

«Alvorlig sykdom» - En kvalitativ studie av psykologer i spesialisthelsetjenestens forståelser og refleksjoner.

Hanne Selvåg Holtan



Tverrfaglig Helseforskning

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Desember 2022

*Til Lags aat alle kann ingen gjera;
det er no gamalt og vil so vera.
Eg tykkjer stødt, at det høver best
aa hjelpa den, som det trenger mest.
- Ivar Aasen*

© Hanne Selvåg Holtan

2022

««Alvorlig sykdom» - En kvalitativ studie av psykologer i spesialisthelsetjenestens forståelser og refleksjoner»

Hanne Selvåg Holtan

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

«Alvorlig sykdom» er et begrep som opptrer i lovverk sentralt for prioriteringssetting i det norske helsevesenet. Begrepet har vært diskutert ved forskning og forsøkt definert gjennom flere runder med utredning, men dets betydning oppleves fortsatt vagt. Det viser et behov for klargjøring i helsefaglig praksis. Målet med denne studien er å undersøke hvordan psykologer i Spesialisthelsetjenesten forstår og reflekterer rundt begrepet «alvorlig sykdom». Intervjuer ble gjennomført med syv psykologer ved forskjellige seksjoner av spesialisthelsetjenesten i Oslo, og analysert gjennom Malterud's systematiske tekstkondensasjon. Resultatene viser at omfattende funksjonsavvik samt belastning og fare for individ og omgivelser vektlegges av psykologene når de reflekterer over sin forståelse av begrepet. Samtidig viser studien at psykologene har en dynamisk forståelse av begrepet, og at det brukes ved faglige og juridiske vurderinger. Det kommer også frem at begrepet opptrer implisitt i deres praksis. Funnene i studien er gjenkjennbare ved eksisterende litteratur og lovverk, men aktualiserer og presenterer også videre problemstillinger og diskusjoner knyttet opp mot begrepet. Dette impliserer at resultatene til studien også presenterer et behov for videre utforskning og etiske diskusjoner rundt «alvorlig sykdom», samt prioriteringskriterier i den offentlige helsetjenesten generelt.

Nøkkelord: Alvorlig sykdom, alvorlighet, spesialisthelsetjenesten, psykologer, prioritering, helsetjenester

Abstract

«Alvorlig sykdom» (Severe disease) is a term that appears in legislation central to priority-setting in the Norwegian healthcare system. The term has been discussed through research and attempted defined through several rounds of inquiry. However, its meaning is still perceived as vague and poses a need for clarification in the practice of healthcare. The aim of this study is to investigate how psychologists in the secondary healthcare services understand and reflect on the term “alvorlig sykdom” (Severe disease). Interviews were conducted with seven psychologists in different sections of the secondary healthcare services in Oslo, and further analyzed by Malterud’s systematic text condensation. The results show that extensive abnormalities in functioning, and elements of burden and danger to individuals and surroundings are emphasized by the psychologists in their understandings of the term. Further findings show that the psychologists have a dynamic understanding of the term, and that the term is utilized by the psychologists in professional and legal assessments, but that the term exists implicitly in their practice. The findings of the study are recognizable in the literature and legislation, but also highlights and presents further issues and questions related to the term. This implicates that the result of the study also presents a need for further investigation and ethical discussion surrounding “alvorlig sykdom” (Severe disease), and priority criteria in the public healthcare sector in general.

Key words: Severe disease, severity, secondary healthcare services, psychologists, prioritization, healthcare

Forord

Etter to og et halvt år med studier i Tverrfaglig Helseforskning, er masteroppgaven omsider ferdigstilt. Det er ikke å legge skjul på at veien har vært «humpete», og budt på en rekke nye, og kjente utfordringer. Likevel, sitter jeg nå igjen med kunnskap, erfaringer og interaksjoner jeg aldri ville vært foruten.

Først og fremst vil jeg takke informantene mine. Psykologene som tok seg tid i sin travle arbeidshverdag for å bidra, og delta på intervju. Deres tid, og innsikt er grunnlaget for denne masteroppgaven. Videre vil jeg gjerne takke min veileder, Bjørn Hofmann. Du har alltid hatt tid til mine spørsmål og henvendelser, og jeg har alltid kommet ut av våre møter med fersk motivasjon og tro på meg selv.

Avslutningsvis vil jeg takke familie og venner som har støttet og oppmuntret meg gjennom dette masterløpet. Spesielt mine foreldre, som har tilrettelagt for et komfortabelt og effektivt skriveopphold i Siljan de siste intensive månedene før levering. En takk skal også rettes til min søster Kjersti som har bidratt med språkvask og korrekturlesning.

Da var nesten syv år med studenttilværelse over, og veien går videre ut i arbeidslivet. Hvor enn det måtte være.

Oslo, 29/11-2022

Hanne Selvåg Holtan

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	10
1.1	<i>Hensikt og problemstilling</i>	<i>10</i>
1.2	<i>Forskningskontekst og oppgavens oppbygning</i>	<i>10</i>
2	Bakgrunn og litteratur	12
2.1	<i>Bakgrunn for problemstillingens tema</i>	<i>12</i>
2.1.1	«Alvorlighet» og «alvorlig sykdom» i norsk lov og forskrift	13
2.2	<i>Bakgrunn for problemstillingens kontekst</i>	<i>14</i>
2.1.2	Forekomst av psykiske lidelser i Norge	15
2.1.2	Psykiske lidelsers «prestisje»	16
2.3	<i>Forskerens forforståelse</i>	<i>16</i>
2.4	<i>Alvorlighetsbegrepet i en prioriteringssetting</i>	<i>17</i>
2.4	<i>Alvorlighet ved psykiatrisk forskning og diagnosesystemer</i>	<i>20</i>
3	Teori	22
3.1	<i>Vitenskapsteoretisk forankring</i>	<i>22</i>
3.2	<i>Betegnelse vs. Begrep</i>	<i>22</i>
3.2.1	En betegnelse	22
3.2.2	Et begrep	22
3.3	<i>Hva er sykdom?</i>	<i>23</i>
3.3.1	Hjemløshet som sykdomsopplevelse	24
3.3.2	Sykdom som funksjonsavvik	24
3.4	<i>Livskvalitet</i>	<i>25</i>
3.5	<i>Lidelse</i>	<i>25</i>
3.6	<i>Helsehjelpsbehov</i>	<i>26</i>
3.7	<i>Etiske teorier som prioriteringsgrunnlag</i>	<i>27</i>
3.7.1	Prioritarianismen	27
3.7.2	Utilitarismen	27
3.7.3	Egalitarismen	28
3.7.4	Sufficientarisme	28
4	Metode	30
4.1	<i>Innsamling av data: Det kvalitative forskningsintervjuet</i>	<i>30</i>
4.1.1	Utvalg	31
4.1.2	Rekruttering	31
4.1.3	Gjennomføring av intervjuer	33
4.2	<i>Etiske hensyn</i>	<i>34</i>
4.2.1	Behandling av personopplysninger og informert samtykke	34
4.2.2	Intervjurelasjonen og konsekvenser ved deltagelse	35
4.3	<i>Analyse</i>	<i>36</i>
4.3.1	Tematisk analyse	36
4.3.2	Analytisk fremgangsmåte: Systematic text condensation	36
5	Resultat	41

5.1	<i>Helsefaglig og juridisk praksis</i>	41
5.1.1	En «sorteringsøvelse».....	41
5.1.2	Lovanvendelse og tvang.....	42
5.1.3	Implisitt kriterium.....	44
5.2	<i>Funksjon og symptomer</i>	44
5.2.1	Selvivaretagelse og grunnleggende behov.....	45
5.2.2	Endring i funksjon og væremåte.....	45
5.2.3	Sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning.....	46
5.3	<i>Fare og belastning for individ og omgivelser</i>	47
5.3.1	Død og lidelse.....	48
5.3.2	Risiko- og faremoment.....	48
5.4	<i>Den dynamiske alvorligheten</i>	49
5.4.1	Kvalifisert subjektiv vurdering.....	50
5.4.2	Alvorlighetens tidsperspektiv.....	51
5.4.3	Kvalitet og kontekst.....	51
5.5	<i>Andre relevante funn</i>	52
6	Diskusjon	53
6.1	<i>Et implisitt kriterium</i>	53
6.2	<i>Et uttrykk for behov, og grunnlag for rettigheter</i>	54
6.3	<i>Omfattende funksjonsavvik</i>	55
6.4	<i>En fare og belastning for individ og omgivelser</i>	57
6.5	<i>Den dynamiske alvorligheten</i>	59
6.6	<i>Oppsummering og avsluttende betraktninger</i>	62
7	Referanser	63
8	Vedlegg	69
8.1	<i>Vedlegg 1: Intervjuguide</i>	69
8.2	<i>Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema</i>	71
8.3	<i>Vedlegg 3: Kondensater og nøkkel-sitater</i>	74

1 Innledning

Dette kapittelet vil redegjøre for studiens hensikt og problemstilling. Videre vil det kort beskrive studiens forskningsmessige kontekst og avhandlingens oppbygning. I kapittel to følger mer om bakgrunnen for studien.

1.1 Hensikt og problemstilling

Studios hensikt er å utforske hvordan begrepet «alvorlig sykdom» forstås og reflekteres rundt i helsefaglig praksis. «Alvorlig sykdom» er et begrep som opptrer formelle lovverk og forskrifter knyttet til prioritering og rett på helsetjenester. «Alvorlighet» og «alvorlig sykdom» er- og har vært en betydningsfull faktor i prioriteringssetting og ytelse av helsetjenester i Norge gjennom tidene. I praksis er «alvorlig sykdom» imidlertid et begrep som oppfattes vagt, inkonsekvent (Helsedirektoratet, 2021), og argumenteres for å være preget av tvetydighet og uforenelige perspektiver (Barra et. al., 2020). Per nå mangler det en klar konsensus rundt hvordan begrepet skal defineres og vurderes. Denne studien har som formål å bidra med kunnskap om hvordan «alvorlig sykdom» erfares og forstås blant ytere av psykiske helsetjenester innenfor spesialisthelsetjenesten, nærmere bestemt psykologer. Ønsket er at denne studien kan bidra til å klargjøre «alvorlig sykdom» som begrep, ved samtidig å kaste lys på hvordan «alvorlig sykdom» forstås og erfares i en kontekst av psykiske helsetjenester. Dette for å avdekke kunnskap som kan gi grunnlag for utvikling av forskrifter, lovverk og helsefaglig praksis, ved samtidig å rette fokus mot «alvorlig sykdom» i psykiatri og psykiske helse. Problemstillingen for studien er dermed som følger:

Hvilke forståelser har psykologer i spesialisthelsetjenesten av begrepet «alvorlig sykdom», og hvordan reflekterer de over det?

1.2 Forskningskontekst og oppgavens oppbygning

Studien er en kvalitativ intervjustudie fra 2021/2022, og utgjør masterprosjekt ved Universitetet i Oslo. Dette innebærer blant annet at studien er gjennomført under en periode preget av Covid-19 pandemien. Intervjupersonene består av psykologer som arbeider ved forskjellige deler av spesialisthelsetjenesten innad i Oslo.

Etter dette innledningskapittelet følger kapittel to som tar for seg bakgrunn for valg av tema, redegjørelse av min egen forforståelse og eksisterende litteratur, etterfulgt av kapittel tre der det vil redegjøres for relevante teorier og begreper. I kapittel fire vil jeg redegjøre for valg

av metode, innsamling av data, etiske hensyn og analyse. Kapittel fem utgjør en presentasjon av analysens resultater, som deretter diskuteres og drøftes i kapittel seks, hvor oppgaven så oppsummeres og rundes av.

2 Bakgrunn og litteratur

Dette kapittelet vil klargjøre bakgrunnen for temaet for studien «alvorlig sykdom», etterfulgt av en redegjørelse av min egen forforståelse. Videre vil kapittelet gjøre rede for relevant litteratur og forskning tilknyttet temaet.

2.1 Bakgrunn for problemstillingens tema

I det norske offentlige helsevesenet er det identifisert et overordnet mål om å kunne tilby rettfærdige, likeverdige og effektive tilbud, som ivaretar det ukrenkelige menneskeverdet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Prioriteringssetting i helsesektoren har i lang tid vært- og vil trolig fortsette å være en høyst aktuell problemstilling. Spesielt har tiden med Covid-19 pandemien i aller høyeste grad satt problemstillinger rundt slike prioriteringer på dagsordenen.

«Alvorlig sykdom» har allerede en stadfestet posisjon som et juridisk og faglig begrep med klare retningslinjer, og implikasjoner det medfører ved blant annet Spesialisthelsetjenesteloven (1999) og Prioriteringsforskriften (2000). Det er imidlertid, som nevnt i innledningen, et begrep som erfares vagt og inkonsekvent av dem som skal operasjonalisere det. Helsedirektoratet (2021) rapporterer blant annet i en innsiktsrapport at det er dokumentert fra flere hold at alvorlighet som begrep brukes og forstås ulikt, og at det er ytret et behov for en klargjøring av begrepet. Det er skrevet i lov og forskrift om hva begrepet impliserer og medfører i relasjon til det norske helsevesenet, det som imidlertid er mindre tydelig og uklart er akkurat hva dette begrepet omfatter og hvordan det faktisk forstås, og kanskje bør forstås.

Denne problemstillingen fremhever også viktigheten av kvalitative studier. Har man ikke nok kunnskap om hvordan begrepet og dets betydning forstås, erfares og brukes i praksis vil det være lite hensiktsmessig å inkludere et slikt begrep som et sentralt element i en juridisk, helsefaglig og samfunnsmessig kontekst. Dette da det vil være vanskelig å identifisere og plassere begrepet i praksis dersom vi ikke stiller spørsmål som «hvorfor?» og «hvordan?». Potensielt, vil vi med dette kanskje oppleve et mindre rettfærdig, treffende og kostnadseffektivt helsevesen. Jeg ønsker dermed å bidra med å frembringe kunnskap ved begrepet «alvorlig sykdom» gjennom å systematisk analysere og fortolke personlige erfaringer og forståelser ved informanter som møter og behandler sykdom, i dens mangfoldige

former og grader. Som spesifikt ved denne studien vil være psykologer i spesialisthelsetjenesten.

2.1.1 «Alvorlighet» og «alvorlig sykdom» i norsk lov og forskrift

Alvorlighetens fremmarsj i norsk lov og forskrift. «Alvorlighet» og «alvorlig sykdom» er to begreper som i dag er sentrale i norsk helselovgivning, spesielt ved prioritering og ressursbruk. I 1987 rettet Lønning I kommisjonen først fokus mot prioriteringssetting i helsetjenesten. Kommisjonen presenterte diskurser rundt prioritering og identifiserte flere prioriteringskriterier. Alvorlighetsgrad ble blant annet introdusert som et viktig kriterium ved prioritering, og ble her relatert til behov, hast, risiko for død og lidelse (Lønning et al., 1987). Som en respons på kritikk av manglende retningslinjer for praktisering og operasjonalisering av kriteriene i Lønning I kommisjonens utredning, ble det i 1997 satt i gang med en videre utredning, ved Lønning II kommisjonen (1997). Resultatet av denne utredningen var blant annet en anbefaling om at de forskjellige medisinske feltene selv måtte gjøre vurderinger av hvordan alvorlighetsgrad skal operasjonaliseres og vurderes. Et ytterligere resultat var at kommisjonen kom frem til at nytte og kostnadseffektivitet skulle tillegges mer vekt, og vektlegges i lik grad som alvorlighetsgrad og de øvrige prioriteringskriteriene.

