

Pasienters brukermedvirkning vedrørende tvungen elektrokonvulsiv-behandling i Norge



Bacheloroppgave i statsvitenskap

Universitetet i Stavanger

Hanna Iversen

Studentnummer: 245736

Kandidatnummer: 5520

Veileder: Ann Karin Tennås Holmen

Lvert dato: 12 mai 2021

Antall ord: 8524

Sammendrag

Bakgrunn: Det er økt fokus på brukermedvirkning i dagens helse-Norge. Pasienter, interesseorganisasjoner og behandlere etterspør stadig mer involvering av pasienter vedrørende diagnostikk, behandling og oppfølging av syke mennesker. Tvungen elektrokonvulsiv behandling (ECT) er et terapialternativ til pasienter med alvorlig depresjon og som kan gis uten pasientens samtykke. Dette har ofte skapt debatt om pasientens autonomi er tilstrekkelig ivarett.

Formål: I denne oppgaven har jeg brukt ECT som et eksempel for å belyse spenningene som ofte oppstår i lege-pasientforholdet omkring brukermedvirkning og som bl. a. gir etiske utfordringer.

Metode: Jeg har innhentet data fra ulike dokumenter som f.eks. rapporter, artikler publisert i ulike tidsskrifter og handlingsprogrammer fra offentlige institusjoner samt ulike media-kilder (f.eks. aviser og nettsider). Deretter har jeg foretatt en analyse av disse dokumentene ved hjelp av kvalitativ forskningsmetodikk.

Resultater: I oppgavens dokumentanalyse fremkommer det tydelige tegn på at pasienter i ulik grad blir involvert i beslutningsprosessen vedrørende tvungen ECT-behandling. Datamaterialet antyder at det flere steder mangler både hjemler i lovverket samt tilpasning av informasjon til pasientene om ECT-behandling. Samtidig viser datamaterialet at det eksisterer potensiale for å videreutvikle mulighetene for mer utførlig brukermedvirkning hos pasientene. Det er åpenbart stor variasjon i grad av involvering av de ulike styringsnivåene i samfunnet.

Konklusjon: Det eksisterer en rekke spenninger relatert til brukermedvirkning. I forhold til pasientene som mottar tvungen ECT-behandling, fremkommer det av oppgaven at det er behov for både tilpasning og rettsliggjøring for å involvere og forbedre brukermedvirkningen knyttet til lege-pasient forholdet.

Forord

Det har vært en lærerik reise å arbeide med denne oppgaven. Jeg vil gjerne rette en stor takk til min veileder, Ann Karin Tennås Holmen, for å alltid lytte og motivere meg til å arbeide videre. I tillegg vil jeg også takke henne for å ha introdusert meg for dette temaet under praksisperioden min i 4. semester ved universitetet og som har vært med på å bidra til min personlige utvikling. Til slutt vil jeg gjerne takke familien samt kollektivet mitt for støtten de har bidratt med gjennom denne perioden.

Stavanger, 12. mai 2021

Hanna Iversen

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	s. II
Forord	s. III
1.0 Innledning	s. 2
2.0 Teoretiske betraktninger om innholdet i begrepet «brukermedvirkning»	s. 5
2.1 Brukermedvirkning i lys av et paradigmeskifte.....	s. 5
2.2 Brukermedvirkning og styring.....	s. 8
2.3 Brukermedvirkning og empowerment.....	s. 9
3.0 Metode	s. 11
3.1 Dokumentkilder.....	s. 12
3.2 Dokumentanalyse.....	s. 13
3.3 Forskningskvalitet.....	s. 13
3.4 Vurdering av egen prosess.....	s. 15
4.0 Empiri	s. 16
5.0 Analyse og diskusjon av datafunn	s. 21
5.1 Spenninger i paradigmeskifte; et skifte over til New Public Management.....	s. 21
5.2 Brukermedvirkning; spenninger initiert ovenfra og nedenfra.....	s. 22
5.3 Spenninger som oppstår i forhold til brukers autonomi.....	s. 25
6.0 Konklusjon	s. 27
7.0 Til ettertanke; det neste steget	s. 29
8.0 Litteraturliste	s. 30

1.0 Innledning

«Grenseområder har man lett for å strides om» (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 11).

Innen psykiatrien spiller brukeren (pasienten) og tjenesteyteren (legen) to viktige og sentrale, men ulike, roller der målet er å komme til enighet om den beste behandlingen. Derfor oppstår det ofte et grenseområde der pasient og lege møtes og forsøker å komme frem til en gjensidig forståelse.

Individets frihet har helt siden forrige århundre gradvis fått en mer sentral plass i samfunnsdebatten. Ett eksempel på dette er når det stilles spørsmål vedrørende psykiatriske pasienter og deres mulige frihetsberøvelse (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 13). Praktiserende leger i Norge vil vanligvis ikke påtvinge pasientene behandling. Det finnes likevel særskilte unntak når det gjelder dette, f. eks. når personer blir bevisstløse etter å ha vært utsatt for ulykker (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 14). Et annet scenario som ofte skaper etiske konflikter for legen, er når pasienten ikke er samtykkekompetent (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 14). Slike etiske utfordringer skyldes for en stor del at det aktuelle lovverket gir rom for noe diffuse spekulasjoner, men også at pasientens selvbestemmelsesrett samt legens egen faglige forståelse av situasjonen kan føre til uklarheter. Min nysgjerrighet rundt gråsonen mellom pasientens autonomi og legens plikt til å handle, er hovedårsaken til valg av tema for denne bacheloroppgaven.

Relasjonen mellom lege og pasient vil i oppgaven sees i lys av det statsvitenskapelige konseptet om *brukermedvirkning*. Dette er forankret i norsk lov. Dette betyr at de ulike velferdstjenestene innen helsevesenet ikke kan velge om de vil høre på pasienten eller ei (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Jeg vil derfor fokusere på utfordringer og spenninger knyttet opp mot brukermedvirkning i forholdet mellom helsevesenet i Norge og psykiatriske pasienter. Hovedformålet er å undersøke i hvor stor grad pasientene *faktisk* er involvert i utformingen og gjennomføringen av en mulig behandling.

For å avgrense oppgavens tema, vil jeg fokusere på pasienter som mottar tvungen elektrokonvulsiv-behandling (ECT) mot alvorlig depresjon. Bakgrunnen for dette valget er at tvungen ECT-behandling (altså gitt uten samtykke fra pasienten) har vært og er gjenstand for debatt.

Blant annet har denne behandlingen blitt kritisert pga. risikoen for å stigmatisere pasientene da mange oppfatter ECT som nedverdiggende (Sivilombudsmannen, 2017, s. 22).

Noen pasienter er ofte ikke i stand til å forstå egen sykdom på grunn av psykiske lidelser (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 14). Et kjennetegn ved slike lidelser er at pasienten ofte ikke forstår hva vedkommende samtykker til (ofte vedrørende egen behandling) og dette kan skape vanskelige situasjoner for legen der både det lovlige og bruk av eget skjønn står i sentrum. Dette kan føre til at både etiske prinsipper og frihetsberøvelse settes i en uheldig situasjon og dermed leder til spenninger i lege-pasient forholdet (Eitinger og Retterstøl, 1990, s. 14-15).

ECT-behandlingen gjennomføres mens pasienten er i narkose og det gis en elektrisk strøm gjennom elektroder som er plassert på pasientens hode (Helsedirektoratet, 2017a, s. 8). Intensjonen er å utløse et generalisert krampeanfall, liknende det man kan observere ved et epileptisk anfall (Helsedirektoratet, 2017a, s. 8). For det meste blir ECT brukt på pasienter i Norge som diagnostiseres med alvorlig depresjon (Grønli & Malt, 2020). I tillegg anvendes behandlingen ved andre psykiske lidelser som mani samt noen former for schizofreni (Schweder, 2015). Psykiaterne vurderer og bruker ECT der andre behandlingsmodaliteter (som f.eks. medisiner eller psykoterapi) har sviktet eller ikke fungert (Grønli & Malt, 2020). I tråd med dette har det blitt vist i en rekke studier at ECT-behandling av alvorlig depresjon, fører til bedre og raskere respons enn antidepressiv legemiddelterapi (Ilnert & Moksnes, 2010). Det er likevel viktig å påpeke at det fortsatt eksisterer usikkerhet rundt mulige bivirkninger av ECT-behandlingen (Ilnert & Moksnes, 2010), noe som har resultert i stor usikkerhet angående praktiseringen av behandlingen i dag.

Hensikten med å fokusere på brukermedvirkning innenfor psykiatrien er mye på grunn av gråsoner rundt medvirkning hos pasienter. ECT-pasienter er ofte diagnostisert med alvorlige psykiske lidelser som fører til manglende evne til å ta vare på seg selv. I tillegg blir altså behandlingen utført i narkose, slik at pasienten ikke har mulighet til medvirkning og medbestemmelse.

