger blir medisinsk forskning på hypothyreose og medisinske anbefalinger presentert.

### **1.1.5 Definisjon av sentrale begreper**

#### **Bruker**

Der finnes ulike oppfatninger om hvem som omfattes av brukerbegrepet. En bruker blir i Bokmålsordboken (2006) definert som en person som ”*bruker el. anvender noe*” for eksempel et biblioteket eller offentlige tjenester, eller som ”*en forbruker eller konsument*”, med andre ord en som kjøper en ny pc. Begrepet bruker blir også brukt i arbeidslivet, overfor arbeidstakere på ulike nivåer, i sosialtjenesten, og i helsetjenesten. Dette kan gjelde både

enkeltpersoner eller grupper. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) har definert en bruker som:

*” En person som på grunn av funksjonshemmingen, har et særlig behov for tjenester eller tilrettelegging fra offentlige eller private tjenesteleverandører.”*(FFO, 2008)

Den definisjonen fokuserer på brukernes behov for tjenester, men tar ikke høyde for at brukeren selv kan oppleve å ha et problem eller et behov som helsetjenesten ikke anerkjenner. I følge Rønning og Solheim (1997) må mange kjempe for å få status som brukere. Først må problemet bli erkjent, akseptert og til en viss grad gitt en medisinsk diagnose av helsepersonell før en blir betegnet som bruker i helsetjenesten. Dette kan medføre problemer for brukeren spesielt i situasjoner der en mangler objektive kriterier for sykdom, noe som kan opptre hos unge voksne med hypothyreose. Sekretariatet for modernisering og effektivisering i helsesektoren (SME) har en annen definisjon som nettopp ivaretar brukerens egenopplevelse. SME definerer en bruker i helsetjenesten som;

*”.....en person som har et opplevd behov for helsetjenester, som oppsøker eller kommer i kontakt med helsetjenesten for å få råd og eller hjelp til å bli frisk eller friskere, få pleie, bli smertefri eller til å bedre funksjonsevne”. (SME, 1992,11)*

Denne definisjonen kan ivareta unge voksne med hypothyreose fordi den tar utgangspunkt i brukerens opplevelse av å ha behov for helsetjenester og den poengterer at målet er å bli friskere eller å få bedret funksjonsevnen og kan dermed benyttes i forhold til kronisk sykdom.

### **Brukerperspektivet**

Brukerperspektivet og brukermedvirkninger er diffuse begreper som i mange tilfeller mangler en felles forståelse i helsetjenesten (Humerfelt, 2005; Rønning & Solheim, 1997). En vanlig oppfatning av brukerperspektivet er i mange tilfeller at helsepersonell forsøker å se saken fra brukerens ståsted og på den måten sette seg inn i brukerens situasjon. Slik som Rønning og Solheim definerer det:

*“Å anlegge et brukerperspektiv betyr at vi prøver å se et tilbud, eller behovet for det, fra den potensielle brukerens side” (1997,30).*

Mange vil nok hevde at det ikke er mulig å sette seg inn i brukerens situasjon (Humerfelt, 2001). Hver bruker har sin måte å se verden på og enhver situasjon preges av dette. I denne definisjonen blir heller ikke dialogen fremhevet, og helsepersonell er i fokus - ikke brukeren.

SME (1992) skriver at det er brukeren som eier problemene sine, og som har størst kompetanse på hvordan det oppleves. De har også i mange tilfeller tanker om hvilke behandling som oppleves aktuelle. Brukerperspektivet bør derfor være utgangspunktet for modernisering og effektivisering i helsetjenesten. SME forstår brukerperspektivet som en ideologi:

*"... et sett av verdier som legger grunnlaget for en bestemt måte å fortolke virkeligheten på. Ideologien bygger på et menneskesyn som tar utgangspunkt i at ethvert menneske har krav på respekt for sin autonomi /selvbestemmelsesrett." (SME, 1992,11)*

Her tar en utgangspunkt i verdier som er allmenne som menneskerettigheter. En ivaretar også brukeren som et likeverdige mennesker som har innsikt, ressurser og evne til å tilegne seg den kunnskapen som er nødvendig. I denne studien er denne definisjonen av brukerperspektivet brukt.

### **Brukermedvirkning**

Brukermedvirkningen er den aktive delen av relasjonen mellom helsepersonell og bruker (Humerfelt, 2005; SME, 1992), og berører helsetjenestens tilnærming og praksis i møtet mellom dem og brukeren (Alm Andreassen, 2005).

I Stortingsmelding nr. 34 (1996) blir brukermedvirkning definert som:

*"De som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet" (St.meld.nr.34, 1996,29)*

I denne definisjonen blir brukeren gitt en mulighet for å uttale seg i forkant av en avgjørelse, men denne definisjonen vektlegger ikke relasjonen mellom bruker og helsepersonell.

SME har ingen klar definisjon på brukermedvirkning, men fremhever at brukermedvirkning betyr en relasjon og innebærer "faktisk og aktiv deltakelse, med reell innflytelse". Videre sier de at den som berøres av en beslutning "skal bli hørt og tatt på alvor i beslutningsprosessen" – "med tanke på utforming av det tjenestetilbudet som angår brukeren som enkeltmenneske" (1992,15)

På bakgrunn av hva SME fremhever som viktig i medvirkning har jeg i denne studien definert brukermedvirkning på individnivå som;

*”Brukermedvirkning dreier seg om en relasjon mellom bruker og helsepersonell med en aktiv deltakelse, hvor brukeren blir hørt og tatt på alvor i utformingen og i beslutninger av tjeneste tilbudet som angår brukeren som enkeltmenneske”.*

Denne definisjonen fremhever relasjonen og den aktive deltakelsen, samtidig blir også unge voksne med hypothyreose sine faktiske muligheter til å bli tatt på alvor og hørt understreket.

### **Kontroll**

I følge Wormnes og Manger(2005) har personer som opplever at de kan kontrollere sin situasjon en sterkere motivasjon til å forbedre den. Håkonsen(1999) skriver at å oppleve å ha kontroll kan påvirker både sykdomsforløpet og sykdomsattferden. Han definerer opplevd kontroll som *”.. troen på at en kan influere på en situasjon, og dermed ha innflytelse på utfallet”*. Han. Denne definisjonen beskriver ikke hva opplevde kontroll inneholder.

Haavik(1989) derimot definerer kontroll som *”..individets mulighet til å innhente informasjon, til å legge planer, til å foreta avgjørelser og til å påvirke sine fysiske og sosiale omgivelser”*. I denne studien blir den definisjonen brukt fordi den fremhever unge voksne med hypothyreose’s mulighet for aktivt å medvirke og fremhever både fysiske og sosiale omgivelser.

### **Tillitt**

I følge Håkonsen(1998) er tillit en grunnleggende holdning hos mennesker. Denne grunnholdningen utvikles i det første leveåret og bygger på barnets opplevelse av at en kan *stole på* og *forutsi* hvordan omgivelsene oppfører seg.

Fugelli (2001) definerer tillit som *”...menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er til å stole på”* denne definisjonen brukes i denne studien fordi den ivaretar brukerens behov for å kunne stole på at helsepersonell handler på deres vegne.

### 1.1.6 Oppgavens oppbygning

I første kapittel beskriver jeg bakgrunnen for valg av temaet. Problemstilling og forskningsspørsmål blir så presentert, samt hensikt og avgrensningene som er gjort i studien. Til slutt defineres en del sentrale begreper.

I andre kapittel blir det konseptuelle rammeverket for studien belyst. Her blir først hypothyreose som en kronisk sykdom kort beskrevet, videre gis en kort redegjørelse for behandling og spesielle utfordringer som unge voksne med hypothyreose kan møte. Så blir brukervedvirkning presentert ved først å se på hvilke betydning menneskesynet har for brukervedvirkning, deretter blir rettigheter og verdier som skal sikre brukervedvirkning beskrevet. Videre beskrives inndelingen av brukervedvirkning, før mulige årsaker til endringen i brukerens posisjon blir belyst. Til slutt presenteres eksisterende forskning på både brukervedvirkning og hypothyreose.

I det tredje kapitlet blir metoden presentert. Her beskrives valg av fenomenologisk metode og livsverdenen. I en fenomenologisk metode er forforståelsen viktig, dette blir derfor presentert før utvalg, innsamling av data og transkribering blir beskrevet. Videre vil analyse og tolkning, validitet og reliabilitet bli beskrevet før en til slutt i dette kapitlet beskriver forskningsetiske overveielser.

I det fjerde kapitlet har jeg valgt å presentere studiens empiri og diskutere funn i fortløpende. Dette blir presentert under overskriften *Brukerens opplevelse i møtet med helsetjenesten*. Utgangspunktet for presentasjonen er forskningsspørsmålene. Først presenteres funn og diskusjon vedrørende brukernes egen forståelse som er knyttet til det første forskningsspørsmålet. Så blir funn og diskusjon vedrørende brukerens kontroll over problemer med hypothyreose presentert. Før funn og diskusjon vedrørende brukerens tillit til helsepersonell blir presentert.

I det femte kapitlet blir resultatet presentert, sammen med en avsluttende refleksjon vedrørende arbeidet med studien

## 2 Konseptuelt rammeverk

I dette kapitlet vil jeg først presentere kort diagnosen hypothyreose. Presentasjonen er ikke ment å være uttømmende, men å beskrive ulike fasetter ved sykdommen. Deretter blir brukermedvirkning og eksisterende forskning presentert. Dette konseptuelle rammeverket har ikke noen muligheter til å gi et komplett overblikk over disse begrepene eller forskningen som er gjort på temaet, men trekker frem punkter som kan ha betydning i forhold til opplevelsen av brukermedvirkning hos unge voksne med hypothyreose.

### 2.1 Hypothyreose

Under dette avsnittet blir det redegjort for hypothyreose som en kronisk sykdom og symptomer og behandling blir kort beskrevet. Til slutt viser jeg til noen ekstra utfordringer hypothyreose hos unge voksne kan medføre.

#### 2.1.1 Hypothyreose - en kronisk sykdom.

Hypothyreose er en kronisk sykdom og i denne studien forstås kronisk sykdom som en:

”Chronic illness is the irreversible presence, accumulation, or latency of disease states or impairments that involve the total human environment for supportive care and self-care, maintenance of function, and prevention of further disability”(Curtin & Lubkin, 1995,6)

Denne definisjonen ser mennesket i samspill med omgivelsene og ivaretar personer med hypothyreose som ofte rapporterer om svingninger i sykdomsforløpet, noe som blir ivare tatt her. Samtidig fremheves egenomsorg for å bli friskere eller for å bedre funksjonsevne.

I HUNT som er helseundersøkelsen fra Nord – Trøndelag (Bjørø et al., 2000) fant at henholdsvis 4,8% av kvinner og 0,9% av menn hadde fått diagnostisert hypothyreose på et tidligere tidspunkt. 1,2 % av kvinnene og 0,5 % av mennene hadde en udiagnostisert biokjemisk hypothyreose. Undersøkelsen påviste også at ca. 5 % av kvinnene og 3,5 % av mennene hadde en latent hypothyreose med forhøyet TSH (Thyreoida stimulerende hormon). I studien ble det også funnet en forholdsvis høyt andel (0,9 %) av kvinner under 40 år med en forhøyet TSH som var forenelig med hypothyreose som ikke var diagnostisert.



Hypothyreose er en vanlig sykdom, som utvikler seg langsomt og som har vært bagatellisert både symptommessig og behandlingsmessig (Bjørø, 2004). I følge Thordarson (2002) er de første symptomene ofte ubestemte og lite markante. Tegn som tretthet, litt vektøkning, depresjon, tørr hud, tap av hår eller bare opplevelsen av å føle seg utenfor, slapp og i dårlig form. De typiske tegnene øker etter hvert, slik som kuldefornemmelse, obstipasjon, heshet, vektøkning, hevelse rundt øyne, ansikt og hender, manglende tiltakslyst og depresjon. Sykdommen kan preges av kognitive og psykiske symptomer, tap av energi og redusert livskvalitet. Fordi thyroxin brukes i alle kroppens organer kan det være at enkelte får symptomer ut over det mest vanlige. Symptomer kan da komme fra ulike organsystemer og kan variere fra person til person. Personer med hypothyreose blir som oftest diagnostisert og behandlet i førstelinjetjeneste og mange kan ha hatt symptomer og plager i mange år før diagnosen blir bekreftet.

### **2.1.2 Behandling av hypothyreose**

Denne studien omhandler ikke medisinsk eller behandlingsmessige spørsmål. Men det er i ”behandlingsrommet” møtet mellom unge voksne med hypothyreose og helsepersonell foregår. Under dette punktet vil jeg derfor meget kort beskrive ulike behandlingsmåter, noe som kan ha betydning for informantenes opplevelse av brukermedvirkning.

Diagnosen stilles ved hjelp av blodprøver og kliniske symptomer. I følge Haug (2002) er det enighet om at kombinasjonen av høyt TSH nivå og lavt nivå av fritt tyroksin er kriteriene for diagnosen hypothyreose.

I følge Thordarson og Bjørø (2002) skal hypothyreose i første omgang behandles med et syntetisk fremstilt levotyroksin, som Levaxin eller Euthyrox. Behandlingen skal styres av kliniske symptomer og TSH verdier. Det kan være store individuelle forskjeller i behov og medikament dosen kan justeres med 4-6 ukers mellomrom. En skal være medisinfaste før blodprøven tas.

Kombinasjonsbehandling er et annet behandlingsalternativ, hvor en forsøker en kombinasjon av Trijodthyronin (Liothyronin) og Levotyrosin (Thordarson & Bjørø, 2002). Dette kan være aktuelt når en på tross av optimal levotyroksin dose og etter at andre sykdommer er utelukket

fortsatt har symptomer. Det har vært gjort flere studier på effekten på dette behandlingsalternativet, med varierende resultater, uten at det er kommet noen klare anbefalinger (Clyde, Harari, Getka, & Shakir, 2003; Escobar-Morreale et al., 2005; Walsh et al., 2003). Samtidig viser studier at pasientene selv foretrekker kombinasjonsbehandling (Appelhof et al., 2005).

Armour thyroid er et naturlig kombinasjons preparat som inneholder et standardisert ekstrakt av svin. I følge Omdal (2007) rapporterer en del pasienter om bedre kognitive funksjoner, mer energi og bedre stemningsleie ved bruk av Armour thyroid. Preparatet kan prøves når pasienten ikke opplever tilfredsstillende symptomlindring på levotyrosin eller kombinasjonsbehandling. Dette behandlingsalternativet dekkes ikke av folketrygden, hvis ikke en endokrinolog søker spesielt om dette. Endokrinolog er en lege som er spesialist på hormonsykdommer.

Behandlingen for hypothyreose har en god prognose for de fleste, men en må forvente at det tar ca 6 – 12 måneder før formen nærmer seg det den var før sykdommen startet (Nordheim, 2004). For noen vil imidlertid plagene fortsette også etter lang tids behandling (Nordheim, 2004; Saravanan et al., 2002; Thordarson & Bjøro, 2002; Walsh, 2002). Studier har også vist at en ikke kan forutsi ved behandlingsstart hvordan pasienten vil respondere på behandling og på det videre sykdomsforløpet (Bjerke, Bjøro, & Heyerdahl, 2001). I meget spesielle tilfeller kan tilstanden utvikles til en livstruende tilstand kalt myksødemkoma. (Jortveit, Gundersen, Holte Emblem, & Brunvand, 2008).

### **2.1.3 Hypothyreose hos unge voksne**

I denne studien er det unge voksne mellom 18 -35 år som er i fokus. Unge med hypothyreose er i en livsfase med utdanning, og i starten på en yrkeskarriere. Tiden er også preget av mye sosial aktivitet og eventuelt etablering av familie. Å ha hypothyreose kan medføre at en har lite krefter og energi til å fungere i jobb eller skole, treffe jevnaldrende og fungere sosialt. Som tidligere nevnt kan hypothyreose også medføre problemer med konsentrasjonen og hukommelse. Dette er problemer som kan være spesielt vanskelige når en er i en utdanningssituasjon og skal tilegne seg nye kunnskaper. I en longitudinell undersøkelse av pasienter med medfødt hypothyreose mellom 20 og 21 år fant en at 24 % ikke hadde gjennomførte videregående skole (Øerbeek, Sundet, Kase, & Heyerdahl, 2003). Diagnosen kan ikke direkte sammenlignes, da medfødt hypothyreose kan påvirke dannelsen av

sentralnervesystemet (Knudtzon, Aarskog, & Lien O, 1989) og at der ulikheter i forhold til diagnostisering og behandlingsstart. Dette kan allikevel være et signal om mulige problemer også hos unge voksne med hypothyreose i forhold til skolegang. Om det er likt i arbeidslivet er uvisst, men tall fra Rikstrygdeverkets års statistikk fra 2004 viser at 120 personer mellom 20 og 40 år mottok uføreytelser fra folketrygden på grunn av hypothyreose som primærdiagnose eller sekundærdiagnose. (Tallene tilsendt fra Rikstrygdeverket på e-post).

Graviditet er også et tema som berører unge voksne med hypothyreose. I følge Følling og Fougner (2002) er infertilitet ikke uvanlig for denne gruppen, dersom medisinen ikke er godt regulert. I følge Hansen m.fl. (2003) er hypothyreose i svangerskapet assosiert med økt fare for fødselskomplikasjoner slik som aborter, økt blodtrykk og morkakeløsning. Mors hypothyreose kan også få følger for barnet. Lav fødselsvekt, prematur fødsel samt økt risiko for dødfødsler er beskrevet. Studier viser også at thyroxin er en viktig faktor i forbindelse med utviklingen av et normalt sentralnervesystem hos fosteret. I første trinnsemester må denne tilførselen komme fra mor, da fosterets egen produksjon først starter etter 12 uke. I følge retningslinjene kan det derfor være nødvendig å øke Levotyrosin dosen med 30 -50 % (Abalovich et al., 2007). Kvinner med hypothyreose i fertil alder bør derfor være godt medisinert og informert om straks å ta kontakt med helsepersonell og kontrollerer verdiene av TSH både før og under graviditeten (Nyström, 2007).

## **2.2 Brukermedvirkning**

I dette underkapitlet blir først menneskesynets betydning for brukermedvirkning belyst, før brukermedvirkning som en rettighet og en verdi i helsetjenesten blir beskrevet. Deretter redegjøres det for inndelingen av brukermedvirkning i helsetjenesten. Brukerens posisjon har også endret seg mye de siste årene, mulige årsaker til disse endringene blir så presentert til slutt.

### **2.2.1 Menneskesynets betydning for brukermedvirkning**

Brukerperspektivet er som tidligere beskrevet i kap.1.1.5, sett på som en ideologi. Ideologi blir i Bokmålsordboka (2006) definert som *”bærende ideer i et politisk system eller et livssyn, idésystem”*. Dette bærende elementet er *”et menneskesyn som tar utgangspunkt i at ethvert menneske har krav på respekt for sin autonomi /selvbestemmelsesrett.”* (SME, 1992,11). Ut fra denne ideologien skal normer, handlinger og vurderinger hos helsepersonell fattes, slik at brukermedvirkning blir en realitet.

I følge Barbosa de Silva (2006) vil et humanistisk menneskesyn fremheve likeverdighets-, behovs- og solidaritetskriteriet. Dette er også de grunnleggende ideologiske kriteriene for fordeling av ressurser i den norske helsetjenesten. Det humanistiske menneskesynet begrunner menneskeverdet i det alle har felles; mennesket er et mål, og kan aldri miste sin verdi, sine grunnleggende rettigheter eller verdighet. Et humanistisk menneskesyn vil forsvare menneskeverdet, fornuft, autonomi og fri vilje, og argumenterer for autonomi ut fra Kants kategoriske imperativ som kalles *”formelen om mennesket som formål i seg selv”* (Natvig, 1997,60). Kant påpeker at det er fornuft som gjør at vi handler moralsk. Ut fra Kant´s kategoriske imperativ utledes autonomi prinsippet.

Barbosa de Silva (2006) skriver at autonomi (viljens frihet) forutsetter både valgfrihet og handlefrihet. Med valgfrihet menes at brukeren blir gitt en reell mulighet til å velge mellom flere alternativ, mens handlefrihet sikter til brukeren reelle muligheter til å kunne virkeliggjøre sine valg. Det humanistiske menneskesynet ser mennesket som likeverdig og autonomt, en

konsekvens av dette er pasientenes rett til å medvirkning i saker som angår dem selv og på den måten ha makt til å handle annerledes.

Et ikke humanistisk menneskesyn kan fremheve verdien av kunnskap og prestasjoner på en slik måte at helsepersonell vurderer brukeren som et objekt, og seg selv som aktive og autonome. Dette kan medføre en distansering, objektivisering og tingliggjøring av brukeren. Der behandlingsteknikker, biologiske prosesser og økonomi har større verdi enn menneskeverd, behov, omsorg og solidaritet. Brukeren blir dermed redusert til et middel eller en ting og ikke et mål. Dette er ikke forenelig med brukermedvirkning.

Fra et helseetisk synsvinkel kan vi gjerne si at det menneskesynet som ligger til grunn for den biomedisinske modellen, bevist eller ei, kan hindre helsepersonell i å respektere pasientens autonomi. (Barbosa da Silva, 2006,102)

Forutsetning for at brukerne skal oppleve brukermedvirkning, er dermed at brukerne møter en helsetjeneste hvor holdninger og dermed handlinger er preget av et humanistisk menneskesyn. Hvor brukeren har en reel handle og valgfrihet. Men brukermedvirkning er ikke bare en ideologi, det er også en verdi og en lovfestet rettighet i helsetjenesten.