Da utredningen ikke gjorde det klart hvordan «alvorlighet» som prioriteringskriterium kunne brukes konsekvent og systematisk, ble det igjen etterspurt en utredning som kom i form av Norheim-utvalget i 2014 (Norheim et al, 2014). Denne utredningen bød på en anbefaling ved å tolke «alvorlighetsgrad» gjennom det som ble omtalt som «helsetapskriteriet». Ved «helsetapskriteriet» regnes helsetapet utfra et helt livsløp. Her argumenteres det for at pasienter som på grunn av sykdom mister flest kvalitetsjusterte leveår gjennom et livsløp (dersom sykdommen ikke behandles), bør gis prioritet. Vurderingene gjøres her relativt mot en norm på 80 kvalitetsjusterte leveår (Barra et al., 2020). Dette bød på bekymring i forhold til alder, der økende alder ville medføre lavere prioritet (Robberstad, 2015).

Debatter i etterkant av utredningen var avvisende til Norheims-utvalgets endringer i tolkningen av «alvorlighetskriteriet». Magnussen kommisjon etterfulgte dermed kort tid i etterkant (Magnussen et al, 2015). Her ble det formulert en bredere beskrivelse for bruk av «Alvorlighet» og «Alvorlighetsgrad» i klinisk praksis. Dette er en beskrivelse som fortsatt fremstår ved prioriteringsforskriften (2000) §2a i dag.

I 2018 kom Blankholm kommisjonen med sin utredning som diskuterer prioritering i primærhelsetjenesten (Blankholm et al., 2018). Denne utredningen samsvarte i stor grad med Magnussens rapport med hensyn til «alvorlighet», ved å videreføre det som

prioriteringskriterium i primærhelsetjenesten. Utredningen bød imidlertid på en endring ved at det ble introdusert mestring som et mål for behandling, da målet for kvalitetsjusterte leveår (QALY) kunne anses å være mindre aktuelt ved en primærtjeneste. Videre ble det foreslått at et klart definert konsept av grunnleggende behov burde gis forrang over «alvorlighet» ved prioriteringer.

Alvorlighet i dagens lov og forskrift. I Norge gjøres vurderinger ved prioriteringer rundt helsehjelp og behandling i spesialisthelsetjenesten blant annet i henhold til Prioriteringsforskriften og Spesialisthelsetjenesteloven. Alvorlighetsgrad står i dag oppført som prioriteringskriterium for regionale helseforetak ved Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Prioritering skal slik loven lyder vurderes utfra alvorlighetsgrad, samt nytte av tiltak og ressursbruk. Prioriteringsforskriften (2000) utdyper videre retningslinjer for ressursbruk, utøvelse og prioritering ved spesialisthelsetjenesten. «alvorlighet» og «alvorlig sykdom» opptrer også her som sentrale kriterier. Prioriteringsforskriften (2000) utdyper dette videre ved å spesifisere at en tilstands alvorlighet skal vurderes ut ifra (jfr. Prioriteringsforskriften §2a): Risiko for død eller funksjonstap, graden av fysisk og psykisk funksjonstap samt smerter, fysisk eller psykisk ubehag. Det står også spesifisert «*Både nå-situasjonen, varighet av liv og tap av framtidige leveår har betydning for graden av alvorlighet. Graden av alvorlighet øker jo mer det haster å komme i gang med helsehjelp*». Merknad ved §2a lyder: «*Bestemmelsen tydeliggjør at alvorlighet og hastegrad skal vurderes når det skal settes frist for når helsehjelp senest skal starte for pasienter med rett til nødvendig spesialisthelsetjeneste. Det følger av bestemmelsen at det i prioriteringen mellom pasienter med rett til nødvendig helsehjelp skal legges vekt på prognosetap med hensyn til livslengde og livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes*».

2.2 Bakgrunn for problemstillingens kontekst

Pandemien kan ha vist å føre med seg et økt press på helsetjenesten, også på psykososialt nivå (Helsedirektoratet, 2022; Ukom, 2022). Store deler av verden, inkludert Norges befolkning ble pålagt strenge tiltak og restriksjoner som i stor grad endret livssituasjon blant befolkningen samt vår interaksjon med omverdenen. Det er gjort flere studier både i Norge og internasjonalt som viser indikasjoner på at restriksjoner knyttet til pandemien kan ha, og har hatt negativ påvirkning på mental helse og psykopatologi (Gray et al., 2020; Gobbi et. al., 2020; Hoffart, Johnson & Ebrahimi, 2020).

Nå i etterkant av pandemien, kan det dermed vises seg et enda større behov for robuste og omfattende psykiske helsetjenester. Spesialisthelsetjenesten er særlig en del av helsesektoren som lenge har vært subjekt for problemstillinger relatert til lange ventelister og manglende behandlingstilbud både politisk, i media og helsefaglig praksis. Ved oppstart av dette prosjektet var blant annet debatten rundt «psykologmangel» tydelig i mediebildet. Lege Kaveh Rashidi uttrykte blant annet bekymring rundt lange ventelister og manglende kapasitet hos norske psykologer, spesielt i store byer som Oslo (Rashidi, 2020). Psykolog Beate Duus Wetteland argumenterte imidlertid mot det som ble omtalt som «psykologmangel» hvor hun presiserte at pasienter ikke skal avvises med hensyn til manglende kapasitet, men at det gjøres i henhold til prioriteringsveiledere. Wetteland forklarte dermed at det andre oppfattet som «psykologmangel» blant annet å være et resultat av ufullstendige og mangelfulle henvisninger til spesialisthelsetjenesten (Wetteland, 2020). Med dette som bakgrunn, vil det være interessant å se nærmere på temaet, som er vist å være høyst relevant for prioriteringssetting, gjennom deler av spesialisthelsetjenesten som yter psykiske helsetjenester.

2.1.2 Forekomst av psykiske lidelser i Norge

Psykiske lidelser kan variere fra lettere psykiske plager som først og fremst fører til subjektive ubehag og plager, til alvorlige lidelser som er vist relatert til både uførhet, somatisk sykdom og betydelig lavere forventet levealder (FHI, 2020). Tall fra Folkehelseinstituttet (FHI) fra 2020 viser at omtrent 15% av menn og 22% av kvinner var i kontakt med primærhelsetjenesten på bakgrunn av psykiske symptomer og plager. Omtrent 5% av menn og 7% av kvinner var i kontakt med spesialisthelsetjenesten for psykiske lidelser (FHI, 2020). Folkehelseinstituttet presenterer også en tysk studie (Jacobi et al., 2015) som viser at i løpet av en periode på tolv måneder vil omtrent halvparten av dem som har en psykisk lidelse, også ha en eller flere ytterligere psykiske lidelser.

De nasjonale tallene i FHI's rapport (2020) viser til en viss økning i andel av befolkningen som har vært i kontakt med primærhelsetjenesten de siste ti årene, men viser til en mindre økning av kontakt med spesialisthelsetjenesten. Folkehelseinstituttet forklarer blant annet dette med at dette kan være resultat av omorganisering av helsevesenet eller endringer i hjelpesøkende atferd. Per dags dato har Folkehelseinstituttet begrenset kunnskap om behandlingsdekningen for mennesker med psykiske lidelser i Norge, dette blant annet da det ikke har vært foretatt noen representative landsomspennende forekomstundersøkelser av psykiske lidelser blant befolkningen.

2.1.2 Psykiske lidelsers «prestisje»

Idéen om at det finnes et prestisjehierarki for sykdom har vært diskutert siden 1940-tallet, Album og Westin (2008) gjennomførte blant annet en studie som konkluderte med at sykdommer og fagfelt der sykdom ikke har noen spesifikk kroppslig lokalisering eller synlige behandlingsmetoder ble gitt lavere prestisje-score blant leger og medisinstudenter. Dette omfatter da blant annet en rekke psykiske lidelser. Sykdomsprestisje kan blant annet reflektere et samfunns dedikasjon til å yte omsorg, støtte og økonomiske investeringer, og i hvilken grad man anser den syke å «fortjene» tilgang på støtte og omsorg. Sykdommer med lav prestisje kan også føre til diskriminering i helsesektoren og i samfunnet generelt. Dette er imidlertid sosialt konstruert fenomen, som vil variere ved tid og kontekst (Album & Westin, 2008). Den medisinske sosiologen Eliot Freidson (1970) antydte blant annet at den attribuerte legitimiteten og alvorligheten ved sykdommer, gir egenskapene til deres sosiale betydning.

2.3 Forskerens forforståelse

Jeg som forsker er en aktiv del ved produksjonen av kunnskap i denne kvalitative studien. Dermed vil jeg gjennom dette del-kapittelet utøve refleksivitet gjennom å redegjøre for hvem jeg er, mine verdier, standpunkt og bakgrunn.

Studien og avhandlingen er utført av meg, der min bakgrunn blant annet involverer erfaringer og kunnskap som student innenfor psykologi og helsefag. Her har jeg tilegnet meg kunnskap og kompetanse rundt psykologisk teori, metode og forskning, samt kunnskap innen et bredere helsefaglig felt. Erfaringene jeg sitter med er dermed stort sett preget av studier fremfor praktisk arbeidserfaring innenfor psykiske helsetjenester. Likevel, har jeg ved mine studier og annen arbeidserfaring i stor grad omgått og lyttet til helsepersonell og kliniske psykologer, som gjør at jeg til en viss grad kan ha blitt sosialisert inn i en form for yrkesoppfatning. Interessen min for psykisk helse, samt personlige erfaringer i møte med helsevesenet har gjennom dette masterløpet utviklet seg til en interesse for hvordan psykiske lidelser erfares av helsepersonell og hvordan de imøtekommes av det offentlige helsevesenet.

Naturligvis, sitter jeg da med noen antagelser og forutinntattheter. Erfaringsmessig har jeg inntrykk av at dagens psykiske helsetjenester ikke strekker til behovet blant befolkningen. Hvorvidt dette blant annet skyldes manglende kapasitet eller mangelfulle henvisninger som diskutert ved Rashidi (2020) og Wetteland (2020) har jeg imidlertid ikke gjort meg opp noen klar formening om. Det har imidlertid gjort meg interessert i å se nærmere på aspekter ved prioritering i helsetjenesten, og da spesielt innenfor det som omfattes av psykisk helsevern.

«Alvorlig sykdom» som begrep i helsefaglig praksis var relativt nytt for meg ved oppstarten av dette prosjektet, da jeg først ble introdusert for dette gjennom min nåværende veileder. Da selve problemstillingen, og utgangspunktet for denne studien baserer seg på «alvorlig sykdom» som et lite konsekvent og vagt begrep er det naturlig at jeg har gått inn forskningsprosessen med denne oppfatningen. Det er imidlertid viktig for meg å poengtere at selv om jeg gjennom min eksponering for begrepet er av den oppfatning at det kan oppleves som vagt og inkonsekvent, mener jeg likevel ikke at begrepet er et «tomt» og meningsløst. Heller tvert imot. Jeg oppfatter det slik at «Alvorlig sykdom» er et begrep som kan romme flerfoldige og varierte dimensjoner og fenomener, men at det kan være utfordrende å konkretisere og systematisere for operasjonalisering ved retningslinjer og lovverk. Jeg tror imidlertid at videre utforskning og problematisering av dette begrepet vil kunne bidra med kunnskap som vil gjøre oss bedre rustet til å adressere denne utfordringen. Å høre fortellinger fra mennesker som møter- og erfarer sykdom i dens varierte former og grader, om det så er som behandler, pasient eller pårørende, på tvers av fag-områder og -nivåer anser jeg som en viktig kilde til denne kunnskapen.

Når dette er sagt, er jeg som en universitetsstudent på syvende året, relativt uavhengig av fagområde og spesifikke fagfelt, imidlertid vant til å innta en rolle hvor jeg går inn uten mye forkunnskaper der målet er å tilegne meg kunnskap, lytte, lese og stille spørsmål. Dette har gjort at jeg har vært åpen for det meste av kunnskap og perspektiver som kunne komme frem i denne studien. Det er også et poeng at jeg som student, og relativt ny innen kvalitativ metode også er noe uerfaren i denne måten å gjøre forskning på, som studien på ulike måter kan ha båret preg av, på godt og vondt. Jeg vil imidlertid presisere at jeg, gjennom denne forskningsprosessen, har forsøkt å være bevisst på min påvirkningskraft sett i lys av min bakgrunn og erfaringer, og forsøkt å legge til side mine forforståelser for å tre inn i rollen som en kvalitativ forsker.

2.4 Alvorlighetsbegrepet i en prioriteringssetting

Verktøy og instrumenter for klassifisering av «alvorlighet» og «alvorlig sykdom» finnes blant annet i form av Maloneys (1980) Disease Severity Index og Feinsteins (1990) Fragility Index. Dette er matematiske modeller for utregning av en numerisk indikasjon av alvorlighet, basert på sykdommenes tilstedeværelse og utbredelse, og skal gjøre det mulig å sammenligne alvorlighet. Disse instrumentene er i bruk i varierende omfang rundt om i verden, men brukes i svært liten grad her i Norge.

Litteraturen rundt «alvorlighet» som kriterium i en prioriteringssetting er i stor grad preget av diskusjon, debatt samt ytterligere spørsmål og problemstillinger. Ved dette delkapittelet vil jeg videre gi en oversikt over alvorlighetsbegrepet med utgangspunkt i Barra, Broqvist, Gustavsson, Henriksson, Juth, Sandman og Solbergs oppsummerende artikkel «*Severity as a Priority Setting Criterion: Setting a Challenging Research Agenda*» (2020). I denne artikkelen redegjøres det for «alvorlighet» som prioriteringskriterium, samt presenteres det problemstillinger og oppfordringer for videre utforskning. De identifiserer på et generelt nivå flere aspekter som viser å være sentrale i forståelser av «alvorlighet», deriblant behov, hastegrad, rettferdighet, menneskeverd, og plikt om å redde liv. Videre presenterer kollegene (Barra et al., 2020) flere sentrale mangler i nåværende debatten rundt «alvorlighet» som prioriteringskriterium. Dette involverer blant annet spørsmål om hva «alvorlighet» er.

Blant disse spørsmålene er hvorvidt «alvorlighet» er avhengig av individuelle ønsker samt hva forholdet mellom alvorlighet og «subjective wellbeing» er. I forhold til individuelle ønsker presenterer de en problemstilling rundt hvorvidt «alvorlighet» stiller seg uavhengig av hvilken oppfatning og holdning pasienten selv har til sin egen tilstand. De trekker blant annet frem et eksempel i infertilitet, da dette vil kunne oppleves «alvorlig» ved en person som har et sterkt ønske om å føde barn, men som for et annet menneske som ikke ønsker å føde barn vil det med stor sannsynlighet oppleves mindre alvorlig. Inkludering av «subjective wellbeing» som del av et alvorlighets kriterium er også problematisert i artikkelen. Der eksempelvis å plassere for mye fokus på et «subjective wellbeing» kan medføre diskriminering av dem som er tilpasningsdyktige og naturlig positive i deres holdninger til egen helse. Et for stort fokus på en objektiv oppfatning av helse kan imidlertid utgjøre en fare for å ikke måle det som faktisk oppleves viktig for folk (Barra et al. 2020).