For å belyse ulike spenninger og dilemmaer som kan oppstå når brukermedvirkning involveres i tvungen ECT-behandling, har jeg benyttet meg av et lite utvalg med teoretiske tilnærminger og perspektiver. Blant disse finner vi overgangen til «New Public Management» og dens fokus på kostnadseffektivisering, i tillegg til ulike perspektiver som viser spenningsforholdet mellom ulike styringsnivåer i samfunnet («top down» og «bottom-up») og til slutt et «empowerment»-perspektiv hvor pasientens behov for autonomi står i sentrum.

Problemstillingen for denne oppgaven er derfor slik:

I hvilken grad preger brukermedvirkning beslutningsprosessen vedrørende tvungen ECT-behandling i Norge og hvilke spenninger oppstår i denne forbindelse?

For å avgrense datainnsamlingen i henhold til besvarelsen av denne problemstillingen, har jeg formulert tre ulike forskningsspørsmål i oppgavens empiri-kapittel:

- 1) På hvilken måte har behandling med ECT utviklet seg de siste tiårene?
- 2) Rammevilkår for ECT: Hva har pasienten rett til og frihet fra?
- 3) Hvordan preger brukermedvirkning pasientens autonomi i beslutningsprosessen mellom lege og pasient vedrørende tvungen ECT-behandling?

Med de ulike teoretiske tilnærmingene som grunnlag, vil disse datafunnene diskuteres og drøftes videre i analyse-kapitlet.

Mange psykiatriske pasienter befinner seg daglig i situasjoner der deres frie vilje blir tatt bort på grunn av deres psykiske lidelse. Behandling forordnet av lege kan muligens være det som gir de denne friheten tilbake (Eitinger & Retterstøl, s. 15). Brukermedvirkning innenfor norsk helsetjeneste baserer seg i stor grad på prinsippet om at de pasientene som er berørt også skal bli hørt. Formålet er at pasientens visjoner, spørsmål og påvirkning skal sidestilles med legens: «Den individuelle frihet er satt i høysetet, den er blitt viktigere enn helse» (Eitinger & Retterstøl, 1990, s. 13).

2.0 Teoretiske betraktninger om innholdet i begrepet

«brukermedvirkning»

Følgende teorikapittel presenterer tre ulike innganger til hvordan vi kan forstå brukermedvirkning samt hvordan dette konseptet kan forårsake ulike dilemmaer og spenningsforhold (mellom tjenesteyter og bruker).

2.1 Brukermedvirkning i lys av et paradigmeskifte

Målet med brukermedvirkning er at mennesker som benytter seg av en tjeneste eller et gode, skal ha muligheten til å påvirke utfallet (Dybbroe et al., 2018, s. 4).

Brukermedvirkning har latt seg inspirere av minst to sentrale, likevel to ulike, tradisjoner (Dybbroe et al., 2018, s. 4), nemlig de vestlige demokrati- og borgerrettstradisjonene på den ene siden og New Public Management på den andre siden, der begge leder frem til mulige spenninger mellom tjenesteyter og bruker.

Den førstnevnte (altså demokrati- og borgerrettighetstankegangen) springer ut fra brukerens demokratiske rett til innflytelse over sitt eget liv gjennom å være fullverdig borger:

«Brukernes individuelle rett til innflytelse og medbestemmelse understrekes som en grunnleggende demokratisk menneskerett» (Askheim & Øydgard, 2020, s. 195). For å understreke hvor stor betydning dette rettighetsperspektivet innehar, er det forankret i norsk lov, som for eksempel lov om pasient- og brukerrettigheter av 1999. Loven inneholder ulike rettsregler om hvilke rettigheter som pasienten eller brukeren har krav på overfor helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), men skaper dilemmaer da loven ikke presiserer f.eks. rettighetene til pasienter som gjennomgår behandlinger med høy alvorlighetsgrad, eksempelvis tvungen ECT.

Brukermedvirkning som et demokratisk konsept har fått økt betydning innenfor velferdspolitikken i Norge. Fokuset på brukermedvirkning eskalerte fra 1980-tallet (Dybbroe et al., 2018, s. 4). Det var omtrent på denne tiden New Public Management ble introdusert og dette presenterte et paradigmeskifte fra en byråkratisk offentlig sektor (Klausen & Ståhlberg, 1998, s. 10) over til en mer effektiv organisering av offentlig tjenesteyting (Hansen, 2018). Med New Public Management oppsto et paradigmeskifte der brukermedvirkning og bruker fikk økt betydning.

New Public Management-bølgen har preget offentlig sektor de siste 30 årene og kjennetegnes av et sterkt fokus på kostnadseffektivitet (Christensen et al., 2016, s. 202). Ideen her er ikke at kostnadseffektiviteten skal erstatte tidligere tradisjonelle hensyn, men at det heller skal forekomme som et supplement, der New Public Management i stor grad er preget av samarbeid istedenfor konfrontasjon (Christensen et al., 2016, s. 204). Effektivitetsorientering samt brukermedvirkning og brukervennlig ledelse blir nå lagt til som et supplement til de ellers tradisjonelle byråkratiske kjennetegnene som f.eks. hierarki og regelstyring (Christensen et al., 2016, s. 221). Med et slikt paradigmeskifte oppstår et behov for å finne metoder for å både løse ulike dilemmaer og spenningsforhold samt også være i stand til å leve med de (Christensen et al., 2016, s. 221).

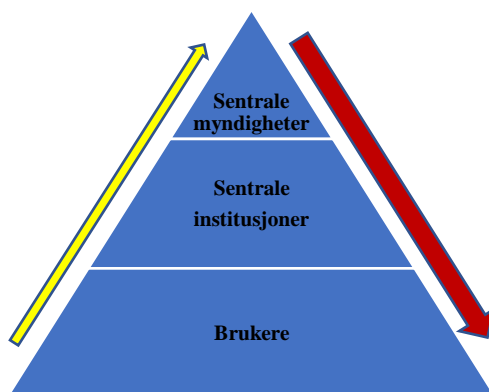
New Public Management skiller seg ut ved å heller lytte mer til brukerens preferanser (Dybbroe et al., 2018, s. 4). Den baserer seg på tankegangen om at den offentlige sektor er for byråkratisk og diger (Klausen & Ståhlberg, 1998, s. 10; Lian, 2007, s. 124). I tråd med dette har det kommet innvendinger om at offentlig sektor ikke er effektiv nok, med blant annet for svak brukerorientering (Lian, 2007, s. 124). New Public Management omfatter ideer, teorier og modeller som legger et nytt grunnlag for organisering og styring av norsk offentlig sektor (Lian, 2007, s. 124). I denne sammenhengen kan vi se på brukermedvirkning i lys av ressurs- og effektivitetsprinsipper. Her blir borgernes egne ressurser benyttet i utviklingen av velferdstjenesten (Dybbroe et al., 2018, s. 4), noe som kan skape dilemmaer for tjenesteytere- og utviklere, da de ikke lenger utgjør en dominerende part i ulike beslutningsprosesser. I tillegg har New Public Management etter 1990-tallet utviklet seg til å bli en sentral styringsstrategi når det gjelder norsk helsepolitikk (Lian, 2007, s. 124).

Vi kan se maktfordelingen i helsetjenesten fra et historisk synspunkt. Tidligere fattet tjenesteyterne beslutninger etter hva de mente var best for pasienten og handlet følgelig etter egen forståelse når det gjaldt behandlingen av sykdom. Dette konseptet refereres til som den tradisjonelle medisinske behandlingsmodellen (Tveiten, 2020, s. 16). Norsk helsetjeneste og dens demokratisering har i senere år gjennomgått det vi også her kan referere til som et paradigmeskifte. Helsetjenesten har gått fra å være en såkalt paternalistisk helsetjeneste, over til en tjeneste der pasientens rett til innflytelse på egen behandling er blitt forankret i lovverket (Tveiten, 2020, s. 16).

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter vedtatt i 1948 bidro til starten på en demokratiseringsprosess. I Ottawa-charteret, som ble utgitt av Verdens helseorganisasjon i 1986 (WHO, u.å.), ble det diskutert på hvilken måte verden kunne oppnå «Health for All» innen år 2000. Det ble videre foreslått at man skulle legge til rette for en maktomfordeling mellom de ulike helsetjenestene, der pasienten skulle bli gitt makt og dermed få større innflytelse på egen behandling (Tveiten, 2020, s. 16). Maktomfordelingen mellom de ulike helsetjenestene har preget samfunnet både fra et overordnet nivå, og (med innflytelse og formaninger) fra et underordnet nivå. To perspektiver som ofte blir brukt for å forklare forholdet mellom bruker og tjenesteyter i lys av ulike styringsnivåer, er «top-down» og «bottom-up» (Kristofersen et al., 2005).