### **2.2.2 Brukermedvirkning en rettighet og en verdi i helsetjeneste.**

Brukermedvirkning er i dag en lovfestet rettighet i Pasientrettighetsloven (1999-07-02 nr 63:). Formål med loven er å sikre befolkningen lik tilgang på helsetjenester av god kvalitet, å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten og ivareta respekten for menneskeverd og integritet.

Den som mottar helsehjelp i primærhelsetjenesten og spesialhelsetjenesten har altså en rett til å få medvirke. Dette gjelder for all helsehjelp og sikrer pasienter medvirkning ved utforming, gjennomføring og evaluering av tjenesten (Kjellebold, 2005). Medvirkning gjelder også i forbindelse med valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser og behandling. Medvirkningen er basert på frivillighet. Begrensninger i denne retten kan oppstå hvis brukerne velger en annen behandlingsmetode enn det som helsepersonell anser som egnet eller mer forsvarlig. En slik begrensning kommer av helsepersonellens plikt til forsvarlighet og setter grenser for pasientens selvbestemmelsesrett (Befring & Ohnstad, 2004).

Dersom pasientens rettigheter ikke er oppfylt, kan pasienten anmode den som gir helsehjelpen om dette. Hvis denne oppfordringen avvises, har brukeren mulighet til å klage til fylkeslegen. Pasientrettighetsloven styrker de prosessuelle rettighetene for pasienten, og skal formalisere retten til å klage (Befring & Ohnstad, 2004).

Ved lovgivning har brukeren fått en lovfestet rett til å medvirke, men rettigheter sikrer ikke god kvalitet i seg selv. I Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i helsetjenesten... og bedre skal det bli! (Shdir., 2005) heter det at god kvalitet på helsetjenester innebærer at pasientene blir sett og tatt på alvor. For å få dette til har myndighetene vektlagt å styrke brukeren, og de skriver "*Rett medisin*" er viktig, men ikke tilstrekkelig for et godt resultat. *Opplevelsen av selve møtet har stor betydning, også for sluttresultatet* (Kalve et al., 2006). Å nettopp i dette personlige møtet, mellom bruker, den enkelte helsearbeider og helsetjenesten er det verdier som blir avdekket. "*Dette møter er selve testen på verdigrunnlaget*"(NOU, 2005 : 3,15).

Verdisynet bygger på menneskers virkelighetsoppfatning, som består av livssyn, menneskesyn, etikk og moral (Barbosa da Silva, 2006). Verdier er ikke noe objektivt eller målbart, men opplevelse av egenskaper med et system eller et fenomen (St.meld.nr.26, 2000). I innstillingen fra sosialkomiteen vedrørende verdier i den norske helsetjenesten står det: "

*Komiteen vil peke på at brukernes egne synspunkter og valg må respekteres, og at den enkelte pasient har krav på individuell behandling og vern om og respekt for egen integritet. I det daglige arbeidet handler disse verdiene om innlevelse, evne til å lytte og sette seg i pasientenes situasjon, om varme, åpenhet, ha tilstrekkelig tid og å gjøre det beste for at pasientene skal føle seg ivaretatt og respektert. (Innst.S, 2000,172,punkt 3.2)*

Her fremheves brukerperspektiv som ideologi og brukermedvirkning som en aktiv handling i relasjonen mellom to parter. "Verdien" blir da brukernes opplevelse av møtet. Helsetjenesten og den enkelte helsearbeider skal tilrettelegge for brukermedvirkning, ved å respektere brukerens egne valg og synspunkter og verne om brukerens selvstendighet. I følge innstillingen skal dette gjøres ved å vise varme og åpenhet, lytte, å ha tid. Sosialkomiteen (Innst.S, 2000,172), som er tverrpolitisk, trekker frem at mange brukere opplever en følelse av maktesløshet i møtet med helsetjenesten. De understreker at den enkelte bruker må bli møtt og sett av helsearbeiderne ut fra sine egne forutsetninger og et helhetlig menneskesyn.

### 2.2.3 Inndeling av brukermedvirning

Brukermedvirkning foregår på ulike nivåer og i ulike grader i helsetjenesten. I dette avsnittet blir disse beskrevet

#### Nivå

Alm Andreassen (2004) har delt brukermedvirkning i helsetjenesten inn i ulike nivåer og i grad av innflytelse. På individnivå er ”den enkeltes rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpebehov eller behandlingstilbud”(Alm Andreassen, 2005,21).

Brukermedvirkning på systemnivå har Alm Andreassen(2005) valgt å kalle kollektiv eller representativ medvirkning. Dette innebærer at medvirkningen dreier seg om helsetjenestens utforming og rammebetingelser, helsepolitikk og at det er talspersoner fra ulike brukergrupper/organisasjoner som aktivt bidrar og samhandler med helsetjenesten.

Stang (2001)som skriver om bemyndigelse skisserer både et individnivå og et systemnivå. Hun skriver at individnivåer til tider kan være for snevert fordi samhandlingen mellom to eller flere parter ofte blir hindret av systemets rammefaktorer, strukturer og økonomiske ressurser.

I tillegg til disse nivåene som er skissert ovenfor, kan brukermedvirkning også deles inn i grader.

#### Grader

Alm Andreassen og Grut (1994) skiller graden av innflytelse brukeren har i fire kategorier, det vil si talerør, talerett, forhandlingsrett eller beslutningsmyndighet. På systemnivå har brukere som gruppe behov for at andre snakker på deres vegne. Med talerør menes den personen som brukeren ønsker skal være hans ”advokat” å tale på hans vegne. Når en har mulighet for å legge frem egen erfaring og syn, har en ifølge Andreassen og Grut(1994) talerett. Forhandlingsrett har en når en gjennom dialog kan forhandle med den andre parten. Beslutningsmyndighet refererer til at brukeren har styring, eller er med på å ha styring på tjenesten eller tiltak, slik som ved brukerstyrt eller foreldrestyrt personlig assistent. Alm Andreassen og Grut (1994) har valgt å ikke bruke denne inndelingen på individnivå. Dette begrunner de med at en slik inndeling ikke sier i hvor stor grad innflytelse brukerne i realiteten har.

I følge Rappana Olsen (2005) er det viktig å skille mellom et uforpliktende brukerperspektiv, en legitimering av tjenesteyters arbeid og det som er reell medvirkning. Hun trekker frem Sherry Arnstein begrepsstige fra 1969, som et redskap for å studere brukervedvirkning hos ulike grupper. "Arnstein's ladder" er av Rappana Olsen (2005) beskrevet som en åtte trinn stige, og er videre inndelt i tre nivå: Nivå en i modellen betegnes som ikke deltakelse, innbefatter de to første trinnene og består av former for samhandling som, manipulasjon og terapi.

Nivå to i modellen betegnes som grader av legitimering, "Tokenism", som betyr symbolsk eller tilsynelatende deltakelse. Dette punktet innbefatter trinn tre til fem og består av, informasjon, konsultasjon og representasjon. Det er først på trinn fire brukerne tillates å bli hørt og ha en stemme, men brukeren er ikke sikret at deres syn bli tatt hensyn til.

Nivå tre i modellen betegnes som ulike grader av borgermakt. Dette innbefatter punkt seks til åtte og består av; partnerskap, delegert makt og borgerkontroll. Det er først når en kommer til nivå tre, grader av borgermakt, at en har en reel brukervedvirkning (Andrews, 2003; Eklund, 1999).

Rønningen og Solheim (1997) skriver om å ha et eierforhold til eget problem. Der står det;

*"....; i jo større grad det er brukeren som bestemmer på de angitte punktene, i jo større grad har vi brukervedvirkning".*

- Å bestemme om et problem eksisterer.
- Å definere hva problemet gjelder.
- Å avgjøre om det skal gjøres noe med problemet.
- Velge mellom ulike former for hjelp.
- Å initiere, vedlikeholde eller avslutte kontakten.

*(Rønning & Solheim, 1997,41)*

Vatne (1998,36) skriver også om å ha eierforhold til problemene sine, og hun skriver; "en forutsetning for å ta ansvar for eget liv er at mennesker får et eierforhold til problemene sine".

Brukermedvirkning på individnivå er utgangspunkt for denne studien, men i enkelte sammenhenger kan det være komplisert å skille mellom brukervedvirkning på individ- og systemnivå. I de tilfellene dette forekommer vil det bli redegjort for. Ulike grader av medvirkning har betydning for hvor reell medvirkning unge voksne med hypothyreose i realiteten opplever å ha. Har unge voksne med hypothyreose bare en symbolsk medvirkningsrett, eller har de en reel mulighet til å påvirke sitt liv. Eller kan unge voksne med



hypothyreose definere sine egne problemer, slik at de selv kan ta ansvar i forhold til egen diagnose.

Inndelingene av brukermedvirkning i nivåer og grader vitner også om en stor endring i synet på brukeren, noe som beskrives i neste underkapittel.

#### **2.2.4 Endringer i brukerens posisjoner**

Brukermedvirkning handler om endringer i brukerens posisjon. Slike endringer skjer ikke isolert fra samfunnsutviklingen, men må ses som uttrykk for mer generelle strukturelle eller sosiale endringer. En av de største endringene kom i 1948 da menneskerettighetserklæringen ble vedtatt av De Forente Nasjoners (FN). I artikkel 1 står det

”Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd.”

Her fremheves at menneske er fritt, at det kan tenke selv og at dette gjelder for alle. Mange av disse punktene finne en også igjen i argumentasjonen for brukermedvirkning.

Når en skal studere konkrete medvirkningsprosesser bør disse i følge Alm Andreassen (2004) sees i sammenheng med mer allmenne politiske endringer i velferdsstaten.

Brukermedvirkning er i dag nedfelt i politikken og utspiller seg i velferdsstaten, men en av de historiske røttene til dagens brukermedvirkning kan i følge Alm Andreassen(2004) føres tilbake til funksjonshemmedes krav om politisk innflytelse og medbestemmelse på 60 og 70 tallet. Hun skriver videre at kravet var begrunnet i ønske om å bli tatt på alvor og anerkjent som fullverdige mennesker. Fra 80 tallet ble brukermedvirkning, i tråd med moderniseringspolitikken, brukt som et virkemiddel i kvalitets og forbedringsarbeid i helsetjenesten.

Brukermedvirkning ble styringsmiddelet myndighetene hadde for å endre velferdspolitikken og hjelpeapparatets praksis til å bli mer brukerorientert.

Det finnes ulike begrunnelser for endring i brukerens posisjoner. Jeg vil her presentere Alm Andreassens(2004) og Michael Bury (1997) beskrivelser av disse endringene.

Alm Andreassen(2004) har illustrert årsakene til endringen i brukerens posisjon ved hjelp av tre ulike situasjonsbilder:

1. *Velferdsstatens effektivitets og legitimitets problemer*
  2. *Kundesamfunnets ekspansjon*
  3. *Utdanning og kunnskapssamfunnets har svekket ekspertisens autoritet.*
- (Alm Andreassen, 2004,5)

I punkt en, henviser Alm Andreassen (2004) til et helsevesen som strever med å få en helhetlig forståelse og samordning av helsetjenesten med brukeren i sentrum. Dette kan skyldes at helsepersonell baserer sin faglige forvaltning ut fra egne normer og moraloppfatninger. I den utstrekning dette skjer kan helsepersonell bli beskyldt for å ivareta og fremme særinteresser, egne karrierer og profesjonskamp. Dette er til hinder for effektiv ressursutnyttelse. Fagfolks oppmerksomhet mot brukeren må i følge Alm Andreassen derfor styrkes gjennom utdanningsreformer, målstyring, resultatrapportering og kvalitetsprosedyrer. En orientering mot brukeren er svaret, for politikerne på både høyre og venstresiden, for å bedre relasjonen mellom helsetjenesten og brukeren. Ved å være markeds- og kundeorientert, samt å være mer lydhøre overfor pasientens ønsker og behov, skal velferdsstatens effektivitets og legitimitets problemer løses.

Kundesamfunnets ekspansjon er i punkt to beskrevet av Alm Andreassen (2004) som samfunnets forandring fra et solidarisk felleskap, der alle er med og bidrar til fellesskapet. Til et individualisert samfunn der en ikke yter noe dersom en ikke får noe igjen selv. I et slikt samfunn stiller pasientene krav til kvalitet og valgmuligheter, og har et kundeforhold til helsetjenesten.

Under det tredje punktet tar Alm Andreassen (2004) utgangspunkt i den allmenn økning i kompetanse og utdanning i samfunnet, samt at informasjonsteknologien gjør kunnskapen tilgjengelig for alle. Helsepersonellens kunnskap blir dermed utfordret på hjemmebane. Ulike oppfatninger innen årsak, diagnostikk og behandling kommer frem i lyset. Alm Andersen(2004) påpeker at tilliten til helsepersonell ikke følger embetet, men må etableres i hvert enkelt møte mellom pasient og helsepersonell. For å skape en likevekt mellom folkevett og ekspertvilde, blir brukermedvirkning en måte å gjenopprette tilliten mellom brukeren og helsepersonellet.

Ved hjelp av disse punktene forklarer Alm Andreassen (2004) hvorfor brukermedvirkning ble lansert som begrep i helsesektoren.

Sosiologen Michael Bury (1997,98) har beskrevet tre aspekter ved samfunnsutviklingen som han mener peker i retning av det han kaller en kontraktbasert relasjon mellom lege – og pasient, som åpner for medvirkning.

Det første aspektet er endring i forhold til sykdomsmønstre, hvor antallet kronisk syke øker, og er den dominerende brukergruppen i helsetjenesten. Det kreves i følge Bury (1997) et samspill mellom helsevesenet og hverdagslivet for å håndtere de kroniske lidelsene og å redusere konsekvensene av sykdommene. Innsikt og kunnskaper om pasienters hverdagsliv utenfor sykehuset, samt informasjon fra pasientene selv og menneskene rundt er da nødvendig (Svensson, 1998). Pasientene besitter i større grad enn før kunnskaper om egen helse, ofte er de kjent med den medisinske terminologien og har kunnskaper om alternative behandlingsmetoder. Informasjon om sykdom og helse er i større grad enn tidligere tilgjengelig for de fleste, både gjennom internett og media for øvrig, og utdanningsnivået i samfunnet er høyere. Disse forholdene er med på å svekke posisjonen og autoriteten til den medisinske ekspertisen (Bury, 1997; Svensson, 1998).

Det andre aspektet trekker frem den påvirkning og innflytelse som kommer fra nyere sosiale bevegelser, som selvhjelpsgrupper, pasient- og klientgrupper og alternative bevegelser som viktig (Bury, 1997). Disse bevegelsene og gruppene har betydning for den holdningsendringen en kan se i samfunnet i forhold til medisinsk ekspertise og autoritet, og til en økende skepsis i forhold til vitenskapen. Informasjon om helse og sykdom spres i dag via aviser, magasiner, internett og TV. Her kan både journalister, akademikere, økonomer, brukere, brukerorganisasjoner og helsepersonell, uttale seg om helsespørsmål (Bury, 1997,103). Det har også vært en økende oppmerksomhet på feilbehandlinger og klager i media (Hjort, 2004, 2007), noe som også kan ha forsterket synet på medisinske begrensninger. Som erstatning for den manglende tillit til den tradisjonelle medisinen har brukerne funnet støtte og hjelp i alternative grupper og behandlinger, samt i selvhjelps- og i pasientgrupper (Bury, 2005,96).

Det tredje aspektet som Bury (1997) drøfter er endringer i sosiale og økonomiske strukturer. Det har skjedd en dreining fra produksjon til konsum. Staten øker reguleringen og kontrollen

av det medisinske arbeidet og helsetjenesten. I denne konsument ideologien ligger en økende vektlegging på evalueringer av helsetjenesten, i form av brukerundersøkelser og pasienttilfredshet. Men dette betyr ikke at helsetjenesten i seg selv blir mer humanistisk og demokratisk. Svensson (1998) stiller spørsmålet om markedstenkningen kan medføre at kriteriene for hva som er effektivt helsearbeid blir snevrere: ”Å la pasienten snakke, og ta seg tid til å lytte og interessere seg for de psykologiske og sosiale aspektene av pasientens situasjon, vil da ikke får særlig høy prioritet” (Svensson, 1998,226).

Både Alm Andreassen og Bury trekker frem økte kunnskaper hos brukeren, økende kritikk mot helsetjenestens ekspertvelde og manglende tillit til helsetjenesten som grunnlaget for endringer i brukers posisjon.

Disse begrunnelsene for brukermedvirkning blir på en måte glemt når brukeren og helsepersonell møtes. I denne studien er det nettopp opplevelsene av møtet mellom unge voksne med hypothyreose og helsepersonell som er utgangspunktet.

## **2.2.5 Brukermedvirkning - en relasjon**

I følge Humerfelt (2005) dreier brukermedvirkning seg om en relasjon mellom brukeren og helsetjenesten. Denne relasjonen skal basere seg på likeverd og maktutjevning.

I følge Skjervheim (2001,472) er en relasjon treleddet, det vil si mellom *den andre, meg og saksforholdet*. Vi engasjerer oss i en felles sak. ”...vi deler sakstilhøvet med kvarandre”. Vi har med andre ord et felles problem som skal løst. Skjervheim(2001) skriver videre at dersom en ikke lytter til det faktiske innholdet i det den andre forteller, men bare hører til lydene, gjør en den andre personen til et fysisk objekt. Ved objektivisering går en til angrep på den andre sin frihet, og skaffer seg selv herredømme over ham.

Makt er også et relasjonsbegrep og hører i følge Lønning (1996) hjemme i handlingsrommet mellom mennesker. *Den gode hensikt*, som helsepersonell forvalter i kraft av sin profesjonelle kunnskap ligger som kjent ”..snublende nær å basere sin yrkesutøvelse på at han vet best – også på pasientens vegne.”(1996,72). Å ha makt over blir av Stang(Stang, 2001) beskrevet som en patriarkalsk form for makt, som en kan finne i helsetjenesten. Makt over innebære et

uttrykk som ”gjør som jeg sier”. I helsevesenet kan en slik makten komme til uttrykk i praksis ved helsevesenet definere hva som er verdifullt, hvilken kunnskap som er gyldig, viktig og sann. En slik maktform er ikke forenelig med brukermedvirkning. I forbindelse med brukermedvirkning snakker heller om *makt til*. Som i følge Stang (2001), har et gjensidig, interpersonlige aspekter, hvor den ene ikke dominere den andre. En slik form for makt innebærer respekt, delt ledelse og deltakelse for alle i beslutningsprosessen.

Brukeren har, slik det er beskrevet tidligere en juridisk rettighet til *medvirkning*, men det er ikke en individuell prosess. Brukere kan ikke *med-virke* alene (Humerfelt, 2005), det må skje i samhandling med en annen part, her i denne studien mellom bruker og helsepersonell. Det er med andre ord en prosess (Vatne, 1998) der to parter medvirker sammen. Samhandlingen må også ha en virkning eller få noen konsekvenser.

I boken *Kommunikasjon i relasjoner* skriver Eide og Eide (1996) at den danske filosofen Løgstrup hevder at mennesker møter hverandre med en naturlig tillit. Når så helsepersonell og bruker møtes er det to subjekter som møtes. Brukeren møter med sitt liv i verden. Helsepersonell møter med både sitt liv i verden og sitt system i verden som er preget av medisinsk- organisering, tenkning og språkbruk. Relasjonen mellom dem utvikles da gjennom det budskapet som sendes.

## **2.3 Eksisterende forskning.**

I dette underkapitlet vil jeg kort presentere et utvalg av eksisterende forskning på både hypothyreose og brukermedvirkning. Under hvert av disse punktene vil jeg først redegjøre for fremgangsmåten i litteratursøket, før utvalgte artikler blir presentert.

### **2.3.1 Forskning på hypothyreose**

Det har de siste 20 årene vært stor og økende interesse for forskning innen kliniske og behandlingsmessige aspekter ved hypothyreose, mens de psykososiale aspektene har fått lite oppmerksomhet. I månedene april og mai 2006 foretok jeg et søk i databasene Medline Chinal, Embase og PsycInfo med søkeordene: Hypothyroidism, Quality of life, Patient experience, or Satisfaction/ or Questionnaires/, Patient participation, To live with, Qualitative research, Psychosocial rehabilitation/ or factors/or readjustment.

Søket ble avgrenset til artikler mellom 1996 -2006, human, abstrakt og engelsk. For å avgrense ytterligere, gjennomførte jeg et søk hvor jeg kombinerte nøkkelordene Hypothyreose, Quality of life, Qualitative research og de andre nøkkelordene etter tur. Dette gav ingen funn. Derfor valgte jeg å søke med hypothyreose ”and” nøkkelordene hver for seg. Resultatet av kombinasjonssøket ble 483 artikler som ble sortert manuelt, etter eksklusjons og inklusjonskriteriene som er beskrevet under.

Eksklusjonskriteriene var artikler som omhandlet; thyroidea cancer, subklinisk hypothyreose, medfødt hypothyreose, screening av barn og gravide, eller artikler hvor hovedfokuset var dosering av medikamenter. Inklusjonskriteriene var; primærstudier som tok for seg livskvalitet og psykososiale forhold ved det å ha hypothyreose. Videre studier som inneholdt egenvurderinger hos pasienter, og hvor metoden var beskrevet i abstraktet. Etter manuell gjennomgang stod jeg igjen med 17 ulike artikler. Her presenterer jeg fem av disse studiene. Dette er studier som har benyttet kvalitative intervjuer og hvor perspektivet til personer med hypothyreose blir presentert. Videre er en kvantitativ studie, hvor en tester et spørreskjema som ble utviklet etter å ha gjennomført kvalitative intervjuer tatt med. En studie hvor det psykososiale velværet samt en norsk studie om psykiske og kognitive aspekter er også presentert fordi de kan forklare noen av utfordringene og opplevelsene unge voksne med hypothyreose kan ha.