Beregninger av kvalitetsjusterte leveår er et mål som legger stor vekt på en objektiv oppfatning av helse, dette er blant annet en beregning som har stått sentralt for det som utgjør forståelsen av det norske alvorlighetskriteriet slik det fremtrer i lovverk og forskrifter. Tapte kvalitetsjusterte leveår (QALY) beregnes ved fravær av behandling eller intervensjon, der QALY er et samlemål på levealder og livskvalitet hvorfra man kan estimere «gode leveår». Kvalitetsjusterte leveår er et tidsbasert mål på tid man er i live relativt til ens helsetilstand, og forsøker å sette en verdi på tid brukt i forskjellige helsetilstander. Dette regnes ut relativt til en normert levealder på åtti år, og har blant annet blitt problematisert ved at en slik forståelse av alvorlighet i forhold til prioritering, vil medføre lavere prioritert for den eldre befolkningen og vil kunne bidra til aldersdiskriminering i helsetjenesten (Robberstad, 2015, Barra et al, 2020). En beregning av kvalitetsjusterte leveår vil fange opp en opplevelse av helserelevant

livskvalitet, denne opplevelsen vil imidlertid måtte tas et generelt standpunkt til, og vil ikke nødvendigvis tilhøre til hva som er viktig for mennesker på individ nivå. Videre forklarer poengter det at denne forståelsen av alvorlighet også forutsetter at det som anses å være fordeler og ulemper forstås på samme måte, som ikke nødvendigvis er en selvfølge.

Barra og hans kollegaer (2020) redegjør også for hvordan alvorlighet kommer til uttrykk som prioriteringskriterium i svenske utredninger. Her er medisinsk prognose, funksjonsnedsettelse, pasientens lidelse og opplevd eksistensiell fortvilelse avgjørende faktorer for bestemmelse av alvorlighetsgrad (Einhorn et al., 1995). Her er det imidlertid ikke gitt noen føringer på hvordan disse skal vektlegges relativt til hverandre, som Barra og hans kollegaer poengterer som en utfordring spesielt når det omfatter begreper som helse og livskvalitet som kan oppfattes tvetydige og omstridte. Broqvist, Sandman, Garpenby og Krevers (2018) gjennomførte blant annet en studie for å sammenligne hva den svenske befolkningen ser relevant ved vurdering av «alvorlighet», med hva som er fremtredende ved den svenske operasjonaliseringen av «alvorlighet» som prioriteringskriterium. Dette gjennom å sammenligne deltagernes syn med elementene ved det svenske rammeverket for vurderinger av alvorlighetsgrad. Det svenske rammeverket inkluderer blant annet påvirkning på helserelatert livskvalitet i form av aktivitetsbegrensninger, varighet, hyppighet, svekkelse av kroppslige funksjoner og begrensninger for deltakelse. Samt tar rammeverket for seg påvirkning på livslengde i form av fare for prematur død, samt tid til eventuell død. Resultatene viste store likheter mellom den deltakende befolkningens syn og de multifaktorielle aspektene som utgjør det svenske rammeverket. Studien bød imidlertid også på ytterligere aspekter som ikke utgjorde en del av rammeverket. Disse ble identifisert som mulighet til å endre påvirkningskraften til den dårlige helsen, samfunnskostnader, prevalens, multimorbiditet og personlige faktorer i form av mestringsstrategier og hvilken grad en persons vaner og livsstil blir påvirket av sykdommen.

Den svenske utredningen rundt prioriteringer fra 1996 gir også uttrykk for at sykdom og diagnose ikke er av viktighet, men heller tilstanden ved tidspunktet et behov blir fremmet i helsevesenet (Regjeringen, 1996). Både tilstand og sykdom brukes om hverandre i internasjonale diskusjoner rundt alvorlighet, og presenteres som en ytterligere problemstilling i artikkelen til Barra og hans kollegaer (2020). Sandman og Hofmann (2018) argumenterer blant annet for et skille mellom sykdoms-alvorlighet (disease-severity) og tilstands-alvorlighet (condition-severity). Der sykdoms-alvorlighet referer til alvorligheten av den spesifikke sykdommen uavhengig av eksisterende behandlingsalternativer, her utgjør sykdommen ubehandlet basis for vurderinger av alvorlighetsgrad. Tilstands-alvorlighet på sin side referer

til den faktiske sykdomspåvirkningen hvor man så har tatt relevante behandlingsalternativer i betraktning. Gustavsson (2019) introduserer videre begrepet holistisk-alvorlighet (holistic-severity) som inkluderer multimorbiditet ved forståelsen av alvorlighet. Han argumenterer for at dersom prioriteringssetting skal gjøres i henhold til prioritarianismen, prioritert til mennesker som anses å være «worse off», vil ikke sykdomsspesifikk «alvorlighet» være tilstrekkelig dekkende, og bør ta hensyn til pasientens tilstand når alle deres sykdommer og lidelser er tatt i betraktning.

Videre finnes det empirisk forskning som indikerer at nært forestående død i stor grad kan tilknyttes «alvorlighet», ved at befolkningen ser annerledes på helse om en risiko før død er fremtredende (Barra et al, 2020). Dette er blant annet undersøkt gjennom å studere befolkningers verdier i forhold til livsforlengende behandling og prioritering. En review studie av Shah, Tsuchiya & Wailoo (2018) presenterer blant annet studier som rapporterer bredere støtte blant befolkningen til å gi prioritert til pasienter med kortere forventet levetid, enn de med en lavere livskvalitet. Det skal likevel også nevnes at det også finnes studier i denne sammenfatningen som også viser til det omvendte tilfelle. Som Barra et al. (2020) presiserer i sin artikkel er det mange sykdommer eller tilstander som kan lede til prematur død som kan karakteriseres som alvorlig, likevel finnes det også alvorlige sykdommer og tilstander som ikke er direkte fatale.

Hvorvidt et individs sosiale kontekst er relatert til «alvorlighet» er også tematisert i Barra et al.s artikkel (2020). Sosial kontekst utgjør blant annet et aspekt ved «Disability adjusted life years» (DALY) (Robberstad, 2009) som er et mål på samlet sykdomsbyrde, som igjen har vært knyttet opp mot operasjonalisering og vurderinger rundt «alvorlighet». Barra et al. (2020) eksemplifiserer at sosial kontekst som del en forståelse av «alvorlighet» vil kunne bidra til å gjøre en helsetilstand mer alvorlig dersom det i stor grad påvirker og belaster andre mennesker, men vil også potensielt kunne anses mindre alvorlig dersom en pasient har omgivelser som byr omsorg og støtte fra personene rundt dem.

2.4 Alvorlighet ved psykiatrisk forskning og diagnosesystemer

Når det kommer til litteratur rundt alvorlighet i relasjon til psykiske lidelser er det blant annet gjort en internasjonal systematisk gjennomgang ved «alvorlighet» i psykiatrisk forskning og diagnosesystemer (Zimmerman, Morgan og Stanton, 2018). Denne studien undersøker hvordan «alvorlighet» defineres ved psykiatrisk forskning og i diagnosemanualen DSM-5 ved forskjellige psykiatriske diagnoser. Studiens hovedfokus var rettet mot

depresjonsdiagnoser og personlighetsforstyrrelser. Funnene i deres studie viste at «alvorlighet» i relasjon til depresjonsdiagnose ofte ble definert gjennom symptomtrykk i form av antall, intensitet og hyppighet av symptomer kombinert med påvirkning på funksjon og livskvalitet. «Alvorlighet» i relasjon til personlighetsforstyrrelser ble på sin side i større grad definert i form av funksjonsnedsettelse. Forskerne ved denne studien fremmer også spørsmålet om hvorvidt definisjoner og forståelser av «alvorlighet» bør være sykdomsspesifikke (Zimmerman, Morgan & Stanton, 2018).

3 Teori

Dette teorikapittelet vil presentere et utvalg av teori relevant for studien.

Innledningsvis vil jeg gjøre rede for min vitenskapsteoretiske forankring etterfulgt av en kort avklaring av begrepsbruk tilknyttet språkfilosofien. Videre følger en redegjørelse av teori tilknyttet sykdomsbegrepet og sykdomsforståelser, livskvalitet, lidelse, helsehjelpsbehov og etiske teorier relevante for prioritering.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Denne oppgaven tar utgangspunkt i sykdom og «alvorlig sykdom» som et sosialt konstruert fenomen. Ved dette utgangspunktet anser jeg sykdom som et begrep hvor dets mening kan endres med sosiale og kulturelle forhold. Disse forholdene vil også til gjengjeld kunne påvirke kroppslige forhold (Hofmann, 2014). Sentralt ved en sosialkonstruktivistisk forståelse av sykdom kan våre oppfatninger av sykdommer og deres alvorlighet variere ved tid og sted, deriblant endres i takt med fagkulturelle forhold, eksempelvis i hvilken grad sykdom har en egnet behandlingsstrategi (Hofmann, 2014). «Alvorlighet» er et begrep som blant annet kan anses å beskrive og gradere våre oppfatninger av sykdom. Moralske, sosiale og kulturelle normer vil være viktige for hvordan vi oppfatter sykdom, og i hvilken grad sykdom oppfattes som «alvorlig». Samtidig gjør vi på individnivå i vår hverdag kontinuerlig vurderinger rundt alvorlighetsgraden av vår egen og andre rundt oss' helsetilstand. Det faller seg dermed naturlig å forankre denne oppgaven i et sosialkonstruktivistisk rammeverk.

3.2 Betegnelse vs. Begrep

Fordi oppgaven handler om et begrep, vil jeg kort redegjøre for dens språkfilosofiske perspektiv, særlig skillet mellom en *betegnelse* og et *begrep*.

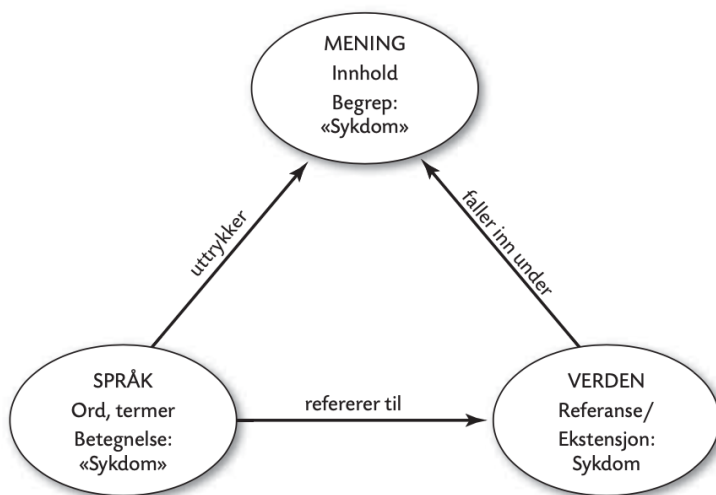
3.2.1 En *betegnelse*

En betegnelse er det ordet eller den frasen vi bruker om en ting eller et fenomen. Betegnelsen i denne oppgaven er «alvorlig sykdom».

3.2.2 Et *begrep*

Jeg vil bruke Hofmann (2014) sin definisjon av et *begrep*: «*det en person er i besittelse av når han eller hun forstår et språklig uttrykk*». Begreper bærer mening, dette

impliserer at først når man forstår hva som menes med et begrep, kan man anses «å ha begrepet». Videre forklarer Hofmann (2014) at et *begrep* er en måte å tenke om objekter tilstander og egenskaper, som ofte anses å være en abstrakt universell entitet som kan benyttes for å benevne en kategori, klasse av kategorier, hendelser eller relasjoner. Et *begrep* belyses gjerne ved to dimensjoner, en *ekstensjon* og en *intensjon*. *Begrepets ekstensjon* er de tilfellene som faller inn under *begrepet* og er det *begrepet* peker mot. Et *begreps intensjon* er begrepets innhold, altså måten begrepets ekstensjon blir representert (Hofmann, 2014). Figur 1 illustrerer forholdet mellom en betegnelse (i dette tilfellet ordet «sykdom»), begrepet og ekstensjonen.



Figur 1. Ogdens trekant av språkforskeren Charles Kay. Fra *Hva er sykdom?* (s.87), av B. Hofmann, 2014. Gyldendal.

3.3 Hva er sykdom?

Det som på generell basis omtales som sykdom i vår hverdag, kan differensieres ved forskjellige perspektiver, blant annet i form av *sykdom*(disease) og *sykdomsopplevelse* (illness). *Sykdom*-begrepet domineres av et profesjonelt perspektiv, der helseprofesjonenes undersøkelser og analyser er det som er avgjørende for hva som er sykdom. *Sykdomsopplevelse* utgjør imidlertid enkeltpersoners oppfatninger av uønskede tilstander, og domineres av et personlig perspektiv (Hofmann, 2014). Ut ifra disse perspektivene på sykdom springer det ut ulike forståelser av sykdom. Ved dette avsnittet vil jeg redegjøre for en

sykdomsforståelse som tar utgangspunkt i en *sykdomsopplevelse* som en opplevelse av hjemløshet, samt en forståelse av *sykdom* som funksjonsavvik.

3.3.1 Hjemløshet som sykdomsopplevelse.

En måte å forstå sykdom på kan blant annet være ved en sykdomsopplevelse preget av hjemløshet. Dette gjennom at det man tidligere har opplevd som kjent og trygt blir utfordrende og fremmed. Dette kan være utfordrende for mennesker ved at man eksempelvis føler seg utilstrekkelig og utrygg i settinger eller områder i livet hvor man selv forventer- eller forventes å opptre sikker og mestrende (Hofmann, 2014). Opplever man for eksempel å få en MS-diagnose vil man kanskje erfare å bli fremmedgjort fra sin egen hverdag og privatliv. Bant annet ved at man kan oppleve det utfordrende å ta seg opp trappen til en leilighet man har bodd i alle år, kanskje vil man heller ikke ha kapasitet til å delta ved fysiske fritidsaktiviteter i like stor grad, som kan være en betydelig del av en persons sosiale liv. Sykdom og behandling vil også kunne sette sine fysiske preg på kroppen som gjør at man også ikke lengre føler seg «hjemme» i sin egen kropp.

3.3.2 Sykdom som funksjonsavvik

Sykdom som funksjonsavvik utgjør en del av en avviksbasert sykdomsforståelse (Hofmann, 2014). Christopher Boorse definerer blant annet sykdom (disease) på følgende måte:

«a disease is a type of internal state of the organism which interferes with the performance of some natural function - i.e. some species-typical contribution to survival and reproduction - characteristic of the organism's age; and is not simply in the nature of the species, i.e., is either atypical of the species or, if typical, mainly due to environmental causes» (Boorse, 1976)

Et sentralt punkt ved å forstå sykdom som funksjonsavvik, er å se på hva vi faktisk forstår som funksjon. Historisk er en forståelse av menneskets funksjon vært preget av overlevelse og reproduksjon (Hofmann, 2014). Vår forståelse av funksjon vil i stor grad være tilknyttet hva vi anser som menneskets formål, dette vil igjen være preget av våre verdier både som samfunn og individer. Med samfunnets stadige utvikling og verdi vil man for eksempel ikke like stor grad anse tilstander som hindrer reproduksjon å være sykdom. Homofili er blant annet et eksempel på dette. Ved å forstå sykdom som funksjonsavvik som hindrer

reproduksjon vil blant annet kunne implisere seksuelle legninger av en homofil natur som sykdom. Dette er imidlertid et syn det norske samfunnet i stor grad har tatt avstand fra i senere tid. Utfordringen ved en avviksbasert sykdomsoppfatning oppstår i form av hvordan man skal normere avviket i form av funksjon og normalitet (Hofmann, 2014), og ved den sosialkonstruktivistiske forståelsen som rammer inn denne studien vil dette også kunne variere med tid og sted.