2.2 Brukermedvirkning og styring

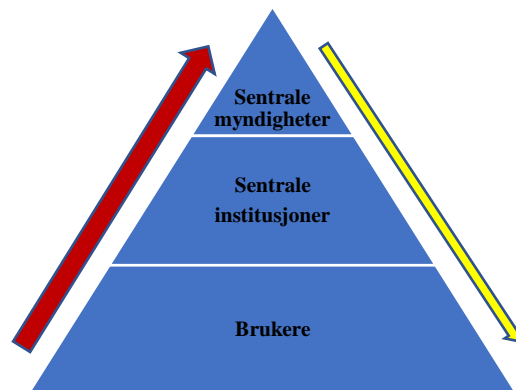
Et kjennetegn ved top-down perspektivet er at brukermedvirkning anses som et ledd i en styringskjede. Fokuset er rettet mot et underordnet nivå basert på det som er forstått på et overordnet nivå (Kristofersen et al., 2005, s. 38). Top-down handler om at det er de sentrale myndighetene som avgjør hvilke tiltak som skal iverksettes. I henhold til dette perspektivet vektlegges faktorer og tjenester ved tilbyder-siden, dvs. hvordan disse ulike tjenestene kan organiseres. Tidligere analyser i lys av top-down perspektivet knyttes gjerne opp mot en virksomhetsorientering med fokus på beslutningsprosesser (Kristofersen et al., s. 38). *Figur 1* viser hvordan brukerne, i lys av et top-down perspektiv, ikke er særlig sentrale og involvert under de ulike beslutningsprosessene. De dominerende beslutningstakerne befinner her seg på et overordnet nivå. Likevel eksisterer det en liten grad av involvering fra brukerne, da sentrale myndigheter til en viss grad retter fokuset mot et underordnet nivå når de foretar ulike beslutninger.



Figur 1: Medvirkningsforholdet mellom sentrale myndigheter og brukere under ulike beslutningsprosesser i lys av top-down. Sentrale myndigheter er i henhold til perspektivet de som i størst grad er involvert under beslutningsprosesser som angår brukere.

En motsats til top-down perspektivet refereres gjerne til som bottom-up. I dette perspektivet er hovedformålet å rette et større fokus på hvilken løsning som egner seg best for brukerne og deres behov (Kristofersen et al., 2005, s. 38). I denne forbindelse benyttes ofte begrepet «brukertilpasning». Begrepet anvendes der man ved hjelp av forskjellige brukerorienterte tiltak prøver å foreta forandringer som på ulike vis tilpasser seg den individuelle behov og samtidig er i brukerens interesse (Kristofersen et al., 2005, s. 38). Brukertilpasning står ofte sentralt i situasjoner vedrørende psykisk helse. Slik som vi ser i *Figur 2* kan initiativtaking av ulike tiltak (fra et underordnet nivå opp til et overordnet nivå) eksempelvis være på initiativ fra brukeren selv, men også fra andre sentrale institusjoner som tar initiativ på vegne av brukerne.

I motsetning til top-down perspektivet, er bottom-up enda mer brukerfokusert, der brukerne i større grad blir involvert på ulike trinn i utformingen av tjenesten, og i å definere deres behov (Kristofersen et al., 2005, s. 38).



Figur 2: Medvirkningsforholdet mellom sentrale myndigheter og brukere under ulike beslutningsprosesser i lys av bottom-up. Brukerne er de som i størst grad er involvert og medvirker under beslutningsprosesser, samtidig som vi også ser tendenser til en liten grad av involvering fra overordnet nivå da det ofte er de som formelt kan fatte nye vedtak etter initiativ fra brukerne.

Innenfor aktuell forskning er det en økende interesse for ulike sider ved brukermedvirkningstiltak. På den ene siden diskuteres mulighetene mottakere av offentlige velferdstjenester har til å påvirke utfallet av disse tjenestene, mens på den andre siden diskuteres brukere som tilegner seg myndighet til å utpeke og definere hvilke velferdstiltak de selv har behov for (Dybbroe et al., 2018, s. 5). Sistnevntes form for myndighet kan defineres som begrepet *empowerment* (Dybbroe et al., 2018, s. 5).

2.3 Brukermedvirkning og empowerment

I Norge er det psykisk helsevern som omfavner og tilbyr behandling til pasienter med psykiske lidelser (Romøren, 2018, s. 168). I 1961 gikk psykisk helsevern fra å være et av hovedansvarene til staten, over til å bli en fylkeskommunal oppgave (Romøren, 2018, s. 169). Tidligere, da staten hadde hovedansvaret for mennesker med alvorlige sinnslidelser, var det Sinnssykeloven av 1848 som la til rette for utviklingen av statens omsorg overfor personer med psykiske lidelser (Romøren, 2018, s. 169). Denne loven var bygd på prinsipper som både var humane og moderne, med andre ord forut for sin tid. Samtidig med at psykisk helsevern ble en fylkeskommunal oppgave ble også lov om psykisk helsevern vedtatt (Romøren, 2018, s. 169). Denne ble så erstattet med en ny psykiatrilov i 2001 som tydeliggjorde blant annet hvordan tvangsbehandlinger og tvangsinnleggelse kunne benyttes.

I 2017 ble disse reglene endret for å øke pasientens selvbestemmelsesrett (i denne oppgaven referert til som empowerment) i situasjoner der legen foreslår tvangsbehandling (Romøren, 2018, s. 169). Psykiatriske pasienter har her mulighet til å motsette seg tvangsbehandling dersom de er samtykkekompetente.

I det helhetlige bildet dreier empowerment seg om å bidra til økt selvbestemmelsesrett og autonomi samt større muligheter for bruker til å delta mer aktivt i avgjørelser som angår deres egne liv: «Empowerment-tenkingen innebærer at brukeren ikke er en mottaker, men en *deltaker*» (Tveiten, 2020, s. 33). Begrepet står derfor i kontrast til den tidligere tradisjonelle medisinske behandlingsmodellen (nevnt ovenfor) (Tveiten, 2020). Det er foreslått flere oversettelser av begrepet, bl.a. myndiggjøring, egenkraftmobilisering og styrking (Dybbroe et al., 2018, s. 5).

Ifølge Helsedirektoratet er det gjerne slik at en bruker eller pasient med et stort behov for hjelp, i mange situasjoner kan se negativt på seg selv og egen situasjon (Helsedirektoratet, 2018a). Her er det mye mulig at pasientene også kjenner på en maktesløshet, da de ikke evner å ivareta seg selv og sine egne behov. I møte med fagperson hviler det derfor en god del ansvar på legen for å aktivt hjelpe pasienten med å løse egne behov. Like fullt er det også, som *deltaker*, pasientens ansvar å fremme egne ønsker og meninger. I måter å løse dette på oppstår det gjerne ulike spenninger mellom lege og pasient. Omfattende bistand kan hos mange pasienter resultere i at de føler seg hjelpeløse og svakstilte i forholdet til tjenesteyter (legen) (Helsedirektoratet, 2018a). Her kommer empowerment-perspektivet inn i bildet som en bevisst- og styrkegjøringsstrategi slik at bruker eller pasient får tilbud om tilpassede behov (Helsedirektoratet, 2018a). Ved å «empowere», er det også mulig at staten oppnår kostnadsbesparelser innenfor helsesektoren, da det å gi mennesker mer myndighet over eget liv kan føre til at de ikke lenger ser seg så avhengige av helsetjenestene (Malterud & Thesen, 2001, s. 1625).

3.0 Metode

Hovedformålet med oppgaven er altså å forstå brukermedvirkning innenfor helsetjenesten med et spesielt fokus rettet mot psykiatrien. Derfor har jeg valgt en kvalitativ metode for innhenting av data. Kjennetegnet ved bruk av kvalitativ metode er at forskeren er ute etter å forsterke forståelsen av et spesifikt fenomen som er knyttet opp til situasjoner og personer i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011, s. 15). Kvalitativ metode gjør det mulig for forskeren å få tilgang til data om spesifikke situasjoner (Halvorsen, 2018, s. 128). I denne oppgaven benyttes kvalitativ forskningsmetodikk for å skaffe dypere innsikt i hvordan mennesker opplever og forholder seg til sin egen livssituasjon (Dalen, 2011, s. 15). Kildematerialet i oppgaven er basert på ulike dokumenter og ikke informanter. Det skyldes dels tiden som var til rådighet for utforming av oppgaven og dels den pågående corona-pandemien som setter klare begrensninger på sosial interaksjon og som ikke kan erstattes fullverdig med digitale løsninger.

For å skape et bredt spekter av innfallsvinkler til oppgaven, er det innhentet ulike former for dokumenter. Kjennetegn ved denne form for data (også kalt sekundærdata) er at opplysningene allerede er samlet inn av andre personer som har gjort disse tilgjengelige for andre forskere/brukere (Halvorsen, 2018, s. 114). De typer sekundærdata som er benyttet i denne oppgaven er såkalte *forskningsdata* og *prosessdata* (Halvorsen, 2018, s. 114). *Forskningsdata* er det som primært er hentet inn for å besvare oppgavens problemstilling. Hovedfokuset har i denne forbindelse vært på ulike forskningsartikler. Intensjonen har vært å reanalysere dette forskningsmaterialet, altså å forstå det innhentede materialet med sikte på å integrere dette ut fra eget perspektiv (Halvorsen, 2018, s. 114). *Prosessdata* består i hovedsak av ulike offentlige kilder, f. eks. nettsider og avisartikler. Kildekritikk er viktig under bearbeiding av slike offentlige kilder (Halvorsen, 2018, s. 115). Dette er fordi slike data vanligvis ikke har hatt «forskerbruk» som grunnlag når de ble innsamlet og bearbeidet. En viktig forskjell mellom prosessdata og forskningsdata er at førstnevnte gjerne er presentert som ubehandlet informasjon, mens sistnevntes informasjon i de fleste tilfeller vil både være tolket og analysert når man leser dem (Halvorsen, 2018, s. 115).