I den første studien: "Seeking validation; Hypothyroidism and the Chronic Illness Trajectory"(Milliken & Northcott, 1996) er hensikten med studien å beskrive de strategiene pasienter bruker for å mestre trajektorie av hypothyreose. I studien, hvor gjennomsnittsalder på informantene er 48 år, blir det hevdet at samhandlingen mellom helsepersonell og pasient oppleves frustrerende, og medfører en forsinkelse i fastsettelsen av diagnosen, samt manglende anerkjennelse og bekreftelse på at en er syk. Etter at diagnosen er fastslått, opplever pasientene at helsepersonell avviser deres symptomer og erfaringer. Ved stadig å måtte søke bekreftelse og anerkjennelse på sykdommen opplever pasienten en forverring som øker lidelsen ved hypothyreose.

Den andre studien "TechniQues in Thyroidology. Design of New Questionnaires to Measure Quality of Life and Treatment Satisfaction In Hypothyroidism" (McMillant, Bradley, Woodcock, Raziv, & Weaver, 2004) var et eksplorerende forprosjekt i forbindelse med utviklingen av et diagnoserelatert spørreskjema for livskvalitet og tilfredshet med behandling av hypothyreose. Det ble gjennomført kvalitative intervjuer med 37 pasienter med en gjennomsnittsalder på 51, 9 år. Studien viser at opplevelsen av feildiagnose og feilbehandling er en vanlig erfaring for personer med hypothyreose og at det har en negativ innvirkning på livskvaliteten. Pasientene uttrykker misnøye med effekten av tyroksin og behandling, samt at de opplever å få utilstrekkelig og misledende informasjon.

I den tredje studien Psychometric Evaluation of a New Questionnaire Measuring Treatment Satisfaction In Hypothyroidism: The ThyTSQ (McMillan, Bradley, Razvi, & Weaver, 2006) ble det gjennomførte en kvantitativ spørreundersøkelse av 103 voksne med hypothyreose med en gjennomsnittsalder på 55,2 år. 50 % rapporterte spontant om negative erfaringen av behandlingen rundt diagnosetidspunktet. De negative erfaringene var knyttet til forsinkelse i forbindelse med diagnostisering og /eller i oppstarten av medisineren. Videre opplevde informantene manglende informasjon om sykdommen og behandlingen. Personer med hypothyreose opplevde også at de ikke ble tatt seriøst av helsepersonell. Tilfredsheten med behandlingen økte med alderen, noe forfatterne mener sannsynligvis kan skyldes at en forventer å ha flere helseproblemer etter hvert som en blir eldre, og at eldre hadde mindre forventninger til selve behandlingen. McMillan m.fl. (2006) påpeker at en bør studere ulike sider av samhandlingen mellom pasienter med hypothyreose og helsepersonell i forbindelse

med informasjon og behandling og at mye av frustrasjonene som pasientene opplever kan være knyttet til dette.

I den fjerde studien "Psychological well-being in patients on "adequate" doses of L-thyroxine: results of a large, controlled community questionnaire study" (Saravanan et al., 2002) er hensikten å undersøke det psykologiske velværet hos pasienter som behandles med tyroksin ved 5 legesenter i Sørvest England. Gjennomsnittsalderen i denne studien var på 59,96 år og viste at pasienter behandlet med tyroksin til en biokjemisk normalt TSH verdi hadde et dårligere psykologisk velvære sammenlignet med kontrollgruppen.

Den femte studien var en norsk studie "Psykiatriske og kognitive aspekter ved hypothyreose" (Bjerke, Bjørø, & Heyerdahl, 2001). Her fikk 6 nydiagnostiserte med en gjennomsnittsalder på 33,25 år og med betydelige psykiske og kognitive plager ved behandlingsstart, oppfølging på Thyroidea poliklinikken ved Aker sykehus. Hensikten var å kontrollere hvilke symptomer pasientene hadde ved diagnose tidspunktet, hva som skjedde gjennom behandlingsforløpet og i hvor stor grad symptomene reverserte. Funn fra studien viser at plagene varierte og samsvarte ikke med grad av avvikende TSH, og bedring fulgte ikke normaliseringen av TSH. Konklusjonen ble at en umulig kan forutsi behandlingsrespons og symptomforløp ved diagnosetidspunkt.

Jeg gjennomførte et nytt søk april 2008 i databasene Medline, Psykinfo, Embase og British Nursing, med søkeordene "hypothyroidism and patient participation, patient experience, patient involvement, patient views, patient centred care. Her fikk jeg ingen treff.

### **Oppsummering av forskning på hypothyreose.**

Forskningen som er gjort på hypothyreose er hovedsakelig dosering av medisin og studier i forbindelse med subklinisk hypothyreose. Jeg har ikke funnet studier på barn, ungdom eller unge voksne med hypothyreose. I de studiene hvor samhandling, medvirkning, velvære og livskvalitet er hovedtemaet er gjennomsnittsalderen høy. Artikkene er konsistente i forhold til funn. Hypothyreose pasienter som er behandlet til en biokjemisk normalt TSH verdi viser signifikant nedsatt psykologisk velvære sammenlignet med kontrollgruppen. Opplevelsen av feildiagnose og feilbehandling er vanlig, og yngre hypothyreose pasienter var mer misfornøyd en eldre. Pasientene opplever å ikke bli tatt seriøst av helsepersonell og de hevder å få



utilstrekkelig og misledende informasjon. Ved stadig å måtte søke bekreftelse og anerkjennelse på sykdommen opplever pasienten en forverring som øker lidelsen.

### **2.3.2 Forskning på brukervedvirkning**

Brukermedvirkning er et området hvor det er utført betraktelig mer forskning. Søket ble gjennomført i oktober 2006 på databasene; Psycinfo, Chinal, Embase og Medline.

I søket har jeg brukt nøkkelordene: Patient participation, Informed consent, Shared decision making, Physician – patient relation, Patient satisfaction, Adolescent, Social Support, Quality of Life, Health Status, Social Adjustment, well being. Søket ble avgrenset til artikler mellom 1996 -2006, human, abstrakt og engelsk.

Der var ingen treff på kombinasjonen hypothyreose og nøkkelordet for brukervedvirkning, på de tre første databasene. På Medline derimot fikk jeg 13 treff. Ved gjennomgang omhandlet kun to hypothyreose og ingen spesifikt om brukervedvirkning.

For å avgrense antall treff på nøkkelordene for brukervedvirkning ytterligere, og fordi personer med hypothyreose som oftest blir diagnostisert og behandlet i førstelinjetjeneste. Ble søket har derfor vært rettet mot medvirkning i helsesenter/fastlege /førstelinjetjeneste og i forhold til kronisk syke.

Fire av studiene, som blir presentert her, er kvalitative studier hvor brukerne beskriver sine oppfatninger om hva brukervedvirkning er og hvordan brukerne i norske og nordiske land opplever brukervedvirkning i primærhelsetjenesten.

Den første studien “The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure” (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2004) har studert hva brukerne med kronisk hjertefeil opplever at brukervedvirkning er og hva det ikke er. Å få medvirkning innebærer; å forstå, å ha tillit, å ha kontroll. Å ikke få medvirke opplevde brukerne som; å ikke forstå, ikke ha kontroll, manglende relasjon og å ikke bli regnet med av helsepersonell. Studien konkluderer med at opplevelsen av brukervedvirkning kan forandres med tiden og i de ulike fasene i sykdommen. Videre skriver Eldh m.fl.(2004) at medvirkning fra pasientens perspektiv ikke er det samme som medvirkning i medisinske beslutninger, men noe som utøves ut fra egne erfaringer og den situasjonen en befinner seg i. Dette er også utgangspunktet for denne studies forskningsspørsmål.

I den andre studien “Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care”(Eldh, Ekman, & Ehnfors, 2006) fant en at pasienten opplever å få medvirke når informasjonen er gitt ut fra individuelle behov og etterfulgt av forklaringer. Videre opplevde pasienten medvirkning når personen ble anerkjent som et individ og hans kompetanse og erfaringer blir anerkjent av helsepersonell. Pasientene opplevde at manglende relevant informasjon og kunnskap, samt manglende respekt og dialog hindret opplevelse av medvirkning. Eldh m.fl.skriver videre at hvis en skal legge til rette for sann medvirkning må helsepersonell respektere pasientens beskrivelse av situasjonen.

I den tredje studien ”The changing role of gatekeepers.: Rationing and shared decision-making in primary care” skriver Benedicte Carlsen (2006) i sin doktoravhandling at norske pasienter foretrekker en sterk grad av medvirkning. Forskjell i brukerens og fastlegens holdning til medvirkning, påvirket henvisningsraten til spesialhelsetjenesten. Fastlegens holdning til medvirkning påvirker også pasientens tillit til helsetjenesten.

I den fjerde studien “Participation in medical decision making: the patients' perspective” (Fraenkel & McGraw, 2007) var hensikten å studere brukernes eget syn på medvirkning i helsetjenesten. Brukerne opplevde medvirkning som en pågående prosess, som inneholder en utvidet sosial kontekst og inkluderer valg som ikke tradisjonelt er blitt studert, slik som valg av lege, eller om brukerne skal akseptere helsepersonells anbefaling. Videre oppstod brukermedvirkning som en respons på helsepersonells anbefalinger og opptrer i sammenheng med brukerens opplevde sykdom. I følge forfatterne kan ulik forståelse om innholdet i begrepet brukermedvirkning ha medført at en tidligere har undervurdert brukernes ønske om å medvirkning i helsetjenesten.

### **Oppsummering av forskning på brukermedvirkning**

Norske brukere av helsetjenesten foretrekker å medvirke i møte med helsetjenesten, noe som for brukerne innebærer å forstås, å ha tillit, å ha kontroll. Brukerne opplevde at de ikke medvirker når de: ikke forstår, ikke har kontroll, mangler relasjon med helsepersonellet og ikke blir regnet med. Videre er det av avgjørende betydning at helsepersonell anerkjenner brukernes kompetanse og respekterer deres beskrivelse av situasjonen. Brukerne kan også ha en annen forståelse av medvirkning enn det en tidligere har hatt en forestilling om. Jo mer samstemte bruker og fastlege er i forhold til medvirkning, jo mindre henvises brukerne til spesialhelsetjenesten. Disse studiene er i tråd med denne studiens forskningsspørsmål og beskriver brukernes perspektiv.

## 3 Metodisk tilnærming

### 3.1.1 Valg av metode

Innen vitenskaplig metode kan en grovt skille mellom et positivistisk vitenskapsideal og det hermeneutiske vitenskapsidealet. Det positivistiske vitenskapsidealet tar utgangspunkt i sann kunnskap som noe en kan iaktta eller logisk regne eller måle. I et slikt vitenskapsideal søker en etter harde fakta gjerne ved hjelp av kvantitative metoder. I et hermeneutisk vitenskapsideal tar man imidlertid utgangspunkt i at en kan forstå og tolke menneskelig eksistens gjennom språket, handlinger og opplevelse ved bruk av kvalitative metoder. Begge disse kunnskapssyn har sin relevans i helsetjenesten.

Valg av metode ble gjort på bakgrunn av studiens problemstilling hvor informantenes ”subjektive opplevelse” av brukervedvirkning var det sentrale. Jeg valgte da kvalitativ metode for å kunne ta utgangspunkt i subjektets beskrivelse av opplevelser og erfaringer.

Kvalitativ forskning har som mål å utvikle forståelse for fenomener som er knyttet til mennesker og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2004). Denne studien har et botten opp perspektiv, hvor menneskers sosiale subjektive virkelighet skal beskrives. Et fenomenologisk perspektiv har kunnet ivareta dette fordi det har et innenfra perspektiv det vil si fra subjektet, som i følge Barbosa da Silva (1996) er den opplevende persons ståsted. Ut fra dette perspektivet er da en metode med en fenomenologisk tilnærming valgt.

Fenomenologi som metode har sitt utspring fra Husserls fenomenologiske filosofi. I følge Barbosa da Silva og Andersson (1993) brukte Husserl begrepet ”fenomen” for å benevne våre opplevelser, tanker eller fantasier, slik det oppleves av den det gjelder. Han vektla at ”fenomenet” selv måtte fremtre så langt som mulig på egne premisser og argumenterer for at all vitenskap bygger på en grunnleggende menneskelig forståelse av mening slik den var gitt i hverdagslivet. I den fenomenologiske tradisjonen oppstod også begrepet livsverden.

*”Livsverdenen er den verden som vi alltid allerede lever i sammen med andre mennesker, og som vi kan stå i et kommunikativt forhold til ” (Bengtsson, 2006a,22).*

Livsverdenen er ikke bare en sosial verden, den er også historisk ved at gjenstander og måter å organisere livet på, blir overlevert fra menneske til menneske. Mennesket lever altså i en historisk, kulturell og sosial kontekst (Fjelland & Gjengedal, 1995,113). For å forstå

mennesket må en ta utgangspunkt i menneskets livsverden, og forståelsen av mennesket som kroppssubjekt og den tause kunnskapen. Habermas hevder at man er oppvokst i en kulturell sammenheng, som er preget av rammer av sosiale normer og regler – vår felles verden – livsverden. *”Livsverden er den verden jeg som tenkende, villende og menende person lever i”* (Aadland, 1997,202) De erfaringer som brukerne gjør seg i forbindelse med sykdom og helse er forankret i menneskets livsverden. I følge Vatne (1998) retter livsverden perspektivet søkelyset på pasientenes gjennomlevde sykdom og lidelse.

*”Livsverden perspektivet anvendt i helsetjenesten rette søkelyset på at pasientens gjennomlevde sykdom og lidelse; illnesperspektivet, kan være forskjellige fra den generaliserte objektive oppfatningen; diseaseperspektivet, som en finner i fag litteratur og blant helsepersonell”.* (Vatne, 1998,48).

Vatne (1998) skriver videre at livsverden perspektiv innebærer et kunnskapssyn hvor erfaringskunnskaper både hos bruker og helsepersonell verdsettes og at overlappende livsverdener gjør samhandling, empati og innlevelse mulig

Habermas hevder at systemverdenen umyndiggjør individene og formålet er rettet mot økonomisk vekst og effektivitet. Systemverden omslutter stadig individenes livsverden og koloniserer den. En vil da få konflikter i forhold til ”brukeren i sentrum” (Aadland, 1997,203). Dersom systemverdenens oppfatninger og verdier blir styrende, kan det invadere livsverdenes sentrale verdier. *”Der hvor vitenskapen vet noe, mister hverdagskunnskapen sin legitimitet”*(Merok, 2001)

Merleau- Ponty videreutviklet livsverdens begrep og fremhever at vår tilgang til verden er gjennom våre levde kropp. *”Hver forandring av kroppen medfører derfor forandringer av verden”*(Bengtsson, 2006a,28).

I følge Bengtsson(2006b) er både forskeren og de mennesker som studeres forbundet med sine livsverdener. Han skriver videre at både Heidegger og Merleau –Ponty undersøkte kjennetegn ved livsverdenen, men de kan ikke påstå at de studerer det fra en nøytral posisjon utenfor livsverdene. Dette fordi de allerede er i livsverdenen og kan ikke gå ut av den. Forskerens (det vil si min) førforståelse er derfor viktig å redegjøre for.

### **3.1.2 Førforståelse**

Førforståelse er preget av personlig, historisk, kulturell og sosial tilhørighet. Det er forskerens egen livsverden. Mitt kjennskap til pasientgruppen som pårørende, som tidligere aktiv i pasientorganisasjonen, og som sykepleier kan være både en styrke og en svakhet (Dalen, 2004; Thagaard, 2003).

Jeg har som sykepleier og konsulent på et lærings og mestringssenter deltatt i møter med representanter for Norsk Thyroideaforbud, i den hensikt å planlegge et lærings og mestringkurs for personer med ulike thyroidealidelser. Styrken er at jeg med min erfaring har kjennskap til både positive og negative områder som brukerne opplever. Det kan gi et godt grunnlag for forståelse av fenomenet, og tolkningen kan da utvikles i relasjon til mine egne erfaringer. Svakheten ved min forforståelse er faren for at jeg kan være forutinntatt og overse nyanser.

Jeg vil derfor å gjøre rede for prosessen, slik at leseren kan følge hva jeg har gjort, og avgjøre om mine konklusjoner virker troverdige.

### **3.1.3 Utvalg**

Utvalget bestod av åtte unge, voksne kvinner med hypothyreose. For å sikre at materialet inneholdt tilstrekkelig adekvate data ble det brukt et strategisk utvalg (Kirsti Malterud, 2003). I følge Ringdal (2001) søker en i et strategisk utvalg etter bruker med spesielle erfaringer og kunnskaper og som har evnen til å uttrykke seg. Hun skriver videre at det da kan være praktisk å rekruttere informanter fra brukerorganisasjoner. Det ble derfor sendt forespørsel til flere av Norsk Thyroideaforbund's lokallagsledere om mulighet for å presentere studien og rekruttere informanter på lokallagsmøter.

Studien ble presentert på tre ulike steder og en skriftlig invitasjon ble utdelt til alle som var til stede. Informantene meldte seg frivillig, noen tok direkte kontakt under møtet, andre via telefon.

Inklusjonskriteriene var personer mellom 18 og 35 år, med en diagnostisert hypothyreose, av minst 1 års varighet, samt at de brukte medikamentell behandling, enten Levotyrosin (T4), kombinasjonsbehandling Levotyrosin /trijodthyroning (T4/T3) eller Armour Thyroid.

Utvalget bestod av 8 personer, med en aldersspredning fra 19 – 35 år. Syv hadde diagnosen hypothyreose. En av informantene hadde hyperthyreose som utgangspunkt, men var etter kirurgisk behandling for ti år siden, hvor store deler av skjolbruskkjertelen ble fjernet, blitt

behandlet for hypothyreose. Alle hadde hatt hypothyreose mellom 2-14 år. Tre av informantene var ikke medlemmer i Norsk Thyroideaforbund, men hadde fått kjennskap til studien av andre.

Utvalget var ikke statistisk representativt, i forhold til alder og antall eller kjønn. Grunnlaget for statistisk generalisering var derfor ikke til stede. Dette er heller ikke målet i en kvalitativ studie. I følge Dalen (2004) er det leserne som avgjør om resultatene er anvendbare for andre. Som forsker blir da mitt ansvar å beskrive og fortolke fenomenene som presenteres.

### **3.1.4 Innsamling av data**

I denne studien har jeg med bakgrunn i overstående valgt en kvalitativ metode med et livsverdens perspektiv. I følge Bengtsson(2006a) oppstår livs og virkelighetsfortellingen fra menneskers liv i verden. Det er også gjennom intervjuet at en kan få en direkte adgang til menneskers liv og verden. Det innebærer at vi får en viss tilgang til menneskets livsverdener gjennom tolkning av livsfortelling. Intervju er en anerkjent metode for innsamling av data, og har tidligere vært brukt i forbindelse med livsverdenfenomenologisk forskning(Storli, Asplund, Heggen, Bengtsson, & Engelsrud, 2004). Jeg har derfor samlet inn data ved bruk av kvalitative forskningsintervjuer. Hensikten har vært å få beskrevet informantenes livsverden, for hvis mulig å tolke mening i de fenomener som er beskrevet (Kvale, 2004).

I studien er et semi trukturert livsverden intervju brukt, for å få frem informantenes opplevelser. Dette blir definert som:

*”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale, 2004,21)*

Intervju guiden er bygget på tidligere forskning av Eldh m. fl. (2004)og ble brukt som et hjelpeverktøy under intervjuene. Informantene ble bedt om å beskrive opplevelser og uttale seg om konkret forskning for å få spontane beskrivelser(Dalen, 2004)

Etter to prøveintervjuer ble intervju guiden (vedlegg 1A) forandret. Spørsmålmengden ble redusert og omformulert til mer åpne spørsmål(vedlegg 1B). På den måten ble fokuset rettet mer mot informantenes beskrivelser av sin livsverden. De to prøveintervjuene er med i det empiriske materialet på totalt åtte intervjuer.

Med utgangspunkt i at studien har et livsverden perspektiv var det viktig for meg å tilstrebe en god atmosfære i intervju situasjonen. Jeg oppfordret informantene til å uttrykke sine egne opplevelser og erfaringer så spontant som mulig. Jeg vektla som intervjuer å lytte på en fordomsfri måte og bad informantene om å utdype eller forklare sine utsagn. Under intervjuet trakk jeg frem hovedpunktene fra informantenes fortelling, for å sikre at det var i tråd med informantenes forståelse (Kvale, 2004).

Min forforståelse som var preget av erfaringer fra både brukersiden og som fagperson, kan ha gitt meg en unik mulighet til å få adgang til informantenes livsverden nettopp fordi jeg har en erfaring som jeg kan bygge på under intervjuet (Dalen, 2004). Fra tidligere arbeid har jeg også erfaring i å samtale med brukere, noe som har gjort meg trygg i selve intervjusituasjonen. Jeg opplevde å få god kontakt med informantene, noe som kan tenkes å ha sammenheng med at jeg har innsikt fra begge sidene. Det kan således være lettere å forstå og sette seg inn i situasjoner de beskriver. Dette kan også ha sammenheng med at spørsmålene som ble stilt opplevdes relevante for informantene.

Informantene har valgt tid og sted for intervjuet. Dette ble gjort for å redusere belastningene for informantene. Et intervju ble gjennomført på et hotell, to ønsket at jeg skulle komme hjem til dem. Tre intervjuer ble gjennomført på et universitet, mens to ble gjennomført på arbeidsplassen hos informantene. Informantene ble først forelagt samtykkeskjemaet for underskrift. Etter intervjuet fikk informantene utdelt et takkebrev.