3.4 Livskvalitet

Folkehelseinstituttet (Nes, Røysamb, Eietsen, Hansen & Nilsen, 2021) beskriver livskvalitet ved å omfatte både subjektive og objektive sider ved en persons liv. Den subjektive livskvaliteten omhandler hvordan den enkelte opplever livet, og omfatter positive følelser og vurderinger. Dette omfatter blant annet ro, glede, mestring, livstilfredshet, opplevelse av god fungering, vitalitet, interesse og mening. Videre presiserer Folkehelseinstituttet at livskvalitet kan variere fra god til dårlig, og kan oppleves som god til tross for sykdom, helseplager og annen belastning. Den objektive livskvaliteten dreier seg om i hvilken grad man har en god livssituasjon i form av objektiv helsetilstand, funksjonsevne, materielle levekår, arbeidsoppgaver og fritidssysler.

3.5 Lidelse

Å leve, innebærer også å lide forklarer sykepleiersken Katie Eriksson (1995) gjennom hennes lidelses-teori. Eriksson beskriver lidelsen som noe som er vondt og grenseløst. Lidelsen bærer imidlertid ikke mening i seg selv, men gir ved gjennomgang mennesker mulighet til å attribuere den mening (Eriksson, 1995). Den konkrete lidelsen beskrives som et drama der det behøves en medspiller som bekrefter ens lidelse, uten denne medspilleren vil lidelsen repeteres og spilles igjen. Denne bekreftelsen kan ha mange forskjellige former, men innebærer i hovedtrekk trøst og forsikring om at noen møter mennesket. Lidelse kan gi en følelse av å miste noe, der dette tapet kan gi rom for nytt liv og forsoning. Det er blant annet ved forsoning man vil kunne gi mening til den gjennomlevde lidelsen. Denne forsoningen vil fremtre på forskjellige måter hos mennesker, men uten forsoning vil det åndelige livet kunne dø ut. En mangel på forsoning, vedvarende og pågående lidelse vil kunne utsette et menneske psykisk i form av håpløshet, sorg, skyld, ensomhet og fornedring, som omsider vil kunne utsette et menneske fysisk.

Videre skiller Eriksson (1995) mellom tre former for lidelse. Livslidelse omhandler lidelse i forhold til personer egne og unike liv. Sykdomslidelse er lidelsen man opplever i rommet mellom sykdommen og behandlingen der en form for smerte fanges opp av menneskenes oppmerksomhet. Denne sykdomslidelsen vil blant annet kunne anses å være en del av en sykdomsopplevelse, der mennesket gjøres oppmerksom på uønskede tilstander, smerter og symptomer f.eks. gjennom opplevelser i egen kropp eller i møte med omgivelsene.

Til slutt omtaler Eriksson (1995) pleielidelse. Dette er lidelsen et menneske kan oppleve i en pleiesituasjon der det eksempelvis oppstår lidelse som følge av pleie, eller som følge av manglende pleie.

3.6 Helsehjelpsbehov

Prinsipper om behov er ofte diskutert og referert til ved prioritering i helsetjenesten, og er generelt ansett å være en akseptabel måte å allokere ressurser. Større behov, vil deretter implisere høyere prioritet. Disse behovsprinsippene kan forstås på mange måter, men har til felles det innebærer en normativ vektlegging til mennesker som anses å være dårlig stilt eller «worse off». Gustavsson og Juth (2019) argumenterer blant annet for at slike behovsprinsipper best kan forstås gjennom etiske verdier grunnleggende for Prioritarianismen og/eller Sufficientarismen. Disse etiske teoriene vil presenteres nærmere i neste delkapittel. Likevel står disse behovsprinsippene også ovenfor konseptuelle utfordringer slik som det aktuelle «alvorlighetsprinsippet».

Det presenteres blant annet i Gustavsson (2014) sin artikkel hvordan man konseptuelt kan forstå «health care needs», som jeg videre vil omtale som helsehjelpsbehov. Gustavsson (2014) poengterer blant annet at helsehjelpsbehov må være kompatible prinsipper for distribuering, eksempelvis etiske teorier knyttet til prioritering. Samt bør en akseptabel forståelse av «health care needs» være i tråd med våre moralske intuisjoner. Videre presenterer Gustavsson (2014) den konseptuelle strukturen for behov gjennom en «xyz»-modell, der i en kontekst av prioritering i helsetjenesten x vil være et individ eller en representativ gruppe av individer, y det man kan omtale som intervensjon fra helsetjenesten og z er målet ved behovet. Disse elementene relaterer til hverandre i form av at y kan være til nytte for x, for å kunne oppnå z. Selve behovet(y) er normativt i relasjon til målet man setter for det. Da disse helsehjelpsbehovene er instrumentelle må de komplimenteres med en teori av menneskelig gode som sitt mål (z), som i denne konteksten vil være nærliggende målet for hjelp i helsetjenesten, forklarer Gustavsson (2014).

3.7 Etiske teorier som prioriteringsgrunnlag

Videre vil etiske teorier tilknyttet prioritering være nyttige teorigrunnlag for denne studien da «alvorlighet» spiller en sentral rolle i prioritering i helsetjenesten. Forskjellige etiske teorier vil lede an ulike fremgangsmåter ved prioritering.

3.7.1 Prioritarianismen

Prioritarianismen (Parfait, 1991) springer ut fra et prinsipp om at dem som har det «verst» (worse-off) skal gis prioritet. Denne teorien vektlegger en form for velferdsnivå, i takt med hvor lite velferd en person anses å ha. Dette impliserer at en fordel, f.eks. i form av behandling i helsetjenesten, vil være av større verdi jo dårligere stilt en person er. Her tas imidlertid ikke en persons komparative velferdsnivå med i betraktning, men vurderes ut ifra et absolutt velferdsnivå. Et slikt prinsipp baserer seg på at en person skal prioriteres på grunnlag av at de er dårlig stilt, ikke hvorvidt de er dårligere stilt enn andre. Til forskjell fra utilitarismen, som jeg vil gå nærmere inn på i neste avsnitt, ville en prioritarianist fortsatt prioritere de dårligst stilte, selv i situasjoner hvor bedre stilte kunne fått ett bedre utbytte av et bidrag til velferd.

Prioritarianismen har imidlertid også blitt teoretisert i mer spesifikke former til bruk blant annet ved prioritering i helsetjenesten. Dette blant annet i form av «Social justice prioritarianism» der det impliseres en spesifikk moralsk plikt til å beskytte velferden til dem som er sosialt vanskeligstilte (Sharp & Millum, 2018). Videre finnes det også «Severity prioritarianism» der prioritering gis i henhold til alvorlighetsgraden av sykdom, der impliseres det en moralsk plikt til å hjelpe og beskytte velferden til de mest alvorlig syke (Gustavsson, 2019).

3.7.2 Utilitarismen

Utilitarismen (Sen, 1979) kommer i mange former, men baserer seg i hovedtrekk på et prinsipp om å maksimere nytteverdi ved etiske vurderinger. Den mest vanlige formen for utilitarisme er blant annet handlingsutilitarismen. Her anses en handling som riktig dersom dens konsekvenser er så gode som mulig. Teorien tar også utgangspunkt i velferd, blant annet i form av hvor godt mennesker har det. Sykdom kan være et eksempel som oftest vil medføre mindre velferd, mens ressurser f.eks. i form av penger vil være en gode som vil kunne medføre en økning. Utilitarismen er også additiv, det vil si at de forskjellige utfallene ved en handling vurderes gjennom en summering av mengden velferd, hvor også elementer som

bidrar til en eventuell negativ velferd trekkes fra summen positiv velferd. Den riktige handlingen, i henhold til utilitarismen, vil være handlingen som gir utfallet som gir mest mulig velferd. I praksis betyr dette for å vurdere et handlingsalternativ i henhold til utilitarismen vil man måtte se på dets forutsigbare konsekvenser, dette må også gjøres for andre ytterligere handlingsalternativ. Dette blant annet ved å se på hvem/hvor mange som berøres samt må konsekvensene, både gode og dårlige, veies opp mot hverandre.

I en kontekst av helsetjenester vil dette implisere at behandlingsalternativ eller prioriteringsalternativ som fører til høyest mulig helsegevinst, vil være det være det mest etisk riktige alternativet. I en slik setting vil man også kunne definere nytte eller velferd som et resultat utvunnet fra vurderinger knyttet til kostnad. En kritikk for bruk av utilitarisme ved prioritering i helsetjenesten påpeker blant annet at noen grupper kan oppleve å bli tilsidesatt, fordi ressurser rettet mot disse gruppene anses å ha for liten total effekt på velferdsnivå. Dette kan blant annet ses å være en problemstilling i forhold til alvorlige psykiske lidelser, der det kan være vanskelig å rettferdiggjøre bruk av store ressurser i form av behandlingstilbud, til en mindre gruppe med relativt usikker prognose.

3.7.3 Egalitarismen

Egalitarismen (Parfait, 1991) er en etisk teori som bygger på prinsipper om likeverd. Målet med et egalitært samfunn er å oppnå likeverd, utjevne sosiale forskjeller, og er trolig den vanligste tilnærmingen når det kommer til spørsmål om rettferdighet. Egalitarister vil, i motsetning til utilitarister, nøye seg med en mindre nytteverdi til fordel for en mer lik distribusjon av goder. Prinsippet om likhet er det som anses å være særegent ved egalitarismen, dette byr også på en problemstilling med utjevning nedover. Der likhetsprinsippet vil implisere at det er et gode om dem som er bedre stilt får det dårligere, selv om det ikke medfører at de som er dårligere stilt får det bedre. Da dette vil føre til en mer lik distribusjon. Forskjellige egalitaristiske perspektiver kan imidlertid skilles ved hvor stor likhet i distribusjon som er ønskelig, eksempelvis om det er ønskelig med fullstendig likhet eller en mindre grad av ulikhet.

3.7.4 Sufficientarisme

Sufficientarismen (Frankfurt, 1987) har som moralsk prinsipp at mennesker har «tilstrekkelig» er det som bør vektlegges ved spørsmål om fordeling. «Tilstrekkeligheten» bestemmes ved en terskel for tilstrekkelighet, som viser til et akseptabelt minimumsnivå av en

form for gode. Denne tilstrekkelighetsterskelen er ikke en sammenlignbar standard, og vil kunne variere fra person til person ut ifra deres mål og omstendigheter. De som faller under denne terskelen bør løftes over, samtidig anses det ikke å være noen moralsk grunn til å løfte dem som allerede faller over denne terskelen noe høyere. Ved en slik forståelse anses det ikke som et problem at noen har mer av et gode, dersom man opplever at man har tilstrekkelig av et dette gode. Slike goder kan blant annet forstås i form av velferd eller av dekning av grunnleggende behov. Frankfurt (1987), som en av Sufficientarismens forkjempere argumentere blant annet med at dersom man har som man sammenligner seg med andre, og anser likhet som en gode i seg selv, mister man fokus på det som virkelig betyr noe, og vil mangle insentiver til å undersøke det man virkelig trenger for å leve et godt liv.

4 Metode

For å belyse problemstillingen og svare på spørsmålet for denne oppgaven er det valgt en kvalitativ metode. Dette da jeg ønsker å oppnå kunnskap om en virkelighet som er et resultat av menneskelige forståelser og fortolkninger. Min problemstilling søker å innhente mer kunnskap rundt et omfattende og multi-dimensjonelt begrep hvor det allerede er identifisert kunnskapshull, og behov for videre utforskning (Barra et al., 2020). Her vil dermed et kvalitativt kunnskapsbidrag være mest hensiktsmessig.

Videre i dette kapittelet vil jeg beskrive prosessen rundt hvordan oppgavens data ble innhentet inkludert beskrivelser av utvalg, rekruttering og selve gjennomføringen av data-innhenting. Deretter vil jeg reflektere rundt etiske hensyn og studiens vitenskapelighet, hvor jeg så avslutningsvis redegjør for valget av analysestrategi og dens forløp.

4.1 Innsamling av data: Det kvalitative forskningsintervjuet

Empirien ved studien ble innhentet i form av intervjudata, gjennom kvalitative forskningsintervju. Intervjuet var et semistrukturert livsverdensintervju inspirert av fenomenologien, med mål om få informasjon om hvordan psykologene forstår- og reflekterer rundt et begrep som utgjør en del av deres livsverden (Brinkmann og Kvaale, 2015). Syv psykologer ved ulike deler av spesialisthelsetjenesten i Oslo kommune ble intervjuet individuelt. Individuelle intervjuer ble vurdert mest hensiktsmessig for å best tilrettelegge for rekruttering ved en fag-gruppe som opplever høyt arbeidstrykk og tidspress. På denne måten kunne tidspunkt og sted for intervjuet tilpasses den individuelle informanten. Samtidig gjorde covid-19 situasjonen at organisering av eventuelle gruppeintervju ville blitt utfordrende. Intervjuene var i utgangpunktet forespeilet å gjennomføres ved fysisk oppmøte og i person, men igjen grunnet pandemien ble det i noen tilfeller nødvendig å gjennomføre intervjuene digitalt. Jeg var oppmerksom på at et digitalt møte som kommunikasjonskanal i en intervjusetting kan by på andre utfordringer, og noe mindre effektiv kommunikasjon enn ved et fysisk intervju (Hargie, 2011). Det var imidlertid helt nødvendig i tilfellene der det ble brukt, gitt pandemisituasjonen.

Intervjuene ble dokumentert i form av lydopptak, samt supplert med enkle notater. Notattaking var imidlertid ikke en prioritet, da dette kunne forhindre flyt i intervjusettingen. Lydopptak ble vurdert som mest hensiktsmessig da jeg anså informantens refleksjoner gjennom tale å være tilstrekkelig for å kunne svare på problemstillingen. Da jeg ikke var ute

etter underliggende mening ble observasjoner gjennom videopptak vurdert som unødvendig i denne studien. Bruk av videopptak ville også føre til ytterligere praktiske og etiske problemstillinger. Avveiningen ble også gjort med hensyn til deltakerens komfort i intervjusettingen. Der et lydopptak kunne oppleves som mindre beskuende, og føre til en mer komfortabel og naturlig samtalesetting (Willig, 2017).