3.1 Dokumentkilder

«Ethvert konkret eller symbolsk tegn som har blitt bevart eller nedtegnet for det formål å representere, gjenskape eller påvise et fysisk eller intellektuelt fenomen» (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 15). Denne klassiske definisjonen av et dokument er hentet fra den franske bibliotekaren Suzanne Briet (1894-1989), eller «Madame Documentation» som hun også ble kalt. En kvalitativ analyse av dokumenter er i oppgaven tatt i bruk for å belyse et samfunnsfenomen (Halvorsen, 2018, s. 213-214), nemlig medvirkningsforholdet mellom psykiatriske pasienter og deres leger. Datainnsamlingen består for det meste av tidsskriftsartikler, der vitenskapelige artikler har spilt en dominerende rolle. I tillegg er det også benyttet ulike årsrapporter og policy dokumenter for å fremheve både kritiske perspektiver samt retningslinjer. Avisartikler og nettsidene som er analysert er med på å belyse debatter og diskusjoner relevante for å besvare oppgavens problemstilling. For å konkretisere mer i forhold til a) hvilke dokumenter jeg har benyttet meg av og b) hvordan jeg har disponert disse, har jeg samlet dette sammen i *Tabell 1*.

Tabell 1: Et utdrag over ulike dokumenter anvendt og analysert i oppgaven.

Hvilket dokument?	Formålet med dokumentet.	Eksempel på dokument tatt fra oppgaven:
<i>Tidsskriftartikler (vitenskapelige artikler)</i>	De vitenskapelige artiklene er i oppgaven benyttet for å innhente informasjon av et visst faglig nivå vedørende ECT-behandlingen. På denne måten har jeg kunnet innhente informasjon samlet inn av forskere basert på representative utvalg.	Vitenskapelige artikler hentet fra Den norske legeforening - f.eks. Ilnes & Moksnes med deres <i>Elektrokonvulsiv terapi-virkninger og bivirkninger</i> .
<i>Rapporter</i>	Benyttet i oppgaven for å presentere ulike former for kritikk. Kritikken er f. eks. rettet mot sentrale myndigheters overvåking av ECT gitt uten samtykke.	Sivilombudsmannen med sin <i>Årsmelding for 2017</i> . FNs torturkomité: <i>Committee against Torture: Concluding observations on the eighth periodic report of Norway</i> .
<i>Policy dokumenter</i>	Formålet med denne form for dokumenter har vært å ramme inn samt forklare ulike retningslinjer og rettsvilkår som begge knytter seg opp til spørsmål og utfordringer relevant for problemstillingen i bacheloroppgaven.	Helsedirektoratets <i>Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling-ECT</i> .
<i>Nettsider/avisartikler</i>	Disse formene for prosessdata er brukt for å finne ulike debatter/diskusjoner som belyser flere av spenningene som problemstillingen etterspør.	<i>Nå må Helse-Norge Våkne!</i> Et debattinnlegg hentet fra Rådet for psykisk helse.

3.2 Dokumentanalyse

Dokumentene i oppgaven er analysert med det formålet om å tolke meningsinnholdet i det som er blitt skrevet. Denne form for kvalitativ analyse er benyttet for å gi oppgaven et godt forskningsgrunnlag. Dokumentene jeg har benyttet representerer ulike innfallsvinkler, der formålet har vært å svare på oppgavens problemstilling ved å foreta en kvalitativ analyse med dokumenter som alle skiller seg fra hverandre. Jeg har benyttet meg av ulike søkemotorer for å innhente disse dokumentene, f.eks. Google Scholar.

Alle dokumentene er analysert for å finne mest mulig relevant informasjon i henhold til oppgavens problemstilling. Disse dokumentene er for det meste skrevet i løpet av de siste ti årene, grunnet lite forskning på dette området før den tid. Et av hovedformålene i dokumentanalysen har vært å se etter gjentatte tegn på eventuelle spenninger (med de teoretiske tilnærmingene i bakhodet) som kan knyttes opp mot problemstillingen min. Mye av informasjonen jeg har tatt til meg etter å ha arbeidet med oppgavens teori, har derfor fungert som styrende i forhold til hva jeg har vært på utkikk etter i dokumentene. Funnene i dokumentene inneholder med andre ord elementer som i samspill med teorien min kan være med på å diskutere og besvare oppgavens problemstilling.

3.3 Forskningskvalitet

«Kort oppsummert er hovedprinsippet i kildekritikken dette: Stol aldri blindt på kildene dine, men gjør egne, uavhengige undersøkelser og vurderinger» (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 206). Ved å foreta en slik kritisk vurdering av de ulike datakildene, kan forskeren forsikre seg etter beste evne om at leseren av oppgaven kan ha tillit til informasjonen som kommer frem av de ulike datakildene. Blant de grunnleggende begrepene som forskere benytter seg av for å fortelle noe om kvaliteten på kildene sine, er begrepene reliabilitet (pålitelighet) og validitet (gyldighet) (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16).

Reliabilitet

Reliabilitet, også kalt pålitelighet, sier noe om fremgangsmetoden i henhold til innsamlingen av data samt en evaluering av datakvaliteten (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16). Dersom forskningen baserer seg på en kvantitativ fremgangsmetode er det vanlig å måle reliabiliteten ved å gjenta undersøkelsen flere ganger for å teste om en får samme resultat (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16). Siden jeg har benyttet kvalitativ metodikk i denne oppgaven, har jeg benyttet en annen måte å måle reliabilitet på. I kvalitativ sammenheng kan vi måle reliabiliteten ved å måle hvilke spor forskeren etterlater seg gjennom oppgaven (Leseth & Tellmann, 2018, s. 16). Vi kan eksempelvis måle reliabiliteten ved refleksivitet (Leseth & Tellmann, 2018, s. 17). Kriteriet om reliabilitet kan altså oppfylles ved at forskeren gjennom oppgaven begrunner valg av data samt tar et kritisk blikk på valg av kildemateriale (Leseth & Tellmann, 2018, s. 17).

Sekundærdata som er brukt i oppgaven er derfor lest grundig og flere ganger i et forsøk på å unngå å trekke feil konklusjoner eller mistolke innholdet. Kildematerialet er bearbeidet systematisk og detaljert for å unngå at viktig innhold har blitt oversett. I tillegg har jeg forsikret meg om at tidsskriftene som har publisert de ulike vitenskapelige artiklene er legitime, dvs. at de virkelig eksisterer og ikke er såkalte «røvertidsskrifter». Prosessdata er lest og forsøkt forstått med forbehold om at innholdet kanskje ikke alltid stemmer overens med virkeligheten.

Validitet

Validitet i forskningssammenheng benyttes for å undersøke om funnene samsvarer med det problemstillingen dreier seg om (Leseth & Tellmann, 2018, s. 18). Det finnes ulike begreper som benyttes når vi refererer til begrepet validitet. Intern validitet omhandler hvor godt datamaterialet er med på å besvare problemstillingen reist i oppgaven (Leseth & Tellmann, 2018, s. 17). I tillegg er det også sentralt å undersøke de kildene datamaterialet stammer fra (Leseth & Tellmann, 2018, s. 18). For å sikre god intern validitet er det benyttet forskjellige typer dokumenter (hvor alle er hentet fra gyldige steder), der alle inneholder informasjon relevant for oppgavens problemstilling.

Ekstern validitet omhandler i hvilken grad datamaterialet kan bli brukt i andre sammenhenger (Leseth & Tellmann, 2018, s. 19). I mitt tilfelle er oppgaven hovedsakelig bygget på undersøkelser innhentet fra andre forskere som har basert deres studier på mer representative utvalg.

3.4 Vurdering av egen prosess

Alle valgene jeg har tatt i utformingen av oppgaven har vært preget av kritisk gjennomgang. Jeg har nøye evaluert kildematerialet mitt for å få så høy reliabilitet og validitet som mulig. For å sikre en god bredde i oppgaven, har jeg benyttet ulike former for dokumentdata. Fordelen ved bruk av denne form for kvalitativ dokumentanalyse var at de ulike datakildene var lett tilgjengelige slik at jeg kunne skape en god bredde. En svakhet i denne forbindelsen er at dersom datakildene også bestod eksempelvis også av utsagn fra ulike informanter kunne dette kastet et mer realistisk preg over oppgaven. Bakgrunnen for valget av sekundærdata istedenfor primærdata er mye på grunn av sårbarheten som knytter seg opp mot innhenting av personopplysninger og egne meninger hos pasienter med psykiske lidelser. Til dels skyldes dette også tiden som var til rådighet under arbeidet av oppgaven, da slik sårbar informasjonsinnhenting krever en rekke godkjenninger.