### **3.1.5 Transkribering.**

Intervjuene ble tatt opp på lydfil. Hovedinntrykket mitt av intervjuet ble straks notert ned. Alle intervjuene ble transkribert av meg den påfølgende arbeidsdagen (Dalen, 2004). Intervjuene hadde god lyd kvalitet (Poland, 1995).

Transkriberingen er ordrett nedskrevet og med dialektiske sjargonger. Etter transkriberingen ble tekstmaterialet og intervjuene på lydfilene sammenlignet for å kontrollere riktig bruk av pauser og setningsoppbygging. Når informanten ble ekstra engasjert eller senket stemmeleie ble det markert i tekstmaterialet med understreking (Poland, 1995).

For å beskytte informantenes konfidensialitet, har jeg ved bruk av direkte sitater i studien skrevet sitatene i bokmål. Alle sitatene blir gjengitt med fiktive navn. Disse fiktive navn er Gunn, Mari, Liv, Siv, Jane, Mia, Oda og Sølvi. Dette ble gjort for å bevare informantenes subjektivitet, og la det komme til uttrykk også i det skriftlige arbeidet.

### 3.1.6 Analyse og tolkning av data

I analysen har jeg valgt en livsverdensfenomenologisk tilnærming, som Bengtsson mener er mulig i forhold til flere kvalitative analysemetoder: *”En livsverdenstilnærming er forenelig med et flertall ulike kvalitative bearbeidingsmetoder”* (Bengtsson, 2006b, 51).

I fenomenologisk analyse er det i følge Strandmark og Hedelin (2002) ulike tilnæringsmåter, og de trekker frem forskere som van Manen, Karlsson, Spigelberg og Giorgi. Alle hadde ulike måter å gjennomføre analysen på, men det som er felles er at de fremhever at den fenomenologiske bevisstheten må være styrende og at oppmerksomheten skal rettes mot temaet som studeres med en åpen, smidig og ydmykende holdning. Det vesentligste er å identifisere sentrale temaer, beskrive opplevelsen, og finne likhetstrekk i informantene historier (Polit & Beck, 2004).

I analyse benyttet jeg Giorgi’s analysemetode. Den er filosofisk knyttet til Husserl og Merleau-Ponty og tar utgangspunktet i livsverdenen og beskriver situasjonen fra informantens synsvinkel samtidig som den er lojal overfor fenomenet (Kvale, 2004).

Giorgi’s analysemetode består av 4 trinn, jeg vil presentere disse trinnene og vise hvordan jeg har anvendt dette i analysen.

Det første trinn i analysen beskriver Giorgi slik *“One reads the entire description in order to get a general sense of the whole statement”* (Giorgi, 2000, 13). Først hørte jeg gjennom intervjuene og studerte teksten som en helhet. Dette ble sammenholdt med de tankene jeg hadde notert ned rett etter at intervjuet var gjennomført. Dette ble brukt som grunnlag for neste trinn i analysen.

Det andre trinnet i analysen beskriver Giorgi slik;

*“Once the sense of the whole has been grasped, the researcher goes back to the beginning and reads through the text once more with the specific aim of discriminating “meaning units” from within the psychological perspective and with a focus on the phenomenon being researched.”* (Giorgi, 2000, 13)



Hvert intervju ble deretter gjennomgått med tanke på å finne temaer som omhandlet brukermedvirkning. Informantenes opplevelser ble så gruppert i kategorier og underkategorier. I dette arbeidet brukte jeg tankekart (Buzan, 1977; Novak, 1998). De ulike kategoriene ble notert på store papplater, under hver kategoriene ble også ord og sitater som skrevet inn.

Det tredje trinnet tar for seg det videre arbeidet med kategoriene og Giorgi skriver:

*”Once “meaning units” have been delineated the researcher then goes through all of the meaning units and expresses the psychological insight contained in them more directly. This is especially true of the meaning units most revelatory of the phenomenon under consideration”(Giorgi, 2000,13).*

I denne delen av analysen knyttet jeg sammen de kategoriene og underkategoriene som var mest relevant i forhold til brukermedvirkning og mine forskningsspørsmål, slik at hovedkategoriene fremstod. Dette ble gjort med alle intervjuene (Novak, 1998). Etter at alle intervjuene var analysert og underkategorier, kategorier og hovedkategorier var funnet i intervjuene begynte jeg på trinn fire.

Det fjerde trinnet i analysen beskriver Giorgi slik; *“Finally the researcher synthesizes all of the transformed meaning units into a consistent statement regarding the subject’s experience. (Giorgi, 2000,13).* Alle hovedkategorier, kategorier og underkategorier ble så skrevet på ”post it” lapper og plassert på en annen stor papplate. Dette ble gjort med alle intervjuene og alt ble flettet sammen til felles hovedkategorier og kategorier som viste informantenes opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning.

Dette har resultert i korte og konsise formuleringer som er tolket ved hjelp av Kvaales (2004,144) tre tolkningskontekster.

- a) *Selvforståelse*
- b) *Kritisk forståelse*
- c) *Teoretisk forståelse*

Selvforståelse, er en fortettet omskriving av informantenes egne synspunkter, slik forskeren tyder dem. Hvordan unge voksne med hypothyreose opplever brukermedvirkning og hva de mener om temaet. Både Kvaales (punkt a) selvforståelse, og Giorgi’s kategorisering av den intervjuedes opplevelse, trinn to i analysen, er basert på den oppfatningen informantene selv har med uttalelsene sine.

Kritisk forståelse basert på sunn fornuft går lenger enn informantens selvforståelse, det kan være å fokusere på innholdet i uttalelsen, stille seg kritisk til det som blir sagt basert på sunn fornuft. Under Kvaless (2004) punkt b har jeg vektlagt innholdet i uttalelsene, eller om uttalelsene blir gjentatt mange ganger, eller hvem av informantene som sier dette i forhold til tidligere uttalelser. Hensikten er å studere om noen informanters uttalelser kan ha underliggende betydning, som ikke uttales direkte. I forbindelse med teoretisk forståelse som er Kvaless (2004) punkt c, benyttes teori ved tolkninger av uttalelsene. Under dette punktet blir teorier og tidligere forskning knyttet til kategorier og hoveddimensjoner. Dette blir presentert i kapittel fire.

### **3.1.7 Validitet og reliabilitet.**

Validitet er knyttet til tolkingen av funnene, og om undersøkelsens resultater kan bekreftes av annen forskning. Innen kvalitativ intervjuforskning argumenterer Kvale (2004) for validering som håndverkverksmessig kvalitet. Han trekker frem tre måter å validere håndverket på; å kontrollere, å stille spørsmål og å teoretisere.

Å *kontrollere*, innebærer i følge Kvale (2004) at forskeren forholder seg kritisk til egne tolkninger. Min forforståelse og tilknytning til feltet kan ha betydning i den sammenhengen. Egen erfaring kan gi grunnlag for gjenkjennelse og et utgangspunkt for den forståelsen jeg har kommer frem til. I denne studien er det klart at min forforståelse kan ha preget både forskningsspørsmålene og de spørsmål som stilles til det empiriske materialet i forbindelse med analysen. Min forforståelse kan også ha innvirkning på hva jeg velger å fokusere på, hva som trekkes frem som vesentlig i det empiriske materialet. På den andre siden hevder Kvale(2004) at forskeren er et viktig instrument, og resultatene er avhengig av kunnskap, følsomhet og empati hos forskeren. Mine erfaringer og kunnskaper om temaet kan gjøre det lettere å skape en intersubjektivitet mellom meg som forsker og informantene. Mine erfaringer kan gjøre at jeg er mer følsom og gjenkjenner informantenes opplevelser og stiller mer relevante spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Justering av intervjuguide kan også bidra til å styrke validiteten av materialet

Å *stille spørsmål*, blir av Kvale (2004) beskrevet som at spørsmålene "hva" og "hvorfor" må besvares før "hvordan". Det vil si at undersøkelsens innhold og formål må komme foran metoden. Gjennom prøveintervjuene fikk jeg erfare om spørsmålene var forståelige og om de

ga svar innen det området som var ønskelig. Etter at to prøveintervjuer var gjennomført ble intervjuguiden forandret for å redusere spørsmåls mengden og mer åpne spørsmål ble laget. Jeg var også forsiktig med å bruke ledende og ”hvorfor” spørsmål, dette styrker validiteten ved at informanten fikk anledning til å svare fritt.

*Å teoretisere:* Når forskeren skal avgjøre om en metode undersøker det den er ment å undersøke, må man ha en teoretisk oppfatning om det som skal undersøkes. De funn som er gjort i studien er drøftet opp mot det konseptuelle rammeverket og annen teori, i den hensikt å gi en teoretisk forståelse av unge voksne med hypothyreose opplevelse av brukermedvirkning.

Det kan være en svakhet i forhold til validitet å bruke frivillige informanter fra en pasientorganisasjon. Det finnes delte meninger om hvem og hvorfor personer melder seg inn i pasientorganisasjoner. Det er hevdet at det er personer med de største problemene eller de som opplever å ikke bli tatt på alvor, som melder seg inn i organisasjoner. På den andre side, kan det være de som faktisk jobber med å mestre sin sykdom som melder seg inn og dermed aktivt søker informasjon og våger å stille spørsmål.

Styrken i den kvalitative tilnærmingen ligger i følge Kvale(2004) i dybden – nemlig i fortellingen om det opplevde og erfarte fra subjektets egen beskrivelse. Dette styrker innholdsvaliditeten.

I følge Kvale (2004) handler studiens reliabilitet om hvor pålitelig studien er. Ved gjennomføringen av prøveintervju fikk jeg testet meg som intervjuer. Å ta opp intervjuene på lydfil styrker påliteligheten, ved å hindre at data ble misforstått eller endret og jeg kunne konsentrere meg om å lytte og komme med oppfølgingsspørsmål og følge dynamikken i intervjuet.

Reliabilitet er forsøkt sikret ved at den samme personen har intervjuet og transkribert alt materialet. Det kan i følge Kvale(2004) svekke påliteligheten, men det kan også være en styrke ved at alle intervjuene ble transkribert etter samme mønster. At transkriberingen er gjennomført kort tid etter intervjuet fant sted, styrker påliteligheten. Etter transkriberingen ble intervjuene spilt to ganger til for å kontrollere at transkriberingen ble gjort ordrett. Kvale (2004) hevder at transkripsjon er abstraksjoner og at det dermed ikke er mulig å få en objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig materiale. Intervjuteksten ble ikke sendt tilbake til informantene i henhold til Giorgi´s analyse (Polit & Beck, 2004), og kan vurderes som en

svakhhet ved min studie. Jeg mener likevel at pålitelighetskravet er ivaretatt ved at jeg avslutningsvis i intervjuene etter hvert spørsmål kort oppsummerte hovedpunktene i informantenes fortelling. Dette ble så bekreftet av informantene.

### **3.1.8 Forskningsetiske overveielser**

De etiske overveielsene ble utført gjennom hele forskningsprosessen (Kvale, 2004). Grunnsynet i denne studien er et humanistisk menneskesyn, noe som medfører at jeg har respekt for informantenes språk og uttrykksform, autonomi og verdighet.

Informantene meldte seg frivillig og ble informert om å ta direkte kontakt med forfatter på telefon for å ivareta anonymiteten til informantene ovenfor de andre tilstedeværende under presentasjonen. Før intervjuet startet ble informantene forelagt samtykkeskjema for underskrift samt en muntlig gjennomgang og påminnelse om muligheten for at de kunne trekke seg.

Tilgang og oppbevaring av data har skjedd konfidensielt med passordbeskyttelse på PC og alle lydfiler ble slettet etter transkribering. Annen generell bakgrunnsinformasjon, navn på personer og steder er anonymisert og fjernet som en del av transkriberingen. Transkriberingen av tekst hviler på etiske overveielser. Jeg valgte å transkribere ordrett, med dialektisk sjargong i original transkripsjonen. Ved bruk av sitater i presentasjonen av empiri, er sitatene skrevet på bokmål og fyllord, slik som ”sant”, ”liksom” ”hummm”, ble fjernet. Slike usammenhengende utspill kan oppleves stigmatiserende og uheldige å gjengi (Kvale, 2004,106).

Studien er gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen(2000), som gir etiske retningslinjer for biomedisinsk forskning, som blant annet innbefatter muntlig og skriftlig samtykke og frivillighet. Studien er godkjent av Norsk Samfunnsfaglige Datatjeneste (vedlegg 2)og Regional Etisk Komité(vedlegg 3).

## 4 Opplevelser i møtet med helsetjenesten.

I dette kapittelet presenteres og diskuteres studiens empiri. Studiens problemstilling er som tidligere skrevet ”**Hvordan opplever unge voksne med hypothyreose brukervedvirkning i helsetjenesten?**” Utgangspunktet for presentasjonen og drøftingen er de tre forskningsspørsmålene.

Det første forskningsspørsmålet vektlegger informantenes egen forståelse av de problemene de selv opplever er knyttet til det å ha hypothyreose, og hvordan dette blir vektlagt i møtet med helsepersonell. Videre er det informantenes opplevelse av hva de selv anser som aktuelle hjelpetiltak og hvordan dette blir vektlagt av helsepersonell. Funn i forhold til dette forskningsspørsmålet blir presentert og diskutert under overskriften *Brukerens egen forståelse*.

Det andre forskningsspørsmålet, som omhandler hvordan møtet med helsetjenesten bidrar til at unge voksne med hypothyreose opplever å ha kontroll over problem knyttet til hypothyreosen. Her blir funn presentert og diskutert under overskriften *Brukernes kontroll over problemer knyttet til hypothyreose*.

Det tredje forskningsspørsmålet omhandler brukernes tillitt til helsepersonell. Funn i forhold til dette forskningsspørsmålet blir presentert og diskutert under overskriften *Brukernes tillit til helsepersonell*.

Under hver av disse overskriftene vil hovedkategorier presentert gjennom utvalgte sitater og sammendrag og diskutert fortløpende i lys av teorier og tidligere forskning.

### 4.1 *Brukernes egen forståelse*

For unge voksne med hypothyreose var problemet at deres egen situasjonsbeskrivelse ikke ble trodd på av helsepersonell. Informantene ble ikke trodd når de fortalte at de fortsatt hadde symptomer, på tross av medikamentell behandling. De opplevde også at dette problemet ble tilbakevist, bagatellisert og at det ikke ble vektlagt i helsetjenesten. I disse situasjonene følte noen brukere at helsepersonalet lo av dem og flere ble betegnet som psykisk syke. Brukernes

opplevelser er samlet under kategorien ”*Jeg blir ikke trodd når jeg forteller om mine symptomer,*” med underkategorier som ”*Han lo av meg*” og ”*Det er bare oppi hodet ditt*”.

Unge voksne med hypothyreose anså det å få prøve en annen medisinsk behandling og å bli henvist til endokrinolog i spesialhelsetjenesten som viktige hjelpetiltak i forbindelse med hypothyreose. Dette ble i følge informantene ikke vektlagt i helsetjenesten. Dette er samlet under kategoriene ”*Jeg får ikke den behandlingen jeg opplever at jeg trenger*” og har underkategorier som ”*Kombinasjonsbehandling*” og ”*Henvisning til spesialhelsetjenesten*”.

#### **4.1.1 ”Jeg blir ikke trodd på når jeg forteller om mine symptomer”**

De aller fleste informantene opplevde å ikke bli trodd når de henvendte seg til helsetjenesten. De forteller at de hadde ventet lenge og vurdert ulike grunner til symptomer og plager før de kontaktet helsevesenet. Skuffelsen og fortvilelsen over å ikke bli trodd og tatt seriøst var da spesielt sårende. Mia forteller;

*”Jeg er ikke blitt tatt på alvor...jeg har vært ganske syk, og når du på en måte ser at de ikke gidder å høre på deg, ”det feiler ikke deg noe, gå hjem bla, bla bla”.*

Det kom også tydelig frem at de fleste informantene opplevde at de ikke følte seg friske, på tross av medikamentell behandling. Flere av informantene hadde opplevd at helsepersonalet hevdet at så lenge de var under behandling med levotyrosin så var de friske. Manglende anerkjennelse av de subjektive erfaringene og opplevelsene av fortsatt å ha plager og symptomer ble beskrevet av informantene som om at helsepersonalet ikke trodde på dem. Slik beskriver Siv og Jane opplevelsene sine;

*”Jeg finner meg ikke i at de sier at når du har hypothyreose og går på medisin, så er du frisk, når jeg kommer og sier at jeg ikke er det ”*

*”Jeg føler at legen bagatelliserer det. Nå får du behandling og nå skal alt være greit. Men jeg opplever jo at det ikke er slik, fordi jeg føler at jeg har en del ubehag som er relatert til dette. Og det har stor innvirkning på min hverdag”.*

Informantene var tydelige på at de ikke følte seg friske og at de hadde mange symptomer tiltross for medisinsk behandling. Det er også vist i andre studier at personer med hypothyreose opplever symptomer på tross av normale blodprøver (Wekking et al., 2005), og at dette blir avvist og ikke tatt på alvor av helsepersonell (Milliken & Northcott, 1996; Walsh, 2002). Andre studier stiller også spørsmål til om behandlingen er god nok (Bjerke, Bjørø, & Heyerdahl, 2001; Boelaert & Frankly, 2005; Bono, Fancellu, Blandini, Santoro, & Mauri, 2004; Walsh et al., 2003). Videre viser helseundersøkelsen fra Nord-Trøndelag (HUNT) at vel 35 % av de som brukte Levotyrosin var over eller undermedisinert (Bjørø, 2004). En annen norsk studie (Nordheim, 2004), viser at selv om brukerne er optimalt medisinert med levotyrosin, er det mange som ikke blir kvitt plager og ulike symptomer. Sannsynligheten for at informantene i denne studien fortsatt kan ha symptomer er dermed være tilstede.

Opplevelsen av å *ikke bli trodd*, vil være påvirket av vår livsverden (jr. kap..3.1.1) som igjen er preget av den historisk, kulturell og sosiale situasjonen vi lever i. Dette medfører at opplevelsene kan være forskjellig (Lepp & Ringsberg, 2002). Eller sagt på en annen måte, hvis Siv og Jane hadde deltatt i samme konsultasjon, hadde opplevelsene vært ulike, fordi deres historiske, kulturelle og sosiale tilknytning er ulik. Derfor er en opplevelse ekte for den det gjelder, den kan ikke overprøves av andre og den kan ikke være sann eller usann (Hafting, 2005). Hvis brukerne blir fortalt at de er frisk, underkjenner og avviser helsepersonell brukerens opplevelse av ikke å være det.

Teorien om hvordan menneskers bevissthet om seg selv og omverden oppstår og utviklers gjennom samspill med andre kalles symbolsk interaksjonisme. Det interaksjonistiske perspektiver kan sammenfattes med det såkalte Thomas teoremet, som ble beskrevet i 1928 av William og Dorothy Thomas. Sitatet er hentet fra boken Symbolic Interactionism av Charon og Cahill (2001,136), "*If {people} define situations as real, they are real in their consequences*". De skriver videre at vår virkelighet er vår definisjon av situasjonen. Når unge voksne med hypothyreose definerer seg selv som syk, så er det virkelighet for dem. I denne virkeligheten må så brukerne leve med usikkerhetene forbundet til sykdommen og symptomer og strebe etter å normalisere sitt liv (Svensson, 1998)

I følge Eldh m.fl.(2006) må helsepersonell være villig til å anerkjenne brukeren som et individ, og blant annet tro på og vurdere de problemene eller symptomene brukeren beskriver, for at de skal oppleve å få medvirke.

Rønningen og Solheim (1997) tar også opp anerkjennelse av problemer, og fremhever at brukeren må ha eiendomsrett til egne problemer. De definerer eiendomsretten som å ha kontroll over:

- Å bestemme om et problem eksisterer.
- Å definere hva problemet gjelder.
- Å avgjøre om det skal gjøres noe med problemet.
- Å velge mellom ulike former for hjelp.
- Å initiere, vedlikeholde eller avslutte kontakten.

(Rønning & Solheim, 1997,41)

Rønningen og Solheim (1997) skriver videre at hvis disse betingelsene ikke er oppfylt er brukeren fratatt eiendomsretten til sitt eget problem. *”I jo større grad det er brukeren som bestemmer på de angitte punktene, i jo større grad har vi brukervedvirkning”*(Rønning & Solheim, 1997,41). De unge voksne med hypothyreose som ikke ble trodd på, at de fremdeles opplever å ha symptomer, får ikke bestemme om problemet eksisterer, og heller ikke hva problemet gjelder. De har da i følge Rønningen og Solheim en lavere grad av brukervedvirkning.

Studier bekrefter også at hvis brukerne har en følelse av å ikke bli hørt eller tatt på alvor, kan det medføre en generell missnøye mot helsetjenesten og legestanden (Epstein, 2006; Steine, Finset, & Lærum, 2000). Hvordan en reagerer når en ikke blir trodd på vil være ulik fra person til person, men det kan gjøre det vanskeligere for brukerne selv å gjøre noe aktivt for å løse problemet (Kirkengen, Getz, & Hetlevik, 2007).

#### **4.1.1.1 Han lo av meg.**

Liv forteller at hun opplevde å bli ledd av da hun henvendte seg til fastlegen etter å ha følt at noe var galt i lang tid.