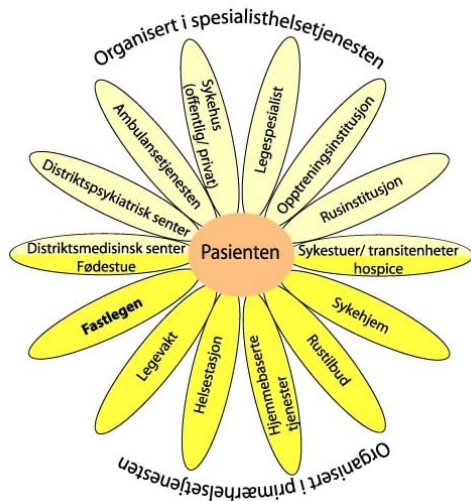
Det semistrukturerte intervjuet ble gjennomført med utgangspunkt i en intervjuguide, som satte agendaen for intervjuet. Intervjuguiden inkluderte åpne og overordnede spørsmål knyttet til “alvorlig sykdom”-begrepet. Eksempelvis hva informantene legger i det, forstår det samt deres erfaringer med begrepet (se vedlegg 1). Videre inviteres informantene i stor grad til å komme med eksempler og reflektere rundt eksemplenes karakteristikk, og igjen deres tilknytning til «alvorlig sykdom». Informantenes refleksjoner og redegjørelser ved spørsmålene var avgjørende for hvilke tematikk som oppsto i intervjuet og intervjuets videre gang. Da forskningsspørsmålet var relativt målrettet og spisset beveget vi oss i liten grad utover forskningsspørsmålets tematikk og relevans i løpet av intervjuet.

4.1.1 Utvalg

Syv psykologer, tre kvinner og fire menn, utgjør utvalget for studien. Kriteriene til informantene ble på forhånd satt til praktiserende psykologer/psykologspesialister med arbeidsavtale eller offentlig refusjonsavtale tilknyttet spesialisthelsetjenesten ved det regionale helseforetaket Helse Sør-Øst. Videre praktiserer alle informantene innenfor Oslo kommune. Informantene besitter varierende stillinger ved ulike seksjoner og deler av spesialisthelsetjenesten. Dette omfatter blant annet avtalepraksis, psykiatrisk poliklinikk(DPS), psykiatrisk legevakt og ambulant virksomhet(DPS).

4.1.2 Rekruttering

En strategisk utvalgsstrategi ble valgt for å rekruttere deltakere innenfor de satte inklusjonskriteriene (Willig, 2017). Da jeg som forsker i utgangspunktet hadde lite kontakter og kjennskap til gruppen fra før av, startet denne prosessen med enkle internettsøk. Ved å bruke en oversikt over spesialisthelsetjenestens organisering (se figur 2 nedenfor), og videre deres tjenester i Oslo kommune kunne jeg peile meg inn på kontaktinformasjon til relevante kontakter ved de forskjellige institusjonene.



Figur 2. Grunnstrukturen i helsetjenesten, av Helse- og omsorgsdepartementet, 2014.

Dette startet med utsending av epost med informasjonsskriv til kontaktpersoner og generelle epost-adresser ved klinikker og avdelinger for psykisk helse og rus tilknyttet sykehusene Oslo Universitetssykehus, Lovisenberg og Diakonhjemmet. Videre tok jeg også kontakt med behandlingssenter for rus og psykiatri lokalisert rundt i Oslo kommune. Det tok noe tid og omdirigering før jeg omsider kom i kontakt med noen aktuelle informanter. Dette da fantes minimalt med offentlig publiserte kontaktadresser for å nå psykologene direkte. Flere av personene jeg kom i kontakt med i første omgang eksempelvis administrativt personell som falt utenom inklusjonskriteriene, eller allerede rekrutterte informanter var imidlertid hjelpelige med å videresende forespørsler til relevante kontaktpersoner og aktuelle informanter. Dette forsøket på rekruttering resulterte omsider i fire informanter.

For å nå frem til avtalespesialistene benyttet jeg Helse Sør-Øst sin oversikt over tilgjengelige psykologer med offentlig refusjonsordning. Fremgangsmåten gikk ut på utsending av tekstmeldinger med forespørsel om å oversende invitasjon og informasjonsskriv på epost. Tretti tekstmeldinger ble sendt ut til et tilfeldig utvalg på listen. Det kom raskere respons på disse henvendelsene, med varierende tilbakemeldinger. Som resultat av dette endte jeg opp med å få rekruttert to deltakere.

Som et ytterligere forsøk på rekruttering tok jeg kontakt med norsk psykologforenings lokalavdeling for Oslo, med forespørsel om bistand til rekrutteringen. Dette imidlertid med lite hell.

Antall deltakere som originalt var forespeilet til studien ble satt til 8-15, det ble imidlertid raskt klart at dette kunne bli en utfordring både med tanke på rekruttering og selve gjennomføringen av prosjektet til den normerte studietiden på ett år.

Etter samtale med min veileder og gjennomgang av det foreløpige datamateriale bestemte jeg meg våren 2022 for å forsøke å rekruttere et par ytterligere informanter med hovedfokus på spiseforstyrrelsesfeltet. Jeg så for meg at et slikt bidrag ville kunne berike mitt datasett. Min veileder hjalp meg med et kontaktpunkt ved Regional Seksjon for Spiseforstyrrelser v/ Oslo Universitetssykehus, som igjen var behjelpelig med å videresende forespørsel om deltakelse og informasjonsskriv til psykologene ved seksjonen. Til tross for dette, lyktes jeg ikke i denne omgang å få rekruttert flere deltakere.

I juli/august 2022, gjorde jeg et siste forsøk på rekruttering av flere informanter. Denne gangen var fokuset kun på å berike undersøkelsen ved ytterligere informanter uten noe spesifikt mål om tematikk eller arbeidserfaring. Dette gjorde jeg gjennom utsendelse av e-post til generelle e-post-adresser ved sykehusene. Denne gangen tydelig markert med navn på kontaktperson oppført på diverse DPS seksjoners individuelle nettsider. Resultatet ble ytterligere én informant, hvor intervjuet ble gjennomført i utgangen av september 2022. I etterkant av dette intervjuet meldte det seg mer interesse blant aktuelle informanter, men som følge av tid- og ressurs-begrensninger med hensyn til innleveringsdato, så jeg meg dessverre nødt til å sette strek ved den syvende informanten.

4.1.3 Gjennomføring av intervjuer

Intervjuene startet med å informere informantene om studiens formål, selve intervjuet og deres rettigheter. Deretter ble informantenes samtykke innhentet både skriftlig og muntlig. Intervjuene ble gjennomført fra midten av desember 2021 til midten av januar 2022. Samt ble data-settet supplert med ett ytterligere intervju i utgangen av september 2022. På grunn av strenge restriksjoner og delvis nedstenging som følge av Covid-19 pandemien, ble alle informantene tilbudt digitale intervjuer gjennom Zoom eller telefon. Det var imidlertid kun to av deltakerne som uttrykte ønske eller behov for dette, da digitalt gjennom zoom. De resterende fem intervjuene ble gjennomført fysisk ved oppmøte ved deltakernes respektive kontorer, der relevant, i tråd med helsemyndighetenes anbefalinger om avstand.

Intervjuene ble tatt opp gjennom Universitetet i Oslos Nettskjema-diktafon app via min private mobiltelefon. Opptakene ble derfra direkte overført til sikker lagring i TSD.

Det er verdt å nevne at med tanke på helsemyndighetenes anbefalinger om avstand perioden med datainnsamling, opplevde jeg noen utfordringer med lydopptakene. Som resultat av avstandsrestriksjonene opplevde jeg det vanskelig å få gjort gode og tydelige opptak av hele interaksjonen, dette resulterte i at lyd kvaliteten på opptakene tidvis kunne være dårlige. Jeg forsøkte å justere meg fortløpende under datainnsamlingen, hvor jeg vurderte at det ville være hensiktsmessig å plassere mikrofonen nærmere informanten, fremfor å ha den midt imellom oss. Dette da jeg så for meg at det ville være lettere for meg å tyde min egen tale, allerede hadde en løs oversikt over stilte spørsmål i form av intervjuguiden, og at det var i informantens tale meningsenhetene ville befinne seg. Til tross for denne lille tilpasningen opplevde jeg likevel at transkriberingen ble en mer tidkrevende og omstendelig prosess. Samt ble noen ord for uklare til å kunne tyde og transkribere, som kan ha kostet meg noen meningsenheter. Intervjuene ble transkribert fortløpende underveis i datainnsamlingen. Hvor jeg så leste over transkripsjonene fortløpende for å utforske om det var noen tema eller punkter jeg ønsket å utdype ved neste intervju.

Intervjuene ble noe kortere i varighet, og lå i gjennomsnitt på rundt 30-40 minutter hver. Dette kan begrunnes med problemstillingens målrettethet, og tilspissede tematikk. Syv intervjuer med et samlet datamateriale på 48 A4 sider utgjorde herfra utgangspunktet for den videre analysen og besvarelse av problemstillingen.

4.2 Etiske hensyn

4.2.1 Behandling av personopplysninger og informert samtykke

Dataene ved dette forskningsprosjektet inkluderer personlig informasjon i form av informantens erfaringer, meninger, bakgrunn o.l., dermed medførte denne studien plikt om å søke godkjenning hos Norsk Senter for forskningsdata (NSD). NSD er organet som er delegert vurdering av personvern for forskningsprosjekter ved Universitetet i Oslo. Da studien ikke baserer seg på behandling av helseopplysninger, var det ikke nødvendig å søke godkjenning hos Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Informert samtykke. Godkjenningen hos NSD forutsatte blant annet at jeg som forsker innhentet informert samtykke. Dette gjorde jeg i form av å presentere hver enkelt informant med et informasjonsskriv og samtykkeerklæring i forkant av intervju. Informasjonsskrivet ga informanten informasjon om forskningsfeltet og studiens formål, samt informasjon rundt ivaretagelse av deres personvern og deres rettigheter (se vedlegg 2). Informasjonsskrivet gjorde også informantene oppmerksom på at deltakelsen i studien var frivillig, og at de til

enhver tid hadde mulighet til å trekke tilbake sitt samtykke. Informantene ga på bakgrunn av dette både sitt skriftlige- og muntlige informerte samtykke.

Konfidensialitet. Videre forutsetter NSD at personlige opplysninger behandles konfidensielt. Datamaterialet i form av lydopptak ble gjennom Nettskjema-diktafonen kryptert og lagret direkte hos Tjenester for Sensitive Data (TSD). Lydopptakene med personidentifiserende informasjon var derfra kun tilgjengelig for meg som masterstudent og min veileder, og vil omsider bli slettet ved prosjektets slutt. Informantene ble aidentifisert i form av at informantenes navn ble erstattet med et nummer, samt at personidentifiserende opplysninger som kom frem ved intervjuet ble utelatt ved transkriberingen.

4.2.2 Intervjurelasjonen og konsekvenser ved deltagelse

Kvalitative studier kan anses å være spesielt utsatt for etiske problemstillinger, nettopp grunnet at det i mange tilfeller impliserer nær menneskelig interaksjon (Brinkmann & Kvaale, 2015).

Vurdering av faglighet. Som forsker var jeg oppmerksom på at jeg besitter en grad av makt i form av at jeg er personen som skal fortolke og presentere resultatene ved studien (Brinkmann & Kvaale, 2015). I denne studien intervjuet jeg psykologer som faggruppe, og etterspurte deres refleksjoner rundt et begrep som opptrer i etablerte retningslinjer og lovtekster. I den forbindelse var det viktig for meg at informanten ikke oppfattet intervjuet som en evalueringssituasjon, ved at jeg evaluerte deres faglighet eller «lovlighet». Dette kunne i stor grad ha begrenset dataen, og oppleves som stressende og ubehagelig for informanten. Jeg presiserte derfor overfor informantene at formålet med studien var å få frem forståelser og erfaringer rundt et begrep som allerede oppleves vagt og veldig forskjellig, ikke hvorvidt reflekterte eller redegjorde riktig. Det er imidlertid ikke umulig at intervju-settingen og informantene likevel kan ha båret noe preg av en slik bekymring. Jeg har dermed vært oppmerksom på dette ved min fremstilling av resultatene for å forsøke å forhindre at informantene sitter igjen med en slik opplevelse etter at studiens resultater har blitt formidlet, og at jeg presenterer informantenes perspektiver med respekt (Brinkmann & Kvaale, 2015).

Intern konfidensialitet. I forbindelse med at informanter ikke skal oppleve negative konsekvenser som følge av deltakelse var det også viktig å reflektere rundt det som omtales som «Internal confidentiality» (Tolich, 2004). Da utvalget mitt baserer seg på en gruppe fagpersoner innenfor et mindre geografisk område, er det en risiko for at informantene kan identifiseres innad i mindre fagmiljø, eksempelvis gjennom det de uttrykker av erfaringer. Dette har jeg hatt med meg i tankene ved aidentifiseringen av dataen og fremstilling av

resultatene. Eksempelvis utelot jeg det jeg anså som veldig spesifikke forhold eller mindre detaljer som kunne gjenkjennes innad i fagmiljø. Til tross for at det ikke er gitt at en slik problemstilling medfører noen negative konsekvenser, var det viktig for meg som forsker å forhindre dette i den grad jeg kan, også i henhold til min plikt å ivareta deltakerens konfidensialitet. Jeg opplevde imidlertid dette noe utfordrende, da det som utenforstående kan være vanskelige å identifisere forhold som er gjenkjennbare innad i fagmiljø jeg ikke selv er en del av.

4.3 Analyse

4.3.1 Tematisk analyse

Dataene ble analysert ved hjelp av en form for tematisk analyse. Tematisk analyse som en tilnærming ved kvalitativ forskning ble først lansert av psykologene Braun og Clarke (2006) og baserer seg på gruppering og kategorisering av mindre data-enheter over i mer generelle kategorier (tema) som skal kunne bidra til å besvare problemstillingen. Disse kategoriene utgjør en gruppering av data med viktige fellestrekk (Willig, 2017). Den tematiske analysen byr på en grunnleggende og fleksibel tilnærming, er relativt teoriuavhengig, og kan kombineres med en rekke forskjellige teorier (Willig, 2017).

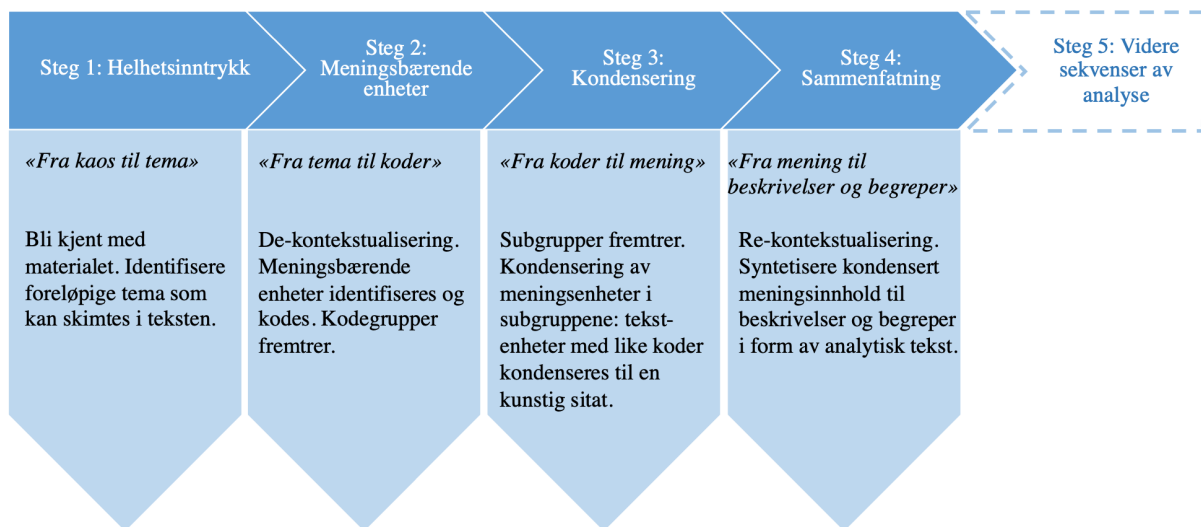
Da «alvorlig sykdom» ofte erfares som et lite håndfast begrep hvor det finnes mange, og motstridende teorier og forståelser rundt hva begrepet skal omfatte og hvordan det skal anvendes, var det naturlig å benytte en induktiv tilnærming der empirien er ledende for teoriutvalget i studien. Dette, i kombinasjon med en analytisk fremgangsmåte basert på prinsipper ved tematisk analyse.