4.0 Empiri

I dette kapitlet presenteres datakildene i lys av tre ulike forskningsspørsmål. Datakildene vil bli presentert der det er mest hensiktsmessig.

1) På hvilken måte har behandling med ECT utviklet seg de siste tiårene?

«Elektrokonvulsiv behandling (ECT) er en godt dokumentert behandling med gode resultater ved alvorlige affektive lidelser» (Helsedirektoratet, 2017a, s. 2). Slik innleder Bjørn Guldvog, direktør i Helsedirektoratet, forordet til Helsedirektoratets *Nasjonalt faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling- ECT fra 2017* (Helsedirektoratet, 2017a, s. 2).

På 1700-tallet fikk pasienter som led av enkelte psykiske lidelser kamfer for å utløse anfall (Grønli & Malt, 2020). Denne metoden ble på nytt presentert på 1930-tallet av psykiateren Ladislav von Meduna (1896-1964) (Grønli & Malt, 2020). Sjøkkterapi ble da presentert som en metode for å behandle psykiske lidelser hos pasienter. Behandlingen utføres fortsatt og kalles i dag for elektrokonvulsiv behandling (ECT). I over 70 år har ECT bidratt til god behandling av mange pasienter som lider av alvorlig depresjon (Ilnert & Moksnes, 2010). Siden 1990-årene har behandlingen gjennomgått en betraktelig forbedring, mye på grunn av teknologisk fremgang (Ilnert & Moksnes, 2010). Da ECT ble introdusert ble det reist få innvendinger mot denne behandlingen, trolig på grunn av mangel på annen virksom terapi mot psykiske lidelser (Evensen, 2013). Helsepersonell referer ofte til denne behandlingen som «elektrosjokk». En av bidragsyterne til behandlingens dårlige omdømme er media, som til tider har sammenlignet behandlingen med lobotomi (Evensen, 2013). Dette til tross for at behandlingen har gjennomgått tekniske modifikasjoner som har redusert bivirkningene betraktelig (Evensen, 2013).

2) Rammevilkår for ECT: Hva har pasienten rett til og frihet fra?

I de tilfeller der pasientens tilstand klassifiseres som kritisk og ECT-behandling ser ut til å være det beste alternativet, må legen vurdere muligheten for å ikke gjennomføre behandlingen opp mot sin plikt til å hjelpe pasienten (Evensen, 2013). I slike tilfeller vil lovregulering ha stor betydning. Vanligvis retter man seg etter hjemler nedskrevet i lov om psykisk helsevern, lov om pasient- og brukerrettigheter og helsepersonelloven (Evensen, 2013). Siden selve ECT-behandlingen ikke har et rettslig grunnlag, kan straffelovens nødrettsparagraf 17 gi grunnlag for tvungen behandling, dersom det er fare for liv og død. (Straffeloven, 2005, § 17).

De pasientene som i dag mottar ECT har rettigheter til medvirkning, eksempelvis gjennom tilgang på informasjon om selve behandlingen (Helsedirektoratet, 2017b):

«Brukermidvirkning betyr at tjenestetilbudet, så langt som mulig, skal utformes i samarbeid med pasienten eller brukeren» (Helsedirektoratet, 2018b). Pasientens synspunkter skal i denne forbindelse vektlegges i samtale med lege. Derfor er det viktig at pasientene får informasjon om selve tjenestetilbudet for at de skal kunne medvirke (Helsedirektoratet, 2018b). Eksempler på slik informasjon er tilstrekkelig kunnskap om risiko og eventuelle bivirkninger ved ECT (Helsedirektoratet, 2017a, s. 22). Disse rettighetene er forankret i lov om pasient- og brukerrettigheter av 1999 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Ifølge Helsedirektoratet har pasienten rett til å medvirke under gjennomføringen av helsehjelpen. I tillegg har pasienten også rett til å medvirke i valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder, samt undersøkelsesmetoder (Helsedirektoratet, 2017a, s. 22).

«Helsehjelp er frivillig» (Evensen, 2013, s. 2022): Det er ulovlig å gi noen ECT behandling uten at pasienten selv har samtykket til dette (Grønli & Malt, 2020). Likevel eksisterer det et særskilt unntak dersom behandlingen blir gitt til pasienter som er i en livstruende situasjon (Grønli & Malt, 2020). Denne form for tvangsinngrep begrunnes da i nødrett, noe som har reist en rekke utfordringer. Hensikten med å innhente samtykke fra pasienten er hentet fra prinsippet om å respektere pasientens selvbestemmelsesrett (Hofmann, 2007, s. 33). Utfordringen blir å konstatere om pasienten vurderes som samtykkekompetent. Det er få retningslinjer i pasient- og brukerrettighetsloven i forhold til hvilke personer som kan anses som samtykkekompetent (Hofmann, 2007, s. 34).

Norsk helsehjelp kan i dag bli utført uten pasientens samtykke, f.eks. dersom pasienten befinner seg i en situasjon hvor det står mellom liv og død. I slike situasjoner er det mulig, i følge Hofmann (2007), at avgjørelsen er basert på praktiske grunner og ikke prinsipielle. Dette forklarer han med at helsepersonell ikke kan kaste bort dyrebar tid ved å dvele ved ulike overveielser og ta hensyn til lange prosedyrer med hensyn til samtykkekompetanse (Hofmann, 2007, s. 41).

Norge ble i en rapport utgitt av FNs torturkomité i 2018 stilt til ansvar overfor håndteringen av spesifikke handlinger innenfor norsk psykisk helsevesen (FN, 2018). Rapporten refererer blant annet til Norges håndtering av ECT, der det blir reist bekymring vedrørende tvungen ECT-behandling og det faktum at behandlingen kun er regulert i tråd med retningslinjer og ikke adaptert av lovgivning (FN, 2018). Rapporten viser til en rekke tiltak Norge i fremtiden bør fokusere på for å forbedre ECT-behandlingen av pasientene.

I et debattinnlegg fra 2018 støtter generalsekretær i Rådet for psykisk helse, Tove Gundersen, FNs kritikk av ECT-behandling og mener at «Helse-Norge nå må våkne». Ifølge Gundersen (2018) avslørte VG i 2017 at minst 40 mennesker hadde til sammen mottatt minst 166 elektroshokkbehandlinger de foregående tre årene. Dette skjedde uten samtykke fra pasientene (Gundersen, 2018). Hun skriver videre at pasienter over lengre tid gis behandlinger som begrunnes i nødrett. Hun trekker i denne forbindelse frem en kommentar gitt av Helga Ervik (kontorsjef i Sivilombudsmannens forebyggingsenhet mot tortur): «Det er tankevekkende i seg selv at behandling som begrunnes i nødrett kan strekke seg over dager og uker ...» (Gundersen, 2018). Videre kritiserer Gundersen mangelen på en formell rapporteringsplikt til helsemyndigheter dersom det forekommer tvungen ECT-behandling ved norske sykehus (Gundersen, 2018). Avslutningsvis skriver Gundersen at vi i Norge må forsikre oss om at pasienter får hjelp basert på samtykke og lov, i tillegg til at hjelpen som gis er optimal (Gundersen, 2018).

Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) mener, i likhet med FN, at tvungen ECT-behandling må fastsettes i norsk lov (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2017 s. 94). I følge NIM er det et paradoks at andre tvungne, men mindre inngripende, behandlingstiltak er fastsatt i loven (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2017, s. 96). Ved at tvungen ECT-behandling får et rettslig grunnlag i nasjonal rett, kan dette føre til at pasienter som mottar behandlingen, har mulighet til å forutse under hvilke omstendigheter vedkommende kan oppleve tvangsbehandling: «Rettsgrunnlag som gir adgang til å gi ECT uten samtykke, må være tilstrekkelig tilgjengelig og forutsigbart for pasienten slik at vedkommende kan forutberegne sin rettsstilling og innrette seg deretter» (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2017 s. 94).

3) Hvordan preger brukermedvirkning pasientens autonomi i beslutningsprosessen mellom lege og pasient under tvungen ECT-behandling?

Det tradisjonelle forholdet mellom bruker (pasienten) og tjenesten (legen) har blitt erstattet med en mer demokratisk interaksjon, der beslutningsmakten har blitt jevnere fordelt mellom pasient og helsetjenesten i forhold til tidligere (Kvaal, 2017). Denne balansen er i økende grad preget av at legene har fått en mer ressurssterk pasientgruppe å bryne seg på. Økt brukermedvirkning har også oppstått fra et ønske om respekt for pasientens autonomi (Kvaal, 2017). Dette underbygges i tillegg av ønsker fra legens side om at økt pasientmedvirkning kan bidra til at klagen på ulike behandlinger avtar dersom legen inkluderer pasienten mer under beslutningsprosessen (Kvaal, 2017).