*”Jeg hadde store problemer, jeg var hoven over alt, dårlig og kvalm. Jeg måtte stå opp mye tidligere om morgenen for å klare å gå på jobb. Han (fastlegen forfatters anmerkning) himlet med øynene, jeg følte han lo av meg. Det er sikkert noe du har spist, sa han”.*



Som ung og uerfaren hadde hun tatt kontakt med sin fastlegen for å få hjelp, men opplevde ikke å få anerkjennelse for sine problemer. For Liv medførte det at hun trodde hun bare innbilte seg at hun var syk, og oppsøkte ikke helsepersonell før hun til slutt ble akutt innlagt på sykehus;

*”Jeg var jo frisk sa han, men du lære deg å leve med alt, jeg var 20 år og klarte ikke å gå opp trapper, måtte stoppe hundre ganger. Jeg trodde jo at jeg var en hypokonder jeg da.”*

I denne situasjonen kan en tolke Livs handlinger dit hen at hun opplevde seg selv maktesløs i møtet med helsepersonalet, og at hennes forståelse av problemene ikke ble vektlagt. Å være maktesløs innebærer i følge Stang (2001) blant annet en følelse av å ikke være herre over seg selv eller faktorer som er sentrale i den situasjonen en befinner seg i. Samtidig som en mangler nødvendige muligheter og evner til å forandre situasjonen. Dette kan medføre problemer i forhold til å utføre dagliglivets aktiviteter, svekket selvbilde og selvaktelse, eller i verste fall at personen resignerer (Wormnes & Manger, 2005).

En annen måte å tolke dette på er i følge Cassidy (1999) som lært hjelpeløshet. Teorien om lært hjelpeløshet ble beskrevet av Martin Seligman og hans kollegaer i 1975 som en pessimistisk, passiv og uhensiktsmessig måte å møte utfordringer på. Brukerne opplever at de ikke kan gjøre noe for å ta styring over situasjonen. Derfor lar de være å gjøre noe og trekker seg heller vekk og blir hjelpeløse.

I følge Eldh m.fl. (2006) opplever ikke brukerne å få medvirkning når de er passive og når personens kunnskap om tegn på sykdom ikke ble tatt i betraktning. Medvirkning krever at helsepersonalet lytter aktiv til den informasjonen og kunnskapen brukeren formidler. De skriver videre at å bli trodd, er en viktig faktor i forhold til å bli respektert.

## **”Det er bare oppi hodet ditt”.**

Noen brukere forteller at helsepersonell betrakter symptomene som psykisk sykdom. Oda forteller;

*”Du blir pålagt ting, for eksempel at du har psykiske problemer, eller at du er hysterisk, det er mange variasjoner av det. Du blir fortalt eller invadert med å si at du ikke har peiling. Hvis du ikke er deprimert i hodet ditt, så er kroppen din deprimert uten at du vet om det. Altså, du kommer til et punkt hvor du ikke kan forsvare deg på et vis”.*

At personer med hypothyreose ofte blir mistenkt for å ha en psykiatrisk lidelse blir også bekreftet i andre studier (Milliken & Northcott, 1996) og i personlige historier (Opsahl, 2002). Dette er også funnet i studier som omhandler andre diagnoser, hvor symptomer er diffuse. Det blir fremhevet at brukeren selv var engstelig for å få en psykiatrisk diagnose, hvis helsepersonell ikke fant noen objektive kriterier for somatisk lidelse (Johansson, Hamberg, Lindgren, & Westman, 1996). Kirsti Malterud (2002) skriver at det kan finnes ulike forklaringer på hvorfor pasienter responderer ulikt på behandling. Hun skriver videre ” Vi oppnår ikke ny erkjennelse ved å fastholde at alt det vi ikke forstår er psykisk sykdom” (K Malterud, 2002, 1092). Noen av brukerne i denne studien hadde tatt til motmæle mot det de mente ikke var riktig, uten at dette hadde positive virkninger, Mia forteller;

*”En lege var skikkelig sint da jeg sa at jeg ikke var frisk og at jeg sitter ikke her for løye”.*

Mia forlangte å bli tatt på alvor, men opplevde at dette bare resulterte i at situasjonen ble verre. Hun ble sendt til utredning hos en psykiater. Da dette ikke resulterte i noe som bekreftet legens syn ble hun videresendt til hypokonderklinikken. Heller ikke her ble det påvist at det var noe ”psykiatrisk sykdom”. ”Han ville ikke høre på andre spesialister engang ” forteller Mia og sier videre;

*”....., de hører ikke på hva folk sier, de er mer opptatt av tall(grenseverdier forfatterens anmerkning) enn å se og høre på mennesket”.*

De er mer opptatt av tall og ser og hører ikke på mennesket, opplevde Mia i helsetjenesten. En kan tolke dette som at Mia føler seg nedvurdert eller som et objekt. Skjervheim (2001) skriver at en går til angrep på den andres frihet når en objektiviserer.

Han skriver videre at når vi har objektivisert den andre, kan det være vanskelig å samtidig ta han og det han sier alvorlig. Et møte mellom helsepersonell og en objektivisert brukeren kaller filosofen Martin Buber (1990) for en ”Jeg – det - relasjon”. Der ser helsepersonalet på seg selv som subjektet og besitter kunnskap og har makt, mens brukeren anses som et objekt, en passiv mottaker av informasjon.

Årsakene til objektiviseringen kan i følge Barbosa de Silva (2006) komme av det biomedisinske menneskesynet, som utelukkende forklarer sykdom som biokjemiske prosesser i kroppen, og som ubevist kan ha påvirket helsepersonalet til å betrakte brukeren som et objekt. Han skriver at der en ”jeg – det – relasjon” dominerer, vil brukerne ikke oppleve at de får medvirkning.

Funn i denne studien angående informantenes opplevelse av møte med helsepersonell er på mange punkter sammenfallende med andre studier. I artikkelen ”*Attituds toward patient expertise in chronic illness*” (Thorne, Nyhlin, & Paterson, 2000) opplevde brukerne at samhandlingen med helsepersonell var karakterisert av en gjennomgående mistro til at de kunne ta avgjørelser på egenhånd. Brukerne tolket dette som en grunnleggende holdning hos helsepersonell, og som kom til syne i det kliniske møtet. Informantene i studien opplevde at helsepersonell så på seg selv som eksperten, enten de hadde kunnskap eller ikke. Samtidig kontrollerte de informasjonen som brukeren hadde tilgang på. Dette gjorde de ved, å ikke tro på, gjøre narr av, eller latterliggjøre brukeren hvis de spurte eller stilte spørsmålsteget til sykdom, medisinering eller behandlingen. Det medførte frustrasjon hos brukeren når deres egen forståelse og teorier om hva som var årsaken til plagene ble latterliggjort. Thorne m.fl.(2000) skriver videre at det var heller ikke uvanlig at fysiske symptomer blir sett på som psykiatiske sykdom. Dette samsvarer godt med det unge voksne med hypothyreose forteller om fra møtet med helsepersonalet.

Når en ser brukermedvirkning som en relasjon mellom bruker og helsepersonell, hvor brukerne blir hørt og tatt på alvor, kan det hevdes at unge voksne med hypothyreose ikke opplever brukermedvirkning i helsetjenesten. Dette blir også bekreftet av Eldh (2006) som fremhever at opplevelse og beskrivelser av medvirkning fra brukernes synspunkt kjennetegnes av at informasjon deles. Det vil si at brukerne formidler informasjon til helsepersonalet, om det å leve med sykdommen, ulike symptomer og relevante behandlingsformer. Å bli trodd på blir da en forutsetning for medvirkning.

## 4.1.2 "Jeg får ikke den behandlingen jeg trenger"

Flere av brukerne opplevde at de ikke fikk den behandlingen de hadde behov for, Jane sier det slik;

*"Jeg føler nok ikke at jeg får helt den hjelpen jeg skulle ha hatt, som jeg har krav på."*

Brukerne som ikke var fornøyde mente at det viktigste aktuelle hjelpetiltaket var å få prøve en annen medisinsk behandling, dette ble avviste av helsepersonalet. De fleste av brukerne var derimot blitt henvist til spesialhelsetjenesten, men disse søknadene var blitt avslått i spesialhelsetjenesten.

### 4.1.2.1 Kombinasjonsbehandling

Brukerne opplevde det som viktig å få prøve en annen medisinsk behandling, når de fortsatt hadde symptomer, slik som kombinasjonsbehandling. Gunn forklarer det slik;

*"Jeg har tatt opp dette med kombinasjonsbehandling, men alle avviser det. Men jeg mener at hvis jeg blir dårligere av det kan jeg jo bare slutte. Da har vi i alle fall prøvd noe".*

Forskning viser at kombinasjonsbehandling ikke gir noen objektive fordeler i forhold til levotyrosin (Clyde, Harari, Getka, & Shakir, 2003; Walsh et al., 2003) selv om brukerne foretrekker denne behandlingen (Escobar-Morreale et al., 2005). De medisinske årsakene til at helsepersonell ikke anser kombinasjonsbehandling som et godt alternativ kan være mange, noe vi ikke skal gå inn på i denne besvarelsen. Det vesentligste her er at flere av studiens brukere forteller at deres ønsker ble avvist av helsepersonell, uten diskusjoner eller forklaringer.

Sigstad (2004) stiller spørsmål til om brukeren har en reel medvirkningsmulighet, når det er helsepersonalet som skal tilrettelegge for medvirkning og samtidig vurdere når, og på hvilke områder dette skal skje. Vatne (1998) skriver at begrepet brukermedvirkning i helsetjenesten er utviklet og anvendt av helsepersonell, og at det også blir de som avgjør utformingen medvirkningen skal få. Hun skriver videre at brukerperspektivet utfordrer både samhandlingen mellom de ulike profesjonene i helsetjenesten, samtidig som brukeren også

hevder seg i kampen om hvem som har den rette definisjonen av problemene og den rette behandlingen.

I følge Rønning og Solheim(1997) kan helsepersonell innta en paternalistisk holdning, hvor de hevder at de vet hva som er best. De skriver videre at helsepersonell gjennom utdanning lærer å behandle gjennomsnittsbrukeren og ikke den enkelte bruker, noe som kan medføre at valg av behandlingsmåter standardiseres. I situasjoner der brukeren og helsepersonalet er uenige og konflikter oppstår, kan helsepersonell i kraft av sin stilling premiere eller sanksjonere brukerne, blant annet ved å la være å henvise, eller sykemelde brukeren. Helsepersonell kan også setter grenser for brukerens selvbestemmelsesrett ved hjelp av pasientrettighetsloven hvis brukeren ønsker å prøve en annen behandlingsmetode enn det som helsepersonell anser som egnet eller mer forsvarlig, (Befring & Ohnstad, 2004).

I følge Vatne(1998) vil brukermedvirkning måtte åpne for at helsepersonell må slippe noe av kontrollen og at prinsippet om likebehandling må forlates. Helsepersonell må med andre ord våge å ta sjanser på at ting kan gå galt, slik som Gunn også påpeker i sitatet over ”å prøve kombinasjonsbehandling”. Kanskje går det bra, kanskje ikke, men det viktigste for Gunn var at noe ble prøvd. Virker det ikke, er det bare å gå tilbake til den gamle behandlingsmåten. Gunn viser her at dette er noe hun vil og kan ta ansvar for. Eldh m.fl. (2006) skriver at brukeren kanskje ser brukermedvirkning som at de er ansvarlige ikke bare i forhold til beslutninger, men at de selv vil ta ansvaret på generelt grunnlag. Hun skriver også at når brukeren blir hindret i å få den behandlingen de selv opplever å ha behov for, indikerer at brukerens kunnskap ikke bli vurdert. Dette kan medføre at brukeren opplever at de ikke får medvirke.

#### **4.1.2.2 Henvisning spesialhelsetjenesten**

Alle brukerne anså det å bli henvist til endokrinolog i spesialhelsetjenesten som et viktige aktuelt hjelpetiltak. Alle brukerne hadde også fått avslag i spesialhelsetjenesten på henvisningen som fastlegen hadde sendt, på en slik konsultasjon og veiledning. En av brukerne betalte selv en privat spesialist for å få den behandlingen hun opplevde at hun trengte. Gunn sier det slik;

*”Hva skal vi med spesialister, hvis du ikke skal få lov til å komme til dem”*

I følge Eldh m.fl. (2006) vil brukerne oppleve mangel på respekt, når den kunnskap de har om hvordan problemene kan løses ikke blir hørt på av helsepersonell. Hun fremhever at respekt for den enkelte er en nødvendig forutsetning for brukerens opplevelse av å få medvirke.

I en situasjon der brukeren opplever at henvisning til spesialhelsetjenesten er det eneste og kanskje det mest aktuelle hjelpetiltaket, berøres i følge Rønningen og Solheim(1997) grensedragningen mellom bruker og helsetjenesten som system, ved at helsepersonell både forvalter de faglige delene av behandlingen og forvalter fellesskapets midler.

En av årsakene til at informantene har fått avslag på henvisning til spesialhelsetjenesten kan være på grunnlag av helsetjenestens organisering eller at det er utdannet for få endokrinologer. Dette er problemer knyttet til systemnivå innenfor brukermedvirkning, men påvirker unge voksne med hypothyreose på individnivå.

I følge Den Norske legeforening(2008) har vi 90 godkjente endokrinologer i Norge. Listen inneholder antall leger opp til 75 år med spesialistgodkjenning. Hvor mange som aktivt deltar i pasientbehandling er uvisst. Disse skal ivareta alle personer med hormonelle sykdommer. Mange prioriterer å arbeide og forske på endokrinologiske sykdommer som diabetes som er en stor brukergruppe. Personer med hypothyreose blir dermed i følge Bakke (2008) ikke prioritert. Kirkengen (2007) stiller spørsmål om det muligens kan være slik at når spesialhelsetjenesten ikke får den suksess som forventet, i forbindelse med forskning og behandling av ulike kroniske diffuse tilstander, at ansvaret så skyves gradvis over på primærhelsetjenesten.

Eller kanskje er det slik at diagnosen ikke er så attraktiv å jobbe med? Album(1991) har studert ulike sykdommers prestisje hos helsepersonell. Lavest prestisje har kronisk sykdom, hvor helsepersonell strever med å få brukerens virkelighetsoppfattelse inn i klassifiseringssystemene. Album (1991) skriver videre at sykdom som utvikler seg sakte og som er uklar i sin diagnostikk, og hvor behandlingsalternativene er få, har en lavere prestisje. Hvis dem som rammes i tillegg hovedsakelig er kvinner og eldre. Samtidig som sykdommer gjør brukeren krevende og utakknemlige, medfører at sykdommen skåre lavt på prestisje. Dette bekreftes også i en ny lik studie av Album og Westin (2008), der er ikke store forandringer i oppfattelsen av sykdommenes prestisje hos helsepersonell på disse årene. De konkluderer med at dette kan ha betydning for det daglige arbeidet i helsetjenesten og at både

fordeling av ressurser og prioriteringer samt opplæring og utvikling av medisinsk kunnskap kan påvirkes av prestisje diagnosen har.

Uansett årsak så er dette et problem for unge voksne med hypothyreose. De opplever at primærhelsetjenesten ikke kan, eller har kunnskap til å hjelpe dem og at spesialhelsetjenesten ikke har kapasitet og prioriterer dem vekk (Bakke, 2008). Eller som Aastorp skriver ”*Det bør ikke være slik at det er lettere å få audiens hos kongen enn å få time hos endokrinolog*” (2006,2293).

I følge Carlsen m.fl. (2008) henviser fastlege som er positive til brukermedvirkning færre brukere til spesialhelsetjenesten. De skriver at dette kan skyldes at det er lettere for brukerne å beskrive sine symptomer og sine konkrete forventninger til behandlingen, når fastlegen er positiv til medvirkning. Hvis derimot holdningen til medvirkning mellom bruker og helsepersonalet ikke samsvarer, økte antallet henvisninger.

Dette bekreftes også i artikkelen ”Dissatisfaction with thyroxine therapy – could the patients be right?” hvor Walsh (2002) skriver at misfornøyde brukere er den vanligste grunnen til henvisning til endokrinolog og spesialhelsetjenesten. Dette er også et tema som går igjen i norske artikler om personlige opplevelser (NN., 2001; Aastorp, 2006).

Brukerne i denne studien opplevde også at fastlegen med henvisningen hadde bedt om hjelp og ikke fått det, slik som Mia forteller;

*”Han (fastlegen, forfatterens anmerkning) vet så lite om selve sykdommen,.... Han har prøvd å komme i kontakt med en endokrinolog som kan hjelpe, men han (endokrinologien, forfatterens anmerkning) er ikke interessert i å ha samarbeid med han”.*

Studier har vist at brukeren kan miste tilliten til helsepersonell hvis de uttrykker usikkerhet (Epstein, 2006). Dette står i kontrast til unge voksne med hypothyreose som forteller at de anerkjente helsepersonell som innrømmet at de ikke har nok kunnskap om hypothyreose. Samtidig forventet unge voksne med hypothyreose at helsepersonalet lyttet og tilegnet seg kunnskaper etter hvert, eller at de ble henvist videre til spesialhelsetjenesten.

Når unge voksne med hypothyreose ikke får den behandlingen de opplever at de trenger, får disse i følge Rønningen og Solheim(1997) ikke avgjøre om det skal gjøres noe med problemet. De får heller ikke velge hva som skal gjøres og heller ikke initiere kontakten med helsetjenesten. Unge voksne med hypothyreose har da trolig ikke eiendomsrett til sine egne problemer (jf.kap 4.1.1) og har da i følge Rønning og Solheim(1997) en lavere grad av brukermedvirkning.

Når den kunnskap brukerne har om egen kropp, symptomer på sykdom og hvordan dette kan løses, ikke blir hørt på av helsepersonell, vil en i følge Eldh (2006) oppleve manglende respekt og derav ikke oppleve å få medvirke i møtet med helsetjenesten

### **4.1.3 Oppsummering av brukernes egen egenforståelse**

Unge voksne med hypothyreose opplevde at deres egen forståelse av problemene med hypothyreose ikke anerkjent og at det ble avvist av helsetjenesten. Manglende anerkjennelse kan føre til at brukerne ikke opplever å ha eiendomsrett til sine egne problemer. Noe som kan vise seg i at enkelte brukere opplever å bli maktesløse og innta en passiv holdning i forhold til egen situasjon. Dette kan påvirke graden av medvirkning. Flere unge voksne med hypothyreose opplevde også at de ikke fikk den behandling de mente de trengte for å bli friskere, eller for å få bedret funksjonsevnen. Brukernes opplevelse av hvordan problemene skulle løses, ble avvist av helsepersonalet.

Å bli avvist kan medføre konflikter. Å bli lyttet til er en forutsetning for å oppleve brukermedvirkning. Ønske om henvisning til spesialhelsetjenesten kan også begrunnes ut fra at brukerne var misfornøyde med den behandlingen de fikk i primærhelsetjenesten. Studier har som tidligere nevnt, vist at fastleger som er positive til brukermedvirkning henviser mindre til spesialhelsetjenesten og har mer tilfredse brukere (Carlsen, 2006).



## **4.2 Brukernes kontroll over problemer knyttet til hypothyreosen.**

Møtet mellom helsepersonalet og brukerne kan bidra til at brukerne opplever kontroll med problemene knyttet til hypothyreose. I følge Håkonsen(1999) er opplevelsen av å ha kontroll en av de enkeltfaktorene som har størst betydning for opplevelsen av helse og velvære. Unge voksne med hypothyreose opplevde å fortsatt ha symptomer som det største problemet med hypothyreose, slik det er beskrevet i kapitel 4,1.1. brukerne opplevde at de hadde kontroll, når de var trygge på at den kunnskapen de hadde om sykdommen var riktig, og når de selv forstod hvor symptomene kom fra. Brukernes opplevelse er samlet under kategorien ”Jeg har kontroll når jeg er trygg og forstår symptomene”.

### **4.2.1 ”Jeg har kontroll når jeg er trygg og forstå symptomene”**

Gunn som selv sier at hun har kontroll, beskriver det å ha kontroll slik;

*”Du lærer deg å håndtere at du er litt dårlig fordi du vet hvorfor. Når du føler at hodet ditt er helt ”brainfogg” eller at du har så vondt i magen at du ikke vet hvor du skal gjøre av deg. Hvis jeg da hadde trodd på legen som sier at dette ikke skyldes hypothyreosen, da tror jeg det hadde vært verre å leve med det, for du vet at det ikke er noe annet som feiler deg, eller jeg vet selv at det er hypothyreosen.”*

Noen av brukerne opplevde at den kunnskapen og de erfaringene de satt inne med var verdifulle og riktig for dem. Brukerne så på seg selv som en ressurs i møtet med helsetjenesten, men møtet med helsetjenesten bidro ikke i følge Gunn, til at hun opplevde at problemet var lettere å leve med. For som hun sier, hadde jeg trodd på legen så hadde det vært verre å leve med.

Liv svarte slik på spørsmål om kontroll:

*”Jeg føler jo ikke at jeg har kontroll, i alle fall ikke når jeg selv føler meg syk og allikevel ligger innenfor normalen (referanseverdi for friske forfatterens anmerkning)”.*

Hva kan helsetjenesten bidra med for at Liv skal oppleve å ha kontroll? Elhd m.fl. (2004) har i sin studie funnet at brukernes opplevelser av kontroll inneholder aspekter som, å kreve skikkelig behandling, og hevde seg.

Videre var det viktig for brukerne å dobbeltsjekke behandling og helsepersonals anbefalinger, samtidig å få vite når og hvor en skulle ta kontakt når en opplevde behov for det.

Havik(1989) presenterer en generell kontrollmodell og hevder at pasientenes opplevelse, forståelse og vurdering av sin egen sykdom og sin situasjon er av grunnleggende betydning for psykososial tilpasning ved somatisk sykdom. Han trekker frem tre former for kontroll som er viktige i forbindelse med sykdom. Det er *kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll*.