4.3.2 Analytisk fremgangsmåte: Systematic text condensation

Til den konkrete analytiske fremgangsmåten til min studie falt valget på Systematic text condensation (STC), også omtalt som «Malteruds metode» (Malterud, 2012). STC egner seg godt for analyse av en rekke forskjellige kvalitative data, blant annet intervjudata. STC er en beskrivende og utforskende metode for tematisk cross-case analyse, og springer ut fra Giorgis psykologisk fenomenologiske analysemetode. Her presenteres informantenes erfaringer, slik de selv uttrykker dem, men har ikke som formål å utforske deres underliggende mening. Informantenes livsverden, som er et sentralt begrep innenfor fenomenologien, er også utgangspunktet for STCs ambisjoner om å utvikle kunnskap

gjennom eksempler, erfaringer og perspektiver hos informantene. Dette for å kunne utvikle nye beskrivelser og begreper relatert til fenomenet som utforskes (Malterud, 2012).

Malterud (2012) utviklet STC med formål om å bidra med en beskrivende og utforskende analytisk tilnærming som byr på refleksivitet og intersubjektivitet, som samtidig er gjennomførbar for mindre erfarne forskere, uten å gå på bekostning av metodologisk stringens. Malterud (2012) redegjør for analysestrategien stegvis i hennes artikkel, stegene presenteres ved figur 3, nedenfor.



Figur 3. Systematisk tekstkondensasjon, Malterud (2012).

Trinn 1: Helhetsinntrykk. Det første steget av analysen startet under selve intervjuene, og fortsatte gjennom transkribering og videre lesning av intervjutranskripsjonene. Dette for å få et helhetlig overblikk av datamaterialet. Malterud (2012) presiserer at det her er viktig at forskeren har et åpent sinn og legger bort sine forventninger. Etter å ha gjort meg godt kjent med datamaterialet gjennom grundig og gjentagende lesning av transkriptene, oppsummerte jeg overordnede funn og inntrykk som sto frem ved teksten i form av foreløpige tema. Ved dette steget erfarer Malterud (2012) at det vil være naturlig å komme frem til alt fra fire til åtte tema. Disse var åpne for endring og omformulering underveis.

Trinn 2: Meningsbærende enheter. Videre i det andre steget av analysen gikk jeg igjennom datamaterialet linje for linje for å identifisere og trekke ut tekst-enheter som inkluderte noen form for informasjon som adresserer problemstillingen. Disse de-kontekstualiserte tekst-enhetene utgjorde analysens meningsbærende enheter. Det er presisert

i Malteruds (2012) artikkel at det på dette punktet vil være hensiktsmessig å heller inkludere for mye enn for lite av i form av meningsbærende enheter, dette bar jeg med meg inn i prosessen. Da forskningsspørsmålet var såpass tilspisset fant jeg datamaterialet mitt rikt på meningsenheter, hvor jeg så satt igjen med et kode-sett på omtrent tjue A4 sider. Disse skulle så kodes og organiseres i kode-grupper. Jeg brukte i første omgang fargekoder ved å organisere de forskjellige meningsbærende enhetene med viktige fellestrekk med samme fargekode. Gjennom disse fargekodene oppsto dermed mine kode-grupper. Disse navnga jeg foreløpig i form av beskrivelser og stikkord. Malterud (2012) presiserer at det er viktig å være fleksibel ved dette analysesteget, og at det her er naturlig å ombestemme seg og gjøre endringer mangfoldige ganger. Det ble raskt klart for meg at både «navn» og organisering ville være subjekt for endring underveis, da jeg nærmest umiddelbart etter første runde med koding ønsket å gjøre endringer ved organiseringen. Jeg var også påpasselig med å ta vare på koder jeg fortsatt mente hadde relevans, men som foreløpig ikke passet inn under noen av temaene. Jeg gikk så over disse kodene samt de foreløpige kodegruppene for å se om det var behov for å omformulere og om-kategorisere temaene for å kunne inkludere mer av kodesettet. Denne prosessen gjentok jeg flere ganger. Dette var en omstendelig og tidkrevende prosess som bød på mange endringer og omformuleringer underveis. Jeg gikk også gjennom de meningsbærende enhetene én og én med problemstillingen i tankene for å , forsikre at koden faktisk bar på mening. Dette resulterte i at noen tekst-enheter ble forkastet, da jeg ikke lengre anså dem å bidra til å besvare problemstillingen.

Omsider kom jeg frem til fire kode-grupper som begynte å reflektere et resultat i form av mening og beskrivelser. Disse ble gjennomgått og diskutert med min veileder ved flere anledninger. Jeg forsøkte deretter å sammenfatte beskrivelsene og stikkordene knyttet til kodegruppene ved å navngi dem, jeg var imidlertid forberedt på at disse ville måtte endres videre inn i prosessen da jeg fant det utfordrende å navngi temaene på en kort og konsis måte som samtidig reflekterte temaets kvalitet og kontekst.

Trinn 3: Kondensering. Ved neste analysesteg gikk jeg igjennom hver kodegruppe for å se om jeg kunne organisere de meningsbærende enhetene innad i kodegruppen, videre inn i undergrupper. To til tre undergrupper per kodegruppe er det Malterud (2012) erfarer som normalt. Den omstendelig jobben jeg gjorde med å organisere og tematisere kodene i kodegrupper gjorde sorteringen av kodene videre inn i undergrupper til en noe enklere og intuitiv prosess. Likevel, bød også denne prosessen på videre om-rokkeringer og -formuleringer, men da av et mindre omfang.

Med utgangspunkt i undergruppene, skal dens innhold videre reduseres til et kondensat. Dette er et kunstig sitat, hvor man til den grad det er mulig skal forsøke å bruke ordene som brukes av informantene (Malterud, 2012). Jeg tok utgangspunkt i en rik og beskrivende meningsbærende enhet i undergruppen, hvor jeg så tilføyde og redigerte tekst fra de resterende enhetene, rundt denne. Der det oppsto koder som ikke jeg fikk til å inkludere i kondensatet måtte jeg igjen revurdere min organisering av koder eller igjen om koden faktisk kunne anses å være en meningsenhet. Her erfarte jeg at det fantes noen feilplasserte koder. De fleste fant jeg likevel rom for å plassere under andre underkategorier eller en helt annen kodegruppe. Jeg identifiserte også på dette punktet et par koder som jeg forkastet, da jeg igjen ikke lengre anså dem som meningsenheter. Etter å ha formulert kondensatet valgte jeg meg ut ett gull-sitat fra den originale intervjudataen for hver av undergruppen. Disse, sammen med kondensatene reflekterer det tematiske innholdet i kodegruppen.

Trinn 4: Sammenfatning. Ved det fjerde analysesteget er målet å syntetisere innholdet i kondensatene. Med forankring i dette innholdet utvikler man beskrivelser og begreper, og utvikler en redegjørelse rundt fenomenet i form av en analytisk tekst som vil bidra til å besvare problemstillingen. Denne analytiske teksten tar form i et tredjepersons format, da forskeren rolle er å gjenfortelle og at man på denne måten som forsker tar ansvar for sin analyse og sine fortolkninger (Malterud, 2012). Denne analytiske teksten presenteres nedenfor i oppgavens kapittel fire, gjennom oppgavens resultatdel. Evaluering og diskusjon i form av resultatenes plass i en forskningsmessig og teoretisk kontekst utgjør også en del av analysen. Dette vil gjøres rede for i oppgavens kapittel fem, Diskusjon. Her vil også Malteruds siste analyse steg *Trinn 5: videre sekvenser for analyse* utføres og reflekteres rundt.

Utdrag fra analysen. For å illustrere fremgangsmåten, gjengis et utdrag av analysen (se figur 4 nedenfor), basert på de fire stegene og prosessen beskrevet ovenfor.

Helhetsinntrykk	Meningsbærende enheter		Kondensering		Syntese	
Foreløpig tema	Kode-gruppe	Meningsbærende enheter	Undergruppe	Kondensat	Syntese	Ny overskrift
Alvorlig sykdom i praksis	Helsefaglig og juridisk praksis	<p>«det handler jo om sorteringsarbeid»</p> <p>«det har veldig stor praktisk betydning når jeg skal henvisne til riktig behandlingsnivå»</p> <p>«Når det gjelder inntaksarbeidet så blir det å forstå grad av alvorlighet styrende for prioritering, både hvem skal- har behov av har ikke behov av behandling, hvilke team skal de ha behandling i»</p> <p>«For eksempel hvis vi legger noen inn på tvang, så tenker vi jo at det er en mer alvorlig situasjon enn om vi tilbyr en frivillig innleggelse. Så sånn sett så er jo alvorlighetsbegrepet med indirekte i forhold til de beslutningene vi tar da.»</p> <p>«Jeg har en mistanke om at mange forholder seg til det litt som jeg gjør da. At det ikke er noe som man forholder seg til veldig bevisst, samtidig så, vertfall hvis du er spesialist og jobber i Spesialisthelsetjenesten så vil du hele tiden egentlig gjøre.. ta beslutninger som jeg tenker er basert på en opplevelse av alvorlighet»</p> <p>«i mitt tilfelle så handler det om å legitimere tvangsbruk eller ikke»</p>	Prioritering og sortering	<p>«det har veldig stor praktisk betydning når jeg skal henvisne til riktig behandlingsnivå»</p> <p>-Ved inntaksarbeid og henvisning til riktig behandlingsnivå er det å forstå grad av alvorlighet styrende for prioritering. Det blir en slags sorteringsøvelse, vurderer hvor pasienten vil få best mulig behandling på riktig nivå og best utsikt til bedring. Mest mulig helse for penga. Det handler om hva jeg mener pasienten skal få eller ikke få, det påvirker mitt liv i liten grad om pasienten får behandling eller ikke, men det er en jobb jeg tar seriøst. Det skal være til pasientens beste. Det kan være ganske krevende, men også givende, da min opplevelse av alvorlighetsgrad påvirker tiltakene som iverksettes, som har betydning for hvordan det går med pasienten. I disse settingene mener jeg pasientrettigheter er kjempeviktig.-</p> <p>Gullsitat: «Når det gjelder inntaksarbeidet så blir det å forstå grad av alvorlighet styrende for prioritering. Både hvem skal, har behov for/ har ikke behov for behandling, og hvilke team skal de ha behandling i»</p>	Begrepet brukes ifb. vurderinger rundt hvem som har behov for behandling, hvor pasientene har behov for behandling, og hva som er til pasientens beste. Det kan ha betydning for hvilke tiltak og behandling som iverksettes. Det oppleves som en krevende men viktig vurdering.	En «sorteringsøvelse»

Figur 4. Utdrag fra analyse

5 Resultat

Dette kapitlet presenterer resultatene av den systematiske tekstkondensasjonen. Mitt perspektiv og fortolkninger utgjør utgangspunktet for presentasjonen av resultatene. Herunder vil resultatene presenteres i form av en figur (se vedlegg 3), og utgreies nærmere gjennom de fire kode-gruppene som kom ut av analysen. De fire kodegruppene er *Helsefaglig og juridisk praksis*, *Funksjon og symptomer*, *Fare og belastning for individ og omgivelser* og *Den dynamiske alvorligheten*. Hovedfunnene vil blant annet bli presentert ved sub-gruppene innad i kodegruppene, ved hjelp av sitater og min egen formulering av funnene.

5.1 Helsefaglig og juridisk praksis

Informantene gir uttrykk for at deres arbeidshverdag innebærer å yte helsefaglige tjenester og behandling, samtidig impliserer deres arbeid lovanvendelse og juridiske føringer. Det kommer tydelig frem gjennom analysen at «alvorlig sykdom» opptrer som et sentralt begrep når informantene skal ta beslutninger og gjøre vurderinger i henhold til deres plikt ved å yte forsvarlig helsehjelp, både helsefaglig og i tråd med lovverk. I intervjuene beskriver informantene blant annet hvordan de forholder seg til begrepet og på hvilke måter begrepet har betydning i deres arbeidshverdag gjennom vurderinger og beslutninger. Dette kommer til uttrykk ved beskrivelser av å differensiere mellom pasienter (sortering) og å prioritere, lovanvendelse ofte i forbindelse med bruk av tvang, samtidig som at flere informanter uttrykker at begrepet er en implisitt del av deres arbeid og vurderinger.

5.1.1 En «sorteringsøvelse»

Flere av informantene beskriver «alvorlig sykdom» som et betydningsfullt begrep i settinger hvor det skal avklares i hvilken grad pasienter har behov for behandling, samt hvor, og på hvilket nivå behandling skal gis.

I3: «Når det gjelder inntaksarbeidet så blir det å forstå grad av alvorlighet styrende for prioritering, både hvem har behov for-, har ikke behov for behandling, hvilke team skal de ha behandling i, noen håndterer sykere pasienter enn andre.»

Informant 3 omtaler vurderinger relatert til begrepet videre som en «sorteringsøvelse», der blant annet sykdommens opplevde alvorlighetsgrad gir grunnlag for å kunne sortere

pasienter basert på deres behov, som samtidig bidrar til en grad av kostnadseffektivitet. Eksempelvis gjennom vurderinger rundt hvem som skal få- og vil ha best utbytte av «den dyreste behandlingen» som er å tilby.

I3: «Men alvorlighetsbegrepet syns jeg er kjempeviktig, men det er mer en sorteringsøvelse for meg. De fleste som jeg er borti er i behov for behandling på en eller annen måte, jeg prøver å gi det, prøver å finne riktig plass de skal få det..Min jobb er egentlig sortering, rett og slett hvor jeg tenker at de vil få best mulig behandling på riktig nivå. Få mest mulig helse for penga, fra vårt perspektiv.»

Informantene oppgir varierende erfaringer ved disse vurderingene. Informant 3 omtaler det som en «enkel øvelse», mens andre informanter beskriver det som krevende, stressende, men også givende. De fleste informantene enes imidlertid ved at de syntes det er viktige vurderinger, som de ikke tar lett på. Dette da vurderingene skal ta hensyn til pasientens beste, og er av betydning for hva som tilbys av behandling og tiltak. Informant 3 gir blant annet uttrykk for dette ved følgende sitat:

I3: «Det handler ikke om mitt liv, det handler om hva jeg mener pasienten skal få eller ikke få. Det påvirker mitt i liv i veldig liten grad om en pasient får behandling eller ikke. Men det er nå en gang en jobb jeg tar ganske seriøst da.»