Forsker Pål Gulbrandsen ved Akershus universitetssykehus utførte i 2016 en studie der han undersøkte forholdet mellom brukermedvirkning og pasienter. Resultatet av Gulbrandsens studie var at brukermedvirkning er en kompleks oppgave (Gulbrandsen et al., 2016, s. 1509). Som et resultat av å implementere brukermedvirkning kan dette faktisk ha en motsatt effekt, altså å ikke øke pasientens selvbestemmelsesrett, men heller å føre til en mer forvirrende situasjon for pasienten (enn den som allerede eksisterer) ved å inkludere brukermedvirkning (Gulbrandsen et al., 2016). Det er i denne forbindelse også viktig å huske på at pasienten allerede befinner seg i en sårbar situasjon i møte med lege (Gulbrandsen et al., 2016).

Dersom informasjonsmengden blir for mye og for komplisert, kan det vise seg å være vanskelig for pasienten å ta inn en så stor mengde med faktaopplysning omkring deres egen helse og eventuell behandling (Gulbrandsen et al., 2016).

I 2017 undersøkte Sivilombudsmannens forebyggingsenhet praksis ved sykehus i psykisk helsevern i Norge der det tillates å gjennomføre ECT uten pasientens samtykke: «Under flere av årets besøk ble det gjort funn som synliggjør at pasientene utsettes for en høy risiko for umenneskelig eller nedverdiggende behandling» (Sivilombudsmannen, 2017, s. 20). Sivilombudsmannen fant også ut at pasientene ble utsatt for andre inngripende tvangstiltak i behandlingsforløpet som f.eks. bruk av belteseng (Sivilombudsmannen, 2017, s. 22), altså at pasienten låses fast med belter i en seng for å forhindre skade på seg selv eller andre. Under besøkene hos sykehusene ble man gjort oppmerksom på problematiske forhold vedørende dokumentasjonen av ECT-behandling gitt til pasienter på bakgrunn av nødrett (Sivilombudsmannen, 2017, s. 23). Det er verdt å legge merke til at sentrale myndigheter gjorde seg opp en mening om å ikke vedta en tvangshjemmel for bruk av behandlingen da psykisk helsevernlov ble vedtatt i 1999 (Sivilombudsmannen, 2017, s. 22). Sivilombudsmannen gjorde også funn som indikerte at pasienter som frivillig samtykket til ECT, ikke ble gitt tilstrekkelig med informasjon (Sivilombudsmannen, 2017, s. 23).

5.0 Analyse og diskusjon av datafunn

«The reason seemed so obvious, and the idea so simple. By informing patients, inviting them to discuss treatment options, and partake in decisions, one would respect autonomy, achieve more tailored decisions that would lead to better outcomes and fewer complaints” (Gulbrandsen et al., 2016, s. 1505).

Sitatet ovenfor forklarer i korte trekk hvordan konseptet om *brukermedvirkning* mellom pasient og lege kan skape gode og positive resultater for begge parter. Om dette stemmer overens med virkeligheten er noe diskutabelt ifølge data som jeg har oppgitt i kapittelet over. I dette kapittelet vil oppgavens datainnsamling bli analysert i lys av de ulike teoretiske- tilnærmingene og perspektivene.

5.1 Spenninger i paradigmeskifte: et skifte over til New Public Management

Et av hovedfokusene hos New Public Management er kostnadseffektivitet. Inntoget av New Public Management har i tillegg et stort fokus på å effektivisere brukermedvirkning. Begge disse fokusområdene skaper rom for spenninger forbundet med tid og penger. Først og fremst, kan tidsbesparelser forhindre tap av liv. Norske leger har avlagt en ed om at de til alle tider skal arbeide for å redde liv. Dette er noe som inngår i yrket deres og ikke noe de selv kan bestemme. Derfor er det slik at i de situasjoner der spenningsforholdet dreier seg om liv og død og pasienten ikke har samtykket, tar ikke legen seg tid til å gå gjennom lange prosedyrer, men heller gjennomfører behandlingen på bakgrunn av målet om å redde liv.

Dersom legen har muligheten til å åpne opp for at pasienten kan medvirke mer i beslutningsprosessen, vil dette muligens medføre at avgjørelser tas over lengre tid, noe som igjen muligens vil påkoste samfunnet flere utgifter. Dette kan muligens være en av grunnene til at ECT-behandling uten samtykke nå til dags, dersom vi ser dette i lys av New Public Management, blir utført på bakgrunn av praktiske grunner. Dette vil altså bety at det rettes et mer konkret søkelys på effektivisering av både kostnader og brukermedvirkning. Dersom det skapes rom for en høyere involvering av bruker, skapes det samtidig ulike spenninger mellom bruker og tjenesteyter. Høyere involvering av bruker krever nemlig en stor omstilling hos de ulike tjenesteyterne.

Dette kan i så fall resultere i at utfallet muligens ikke vil tilsvare den store mengden tid og planlegging som er lagt ned for at brukere skal få medvirke. Dette kan også være tilfellet når det gjelder mer brukervennlig ledelse, da det eventuelt vil kreve ekstra ressurser for å passe på at de som sitter med ulike lederansvar også tilpasser seg den nye organiseringen som New Public Management tilnærmingen krever.

New Public Management la et nytt grunnlag for styring av offentlig sektor, der et av fokusene var å lytte mer til brukerens preferanser. I praksis kan dette vise seg å være vanskelig å gjennomføre da det kan oppstå ulike spenningsforhold i henhold til å lytte mer til hva brukerne vil ha. Overgangen fra en paternalistisk helsetjeneste skaper mulige spenninger da tjenesteyterne selv ikke får stå i sentrum under beslutningsprosessen, men heller må lytte til brukerens behov. Denne demokrati- og borgerrettighetstankegangen er nå forankret i norsk lov og har på denne måten gitt brukerne en egen rett til å medvirke, men uten spesifisering av en så alvorlig behandling som tvungen ECT-behandling. Dette dilemmaet setter spørsmålsteget ved hva pasienter egentlig har rett til dersom de mottar tvungen ECT-behandling, men også hva legene plikter å gjøre i situasjoner der denne behandlingen kan bli aktuell. Det knytter seg derfor store dilemmaer og usikkerheter da verken lege eller pasient egentlig har noe fast lovverk å forholde seg til.

5.2 Brukermedvirkning; spenninger initiert ovenfra og nedenfra

Denne oppgavens datainnsamling viser hvor kompleks brukermidvirkning i samspill med medisinsk praksis i virkeligheten er, og at det til tider er enkelte trinn av prosessen der pasientene i noen grad er involvert, men ikke spiller en særlig sentral part under selve beslutningsprosessen. Ser vi nærmere på selve beslutningsprosessen knyttet opp mot ECT-behandlingen, forholder det seg f.eks. ofte slik at mange av avgjørelsene allerede er tatt før pasientene i det hele tatt er kommet inn på legekantoret. Eksempelvis har sentrale myndigheter i stor grad allerede bestemt gangen i ECT-behandlingen uten involvering fra pasienten. Dette kan være ulike retningslinjer, spesifikke lover og også hva slags type utstyr psykiateren skal benytte seg av under selve gjennomføringen av ECT-behandlingen. Sistnevnte er selvsagt bestemt av psykiatere og disse avgjørelsene sammenfaller med deres faglige forståelse og ekspertise. Dette er forhold pasientene ikke kan diskutere, der f.eks. bruk av beltetvang under behandlingene kan virke skremmende på mange.

Ser vi dette i lys av top-down perspektivet, ser vi her at selv om mange av disse avgjørelsene er tatt med pasienten i fokus, er det likevel slik at det er mye de selv ikke kan medvirke til, bl.a. på grunn av mangel på egen forståelse og ekspertise. Til tross for dette, er det likevel slik i nåtiden at det foreligger økt engasjement blant pasienter om å medvirke mer i beslutningsprosessen.

Sentrale myndigheter, f.eks. Helsedirektoratet og deres nasjonale faglige retningslinje om bruk av ECT, viser til hvilke regler som psykiatere plikter å følge dersom det utføres behandling med ECT. Sett også her fra et top-down perspektiv, har Helsedirektoratet utformet retningslinjene slik at fokuset har vært rettet mot et underordnet nivå (altså brukerne), men der oppfatningen er basert på tolkning fra et høyere nivå (altså fra Helsedirektoratet selv). Dette kan kategoriseres som et typisk top-down perspektiv da det i retningslinjene blir redegjort for at resultatet er basert på bakgrunn av dokumentasjon gitt om ECT, og at Helsedirektoratet og andre sentrale myndigheter (f.eks. Stortinget som vedtar lovene våre) bestemmer seg deretter for hva som er de endelige retningslinjene for ECT-behandlingen. Her kan vi faktisk se spor av at brukerens rettigheter til medvirkning i noen grad spiller en sentral rolle, men at det i stor grad vektlegges hvordan tjenesten organiseres, f.eks. i forhold til lovverk. På grunn av Helsedirektoratets status med høy troverdighet i befolkningen, befinner Helsedirektoratet seg i en sterkere maktstilling enn brukerne, noe som medfører at retningslinjene de lager står i en sterkere stilling enn hva brukerne ønsker. Muligens skaper dette ulike spenninger og dilemmaer da bruker ikke er tilstrekkelig involvert i beslutningsprosessen, og vil f.eks. ikke alltid være enige i utfallet. I henhold til dette perspektivet er det da slik at brukermedvirkning i liten grad preger avgjørelser tatt omkring behandling av ECT uten gitt samtykke.