Med *kognitiv kontroll* mener Havik(1989) tilgang på informasjon og det å ha en realistisk forestilling om hva en kan forvente i fremtiden. Manglende eller inkonsistent informasjon kan medføre usikkerhet og en sterk følelse av ukontrollerbarhet. Dette kan påvirke pasientenes sykdomsforståelse. Ingen av brukerne i denne studien har opplevd å ha fått nok informasjon av helsepersonell, alle påpeker at de mangler kunnskaper om sykdommen, behandlingen og hvilke konsekvenser hypothyreose kan medføre, slik som Jane og Sølvi.

*”Jeg har aldri fått undervisning eller noe mer kunnskap om dette. Bare det å forstå blodprøven kunne jeg tenkt meg å lært”.*

*”Da jeg fikk diagnosen måtte jeg jo spør de ute i resepsjonen om hva det egentlig var for noe”.*

I følge Eldh m. fl. (2006) forutsetter brukermedvirkning at brukeren får og har kunnskap og at de deler denne kunnskapen med helsepersonellet. Eldh m.fl skriver videre at bruken av ordet kunnskap er mer passende enn informasjon, fordi den informasjonen brukerne fikk måtte være basert på brukerens behov og at medvirkning først oppstod når denne informasjonen var gitt på en slik måte at brukeren hadde forstått.

Langen. m.fl. (2006) har i sin studie vist at unge voksne mellom 18- og 39 år hadde en signifikant lavere tilfredshet med informasjon og kommunikasjon i forbindelse med sykdom enn eldre brukere. Manglende tilfredshet med informasjonen hos unge brukere er også funnet i andre studier(Epstein, 2006)og blir også bekreftet i studier som omhandler hypothyreose (McMillan, Bradley, Razvi, & Weaver, 2006; McMillan, Bradley, Woodcock, Razvi, & Weaver, 2004; Milliken & Northcott, 1996).

I følge Havik (1989) er pasientenes muligheter til gjennom egen aktivitet å kunne forebygge og fjerne negative hendelser betegnet som *instrumentell kontroll*. I dette ligger opplevelsen av at man besitter de ferdigheter som er nødvendige for å løse problemer og nå egne mål.

Når kunnskapen manglet opplevde noen unge voksne med hypothyreose at de ble usikre, noen av brukerne sier at de ikke "tør" eller "våger" å stille spørsmål, mange opplever at de da blir blottstilte "jeg føler meg dum" når jeg ikke klare å følge med eller å forstå. Dette er en vanlig opplevelse for mange med kroniske sykdommer skriver Vifladt (2004) og påpeker at brukere ofte trenger å få vite hvilke spørsmål det er vanlig å spørre om.

I følge Eldh m.fl. (2004) opplever brukeren å ha kontroll når de vet hvor og når de skal henvende seg til helsetjenesten. Når de har denne kunnskapen opplever de å få medvirke. Hvis brukeren manglet denne kunnskapen, eller ikke viste hvordan sykdommen kunne påvirke kroppen eller deres egne muligheter, kunne brukeren oppleve at de ikke få medvirke.

Med *emosjonell kontroll* menes at brukerne har en rimelig grad av følelsesmessig likevekt og åpenhet. Nærhet og støtte blir av Havik(1989) spesielt fremhevet som viktige når det foreligger trusler eller reell forekomst av tap ved tretthet, sykdom, tap av sosiale roller, kognitiv kapasitet og identitet. Unge voksne med hypothyreose som opplever kognitive symptomer med svekket hukommelse og konsentrasjons problemer og forsinket tanke og tale funksjon(Bjerke, Bjøro, & Heyerdahl, 2001) kan være i en slik posisjon. Som ung voksne en også i ekstra sårbar situasjon og behovet for støtte og informasjon øker. De fleste brukerne i studien oppgir at de har god støtte i familien. Enkelte beskriver også at de får en del kommentarer. Slik som Siv forteller: "Han broren min, sier alltid." Å herre gud du er en sløving". Flere forteller imidlertid at de ikke får noen støtte fra helsepersonell. Sølvi forteller dette, når hun får spørsmål om hun opplever støtte i forbindelse med hypothyreose;

*"Nei egentlig ikke.....det er ikke bare en gang legen har sagt at han burde ta en seniltest på meg."*

Sølvi forteller at hun blir såret av disse kommentarene og at hun ikke opplever å få støtte av helsepersonell i det hele tatt. Eldh (2004) snakker ikke direkte om støtte, med fremhever at kjennetegnet på manglende medvirkning, var en erfaring av at helsepersonell opptrede uhøflig og overså at brukeren var et menneske. Eller at brukeren ble følelsesmessig og fysisk

blottstilt. En kan tolke Sølvis svar dit hen at den kommunikasjonen manglet støtte og at hun på sett og vis blir blottstilt.

Studier (Langen, Myhren, Ekeberg, & Stokland, 2006) har vist at unge voksne rapporterte om signifikant mindre støtte av helsepersonell sammenlignet med eldre grupper. Årsakene til dette er ikke påvist, men Langen m.fl. påpeker at det kan være vanskeligere for unge å bli syke og at de har større forventninger til helsetjenesten. Eller kan det kanskje være at helsetjenesten ikke har forståelse for at også unge voksne kan blir syke. Campbell m.fl. (2001) diskuterer dette etter en studie der yngre brukere oftere enn eldre rapporterte at de var misfornøyde med helsetjenesten. De skriver at dette kan skyldes at yngre brukere bli oppfattet som at de har mindre rett til å bruke helsetjenesten og at dette kan bli kommunisert til eller oppfattet slik av brukeren selv. Kringlen og Finset (2006) skriver at helsepersonell kan ha fordommer overfor brukerne, basert på observasjoner eller motoverføringer. Fordommene kan vises ved at man uten videre tar brukeren for å være lat, uærlig eller uansvarlig. De skriver videre ”*Erfaringer tyder på at legens fordommer oftest kommer fram når det dreier seg om unge pasienter.*”

I forhold til disse tre kontrollformene kan en oppsummere ved å si; For å oppnå *kognitiv kontroll* må helsepersonell gi brukerne sykdomsforståelse, dette kan påvirke unge voksne med hypothyreose´s opplevelse av forutsigbarhet. De har da behov for tilstrekkelig informasjon og kunnskap. For å oppleve å ha *instrumentell kontroll*, bør helsepersonell gi unge voksne med hypothyreose en opplevelse av at de besitter en kompetanse, som de kan bruke nettopp i møtet mellom dem. Å anerkjenne deres erfaringer og kunnskaper kan medføre at de våger å stille spørsmål, og at de tar kontakt når de ikke føler seg friske.

I forhold til *emosjonell kontroll* kan helsepersonell bidra til nærhet og støtte, ved å anerkjenne unge voksne med hypothyreose´s opplevelser av symptomene. Ved å anerkjenne symptomene viser helsepersonell respekt. Både informasjon og kunnskap, å anerkjenne denne kunnskapen og å vise respekt er i følge Eldh (2006) en forutsetning for at brukerne skal oppleve brukermedvirkning.

Et av funnene i den studien tyder på at unge voksne med hypothyreose opplevde at det også var vanskelig å skille mellom symptomer og ”min personlighet”. Slik Sølvi forteller;

*”Jeg vet jo ikke om det er min personlighet eller om det er det lave stoffskifte som gjør at jeg glemmer lett og har dårlig konsentrasjon”.*

I følge Erikson’s utviklingsteori (Håkonsen, 1998) har en i ulike livs faser en rekke kriser. I det han kaller ungdomsfasen fra ca. 14 til 20 år er det dramatiske endringer som skjer, både biologiske og sosiale. Kriser i den fasen, som det å få hypothyreose, kan medføre forvirring omkring egen identitet. Ved manglende kunnskaper om at hypothyreose kan medføre hukommelse og konsentrasjons problemer, kan brukeren attribuere dette problemet som om det er ”min personlighet”. I denne fasen er det derfor viktig at brukeren har kompetanse om hvilke symptomer som kan opptre og hvordan disse kan arter seg

I følge Pasientrettighetsloven (LOV, 1999-07-02 nr 63:) har brukeren en rettighet i forhold til informasjon og medvirkning. I § 3-2 står det; ”*Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen*”. Samtidig har helsepersonell en plikt til å gi denne informasjonen (Lov, 1999-07-02-nr.64). Halvparten av brukerne hadde fått diagnosen per brev fra fastlegen. Brevet inneholdt ingen informasjon om sykdommen, kun en resept på medisiner og en ny timeavtale om tre måneder. Ingen av brukerne i studien var blitt informert av helsepersonell om behandlingsmål for TSH(Haug, 2002), at de skulle være medisinfastende før de tok nye blodprøver (Thordarson & Bjøro, 2002). De var heller ikke informert om at ulike medikamenter, både reseptfrie, reseptbelagte og kosttilskudd kunne påvirke opptaket av levotyrosin (Aanderud, 2002), og hva de eventuelt skulle gjøre hvis de glemte å ta medisinen en dag (Nordheim, 2004). Ulike symptomer og problemer som mange kan oppleve i forbindelse med hypothyreose var brukerne heller ikke informert om(Thordarson & Bjøro, 2002). De som ikke opplevde bedring med Levotyrosin (Walsh, 2002), var heller ikke informert om at det fantes andre behandlingsmuligheter (Haug, 2002). Unge voksne med hypothyreose var heller ikke informert om forholdsregler og tiltak i forbindelse med graviditet og svangerskap(Nyström, 2007).

I følge Molven (2000) vil brukermedvirkning øke kravet til informasjon fra helsepersonell. Han skriver at den informasjonsplikten som helsepersonell har innbefatter informasjon om diagnose, prognose, påkjenninger av ulike slag, om å få vite det som gjelder dem på kort og

lang sikt slik at de kan planlegge og ha oversikt over livet. Samtidig påpeker han at informasjonen skal meddeles brukeren uoppfordret. Kvangarsnes (2007) skriver at for kronisk syke er det sentrale å lære å tolke kroppens signaler, å få innsikt i ulike prøvesvar og hva de betyr. Like viktig er det å ha kunnskap om medisiner, hvilke forventninger en kan ha til bedring, hva en kan gjøre hvis en glemmer å ta medisinen. Dette er også det brukerne i denne studien etterlyser. Dette blir også påpekt av Ekeland og Heggen (2007) som skriver at helsepersonell bør informere om ulike aspekter av sykdommen, det vil si både de medisinske, praktiske, psykologiske og sosiale siden ved sykdommen. De skriver videre at brukerens deltakerkompetanse også bør økes ved å gi systematisk opplæring.

Gallefoss og Bakke (2002) har sett på effekten av pasientopplæring. De fant en 70 % reduksjon i primærlegekonsultasjoner og 70 % reduksjon i sykemeldingsdager hos brukere med astma, etter at de hadde fått et 4 timer standardisert og et 1-2 timer individuelt opplærings program. Opplæringsprogrammet medførte i følge Gallefoss (2000) at pasientens tilfredshet med fastlegen økte. De skriver videre at denne tilfredsheten kunne komme av en takknemlighet overfor helsepersonell fordi de var blitt henvist til opplæring, en økende grad av selv kontroll, en følelse av trygghet og å ha fått nyttig informasjon. Dette blir også bekreftet av Håkonsen (1999) som skriver at:

*”Kunnskap og informasjon vil hjelpe pasienter til å forstå at sykdom, følelsesmessige vansker eller andre helseproblemer kan ha andre årsaker enn deres egen udugelighet, og at deres fortvilelse og atferd kan være normale reaksjonsmønstre på en vanskelig livssituasjon” (Håkonsen, 1999,15)*

Flere av informantene i denne studien hadde skaffet seg kunnskap om sykdommen på eget initiativ, via norske og engelske fagbøker, internett og brukerorganisasjonen. Denne kunnskapen brukte de som referansebakgrunn til å formidle sine subjektive opplevelser av symptomene til helsepersonell og ved å stille spørsmål under konsultasjonen, slik som Liv forteller.

*”Hun lederen i foreningen mente det var fint å stille spørsmål. Så snakket jeg med legen, jeg forklarte litt hva hun (lederen) hadde sagt. At du ikke trenger å være helt frisk fordi om du ligger innenfor normalen. Dette var interessant, sa han(fastlegen), og så økte vi dosen. Jeg ble litt bedre, men ikke god nok. Da jeg fortalte det, sa han; Nå øker du litt til. Da følte jeg ” yes, yes” Det går an å prøve, jeg er helt i hundre, jeg føler det går oppover, ja –”.*

Denne teksten kan ikke klare å formidle den begeistring som Liv viste da hun fortalte dette. For første gang på 10 år våget hun å fortelle fastlegen sin hvordan hun opplevde det og stilte spørsmål. En seier for henne, hun ble anerkjent, respektert og hørt, hun opplevde å få medvirke. Dette kunne hun gjøre fordi hun nylig var blitt informert om at hun allikevel kunne føle seg syk selv om doseringen i følge legen var rett. Det gav henne et verktøy til å gå videre med.

Dette stemmer godt over ens med de funn som Eld m.fl.(2004) gjorde i sin studie, hvor brukerne erfarte å få medvirke når de forstod sin egen kropp, sykdom, behandling og når de fikk fortalt om sine symptomer. Å forstå innebærer å bruke den informasjonen og kunnskapen en har til å handle annerledes. Dette var også noe informantene Gunn sa ”*Du handler ut fra det du vet*”.

Brukermedvirkning har som målsetning å aktivere brukeren. Dette krever at helsepersonell legger til rette for informasjon som er relevant i hverdagen, og som viser hvilke muligheter brukeren selv har til å handle annerledes for å bli friskere eller å få bedre funksjonsevne.

#### **4.2.2 Oppsummering brukernes kontroll**

Unge voksne med hypothyreose opplevde kontroll når de var trygge på at den informasjonen de hadde var riktig og når de forstod symptomene. På tross av at lover og regler som gir brukerne rettigheter i forhold til informasjon og medvirkning. Medfører manglende relevant informasjon og kunnskaper til at brukerne ikke opplevde å ha kontroll eller å få medvirke. Manglende kunnskaper kan også medføre at unge voksne med hypothyreose attribuerer symptomer på hypothyreose som personlige egenskaper.

Unge voksne med hypothyreose opplevde manglende støtte hos helsepersonell, noe som muligens kan komme av negative holdninger hos helsepersonell.

Ved å gi relevant informasjon og kunnskap kan trolig antallet konsultasjoner i primærhelsetjenesten og sykemeldinger reduseres, noe som kan redusere kostnadene i helsetjenesten.

### **4.3 Brukerens tillit til helsepersonell**

For unge voksne med hypothyreose var tillit til helsepersonell en blandet opplevelse. Unge voksne med hypothyreose opplevde å ha tillitt til helsepersonell i akutte situasjoner og når de ble vist tillit, det vil si når helsepersonell tok dem seriøst og stolte på det brukerne fortalte. Unge voksne med hypothyreose hadde tillit når informasjonen og de forventningene helsepersonell gav opplevdes riktige. Det vil si når helsepersonell fortalte at du muligens kunne bli symptomfrie etter et års tid og unge voksne med hypothyreose opplevde dette. Informantenes opplevelse er samlet under kategoriene ” *Jeg har tillitt når de viser meg tillit*” og ” *Jeg har tillit når informasjonen og forventningene oppleves riktig*”

#### **4.3.1 ”Jeg har tillitt når de viser meg tillit”**

Flere av informantene svarte kontant ” *Nei*” på direkte spørsmål om de hadde tillit til helsepersonell i forbindelse med hypothyreose. Andre er litt mer tvilende, ingen svarer et absolutt ja. Ved nærmere utdypning uttrykte brukerne et mer nyansert syn på tillit, slik Gunn beskriver det;

*”Ikke så veldig i forhold til hypothyreose, men hadde jeg vært utsatt for en ulykke og innlagt på akuten, så hadde jeg hatt tillitt til at de gjorde det de kunne”.*

Informantene opplevde å ha tillit til helsepersonell i akutte situasjoner. Dette kan i følge Thorne og Robinson (1988) muligens komme av at brukeren selv antar at han får best hjelp med å ”overgi” seg til helsetjenesten i en akutt situasjon. Å tro at det sammen gjelder i forhold til kroniske sykdom kan medføre at brukerne opplever mistillit.

Enkelte av brukerne beskriver at de på en måte opplever at det er forventet av dem at de skal ha tillit til helsepersonell, slik Jane forteller

*”Jeg er vel ”blåøyd”. Jeg har tillit til at de må kunne noe, de må ha lært noe på grunnutdanningen. Jeg forutsetter at de har lært noe om det faktisk. Og det er jo det som gjør at vi har tillit til dem. Men om de kan det er jo en annen ting”.*



Naiv tillit beskriver Thorne og Robinson (1988) som det første trinnet i samarbeidet mellom kronisk syke og helsepersonell. Naiv tillit beskrives som forventninger til at helsepersonalet viste omsorg og at brukernes opplevelser av sykdommen ville bli forstått, at deres kunnskaper ville bli anerkjent og respektert. Senere opplevde brukerne at de subjektive sidene av det å leve med kroniske sykdommer var mindre viktig for helsepersonell. Dette medførte at tilliten til helsevesenet ble svekket. Jane sier at hun forutsetter at helsepersonell har kunnskaper og at det er det som gir tillit. Dette bekreftes også av Fugelli (2001,3623), som skriver at brukerne forveksler tillit med helsepersonalets kyndighet, ”*For å fortjene tillitt må vi kunne vårt fag*” . Flere av informantene vektlegger også at tillit gjelder begge veier i møte slik som Oda:

*”Hvis de ikke har tillitt til meg, så har ikke jeg tillit til dem.”*

Studier av Bova m.fl. (2006) har vist at for kronisk syke er gjensidig tillit grunnlaget for å etablere en tillitsfull dialog med helsepersonalet over tid. De skriver videre at når helsepersonalet anerkjente at brukeren hadde ferdigheter og kunnskap i forhold til egen sykdom, blir brukernes tillit stadfestet. Når brukerne opplevde at de ble trodd på og hadde tillit hos helsepersonell, da kunne de stole på helsepersonalet.

Studien ”Reciprocal trust in health care relationships.” av Thorne og Robinson (1988) viser en modell hvor kronisk syke begynner med en absolutt tillit til helsepersonell. Men frustrasjoner i forhold til usikkerhet og mangler på klare svar i forhold til sykdommen kan skape frustrasjoner, utrygghet og ødelegge tilliten til helsepersonalet.

I boka ”Nærhet og distanse” skriver Henriksen og Vetlesen (1997) at tillit i følge teori om utviklingspsykologi er noe en etablerer i den første symbiotiske fasen i livet, mens den kognitive bekreftelsen av virkeligheten er et ontologisk behov. Det vil si at en annen person må bekrefte min opplevde virkelighet, for at jeg skal kunne utvikle tillit. Med tillit er ikke passiv underkastelse. Tillit bygges på samarbeid, hvor medisinsk kunnskap og pasientenes opplevelser blir møtt og tatt på alvor. Henriksen og Vetlesen(1997) skriver videre at når en er sikker og selvstendig og har tillit til egen virkelighetsoppfatning vil en kunne være autonom i andres, også autoritetspersoners avvisning av opplevd virkelighet. Når en står for sin opplevelse av virkeligheten er det tilliten og relasjonen til den andre som blir skadelidende og ikke selve virkeligheten.

I følge Gibson (1991) kan tilliten svekkes når helsepersonell holder tilbake informasjon om ulike konsekvenser og behandlingsmåter, opptrer arrogant og overflatiske og å underkjenne brukernes opplevelse, symptomer og problemer.

#### **4.3.2 "Jeg har tillit når informasjonen og forventningene oppleves riktig"**

Brukerne forteller også at tilliten ble svekket i forbindelse med at forventningene som helsepersonalet gav ikke ble oppfylt. Disse forventningene bygget unge voksne med hypothyreose på utsagn som; *"du blir helt frisk"*, eller *"skulle du første få en kronisk sykdom så er dette det enkleste du kunne få"*. Etter hvert som uker og måneder gikk og brukeren ikke opplevde at de ble like friske som før, begynte de å tvile på om det virkelig var sant det som ble sagt og om helsepersonalet var til å stole på. Slik som Oda forteller her

*"Jeg var sykemeldt i 1,5 år. Da jeg fikk diagnosen, sa legen at jeg skulle bli frisk og fullt arbeidsfør i løpet av 3 uker"*.

Bjerke (2001) konkluderte i sin studie vedrørende hypothyreose, at det på diagnosetidspunktet ikke kunne forutsis hvordan brukerne ville reagere på behandlingen og det videre sykdomsforløpet. Nordheim (2004) skriver at en må regne at det tar omtrent fra 6 til 12 måneder før brukeren nærmer seg den formen de hadde før en ble syk, men også at noen ikke opplever å bli like gode som før. Hun skriver videre *"Det er en sannhet med modifikasjoner at personer med hypothyreose blir helt friske om de bare tar en tablett tyroksin om dagen"*(2004, 20). Hvordan vil så disse forventningene som helsepersonell gir unge voksne med hypothyreose påvirke relasjonen og brukermedvirningen?