På tvers av intervjuene beskriver informantene hvordan vurderinger rund en sykdoms grad av alvorlighet påvirker hvilke behandling og tiltak som tilbys. På samme tid uttrykker flere av dem at vurderinger rundt behov for behandling og tiltak, påvirker deres opplevelse av Alvorlighet. Informant 5 gir blant annet uttrykk for dette på følgende måte:

I5: «Så vil jo ofte alvorlighetsbegrepet være knyttet til hvilke tiltak vi gjør sånn at jo mer inngripende tiltak, jo mer alvorlig vurderer vi at situasjonen er. For eksempel hvis vi legger noen inn på tvang, så tenker vi jo at det er en mer alvorlig situasjon enn om vi tilbyr en frivillig innleggelse.»

5.1.2 Lovanvendelse og tvang

Videre blir det tydelig at begrepet har en spesifikk rettslig betydning for informantene, i form av lovanvendelse. Begrepet skal ifølge flere av informantene vurderes i forhold til

lovteksten, og gjenspeiles i lovparagrafene som anvendes for å støtte opp under deres vurderinger.

«Alvorlig sinnslidelse» er et begrep som trekkes frem hos omtrent samtlige av informantene. Flere av informantene setter blant annet likhetstegn mellom «Alvorlig sinnslidelse» og «alvorlig sykdom». Dette begrepet fremtrer ofte hos informantene ved fortellinger om lovanvendelse og tvang. Informant 2 presiserer også videre at hen forstår begrepet «Alvorlig sinnslidelse» som et juridisk begrep, ikke nødvendigvis et fagbegrep.

Ved informantenes fortellinger om «alvorlig sykdom» trekker flere av dem frem vurderinger rundt bruk av tvang som et sentrale eksempler. Informant 3 redegjør blant annet for sin forståelse og erfaringer på følgende måte:

I3: «I mitt tilfelle så handler det om å legitimere tvangsbruk eller ikke. Og det mener jeg er kjempeviktig der, det er helt avgjørende. Og jeg prøver så godt jeg kan å forholde meg til begrepet når jeg anvender tvang.»

Informant 6 fortelle på sin side om at «alvorlig sykdom» eller «alvorlig sinnslidelse» som en del av lovverket kan gi rettigheter til behandling og hjelp. På samme tid forteller hen at det kan det være svært belastende for dem som blir underlagt tvangstiltak, og dermed midlertidig blir fratatt andre rettigheter. Videre i intervjuet presiserer hen at hen opplever at slike vurderinger medfører en grad av makt.

I6: «Man får jo kanskje rettigheter så man kan havne innunder et lovverk som kan hjelpe deg, men kan også være veldig stor belastning for den som blir utsatt for tvang da.»

Informant 3 uttrykker at hen opplever begrepet «Alvorlig sykdom», slik det fremtrer i lovverket, å gi et handlingsrom ved lovanvendelse. Videre forklarer hen at vurderinger innenfor dette handlingsrommet kan etterprøves, likevel opplever hen at klagesaker løses på et for lavt nivå. Hen erfarer dermed en mangel på saker til presedens, som igjen kan brukes til utvikling av lovverk eller andre veiledende verktøy.

I3: «Jeg syns lovverket er formulert på en måte som gir oss et handlingsrom. Og i det handlingsrommet så har jo pasienten mulighet til å få etterprøvd vår anvendelse ganske enkelt også. Samtidig så løses jo veldig mange av disse uenighetene på en

delegert rettslig måte via det som heter kontrollkommisjonen hvis du har vært borti det? Og jeg synes at det løses ofte på et litt for lavt nivå, som skaper lite saker til presedens for utvikling av lovverket eller for noe som klinikere kan bruke på tvers.»

5.1.3 Implisitt kriterium

Til tross for informantene, ved de øvrige punktene, gir uttrykk for at «alvorlig sykdom» er et begrep av betydning i deres arbeidshverdag, spesielt knyttet til vurderinger og beslutninger, ytrer omtrent samtlige informanter at begrepet ikke er noe de forholder seg til særlig aktivt og bevisst. Flere av informantene presiserer at begrepet har en indirekte betydning og implisitt natur, ved at de ikke nødvendigvis bruker og tenker over begrepet i praksis, men erkjenner likevel at vurderingene de gjør er basert på en opplevelse av i hvilken grad sykdom oppfattes som alvorlig. Informant 5 forteller blant annet:

I5: «Jeg har en mistanke om at mange forholder seg til det litt som jeg gjør da. At det ikke er noe som man forholder seg til veldig bevisst, samtidig så, hvert fall hvis du er spesialist og jobber i spesialisthelsetjenesten så vil du hele tiden egentlig gjøre.. ta beslutninger som jeg tenker er basert på en opplevelse av alvorlighet.»

Informant 2 forklarer på sin side at hen anser «alvorlig sykdom» i hens del av spesialisthelsetjenesten som et grunnpremiss, hvor «alvorlig sykdom» anses å være normalspekteret.

I2: «Det er sånn underliggende, fordi den selekterte gruppa jeg stort sett har kontakten min med de har en alvorlig lidelse så det er en -det er noe vi nærsagt tar for gitt. Så vet vi at vi likevel har variasjoner innad i gruppa, men det ligger der på en måte som et sånt grunnpremiss. Så sånn sett ikke så veldig stor betydning fordi det er det som er normalspekteret vi beveger oss ikke så mye utenfor det.»

5.2 Funksjon og symptomer

Funksjon og symptomer viser også å være fremtredende ved psykologenes forståelser og erfaringer rundt «alvorlig sykdom». Samtlige informanter beskriver deres opplevelse av «Alvorlig sykdom» gjennom tap av funksjon og høyt symptomtrykk. Nærmere bestemt kommer dette til uttrykk i form av grad av selvivaretagelse av grunnleggende behov, hvorvidt

man ser endring i pasienters funksjonsnivå og væremåte, samt i hvilken grad man har innsikt i sin egen situasjon og omgivelser i form av sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning.

5.2.1 Selvivaretagelse og grunnleggende behov

Felles for alle informantene er at de blant annet gir uttrykk for at «alvorlig sykdom» avhenger av i hvilken grad man er i stand til å ivareta seg selv og sine grunnleggende behov. Flere av informantene identifiserer «alvorlig sykdom» gjennom mennesker som på et eller annet nivå ikke er i stand til å ta vare på seg selv, Informant 7 uttrykker blant annet dette:

I7: «Da er det mennesker som på ett eller annet nivå ikke er i stand til å ta vare på seg selv. Det tenker jeg ofte er det mest fremtredende.»

Informantene beskriver for eksempel selvivaretagelse gjennom i hvilken grad et menneske er i stand til å skjøtte hygiene, næringsinntak, opprettholde relasjoner, arbeidsforhold, bolig og helse. Maslows behovspyramide blir ved Informant 6 et beskrivende eksempel på dette. Her presiserer hen at mangel på selvivaretagelse og det hen omtaler som primære behov, kan bidra til en opplevelse av alvorlighet gjennom en utvikling mot en mer somatisk tilstand.

I6: «Altså at man slutter å spise, sove og drikke for eksempel. Primære behov, sånn at man.. da blir man jo egentlig i en somatisk tilstand kanskje.»

I6: «Du har mista kontakten med nettverk, da har du mistet kontakten med virkeligheten kanskje, altså hele Maslows hierarki er på minus, sånn at det ikke er noe..du tar ikke vare på deg selv på noen av områdene til Maslow liksom. Da har du gått til grunne.»

5.2.2 Endring i funksjon og væremåte

Videre er det tydelig at samtlige informanter opplever endring av funksjon og væremåte som en indikasjon på «alvorlig sykdom». Dette uttrykkes gjennom begreper som funksjonsfall og funksjonstap, altså å miste en grad for funksjon man har hatt ved et tidligere tidspunkt. Betydningen av dette beskrives blant annet gjennom å ikke være i stand til å leve livet sitt slik man tidligere har gjort, selv ønsker eller forventes å kunne leve. Informant 5

beskriver det blant annet gjennom å ikke lenger fungere i ens egen «hverdag». På denne måten er man ikke lengre i stand til å ivareta, strekke til i eller leve det som er lagt opp til å være ens eget liv.

I5: «Det jeg legger i det er at det er en person som opplever en eller annen form for tilstand som er såpass gjennomgripende at den personen har fått et veldig mye lavere funksjonsnivå enn tidligere da for eksempel, eller ikke fungerer i jobb, fungerer privat, fungerer i sin hverdag.»

Samtidig nevnes endring i adferd som en indikator. Dette opplever flere av informantene å være «et veldig dårlig tegn». Ofte i form av uønsket adferd som ikke «vanligvis» er fremtredende hos en person. Det eksemplifiseres blant annet ved Informant 3 i form av truende atferd, anklager eller ordensforstyrrelser. Videre kommer det også frem et viktig poeng ved flere av informantene, at endringer i funksjon og atferd må ses relativt til personens utgangspunkt og normaltilstand. Informant 3 og Informant 6 gir blant annet uttrykk for dette ved følgende sitater:

I3: «Det å ikke kunne.... sosiale relasjoner er ikke nødvendigvis alvorlig, det kommer helt an på hvordan du fungerer til vanlig.»

I6: «Vi må si sånn i teamet, er det noe som er annerledes, er det noe som er verre? Eller er det sånn som det alltid har vært, bare at de er slitne av det. Den vurderingen i forhold til alvorlighet.»

Informant 6 forklarer også imidlertid at hen opplever utfordringer med slike vurderinger dersom hen opplever at pasienter er i en konstant dårlig tilstand over tid.

Flere av informantene presiserer at for å kunne identifisere endringer i funksjon og atferd må man ha tilstrekkelig kunnskap om pasientenes normaltilstand. De forteller blant annet at journalopplysninger, komponentopplysninger og pårørende dermed er viktige elementer for å kunne ta stilling til i hvilken grad sykdom anses å være alvorlig.

5.2.3 Sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning

Flere av informantene trekker også frem mangel på innsikt i egen helsetilstand og grad av virkelighetsoppfatning som elementer ved «alvorlig sykdom».

Eksempelene som beskrives i relasjon til sykdomsinnsikt omhandler at pasientene ikke selv forstår at de er preget av sykdom, ikke kan reflektere over sin egen helsetilstand eller ikke kan samarbeid rundt behandling. Dette spesielt hvis omgivelsene deres, samt helsepersonell som møter dem har en opplevelse av at personen er syk og har behov for behandling. Informant 5 forteller blant annet:

I5: «Jeg tror jeg er veldig opptatt av hvilken opplevelse pasienten har selv av den situasjonen vedkommende er i, i hvilken grad pasienten selv ser at den situasjonen vedkommende er i er en vanskelig situasjon.»

Informant 3 trekker frem et eksempel hvor manglende oppfølging av foreskrevde medikamenter kan gi en økt grad av alvorlighet.

I3: «Et annet eksempel er jo ting som har med det å stoppe med medisiner å gjøre eller det å ikke ta medisiner, og da snakker jeg om... Down syndrom er det første eksempelet, ja pasienter som responderer godt på medikasjon, men som av ulike årsaker stopper å ta dem. Det tenker jeg kan gi en ganske høy grad av alvorlighet ganske kjapt.»

Begreper som virkelighetsoppfatning og realitetsorientering brukes også av flere av informantene når de reflekterer over «alvorlig sykdom». Først og fremst i form av deres fravær. Dette beskrives blant annet i form av personer som mister kontakten med virkeligheten, ikke forholder seg til verden, og i stor grad bare forholder seg til det som oppleves i eget hode. Forhold som gjør at man i mindre grad evner å samhandle konstruktivt med verden utover seg selv.

5.3 Fare og belastning for individ og omgivelser.

Fare og belastning er et tema som fremtrer som sentralt ved samtlige informanters refleksjoner rundt «alvorlig sykdom». Dette blir tematisert i form av død og lidelse, samt gjennom et risiko- og faremoment. Informantene snakker om disse temaene både på et individnivå, og på et bredere nivå i form av omgivelsene og tredjeparter.

5.3.1 Død og lidelse

Liv og død oppstår som et tema blant samtlige informanter. Informant 4 poengterer blant annet at hen ser på «alvorlig sykdom» som sykdom der man til slutt dør, før man forventes å skulle dø.

I4: «Sykdom der du til slutt dør. Før du skal på en måte.»

Ved flere av intervjuene kommer det til uttrykk at en forhøyet risiko for å dø eller å ta sitt eget liv gir sykdom et preg av alvorlighet. Flere av informantene trekker frem selvmord og suicidalitet som eksempler. To av informantene beskriver sykdom der det oppstår suicidal atferd eller adferd som fremmer livstruende tilstander. De forteller at denne typen atferd ikke nødvendigvis handler om et eget ønske om å faktisk avslutte livet, men blant annet å slippe psykisk smerte, mangle evne til å se konsekvenser av egne handlinger eller ugjennomtrengelige tankemønstre.

I4: «De fleste fantaserer jo om å få slippe psykisk smerte fremfor å virkelig dø.»

II: «Spiseforstyrrelser. Det tenker jeg på med alvorlighet. Der er det sann fare for hjertestans og død hele tiden som egentlig ikke handler om at de ønsker å dø kanskje. Men at de da ikke klarer å spise og ta til seg, det er jo helt ekstremt.»

Lidelse blir også tematisert av flere av informantene. Dette blir også beskrevet som plager, smerte, ubehag, vansker, skam, utenforskap og opplevelse av noe forferdelig. Dette snakkes ofte om som subjektive opplevelser, men noen av informantene nevner også lidelse og plager som brer seg utover individers omgivelser.

5.3.2 Risiko- og faremoment

Det kommer også frem at informantene opplever at «Alvorlig sykdom» involverer et risiko- og faremoment. Dette gjennom beskrivelser av fare for liv, skade, vold, irreversible utfall eller andre uønskede hendelser. Dette relateres både til individer samt til en eller flere «tredjeparter». Informant 2 gir uttrykk for dette ved følgende sitat:

I2: «Når en forverring da – for å bruke det begrepet, kan medføre en risiko for pasientens liv eller risiko for en tredjepart så oppleves det som mye mer alvorlig enn

hvis en forverring bare er subjektivt ubehagelig for pasienten, eller en tilstand som går over eller lar seg behandle innen en rimelig tid.»

Informant 3 problematiserer dette temaet ved at hen presiserer at det er et vanskelig skjæringspunkt ved hva som anses å være elementer ved psykisk sykdom og hva som er annen antisosial adferd.

I3: «Jeg skulle begynne å si litt om å være til fare for andre, men det er også et veldig vanskelig skjæringspunkt om hva som er en ordensforstyrrelse, og hva som hører hjemme i psykisk helsevern.»

Informant 6 beskriver på sin side en situasjon der hen opplever en pasients tilstand som alvorlig, men at andre rundt hen ikke opplevde situasjonen på samme måte fordi pasienten ikke agerte fysisk, og ikke aktivt handlet på sine verbale trusler. Hen forteller at pasienten ble vurdert å ikke være til fare fordi hans historikk ikke bar preg av aktiv handling.

I6: «Han driver jo og bestemmer ting og truer og er veldig sånn aggressiv i måten han kan være på. Men han har aldri handlet på det da. Men det er jo alvorlig da, han skremte et helt kontor....så han er ganske voldsom altså, men han gjør ikke noe fysisk, men han er veldig verbal. Det er jo alvorlig, men når vi prøver å legge han inn så blir han ikke lagt inn fordi han vurderes ikke til fare for han har aldri gjort noe.»