Med New Public Management kom et fokus på at brukernes preferanser skulle samsvare med innholdet i ulike velferdstjenester. I denne sammenheng ble oppmerksomheten rettet mot hvordan bruker kunne ta del i egen behandling. I lys av bottom-up perspektivet ser vi at den tradisjonelle medisinske behandlingsmodellen har blitt utfordret av en ressurssterk pasientgruppe med ønsker om brukerinvolvering. Her ser vi et klassisk tegn på invasjon av et bottom-up perspektiv, der et fremtredende spenningsfelt oppstår i transformasjonsprosessen, hvor legene nå må omstille seg og i større grad vektlegge pasientens ønsker fremfor egen faglig forståelse og ekspertise. I tillegg er det tydelig at ECT-pasientene må ha tilpasset informasjon for å i enda større grad kunne påvirke.

Mye tyder på at denne form for omstilling krever at legene i større grad blir forberedt på lignende situasjoner i løpet av utdanningen sin, noe som mest sannsynlig vil gjøre informasjonsutveksling mellom lege og pasient enklere.

Informasjonsutvekslingen fra lege til pasient består ikke alltid av en enkel og plettfri formidlingsvei. Mye kan skyldes brukerens sårbare posisjon som pasient og manglende forståelse for et avansert fagspråk. ECT-pasientene står i fare for å bli sterkt påvirket av en slik spenning, da de ofte i liten grad er mottakelig for noe som helst informasjon (på grunn av deres psykiske lidelse). Som et resultat av dette er det svært sannsynlig at disse pasientene ofte er avhengig av andre mennesker for å avgjøre om behandlingen likevel burde gjennomføres. Særlig spiller psykiateren en sentral rolle. Likevel finner jeg at andre sentrale institusjoner setter fokuset på brukernes behov, og spesielt de pasientene som mottar ECT-behandlingen uten gitt samtykke. På denne måten viser disse institusjonene hvordan de, på vegne av pasienter som ikke selv har mulighet, kan påvirke sentrale myndigheter på et overordnet nivå - et typisk bottom-up perspektiv.

Sivilombudsmannens mye omtalte kritikk av ECT i 2017 omhandlet blant annet mangel på dokumentasjon av pasienter som ble gitt ECT begrunnet i nødrett. Dersom restriksjonene i henhold til slik dokumentasjon var under mer oppsyn med obligatorisk rapporteringsplikt til sentrale myndigheter, kan dette resultere i økt refleksjon og nøyere vurdering før denne behandlingen gjennomføres. En klar mangel som fremkommer av Sivilombudsmannens undersøkelser, er mangel på lovregulering, og det er derfor mulig at tidligere behandlinger begrunnet i nødrett kunne ha blitt erstattet med andre tilbud. Det er også verdt å nevne at Norges institusjon for menneskerettigheter også finner dette spenningsfeltet vedrørende «diffus» lovregulering problematisk fordi det ikke er utformet et rettslig grunnlag som gir lov til å gi ECT-behandling uten samtykke. Dessuten fjerner dette pasientens mulighet til å innrette seg etter rettslige paragrafer som muligens i fremtiden kan gjelde dem selv.

5.3 Spenninger som oppstår i forhold til brukers autonomi

Den økte interessen for pasientmedvirkning og pasientens økende interesse for å forsterke egen autonomi, underbygges av et eget ønske fra pasientens side om å styrke det jeg tidligere i oppgaven har referert til som empowerment. Ved å medvirke i løpet av beslutningsprosessen rundt ulike velferdstjenester, har pasienten gått fra å være en stilltiende part til å bli en deltaker som sammen med legen har som mål å oppnå det best mulige behandlingsresultatet. I forbindelse med dette kan vi se at empowerment også kan gå innunder det som tidligere i oppgaven har omhandlet bottom-up perspektivet. I bunn og grunn høres dette samarbeidet mellom lege og pasient nokså idyllisk ut. Dessverre viser tidligere undersøkelser at det også i slike samspill eksisterer utfordringer som kan være vanskelig å håndtere. Det å forsøke å styrke pasientens empowerment ved hjelp av mer informasjon og inkludering kan vise seg å være vanskelig. Istedenfor å viske ut spenninger som oppstår mellom pasient og fagperson vedrørende informasjon om hvilken form for behandling som er det beste alternativet, kan pasienten ende opp med å føle seg hjelpeløs med mye informasjon å prosessere. På mange måter vil det her handle om å skape en demokratisk balanse, der lege og pasient komplementerer hverandre. Legen har mest faglig kunnskap, mens pasienten kjenner seg selv og sine behov best. Legen må for eksempel hos ECT-pasienter tilpasse mengden informasjon og dens faglige tyngde. Så langt det lar seg gjøre, kan et slik samarbeid mellom lege og pasient være med på å styrke pasientens empowerment.

Et av formålene med rettigheten til å ikke motta behandling uten et gitt samtykke er å respektere pasientens autonomi. Derfor skapes det spenninger i situasjoner der kravet om samtykke mister sin sentrale rolle, som f.eks. i situasjoner der ECT-behandling blir gitt uten samtykke. Ser vi videre på Sivilombudsmannens kritikk av ECT og behandlingens risiko for å utsette pasienter for umenneskelig og nedverdiggende behandling, ser vi at både pasientens rettigheter og autonomi står på spill. Pasienten blir på denne måten umyndiggjort og empowerment-perspektivet hviskes ut. Både kritikken fra Norges institusjon for menneskerettigheter og Sivilombudsmannen peker på komplekse spenningsområder der det er fare for at pasienten mister sin selvbestemmelsesrett. Dersom pasienten ikke har et rettslig grunnlag å innrette seg etter, minsker pasientens sjans for å kunne være mer aktivt involvert i avgjørelser som dreier seg om deres egne liv.

Det kan synes som at integrering av tvungen ECT-behandling i norsk lov, og med dette implementere ECT-pasienters empowerment, vil gjøre det lettere for psykiateren å forsvare sin avgjørelse. Dette underbygges av at de da vil ha en lov å vise til og ikke bare eget skjønn. Empowerment-perspektivet blir verken styrket eller ivaretatt dersom Sivilombudsmannen har rett i sin kritikk om at tvungen ECT-behandling muligens utsetter mennesker for nedverdiggende behandling.

Maktesløsheten pasientene til tider opplever inne på legekantoret legger et ansvar over på fagpersonen om å først og fremst delta aktivt slik at pasientens selvbylde blir styrket. Innenfor empowerment skjer det også en maktomfordeling der hvor brukeren nå skal ha økt kontroll over eget liv og behandling. Denne nye maktomfordelingen går på bekostning av det som tidligere tilhørte tjenesteyter, f.eks. legene. Tjenesteyterne har i henhold til empowerment-perspektivet fått et nytt ansvar i forhold til tidligere, hvor de nå må omstille seg og være behjelpelige og aktivt delta i å oppmuntre og motivere pasienten til å delta og bestemme i utførelsen av diagnoseutredning og eventuell behandling.

På papiret virker det som at denne nye måten å samarbeide på vil resultere i positive utfall, der pasienten virkelig står i sentrum av egne avgjørelser og er med på å skape brukermedvirkning. Likevel er det fullt mulig samarbeidet også vil ha en tilbakevirkende kraft dersom dette blir et altfor stort ansvar for pasienten. I slike tilfeller er det viktig at legen ser etter mulig løsninger for hvordan pasienten likevel føler de er delaktige i avgjørelsen, slik at det ikke dukker opp spenninger i henhold til hvem som faktisk har ansvar og bestemmer. Dette er også en grunn til at tilpassing av informasjon mellom lege og pasient er viktig. Legen må forsøke og «se» hvor mye informasjon og ansvar pasienten tåler, og innrette seg deretter. Et viktig moment til slutt er at empowerment hos pasienter som mottar tvungen ETC-behandling kan vise seg igjen å være vanskelige på grunn av pasientens diagnose. Derfor må det være lov å også gi bort kontroll. Det er ikke alltid slik at man selv vil eller er i en helsetilstand hvor det lar seg gjøre at man har så mye ansvar over eget liv og egen helse. Det skal være lov å hvile på legens faglige kunnskap.

6.0 Konklusjon

Denne oppgaven hadde som formål å besvare følgende problemstilling:

I hvilken grad preger brukermedvirkning beslutningsprosessen vedrørende tvungen ECT-behandling i Norge og hvilke spenninger oppstår i denne forbindelse?

I min oppgave har jeg funnet ut at for pasienter som mottar tvungen ECT-behandling, er det behov for både tilpasning og rettsliggjøring for å involvere og forbedre brukermedvirkningen knyttet til lege-pasient forholdet.

Pasientmedvirkning er viktig å inkorporere i daglige relasjoner mellom pasient og lege. Likevel ser det ut til at dette konseptet ikke alltid er lett å implementere og gjennomføre i praksis. Jeg fant ut at brukermedvirkning på ulike måter preger beslutningsprosessen omkring tvungen ECT-behandling. For eksempel er det viktig å passe på at informasjonen blir tilpasset etter tilstanden pasientene befinner seg i, slik at deres autonomi blir ivaretatt på best mulig måte. Ansvar som tidligere lå hos tjenesteyter (lege) er nå omfordelt slik at også bruker (pasient) skal få ta mer del i ansvaret.