I følge Svabø m.fl. (2000) forutsetter en handlingsrelasjon at en har tillitt til hverandre. Helsepersonalet har i denne handlingsrelasjonen en betydelig kontroll over informasjonen som brukeren har behov vedrørende diagnose, behandlingen og konsekvenser. Samtidig har de fleste unge voksne i dag god utdanning og kompetanse på å tilegne seg kunnskaper om den diagnosen de har fått via internett og så videre. Helsepersonalets makt er dermed i følge Svabø m.fl. redusert i forhold til å kontrollere informasjonen. Allikevel styrer helsepersonalet brukerens forventning ved valg av ordene som blir brukt når de informerer. *"Du vil bli frisk"*, har en annen betydning enn, *"du kan muligens oppleve bedring"*. Slike utsagn kan styre forventningen til brukerne.

For Oda fikk disse uttalelsene følger langt utover hennes forventning til helsetjenesten. Hun forteller; *”Han skrev dette til trygdekontoret, - det medførte at jeg havnet på sosialen.”* I denne situasjonen er brukeren i følge Stang (2001) prisgitt helsepersonells vurdering av situasjonen. Den makten som helsepersonell har i en slik tilfelle blir maskert når den ses ovenfra skriver Stang. Hun henviser til at helsepersonalets faglige skjønn i mange tilfeller styrer lovverket. Hvis brukeren er uenig i dette, har brukeren selv liten mulighet til å nå frem.

I følge Kringlen og Finset (2006) kan helsepersonell også ha fordommer overfor brukeren, og dette forekommer oftest i forhold til unge brukere, ved at man for eksempel uten videre antar at personen er lat uansvarlig eller uærlig. Om det er dette som skjedde i forhold til Oda eller om det er andre ting inne i bildet er ikke godt å si, men dette viser at det som skjer i møtet mellom bruker og helsepersonell også inneholder et makt aspekt.

Brukerne i denne studien hadde også forventinger i forhold til helsepersonells kunnskap. Da de oppdaget at den informasjonen som var blitt gitt dem var mangelfull eller feil, svekket dette tilliten, slik Mari forteller;

*”Jeg fikk spørsmål om sykdommen da jeg fødte, men jeg hadde ikke fått informasjon om at det kunne virke inn på svangerskapet eller barnet. Det var ekkelt og jeg ble redd. Jeg tenkte å gud er barnet kanskje skadet. De tok prøver og det gikk bra, men du mister tilliten når det er slik.”*

Siv mistet tilliten til og ble redd da fastlegen glemte at hun hadde hypothyreose under graviditeten.

*”Å du har hypothyreose ja, nei da er prøvene feil, da må du øke dosen. Du mister tilliten når legen ikke husker hvorfor du er der og gir deg feil svar, da ble jeg redd.”*

Svangerskap og graviditet var noe de fleste unge voksne med hypothyreose var opptatt av. I følge Rønningen og Solheim(1997) har som tidligere nevnt helsepersonell oftest standardkunnskap. Hvis helsepersonell mangler kunnskap om den lidelsen brukeren beskriver kan dette bli brukernes problem, skriver de. Svangerskap og graviditet er trolig ikke standardkunnskap i forbindelse med hypothyreose, fordi flertallet med denne diagnosen er kvinner i overgangsalder og eldre.

Fugelli og Ingstad (2001) skriver at tillit er helsevesenets viktigste kapital, denne tilliten kan i følge Malterud (2002) svekkes når helsepersonell holder tilbake informasjon om ulike konsekvenser, behandlingsmåter, opptrer arrogant, overflatiske og underkjenner brukernes opplevelser og problemer. Aktive brukere har i dag både kompetanse og muligheter til å skaffe seg mye og ny informasjon via internett og ulike fagbøker. Dette medfører ofte at helsepersonalets faglige kompetanse blir utfordret.

Helsepersonell kan også, i kraft av sin medisinske autoritet uttrykke seg slik at brukerne tviler på egen kompetanse og opplever skyldfølelse. Ved å anerkjenne og ha respekt for den kompetansen brukeren har, samt å utforske andre relevante kilder kan helsetjenesten oppnå ny erkjennelse og forståelse for ulike lidelser, og kanskje på sikt endre medisinske sannheter. Dette vil øke både brukernes og helsepersonalets tillit til hverandre, samtidig som brukeren vil oppleve å få medvirke. Eldh (2006) påpeker i sin doktoravhandling at å kjenne tillit til den kunnskapen en besitter kan medføre at brukeren opplever å få medvirkning.

### **4.3.3 Oppsummering brukernes tillit**

Ung voksne med hypothyreose opplever å ha tillitt til helsepersonell når tilliten var gjensidig. Tillitten ble svekket når informantene opplevde usikkerhet, frustrasjonen i forhold til behandling. Tillitten ble også svekket når informantene ikke ble tatt på alvor og anerkjente og fikk bekreftet deres opplevelse. Tilliten til helsepersonell ble også svekket ved at informasjonen og kunnskapen helsepersonell gav ikke opplevdes riktig for informantene.

## 5 Brukermedvirkning ...hva er det? – en avslutning

I denne studien har jeg satt søkelyset På hvordan unge voksne med hypothyreose opplever brukermedvirkning i helsetjenesten?

Det kom tydelig frem i studien at alle brukerne ønsket å medvirke i helsetjenesten. I fortellingen fra Liv under punkt 4.2.1 kan vi trekke ut følgende forhold som må ligge til grunn for å kunne medvirke. Brukeren må få fortelle om sine symptomer og kunne stille spørsmål. Medvirkning forutsetter en dialog, at brukeren har og får informasjon om sykdom, behandling og virkning av medikamenter. Det må være et samarbeid hvor en prøver ut ”nye” eller andre ting når brukeren ikke opplever bedring, for å prøve å bli friskere eller å bedre funksjonsevnen. Brukeren må føle at hun blir lyttet til, dette gir brukeren håp, en opplevelse av å bli trodd, sett og respektert som individ og en opplevelse av å få medvirke. Dette samstemmer med andre studier om hva brukerne selv opplever som brukermedvirkning.

Med bakgrunn i de tre forskningsspørsmål som er beskrevet i punkt 1,2 og på bakgrunn i de funn som er gjort kan en konkludere med:

For det første opplever unge voksne med hypothyreose at deres egen forståelse av situasjonen blir lite ivaretatt. Unge voksne med hypothyreose opplever at de ikke blir trodd og hørt på når de forteller om sine symptomer, og at dette ikke blir vektlagt i helsetjenesten. De opplever også at ikke får den behandling de opplever at de trenger, slik som kombinasjonsbehandling. Men de fleste informantene har blitt henvist til spesialhelsetjenesten, men at disse henvisningene er blitt avslått i spesialhelsetjenesten

For det andre opplever unge voksne med hypothyreose at de ikke har kontroll med problemene sykdommen kan medføre. Møtet med helsetjenesten bidrar ikke til at unge voksne med hypothyreose blir tryggere og forstår symptomene som kan oppstå.

For det tredje er tillit i følge unge voksne med hypothyreose noe helsepersonell må gjøre seg fortjent til De fleste informantene opplevde ikke å ha tillit til helsepersonell i forhold til hypothyreose. Dette begrunner brukeren med at helsepersonell ikke viser dem tillit og at informasjonen og de forventningene som ble gitt ikke opplevdes riktig.

På den bakgrunnen kan det hevdes at unge voksne med hypothyreose ikke opplever å få medvirkning i møtet med helsetjenesten.

Hvordan kan vi så videreutvikle og kvalitetsforbedre helsetjenesten til unge voksne med hypothyreose, og hvilke mulige konsekvenser kan dette få?

For å videreutvikle og kvalitetsforbedre helsetjenesten til unge voksne med hypothyreose må det rettes større fokus på brukermedvirkning og informasjon, både i grupper og tilpasset den enkelte bruker. Et større fokus på individuell medisinsk behandling når bedring ikke oppnås, samt reell medvirkning kan trolig øke tilfredsheten med helsetjenesten.

For helsepersonell kan brukermedvirkning medføre at unge voksne med hypothyreose blir mer fornøyd. Brukeren forteller alltid sannheten, helsepersonells jobb blir dermed å forstå hva brukeren forteller sannheten om. Dialogen og samarbeidet mellom brukeren og helsepersonalet kan trolig øke tilfredsheten hos begge parter.

For helsetjenesten kan brukermedvirkning trolig medføre at antall henvisninger til spesialhelsetjenesten og antall konsultasjoner i primærhelsetjenesten reduseres. Dette kan muligens redusere kostnader. Sannsynligheten for at antall sykemeldinger og trygdeytelser kan redusere når brukeren får medvirke er tilstede.

## **5.1 Avsluttende refleksjoner**

Etterpå er hvermann klok.

Dette norske ordtaket dekker vel litt av min opplevelse når jeg nå vil reflektere rundt studien. For meg har det vært viktig at brukeren skulle være i sentrum hele veien. Noe jeg selv opplever at jeg har fått til.

Temaet for studien, brukermedvirning og hypothyreose har vist seg å være viktige å fokusere på. Samtidig er det etter mitt syn viktig å studere dette ut fra brukernes ståsted og deres opplevelse av hva brukermedvirkning innbefatter.

Forskningsspørsmålene virket i begynnelsen klare og greie å skille fra hverandre. I analysen oppdaget jeg at de ulike spørsmålene stadig grep inn i hverandre, og at de var vanskelige å holde fra hverandre. I etter tid kan jeg se at dette kan ha påvirket min tolkning.

I etter tid ser jeg også at intervjuguiden muligens var for detaljert. Dette ble forsøkt kompensert for ved at jeg i intervjuene først spurte informanten om de hadde lyst å fortelle sin historie, før jeg fulgte opp med spørsmålene.

Jeg har også gjort meg noen tanker om videre forskning på denne brukergruppen og brukermedvirkning og vil fremheve spesielt.

- Å studert effekten av et tilrettelagt opplæringstilbud for personer med hypothyreose.
- Hvordan opplever helsepersonell konsultasjonen med unge voksne med hypothyreose.

## 6 Referanseliste

- Abalovich, M., Amino, N., Barbour, L. A., Cobin, R. H., De Groot, L. J., Glinoe, D., et al. (2007). Management of thyroid dysfunction during pregnancy and postpartum: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *The Journal Of Clinical Endocrinology And Metabolism*, 92(8 Suppl), S1-47.
- Album, D. (1991). Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 17(111), 2127-2133.
- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182-188.
- Alm Andreassen, T. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Alm Andreassen, T. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten : arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Alm Andreassen, T., & Grut, L. (1994). *Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste. kartlegging av former for brukermedvirkning som er prøvd ut i norsk helsetjeneste. : Byggforsk/ Sintef*
- Andrews, T. (2003). "Nytt" ideologisk grunnlag for forebyggende helsearbeid. : En diskusjon av syn på makt og endring. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 6(1), 30 -42.
- Appelhof, B. C., Fliers, E., Wekking, E. M., Schene, A. H., Huyser, J., Tijssen, a. G. P., et al. (2005). Combined Therapy with Levothyroxine and Liothyronine in Two Ratios, Compared with Levothyroxine Monotherapy in Primary Hypothyroidism: a Double-Blind, Randomized, Controlled Clinical Trial. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. , 90(5), 2666-2674.
- Bakke, B. (2007). Norsk Thyreoideaforbund ønsker bedre samarbeid med legene. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 8(127), 1083.
- Bakke, B. (2008). Jeg velger å prioritere arbeidet med pasientene! *Thyra*, 14(2), 4-6.
- Barbosa da Silva, A. (1996). Analys av tekster. In P.-G. Svensson & S. B. (Eds.), *Kvalitative studier i teori och praktik* (pp. 169 -206 ). Lund: Studentlitteratur.
- Barbosa da Silva, A. (Ed.). (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjenesten og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Barbosa da Silva, A., & Andersson, M. (1993). *Vetenskap och människosyn i sjukvården*. Stockholm: SHSTF's -FoU rapport 40.
- Befring, A. K., & Ohnstad, B. (2004). *Jus for jordmødre og sykepleiere*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bengtsson, J. (2006a). En livsverdenstilnærming for helsevitenskaplig forskning. In J. Bengtsson (Ed.), *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag* (pp. 13-58). Kristiansand: Høyskoleforl.
- Bengtsson, J. (2006b). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Bjerke, N. S., Bjørø, T., & Heyerdahl, S. (2001). Psykiatriske og kognitive aspekter ved hypothyreose. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*(121), 2373 -2376.
- Bjørø, T. (2004). Hypothyreose : en underdiagnostisert og underbehandlet sykdom. Resultater fra helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag(HUNT). *Diabetesforum*, 3.
- Bjørø, T., Holmen, J., Kruger, Ø., Hunstad, K., Schreiner, T., Sandnes, L., et al. (2000). Prevalence of thyroid disease, thyroid dysfunction and thyroid peroxidase antibodies in a large, unselected population. The Health Study of Nord-Trøndelag.(HUNT). *European Journal of Endocrinology* 143, 639 -647.
- Boelaert, k., & Frankly, A. J. (2005). Thyroid hormone in health and disease. *Journal of Endocrinology*(187), 1-15.



Bokmålsordboka. (2006). :

<http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?OPP=stimulere&bokmaal=S%F8k+i+Bokm%E5lsordboka&ordbok=bokmaal&alfabet=n&reset=j>.

- Bono, G., Fancellu, R., Blandini, F., Santoro, G., & Mauri, M. (2004). Cognitive and affective status in mild hypothyroidism and interactions with L- thyroxine treatment. *Acta Neurologica Scandinavica.*, 110., 59 -66.
- Bova, C., Fennie, K. P., Watrous, E., Dieckhaus, K., & Williams, A. B. (2006). The Health Care Relationship (HCR) Trust Scale: development and psychometric evaluation. *Research in Nursing & Health* 29(5), 477-488.
- Buber, M. (1990). *Det mellanmänskliga*. Ludvika: Dualis Förlag.
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. London: Routledge.
- Bury, M. (2005). *Health and illness*. Cambridge: Polity.
- Buzan, T. (1977). *Bruk hodet bedre!* Oslo: A/S Hjemmet fagpresseforlaget.
- Campbell, L. J., Ramsay, J., & Green, J. (2001). Age,gender,socioeconomic, and ethnic differences in patient´s assessments of primary health care. *Quality in Health Care*(10), 90-95.
- Carlsen, B. (2006). *Doktoravhandling. The changing role of gatekeepers.: Rationing and shared decision-making in primary care*. Bergen Universitetet i Bergen
- Carlsen, B., Aakvik, A., & Norheim, O. F. (2008). Variation in practice: a questionnaire survey of how congruence in attitudes between doctors and patients influences referral decisions. *Medical Decision Making: An International Journal Of The Society For Medical Decision Making*, 28(2), 262-268.
- Cassidy, T. (1999). *Stress,Cognition and Health*. London: Routledge.
- Charon, J. M., & Cahill, S. (2001). *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall.
- Clyde, P. W., Harari, A. E., Getka, E. J., & Shakir, K. M. M. (2003). Combined levothyroxine plus liothyronine compared with levothyroxine alone in primary hypothyroidism: a randomized controlled trial. *JAMA: The Journal Of The American Medical Association*, 290(22), 2952-2958.
- Curtin, M., & Lubkin, I. (1995). What Is Chronicity. In I. M. Lubkin (Ed.), *Chronic Illness. Impact and Intervention*. London: Jones and Barlett Publishers.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode : en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Eide, H., & Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2007). Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk? In (pp. S. [13]-28). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eklund, L. (1999). *From citizen participation towards community empowerment: an analysis on health promotion from citizen perspective*. Tampere: University of Tampere.
- Eldh, A. C. (2006). *Patient participation - what it is and what it is not*. Örebro Universitetsbibliotek, Örebro.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(3), 239-246.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(1), 45-53.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.

- Epstein, R. M. (2006). Making communication research matter: What do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Education and Counseling*, 60(3), 272-278.
- Escobar-Morreale, H. F., Botella-Carretero, J. I., Gómez-Bueno, M., Galán, J. M., Barrios, V., & Sancho, J. (2005). Thyroid hormone replacement therapy in primary hypothyroidism: a randomized trial comparing L-thyroxine plus liothyronine with L-thyroxine alone. *Annals of Internal Medicine*, 142(6), 412.
- FFO. (2008). Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Definisjoner <http://www.ffe.no/no/Sidemeny/Aktuelt/Brukermedvirkning/Definisjoner/>.
- Fjelland, R., & Gjengedal, E. (1995). *Vitenskap på egne premisser*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Fraenkel, L., & McGraw, S. (2007). Participation in medical decision making: the patients' perspective. *Medical Decision Making: An International Journal Of The Society For Medical Decision Making*, 27(5), 533-538.
- Fugelli, P. (2001). Tillit. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 30(121), 3621 -3624.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2001). Helse - slik folk ser det. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 30(121), 3600 -3604.
- Følling, I., & Fougner, J. K. (2002). Thyroidea og graviditet. In S. Aanderud & T. Bjørø (Eds.), *Thyroideasykdommer - årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Gallefoss, F., & Bakke, P. (2002). Effekter av astmaopplæring i en randomisert, kontrollert undersøkelse. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 28, 122.
- Gallefoss, F., & Bakke, P. S. (2000). Patient satisfaction with healthcare in asthmatics and patients with COPD before and after patient education. *Respiratory Medicine*, 94(11), 1057-1064.
- Gibson, H. C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Giorgi, A. (2000). Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1), 11.
- Hafting, M. (2005). De individuelle historiene og den profesjonelle samtalen. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 24(125), 3440 -3441.
- Hansen, V. E., Fredriksen, M., Júlíusson, B. P., & Bjerknes, R. (2003). Konsekvenser for den nyfødte av endokrin sykdom hos mor. *Pediatrik Endokrinologi* 17, 26-33.
- Haug, E. (2002). Behandling av hypothyreose. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*(122), 935-937.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi*, 41, 161 - 176.
- Hegge, P. E. (2000). *Og så må du ikke stille spørsmål*. Oslo: Cappelen.
- Helsinki-deklarasjonen. (2000). Ethiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesket.: Vedtatt av den 18. generalforsamling i Verdens legeforening (WMA) i Helsinki, Finland; i juni 1964 og revidert av den 29. generalforsamling i Tokyo, Japan, i oktober 1975, av den 35. generalforsamling i Venezia, Italia, i oktober 1983, av den 41. generalforsamling i Hongkong i september 1989, av den 48. generalforsamling i Somerset West, Sør-Afrika, i oktober 1996, og av den 52. generalforsamling i Edinburgh, Skottland, i oktober 2000
- Lastet ned fra [Http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt/view\\_dokument...30.01.2006](http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt/view_dokument...30.01.2006)

- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (1997). *Nærhet og distanse. : Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Hjort, P. F. (2004). *Uheldige hendelser i helsetjenesten: forslag til nasjonalt program for forebygging og håndtering*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Hjort, P. F. (2007). *Uheldige hendelser i helsetjenesten: en lære-, tenke- og faktabok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Humerfelt, K. (2001). *Brukermedvirkning, et samarbeid mellom to komplementære kulturer: en studie av et samarbeid mellom tidligere rusmisbrukere og sosialarbeidere med fokus på brukermedvirkning*. K. Hummerfelt, Trondheim.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå. In E. Willumsen (Ed.), *Brukernes medvirkning : kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (pp. 15-31.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Husebye, E. (2002). Hypothyreose. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 9, 122.
- Håkonsen, K. M. (1998). *Psykologi : en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Håkonsen, K. M. (1999). *Mestring og relasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Innst.S. (2000,172). Innstilling frå sosialkomiteen om verdier for den norske helsetenesta. In H. o. S. Departementet (Ed.): <http://www.stortinget.no/inns/2000/200001-172-003.html>.
- Johansson, E. E., Hamberg, K., Lindgren, G., & Westman, G. (1996). "I've been crying my way" - kvalitativ analysis of a group of female patient's consultation experiences. *Family Practice*, 13(6), 498-503.
- Jortveit, J., Gundersen, T., Holte Emblem, S., & Brunvand, H. (2008). En kald, uklar og ødematøs 56 år gammel mann. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 5(129), 573-573.
- Kalve, M., Olsen, J. T., Skar, K., Widerberg, H., Mirza, A., Toft, A., et al. (2006). *...og bedre skal det bli! STYRKE BRUKEREN. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten, innsatsområdet. Arbeidsgruppens anbefalinger til delmål og tiltak*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.
- Kirkengen, A. L., Getz, L., & Hetlevik, I. (2007). Til å bli trett av *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 13(127), 1797 -1798.
- Kjellehold, A. (2005). Hensynet til brukeren : idealet om brukerorientering i helse-og sosialtjenesten. In E. Willumsen (Ed.), *Brukerens medvirkning : Kvalitet og legitimitet i velferdstjenesten*. (pp. 49-75). Oslo: Universitetsforlaget.
- Knudtzon, J., Aarskog, D., & Lien O, S. (1989). Medfødt hypothyreose. *Pediatrik endokrinologi*, 3(1), 12-18.
- Kringlen, E., & Finset, A. (2006). *Den kliniske samtalen: kommunikasjon og pasientbehandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kvangarsnes, M. (2007). Helsearbeidaren som pedagog. In T.-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* (pp. S. [184]-201). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langen, I., Myhren, H., Ekeberg, Ø., & Stokland, O. (2006). Patient's satisfaction and distress compared with expectations of the medical staff. *Patient Education and Counseling*, 63, 118-125.
- Legeforening, D. N. (2008). Godkjente spesialister i endokrinologi <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=1715>.
- Lepp, M., & Ringsberg, C. K. (2002). Phenomenography - a qualitative research approach. In L. R. M. Hallberg (Ed.), *Qualitative Methods in Public health Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Lov. (1999-07-02-nr.64). Lov om helsepersonell.: Helse og sosialdepartementet.