Med inntoget av New Public Management (dvs. en ny form for styring og organisering av offentlig sektor) ble det rettet mer interesse mot involvering av brukermedvirkning, til tross for at dette skjer i varierende grad. I tillegg fokuserer New Public Management på at både brukermedvirkning og ulike kostnader skal effektiviseres. Bruk av tid og penger skaper ofte spenninger seg imellom under gjennomføring av tvungen ECT-behandling da brukerinvolvering krever gjerne at det settes av mer tid enn tidligere for at brukerne i større grad skal prege beslutningsprosessen. Derfor er både informasjonsmengde og -tidsbruk to faktorer som kan føre til at pasientens involvering i egen behandling blir liten.

Brukermedvirkning initieres fra ulike styringsnivåer, der bruker i forskjellig grad preger beslutningsprosessen i forhold til tvungen ECT-behandling. Fra et top-down perspektiv er ECT-pasienten lite medvirkende i beslutningsprosessen, i motsetning til i et bottom-up perspektiv der ECT-pasienten i større grad kan medvirke til å fatte beslutninger om egen sykdom. Mange mener det er på høy tid at tvungen behandling med ECT uten gitt samtykke spesifiseres i norsk lov, slik at disse pasientene i økende grad blir involvert i beslutninger som angår deres eget liv og helse.

Den grunnleggende tanken bak konseptet om brukermedvirkning er å skape en mer demokratisert balanse mellom tjenesteyter og bruker. Denne balansen skal altså føre til et mer likestilt forhold mellom de to slik at brukeren skal kunne få mer innflytelse i aktuelle beslutningsprosesser og samtidig ivareta sin egen autonomi.

7.0 Til ettertanke; det eventuelle neste steget

Det har vært lærerikt og interessant samt fascinerende å studere samspillet mellom pasienter og leger som utfører tvungen ECT-behandling. Jeg har kun fokusert på forholdene i Norge. Dersom oppgaven skulle blitt utvidet, hadde det vært interessant å studere andre lands forhold til brukermedvirkning i relasjon til tvungen ECT-behandling (inkludert en sammenligning med de norske dataene presentert i denne oppgaven).

I Norge er det obligatorisk å gjennomføre tvungen ECT-behandling under narkose. Hvis jeg skulle gått enda dypere inn i internasjonale forhold, kunne jeg derfor undersøkt hvordan brukermedvirkning forholder seg i land der narkose ikke er obligatorisk.

Metodikken i oppgaven baserer seg kun på dokumentanalyse analysert ved hjelp av kvalitativ forskningsmetodikk. Bruk av «mixed methods», altså kvantitativ og kvalitativ metode, kunne bidratt til en bredere tilnærming rundt temaet brukermedvirkning.

8.0 Litteraturliste

Asdal, K. & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre en dokumentanalyse: en praksisorientert metode*. Cappelen Damm Akademisk forlag.

Askheim, O.P. & Øydgard, G. W. (2020). Brukermedvirkning i spenningsfeltet mellom politikk og praksis. I: C. H. Anvik, J. T. Sandvin, J. P. Breimo & Ø. Henriksen (red.), *Velferdstjenestens vilkår- Nasjonal politikk og lokale erfaringer*. Universitetsforlaget.

Christensen, T., Egeberg, M., Lægreid, P. & Aars, J. (2016). *Forvaltning og politikk* (4. utg.). Universitetsforlaget.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode-en kvalitativ tilnærming*. Universitetsforlaget.

Dybbroe, B., Egilson, S. P. & Olsen, T. (2018). Brukermedvirkning og velferdstjenester. *Idunn*, 3(1), s. 4-6. <https://doi.org/10.18261/ISSN.2464-4161-2018-01-01>

Eitinger, L. & Retterstøl, N. (1990). *Rettspsykiatri* (4. utg.). Universitetsforlaget.

Evensen, S. A. (2013). Behandling uten samtykke. *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*, 133(19), 2022.

FNs torturkomité. (2018). *Committee against Torture: Concluding observations on the eighth periodic report of Norway*. Lastet ned 9. april 2021 fra https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/NOR/CAT_C_NOR_CO_8_31241_E.pdf

Grønli, O. K. & Malt, U. (2020, 11. desember). *ECT*. Store norske leksikon. Lastet ned 26. april 2021 fra <https://sml.snl.no/ECT>

Gulbrandsen, P., Clayman, M. L., Beach, M. C., Han, P. K., Boss, E. F., Ofstad, E. H. & Elwyn, G. (2016). Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1505-1510.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.014>

Gundersen, T. (2018, 6. april). *Nå må Helse-Norge Våkne!* Rådet for psykisk helse. Lastet ned 26. april 2021 fra

<https://psykiskhelse.no/nyheter/kommentar-ect>

Halvorsen, H. (2018). *Å forske på samfunnet*. (5. utg.). Cappelen Forlag AS.

Hansen, T. (2018, 17 september). *New Public Management*. Store norske leksikon. Lastet ned 26. april 2021 fra

https://snl.no/New_Public_Management

Helsedirektoratet. (2017a, juni). *Nasjonal faglig retningslinje om bruk av elektrokonvulsiv behandling-ECT*. Lastet ned 9. april 2021 fra

[https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/elektrokonvulsiv-behandling-ect/Elektrokonvulsiv%20behandling%20\(ECT\)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/_attachment/inline/a0817fd2-8503-4ee6-93e3-9e6bd5fb14f7:e3b568bdee57d0a6124f3f34556e2d02aa36cf6c/Elektrokonvulsiv%20behandling%20\(ECT\)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/elektrokonvulsiv-behandling-ect/Elektrokonvulsiv%20behandling%20(ECT)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/_attachment/inline/a0817fd2-8503-4ee6-93e3-9e6bd5fb14f7:e3b568bdee57d0a6124f3f34556e2d02aa36cf6c/Elektrokonvulsiv%20behandling%20(ECT)%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf)

Helsedirektoratet. (2017b, 17. oktober). *Brukermedvirkning*. Lastet ned 26. april 2021 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>

Helsedirektoratet. (2018a, 30. januar). *Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere*. Lastet ned 26. april 2021 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helsedirektoratet. (2018b, 28. desember). *Brukermedvirkning*. Lastet ned 26. april 2021 fra

<https://www.helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning/>

Hofmann, B. (2007). Det moralske grunnlaget for å vurdere samtykkekompetanse. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, 1(1), 33-48.

<https://doi.org/10.5324/eip.v1i1.1681>

Iler, S. O. & Moksnes, K. M. (2010). Elektrokonvulsiv terapi- virkninger og bivirkninger. *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*, 24(130), 2460-2462.

Klausen, K. K. & Ståhlberg, K. (1998). *New Public Management i Norden: Nye organisations- og ledelsesformer i den decentrale velfærdsstat*. Odense Universitetsforlag.

Kristofersen, L. B., Myrvold, T. M. & Sverdrup, S. (2005). *Brukermedvirkning og psykisk helse*. (NIBR-rapport 2005:6).

<https://core.ac.uk/download/pdf/335076715.pdf>

Kvaal, J. N. (2017). *Ikke alltid bra at pasienten er med på å bestemme*. Forskning.no.

Lastet ned 26. april 2021 fra

<https://forskning.no/helsepolitikk-partner-universitetet-i-oslo/ikke-alltid-bra-at-pasienten-er-med-pa-a-bestemme/324310>

Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg.). Cappelen Damm AS.

Lian, O. S. (2007). *Når helse blir en vare: Medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. (2. utg.). Høyskoleforlaget.

Malterud, K. & Thesen, J. (2001). «Empowerment» og pasientstyrking: -et undervisningsopplegg. *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*, 121(13), 1624-1628.

Norges institusjon for menneskerettigheter. (2017). *Årsmelding for 2017*. Lastet ned 21 april 2021 fra

https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2018/04/NNIM_Aarsmelding_2017_oppslag_web-002.pdf

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Romøren, T. I. (2018). Spesialhelsetjenesten: Sykehus og psykisk helsevern. I: A. Hatland, S. Kuhnle & T. I. Romøren (red.), *Den norske velferdsstaten* (5. utg). Gyldendal Akademiske forlag.

Schweder, L. J-v. (2015). Bruk av elektrokonvulsiv terapi. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 135(14), 1288.

Sivilombudsmannen. (2017). *Årsmelding for 2017*. Lastet ned 9. april 2021 fra: https://www.sivilombudsmannen.no/wp-content/uploads/2017/04/FOREBENH_%C3%85RSMELDING_2017_WEB.pdf

Straffeloven. (2005). *Lov om straff* (LOV-2005-05-20-28). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28>

Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk- helsekompetanse og brukervedvirkning*. (2. utg.). Fagbokforlaget.

WHO. (u.å.). *The 1st International Conference on Health Promotion, Ottawa, 1986*. Lastet ned 3. april 2021 fra <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>