- LOV. (1999-07-02 nr 63:). Lov om pasientrettigheter. : Helse og Sosialdepartementet.
- Løhre, A. (2000). *Hypothyreosen og meg*. Oslo: Leet Forlag.
- Lønning, I. (1996). Kunnskap er makt : Etikk, verdivalg og prioriteringer i helsepolitikken. In T. Bjerkreim, J. Mathisen & R. Nord (Eds.), *Visjon, viten og virke* (pp. 67-78). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2002). Somatisering - en dårlig diagnose. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 11(122), 1092.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McMillan, C., Bradley, C., Razvi, S., & Weaver, J. (2006). Psychometric Evaluation of a New Questionnaire Measuring Treatment Satisfaction In Hypothyroidism: The ThyTSQ. *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (SPOR)*, 9(2), 132 -139.
- McMillan, V. C., Bradley, C., Woodcock, A., Razvi, S., & Weaver, U. J. (2004). Techniques in Thyroidology. Design of New Questionnaires to Measure Quality of Life and Treatment Satisfaction In Hypothyroidism. *Thyroid*, 14(11), 916 - 925.
- Merok, E. (2001). Om helsens skjulte natur. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 13(121), 1610 -1612.
- Milliken, P. J., & Northcott, C. H. (1996). Seeking validation: hypothyroidism and the chronic illness trajectory. *Qualitative Health Research* 6(2), 202-223.
- Molven, O. (2000). *Helse og jus : en innføring for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag
- Natvig, R. S. (1997). *Sykepleie-etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NN. (2001). Åpent brev til min lege. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 9(121), 1145.
- Nordheim, I. (2004). Hypothyreose-lavt stoffskifte. *Diabetesforum*, 3, 18-21.
- NOU. (2005 : 3). *Fra stykkevis til helt*. Oslo: Helse og sosialdepartementet.
- Novak, J. D. (1998). *Learning, creating, and using knowledge: concept maps as facilitative tools in schools and corporations*. Mahwah, N.J.: L. Erlbaum Associates.
- Nyström, E. (Ed.). (2007). *Tyreoidesjukdomar hos vuxna*. Stockholm: Nycomed AB.
- Omdal, L. (2007). Armour Thyroid - veiledning for leger (pp. 1--2): Balderklinikken
- Opsahl, E. (2002). Deprimert - eller bare litt "hypotyreot" . *Tidsskrift for den norske legeforening*, 122, 1037.
- Poland, D. B. (1995). Transcription Quality as an Aspect of Rigor in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry* 1(3), 290-310.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rappana Olsen, C. B. (2005). Om å vite best...sammen- brukermedvirkning i helse og sosialektoren. In M. A. Stamsø (Ed.), *Velferdsstaten i endring. : Norsk helse og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Ringdal, K. (2001). *Enhet og Mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Rønning, R., & Solheim, L. J. (1997). *Hjelp på egne premisser? : om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Saravanan, P., Chau, F., Roberts, N., Vedhara, K., Greenwood, R., & Dayan, C. (2002). Psychological well-being in patients on "adequate" doses of L-thyroxine: results of a large, controlled community questionnaire study. *Clinical Endocrinology (Oxf)*, 57, 577 -585.
- Shdir. (2005). *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten. (2005-2015).....og bedre skal det bli! : .* Oslo: Sosial og helsedirektoratet.
- Shdir. (2006). *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten. ...og bedre skal det bli!; Styrke utøveren i helsetjenesten*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

- Sigstad, H., Hanne Marie. (2004). Brukermedvirkning : alibi eller realitet? *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 1(124), 63-64.
- Skjervheim, H. (2001). "Deltakar og tilskodar". In J.-E. Hansen (Ed.), *Norsk tro og tanke : 1940-2000* (Vol. 3, pp. 473 -481). Oslo: Universitetsforlaget.
- SME. (1992). *Sekretariatet for modernisering og effektivisering av, helsesektoren. Forsøk i et brukerperspektiv: erfaringer, synspunkter og råd*. [Oslo]: Sekretariatet.
- St.meld.nr.26. (2000). *Om verdier for den norske helsetjenesta*. Retrieved. from.
- St.meld.nr.34. (1996). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Helse og Sosialdepartementet.
- St.meld.nr.41. (1987 ). *Helsepolitikk mot år 2000. : Nasjonal helseplan*. Oslo: Helse og sosialdepartementet.
- Stang, I. (2001). *Makt og bemyndigelse : om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Steine, S., Finset, A., & Lærum, E. (2000). Hva er viktigst for pasientene i møtet med allmennpraktikeren? *Tidsskrift for den norske legeforening*(120), 349-353.
- Storli, L. S., Asplund, K., Heggen, K., Bengtsson, J., & Engelsrud, G. (2004). Intensivpasientenes erfaringer. : En problematisering av minnekategorisering i forskning og klinikk. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*, 3, 22 -37.
- Strandmark, M., & Hedelin, B. (Eds.). (2002). *Phenomenological methods reveal an inside perspective om health and ill health*. Lund: Studentlitteratur.
- Svabø, A., Bergland, Å., & Hæreid, J. (2000). *Sosiologi og sosialantropologi for helsearbeidere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Svensson, R. (1998). *Samfunn,medisin, sykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. : En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thordarson, H., & Bjørø, T. (2002). Hypothyreose. In S. Aanderud & T. Bjørø (Eds.), *Thyreoidesykdommer - årsaker,diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Thorne, E. S., & Robinson, A. C. (1988). Health Care Relationships:The Chronic Illness perspective. *Research in Nursing & Health*, 11, 293-300.
- Thorne, S. E., Nyhlin, K. T., & Paterson, B. L. (2000). Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*., 37(4), 303-311.
- Thorne, S. E., & Robinson, C. A. (1988). Reciprocal trust in health care relationships. *Journal of Advanced Nursing* 13(6), 782-789.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først : Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad& Bjørke
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk -Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Walsh, J. (2002). Dissatisfaction with thyroxine therapy - could the patients be right? *Current Opinion in Pharmacology*(2), 717 -722.
- Walsh, J., Shiels, I., Lim, M., EE, Bhagat, C. I., Ward, C. I., Stuckey, G. A., B, et al. (2003). Combined Thyroxine/Liothyronine Treatment Does Not Improve Well-Being, Quality of life, or Cognitive Function Compared to Thyroxine Alone: A Randomized Controlled Trial in Patients with Primary Hypothyroidism. *The Journal of Clinical Endocrinology &Metabolism* 88(10), 4543-4550.
- Wekking, E. M., Appelhof, B. C., Fliers, E., Schene, A. H., Huyser, J., Tijssen, J. G. P., et al. (2005). Cognitive functioning and well-being in euthyroid patients on thyroxine replacement therapy for primary hypothyroidism. *Eur J Endocrinol*, 153(6), 747-753.
- Wormnes, B., & Manger, T. (2005). *Motivasjon og mestring. : Veier til effektiv bruk av egen ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

- Øerbeck, B., Sundet, K., Kase, F. B., & Heyerdahl, S. (2003). Congenital Hypothyroidism: Influence of Disease Severity and L-Thyroxine Treatment on Intellectual, Motor, and School -Associated Outcomes in Young Adults. *Pediatrics.*, 112(4), 923-930.
- Aadland, E. (1997). "Og eg ser på deg.." *Vitenskapsteori og metode i helse og sosialfag.* OsloTano Aschehoug.
- Aanderud, S. (2002). Medikamenter og thyreoideafunksjon. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 22(122), 2204-2205.
- Aastorp, G. (2006). Om å fylle olje på en tørr motor. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 17(126), 2293.

Vedlegg

## **Vedlegg 1**

Lokallagsledere i Norsk Thyroideaforbund

### **Forespørsel om å få rekruttere informanter til en studie om hypothyreose og brukermedvirkning.**

I forbindelse med min masterstudie i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet og mestring av kronisk sykdom ved Universitetet i Stavanger, skal jeg høst/vår 2007/2008 gjennomføre min masteroppgave. Veileder er Universitetslektor / PhD- kandidat Kristin Humerfelt. Studien er en kvalitativ undersøkelse med personlige intervju av totalt 6 -8 personer med hypothyreose, samt to prøveintervju. Hensikten med studien er å få kunnskap om de opplevelser unge voksne med hypothyreose har med brukermedvirkning i møte med helsetjenesten. Studien er godkjent av Regional medisinsk etisk komité og Norsk Samfunnsfaglige datatjeneste.

I den forbindelsen henvender jeg meg til dere med en forespørsel om muligheten for å kunne delta på et lokallagsmøte for å presentere og rekruttere frivillige informanter. På møtet ønsker jeg å presentere meg selv, informere om hensikten med undersøkelsen, inklusjonskriterier og forskningsetikk, samt hvor de skal ta kontakt hvis de ønsker å delta i studien. Alle møtedeltakerne får i tillegg et informasjonsbrev, med alle aktuelle opplysninger. Presentasjonen tar ca. 15 min. Håper at dette lar seg gjennomføre. Dersom dere har flere spørsmål eller imøtekommer min forespørsel ta kontakt med undertegnede mastergradsstudent for å planlegge tidspunkt.

Hilde Frafjord  
Mastergradsstudent  
[hilde.frafjord@lyse.net](mailto:hilde.frafjord@lyse.net) eller  
[hk.frafjord@stud.uis.no](mailto:hk.frafjord@stud.uis.no)  
Mob. 47031093  
Tlf. 51560975

Kristin Humerfelt  
Universitetslektor/ PhD- kandidat  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
4036 Stavanger  
[kristin.humerfelt@uis.no](mailto:kristin.humerfelt@uis.no)  
Tlf. 5183 4283

Vennlig hilsen

-----  
Hilde Frafjord Mastergradsstudent  
ed  
Lokallagsledere i Norsk Thyroideaforbund

## Vedlegg 1A

### Intervju guide

#### Hypothyreose og brukermedirkning

Punkt 1 og 5 brukers alle spørsmålene. Under punkt 2,3,og 4 avhakes spørsmålene når intervju- personene kommer inn på spørsmålene selv, hvis informanten ikke er innom punktene kan evt.spørsmålene brukes.

#### Punkt 1

- Mann / kvinne
- Alder
- Hvem gav deg diagnosen hypothyreose
- Hvor lenge har du hatt hypothyreose.
- Hvilke medikamentell behandling får du.
- Kan du beskrive så detaljert som mulig et møte med helsepersonell slik du opplever det
- Hvilke del av denne erfaringen opplevde du som medvirkning.

#### Punkt 2

- Opplever du deg selv som en ressursperson i behandlingen av din sykdom.
- Opplever du å få bestemme hva som er problemene for deg i forhold til hypothyreose.
- Kan du komme med forslag eller legge frem ønske om hvordan du synes det er best i ulike deler av behandlingen.
- Hvordan blir dere enige om ulike behandlingsmåter
- Er det du eller helsepersonell som bestemmer hvor ofte og med hvem du har kontakt med i helsetjenesten

#### Punkt 3

- Hvor lenge følte du deg syk, før du ble diagnostisert med hypothyreose?
- Tok det lang tid fra du oppsøkte helsetjenesten første gang til du ble diagnostisert?
- Forskning viser at mange med hypothyreose opplever at de ikke får anerkjennelse for sin sykdom, opplever du dette?
- Hva tror du er årsaken til at personer med hypothyreoser kan opplever å ikke bli tatt på alvor?
- Hva er viktig for deg i samhandlingen med helsepersonell.
- Har du tillit til helsepersonell
- Opplever du at helsepersonell respekterer og anerkjenner din opplevelse av det å ha hypothyreose

#### Punkt 4

- Hvem i helsetjenesten har gitt deg informasjon om sykdommen, behandlingen og evt. andre ting vedrørende hypothyreose.
- Er der andre enn helsepersonell som har bidradd med informasjon som du opplevde at du manglet, eller som du opplevde av spesielt viktig for deg.



- Har du fått informasjon om når du kan forvente bedring , eller info om sykdomsforverring, og hva du bør ta hensyn til.
- Har du fått informasjon om hva som er tegn på at medikamentdosen bør justeres
- Er du informert om konsekvenser av sykdommen og hvordan sykdommen kan arte seg.
- Hva har du fått informasjon om hva du skal gjøre/ hvilken oppfølging du bør få ved et evt. svangerskap.
- Har du fått informasjon eller tilbud om individuell plan.
- Opplever du noen ubehagelige symptomer eller lignende som du knytter til hypothyreosen eks. Tretthet, obstipasjon, store menstruasjonsblødninger, konsentrasjonsvansker.
- Vet du hva du selv kan gjøre for å minske dette ubehaget .
- Opplever du å ha fått nok informasjon om hvor du kan henvende deg i helse og sosialtjenesten, hvis du har behov for det ? eks. sosialtjeneste, trygdekontor, spesialhelsetjenesten, fysioterapi, arbeidskontor, osv.
- Har du fått tilbud eller informasjon om mestringskurs hos helsepersonell
- Har du fått tilbud eller informasjon om dette av andre?
- Har du fått informasjon om lærings og mestringscenteret
- Opplever du å ha fått tilrettelagt et opplæringstilbud,
- Opplever du at helsepersonell anerkjenner din erfaring/ kunnskap om hypothyreose.
- Har noen informert deg om normale krisereaksjoner og sorg og tap i forbindelse med kronisk sykdom.
- Hvem opplever du gir deg mest støtte i forbindelse med hypothyreosen .

#### Punkt 5

Hva betyr brukermedvirkning for deg

Hvordan opplever du å få medvirke i helsetjenesten?

Hvis du skulle beskrive helsetjenesten for noen som ikke hadde vært syk, hva ville du sagt?

Er der noe du opplever at jeg ikke har spurt om som du syntes at jeg burde gjøre ?

## Vedlegg 1B

### Intervju guide

#### Hypothyreose og brukermedvirkning

##### Demografisk data

- Kjønn
- Alder
- Hvem gav deg diagnosen hypothyreose
- Hvor lenge har du hatt hypothyreose.
- Hvilke medikamentell behandling får du.
- Hvor lenge følte du deg syk, før du ble diagnostisert med hypothyreose?
- (Hvordan) opplever du at helsepersonell lytter når du forteller om ditt/ dine problem i forbindelsen med hypothyreosen.
- (Hvordan) opplever du at helsepersonell er interessert i din mening angående hypothyreosen
- Opplever du å få være med på å bestemme hva som skal gjøres med problemet
- Har du fått mulighet til å velge mellom ulike former for hjelp.
- Hvem er det som bestemmer hvor ofte du skal komme til kontroll.
- Har du vært hos spesialist, annet helsepersonell, fysioterapeut og eventuelt hvem er det som har ment at det var nødvendig.
- Opplever du at helsepersonell er interessert i din erfaring som hypothyreose pasient. Og den kompetanse på området som du har tilegnet deg..
- Hva betyr brukermedvirkning for deg
- Opplever du å få medvirke i helsetjenesten?
- Hva er viktig for deg i samhandlingen med helsepersonell.
- Forskning viser at mange med hypothyreose opplever at de ikke får anerkjennelse for sin sykdom, opplever du dette?
- Forskning viser at noen personer med hypothyreose opplever å ikke bli tatt på alvor? Hva mener du om det?
- Har du tillit til helsepersonell?
- Har du fått informasjon om hypothyreose?
- Hva vet du om hypothyreose i forhold til deg?
- Har du fått informasjon om; Behandlingsmål for TSH, Symptomer, plager som kan oppstå, Medisinfastende før blodprøvetaking, Medikamenter som kan påvirke opptaket av tyroxin, hva du skal gjøre/ hvilken oppfølging du bør få ved et evt. svangerskap.
- Hvem i helsetjenesten har gitt deg informasjon om sykdommen, behandlingen og evt. andre ting vedrørende hypothyreose.
- Er der andre enn helsepersonell som har bidradd med informasjon som du opplevde at du manglet, eller som du opplevde av spesielt viktig for deg.
- Hva vet du om normale krisereaksjoner og sorg og tap i forbindelse med kronisk sykdom.
- Opplever du å få støtte i forbindelse med hypothyreosen. Og i så fall av hvem
- Hvis du skulle beskrive helsetjenesten for noen som ikke har en kronisk sykdom, hva ville du sagt?
- Da er jeg ferdig, men er det noe annet du syntes det hadde vært viktig å få fortelle meg.

## **Vedlegg 2**

Du inviteres herved til å delta i studien:

### **Hypothyreose og brukermedvirkning**

Hensikten med studien er å få kunnskap om de opplevelser unge voksne med hypothyreose har med brukermedvirkning i møte med helsetjenesten. Studien er en avsluttende masteroppgave knyttet til Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet, ved Universitetet i Stavanger..

For å være med i studien må du kunne svare ja på alle disse spørsmålene.

- Du er mellom 18 -35 år
- Du har en sikker hypothyreose.
- Du har hatt hypothyreose diagnosen over ett år.
- Du bruker medikamentell behandling, enten Levaxin(T4), kombinasjonsbehandling Levaxin/trijodthyroning (T4/T3) eller Armour Thyroid.

Studien er en kvalitativ undersøkelse med personlige intervju av totalt 6 -8 unge voksne med hypothyreose. I tillegg vil der gjennomføres 2 prøveintervju. Intervjuet vil ta ca 1 time. Tid og sted avtales mellom deg og mastergradsstudenten Hilde Frafjord. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd og skrevet ut i papirform. Etter dette blir lydbåndene slettet, i det videre arbeidet blir kun det skriftlige materialet brukt. Dette materialet vil bli makulert ved prosjektslutt 1 Juni 2008. All data blir behandlet konfidensielt og du er sikre full anonymitet. Intervjuene planlegges gjennomført i okt –nov 2007. Din deltakelse er frivillig og du kan når som helst trekke deg fra denne studien, all innsamlet data blir i så fall slettet. Universitetslektor / PhD - kandidat Kristin Humerfelt er veileder for studien. Studien er godkjent av Regional medisinsk etisk komité og Norsk Samfunnsfaglige datatjeneste. Dersom du kunne tenke deg å delta og / eller har flere spørsmål ta kontakt.

Hilde Frafjord  
Mastergradsstudent  
[hilde.frafjord@lyse.net](mailto:hilde.frafjord@lyse.net) eller  
[hk.frafjord@stud.uis.no](mailto:hk.frafjord@stud.uis.no)  
Mob. 47031093  
Tlf.51560975

Kristin Humerfelt  
Universitetslektor/ PhD- kandidat  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
4036 Stavanger  
[kristin.humerfelt@uis.no](mailto:kristin.humerfelt@uis.no)  
Tlf. 5183 4283

Vennlig hilsen  
Hilde Frafjord Mastergradsstudent

## **Vedlegg 3**

### **Forespørsel om å delta i studien:**

## **Hypothyreose og brukervedvirkning**

Hensikten med studien er å få kunnskap om de opplevelsene unge voksne med hypothyreose har med brukervedvirkning i møte med helsetjenesten. Studien er en avsluttende masteroppgave knyttet til Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet, ved Universitetet i Stavanger.

For å være med i studien må du være mellom 18 -35 år, og ha en sikker hypothyreose, av minst 1 års varighet. Du må også bruke medikamentell behandling, enten Levaxin(T4), kombinasjonsbehandling Levaxin/trijodthyroning (T4/T3) eller Armour Thyroid.

Studien er en kvalitativ undersøkelse med personlige intervju av totalt 6 -8 unge voksne med hypothyreose. I tillegg vil der gjennomføres 2 prøveintervju. Intervjuet vil ta ca 1 time. Tid og sted avtales mellom deg og mastergradsstudenten Hilde Frafjord.

Intervjuet blir tatt opp på lydbånd og skrevet ut i papirform. Etter dette blir lydbåndene slettet, i det videre arbeidet blir kun det skriftlige materialet brukt. All data blir behandlet konfidensielt og du er sikret full anonymitet. Intervjuene planlegges gjennomført i mai – juni 2007. Din deltakelse er frivillig og du kan når som helst trekke deg fra denne studien, all innsamlet data blir i så fall slettet. Universitetslektor / PhD - kandidat Kristin Humerfelt er veileder for studien.

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om studien **Hypothyreose og brukervedvirkning** og sier meg villig til å delta i studien

-----  
Dato

-----  
Underskrift

## **Vedlegg 4**

Jeg vil med dette få takke for din deltakelse i studien:

### **Hypothyreose og brukervedvirkning.**

Denne studien har til hensikt å få kunnskap om de opplevelsene unge voksne med hypothyreose har med brukervedvirkning. Kunnskap om dette kan ha betydning for videreutvikling og kvalitetsforbedring av helsetjenesten for unge voksne med hypothyreose.

Dette intervjuet er tatt opp på lydbånd. Når intervjuet er ferdig, vil det bli skrevet ut i papirform ordrett og deretter slettet. I det videre arbeidet vil jeg kun bruke det skriftlige materialet. Jeg vil minne deg på at du når som helst kan trekke deg fra denne studien. I så fall vil all data fra deg bli slettet.

Du er sikre full anonymitet og all data vil bli behandlet konfidensielt. Studien er en avsluttende masteroppgave knyttet til Master i helse og sosialfag med fokus på brukerperspektivet ved Universitetet i Stavanger.

Tusen takk for din hjelp og din deltakelse.

Dersom du har spørsmål ta kontakt med undertegnede.

Hilde Frafjord  
Mastergradsstudent  
[hilde.frafjord@lyse.net](mailto:hilde.frafjord@lyse.net) eller  
[hk.frafjord@stud.uis.no](mailto:hk.frafjord@stud.uis.no)  
Mob. 47031093  
Tlf. 51560975

Kristin Humerfelt  
Universitetslektor/ PhD- Kandidat  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
4036 Stavanger  
[kristin.humerfelt@uis.no](mailto:kristin.humerfelt@uis.no)  
Tlf. 5183 4283

Vennlig hilsen

-----  
Hilde Frafjord Mastergradsstudent