5.4 Den dynamiske alvorligheten

Gjennom analysen kommer informantene også med beskrivelser om hvordan de erfarer og forstår «alvorlighet» og «alvorlig sykdoms» karakteristikk og natur. Et oppsummerende funn ved deres forståelser og erfaringer er at begrepet oppleves dynamisk, ved at dets omfang og betydning kan variere i form av kvalitet, mellom subjekter og kontekst, samt at grad av alvorlighet kan variere over tid. Ved deres beskrivelser kommer det frem at flere av informantene opplever begrepet som delvis subjektivt, varierende over tid, samt avhengig av kvalitet og kontekst.

5.4.1 Kvalifisert subjektiv vurdering

Flere av informantenes refleksjoner rundt «alvorlig sykdom» gir uttrykk for at det er et begrep som ikke lett lar seg objektivisere. Det beskrives blant annet som vanskelig å kvantifisere, et par av informantene presiserer også at vurderingene som gjøres rundt det er av en subjektiv natur.

I7: «Det er ikke nødvendigvis noe som er så lett å objektivisere»

I3: «Det blir en kvalifisert subjektiv vurdering»

I2: «Det er ikke så lett kvantifiserbare størrelser»

Videre forteller Informant 3 at hen ofte opplever en del uenighet ved vurderinger som omhandler begrepet, og at hen observerer en utvikling av endemiske kulturer hvor begrepet behandles veldig ulikt. Hen presiserer at hen opplever at det ikke finnes noen klar fasit. Hen forteller videre at hen og spesialist-kollegaene bruker mye tid på å kalibrere seg for hva de mener favnes av begrepet gjennom diskusjoner seg imellom, samt med annet helsepersonell. Et par andre informanter presiserer også dette, at de diskuterer begrepet og dets relaterte vurderinger med andre.

I3: «Vi bruker mye tid på å kalibrere oss for hva vi mener favnes av dette begrepet, og ikke favnes av dette begrepet. Og vi er veldig ofte uenige, og det tenker jeg er bra. Det tenker jeg har med perspektiver å gjøre, det finnes ikke noen fasit der.»

Flere av informantene forteller at det foreligger screeningverktøy og manualer som kan bidra med å hjelpe til å foreta vurderinger. Informant 3 og Informant 5 forklarer at disse kan brukes i kombinasjon med klinisk erfaring. Likevel forteller flere informanter at de har frigjort seg mer fra dette, Informant 3 presiserer at dette både har sine fordeler og ulemper, men disse utdypes ikke noe videre intervjuet. Informant 4 forteller imidlertid at hen opplever at strukturelle kartlegginger ikke bidrar med mer informasjon, men erfarer det som en av flere fremgangsmåter.

I4: «Så har jeg jo også vært i mer sånn spesialisthelsetjenesten psykisk helsevern DPS systemet, så har jeg jo jobbet med å drive kartlegging og mer sånn strukturert kartlegging på disse type tingene jeg har gjort, psykoseutredninger og sånn. Så jeg

har jo gjort det strukturelt også, man får ikke nødvendigvis noe mer informasjon, det er bare en annen måte å gjøre det på.»

5.4.2 Alvorlighetens tidsperspektiv

Et par av informantene omtaler også tidsvariasjoner i relasjon til «alvorlig sykdom», der en sykdoms alvorlighet kan fluktuere og variere over tid. De gir uttrykk for at alvorlighet stadig kan være under endring og ikke er en stabil tilstand. Man kan oppleve sykdom som alvorlig i noen perioder og mindre alvorlig andre perioder. Informant 3 presiserer også at hen opplever at det kan endre seg ganske dramatisk på kort tid. Samtidig forteller Informant 6 at hen opplever at en sykdoms kroniske og konstante natur kan bidra til en opplevelse av alvorlighet.

I3: «Jeg har som hovedregel liten tro på såkalt livsvarig sykdommer av nesten noe slag. Jeg er ganske sikker på at det fins noen, men jeg tror de er et absolutt mindretall. I hvert fall sånn som jeg bruker lovverket så mener jeg at alvorlighet kan være til stede en time, og i prinsippet ikke være til stede en time etterpå.»

5.4.3 Kvalitet og kontekst

Flere av informantene presiserer også at kvalitet i hvordan mennesker rammes og konteksten de rammes i er viktig i relasjon til «alvorlig sykdom». Informant 2 presiserer eksempelvis at hen forstår alvorlighet gjennom hva sykdommen innebærer og impliserer, ikke hva man omtaler den som.

I2: «Det kan være greit å vite hva som feiler oss for å vite hvordan vi skal behandle det, men klassifiseringen av alvorlighet er underordnet hva det er. Om jeg er i ferd med å dø av pustebesvær så er det ikke mer alvorlig om det skyldes korona enn om det skyldes kols, det er like fult noe som er i ferd med å ta livet av meg.»

Videre kommer presiserer også informant 2 at hen opplever at sykdom som oppstår i en kontekst av eksisterende sykdom, i form av ko-morbiditet eller samsykkelighet ofte kan gi en høyere grad av alvorlighet.

Informant 1 uttrykker imidlertid at hen ikke bruker begrepet «alvorlig sykdom» fordi hen ønsker å forholde seg mest mulig fenomennært. Det kommer også frem ved Informant 4, at hen ikke oppfatter begrepet som beskrivende nok.

I1: «Jeg bruker ikke det begrepet der fordi at jeg har jo jobbet i perioder med sakkyndighetsvurderinger, og da er det jo et poeng og beskrive fenomennært ikke sant. Beskrive konkret utfra fungering, særlig relasjonsmessig. Da bruker jeg ikke diagnoser eller sykdomsbegrepet på den måten da. Da beskriver jeg så konkret og fenomennært som mulig.»

5.5 Andre relevante funn

Gjennom analysen kom det også frem funn som ikke nødvendigvis besvarer problemstillingen, men likevel kan anses å være relevant for temaet. Et gjennomgående tema hos flere av informantene var at de som psykologer i liten grad bruker sykdom som begrep i deres praksis. Flere presiserer at de foretrekker begrepet «lidelse», og at «sykdom» i større grad hører til somatikken og oppfattes som et biologisk begrep. Et par av informantene forteller at de i ikke forholder seg til sykdomsbegrepet og sykdomskategorier, da de opplever at det i deres felt er mer sammensatt og i mindre grad klare avgrensede «sykdommer».

I6: «Jeg kaller jo ikke.. jeg kaller det psykisk lidelse. Når vi snakker sykdommer da tenker jeg mer somatikken.»

I1: «Det er jo ikke som i somatikken ikke sant, hvor det er klare avgrensede sykdommer, det er også mye mer sammensatt i vårt felt.»

I4: «Jeg tenker jo ikke på sånne mentale ting som sykdom.»

6 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg diskutere resultatene for så å videre knytte resultatene ved studien opp mot den eksisterende litteratur og teorier presentert i oppgavens andre og tredje kapittel.

I denne studien er jeg ute etter å se nærmere på *begrepet* «alvorlig sykdom» og dets mening. Gjennom intervjuene, samt gjennomgang av forskning og teori blir det tydelig at *begrepet* har en betydning som innebærer sykdom med en viss alvorlighetsgrad eller sykdom som bærer et visst preg av alvorlighet. Det er blant annet gjennom disse formuleringene vi får innblikk i hva som menes med *begrepet* «alvorlig sykdom». Psykologene kan ses å vektlegge ulike deler av et felles *begrep*, og redegjør for hvilke- og hvordan slike faktorer og aspekter gir sykdom en grad- eller preg av alvorlighet. Målet med studien er ikke nødvendigvis å indentifisere hvor psykologene legger en eventuell terskel for bruk av begrepet, men nærmere sagt å identifisere faktorer og aspekter som psykologene forstår omfattes av *begrepet*, og på hvilke måter de utgjør en del av *begrepets* betydning.

6.1 Et implisitt kriterium

Studiens resultater vil kunne tilsi at psykologene ikke nødvendigvis selv har noen klar definisjon, men har, og bruker en intuitiv forståelse av begrepet. At psykologene forstår begrepet som det jeg har formulert til «et implisitt kriterium», kan underbygge argumenter for at begrepets betydning i lovverk og helsefaglig praksis fremstår vagt, slik som innsiktrapporten til Helsedirektoratet (2021) indikerer. Flere av informantene uttrykker at de i liten grad anvender begrepet eksplisitt i praksis, og anser det som noe de forholder seg til ubevisst. Likevel gir psykologene uttrykk for at de forholder seg til det de opplever omfattes av begrepet. De tar stilling til hvor alvorlig et sykdomsforløp er- eller hvorvidt sykdom omfattes av til begrepet, men forholder seg i liten grad til begrepet, helt konkret. Dette funnet vil jeg bruke som et supplerende argument som viser viktigheten av å videre utforske hva som faktisk omfattes av begrepet, og aktualiserer de videre funnene. Dette innblikket i psykologenes forståelser kan bidra til en grad av transparens ved vurderingene som gjøres ved psykologene i spesialisthelsetjenesten. Transparens ved slike vurderinger vil være et viktig bidrag mot rettferdige og likeverdige helsetjenester, som blant annet defineres som overordnede mål i den norske helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021), og verdier sentrale for en egalitær prioriteringssetting (Frankfurt, 1987)

6.2 Et uttrykk for behov, og grunnlag for rettigheter

Psykologene forstår blant annet «alvorlig sykdom» som en del av deres arbeidshverdag gjennom vurderinger av både helsefaglig og juridisk natur.

Videre redegjør psykologene for «alvorlig sykdom» gjennom å fortelle om dets betydning ved differensiering mellom pasienter. Ved å bruke en forståelse av «alvorlig sykdom» gjør psykologene en vurdering av pasientenes behov. Dette kan tyde på at «alvorlig sykdom» kan forstås som et uttrykk for behov. Begrepet ser ut til å brukes som en indikasjon på hvorvidt det er et behov, og mer spesifikt hvor behovet best kan møtes. Dette kan kanskje anses å være et åpenbart funn, da begrepet er sentralt ved prioritering i helsevesenet og helsevesenet er et organ som skal møte befolkningens behov for helsehjelp. Disse behovene kan vi eksempelvis omtale, og forstå som helsehjelpsbehov som teoretisert av Gustavsson (2014). Prinsipper for behov, og deriblant helsehjelpsbehov er til gjengjeld argumentert for best å kunne forstås som et prinsipper knyttet til Prioritarianismen og/eller Sufficentarismen (Gustavsson & Juth, 2019).

«Alvorlig sykdom» anser psykologene som et utgangspunkt for tildeling av behandling og et uttrykk for behov. Samtidig kommer det frem at et eventuelt behov for behandling også påvirker psykologenes oppfatning av hvorvidt det er snakk om «alvorlig sykdom». Det fremmer dermed videre spørsmål om hvorvidt det er et uttrykk for behandlingsbehov som forteller oss noe om «alvorlig sykdom», eller om det er «alvorlig sykdom» som forteller oss noe om behovet for behandling. Den førstnevnte forståelsen kan blant annet anses å være problematisk dersom vi ønsker å bruke begrepet for å vurdere tiltak.

Videre blir det tydelig ved resultatene at begrepet har en rettslig betydning for psykologene. Dette er ikke et overraskende funn ettersom begrepet gjør en tydelig opptreden i norsk forskrift og lovverk (Prioriteringsforskriften, 2000; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999), som presentert ved kapittel to. Psykologene forstår og erfarer slik jeg tolker det blant annet begrepet som et grunnlag for rettigheter, gjennom å forankre deres vurderinger i lovverk og forskrifter.

Et annet interessant funn er at begrepets rettslige betydning opptrer som spesielt nærliggende når psykologene omtaler behandling tilknyttet bruk av tvang. På bakgrunn av dette kan vi, i konteksten av psykisk helsevern, si at anvendelsen av begrepet kan ha en funksjon ved å både gi rettigheter i form av rett til behandling, men også frata andre rettigheter som følge av behandling. Det skal riktignok sies at behandling i form av tvang i

seg selv er en rettighet man kan ha «rett» på ved «alvorlig sykdom», og er en ressurskrevende form for behandling. Man kan eksempelvis se dette i lys av Erikssons lidelses-teori (1995), og mer spesifikt pleielidelse. Situasjoner hvor man som individ opplever inkongruens ved ens egen og helsevesenets forståelse av «alvorlig sykdom» kan det oppstå er form for pleielidelse, ved at individer opplever at de ikke får den hjelpen de trenger, samtidig som det å få behandling i form av tvang kan føre til pleielidelse som resultat av en behandling som oppleves belastende for pasienten. Som vi skal se på litt senere i kapittelet kan en ekstensjon av begrepet være lidelse, samtidig blir det tydelig at begrepets betydning potensielt kan implisere lidelse.

6.3 Omfattende funksjonsavvik

Videre viser studiens resultater, igjen ikke overraskende, at psykologene forstår funksjon og symptomer som en sentral del av begrepets betydning. Funksjon fremtrer som sentralt blant annet ved en manglende evne til å ivareta seg selv og grunnleggende behov, betydelige avvik fra en form for «normalfunksjon» samt gjennom manglende sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning.

Selvivaretagelse og grunnleggende behov kan blant annet knyttes opp mot det som beskrives av Folkehelseinstituttet som en objektiv livskvalitet (Nes, Røysamb, Eietsen, Hansen & Nilsen, 2021). Disse grunnleggende behovene og forståelsen av å ivareta én selv kommer blant annet til uttrykk hos psykologene gjennom at man ikke spiser, sover eller drikker. Dette vil omsider gi et negativt utslag på en persons objektive helsetilstand og funksjonsevne, ergo lavere objektiv livskvalitet.

Funksjon som en del av «alvorlig sykdoms» betydning kommer til uttrykk gjennom betydelige funksjonsavvik, ved å blant annet å knytte referere til funksjonsfall eller funksjonstap. Dette samsvarer med hvordan en sykdoms alvorlighetsgrad skal vurderes ved prioriteringsforskriften (2000), der risiko for funksjonstap og grad av fysisk og psykisk funksjonstap står sentralt. Funnene fra Zimmermann, Morgan og Stanton (2018) viser også at endring i funksjon var sentralt for «alvorlighets»-definisjonene som fantes i DSM-5 og psykiatrisk forskning. Dette tyder på at psykologene til en viss grad har en avviksbasert sykdomsforståelse, der sykdom kan forstås gjennom funksjons-avvik (Hofmann, 2014). Et viktig aspekt ved psykologenes redegjørelser er at de presiserer at dette må evalueres ut ifra en normert funksjon. Flere av psykologene forteller at de anser denne normerte funksjonen å være forholdsvis individspesifikk, og at det ved psykiske lidelser ikke kan måles ut ifra

eksempelvis en overordnet funksjonsnorm. Vi som individer har forskjellige utgangspunkt som et eventuelt funksjonstap må ses relativt til, for å kunne identifisere «alvorlig sykdom». Dette kan knyttes opp mot Barra et al.'s (2020) problemstilling rundt hvorvidt «individual desires» bør være en del av en forståelse av alvorlighet. En av deltakerne uttrykker blant annet at det som kan anses å være dårlig sosial fungering ikke nødvendigvis er nedsatt funksjon, det er avhengig av hvordan personen vanligvis fungerer. Har man ikke på et tidligere tidspunkt hatt, samt heller ikke ambisjoner og ønske om å ha et større sosialt nettverk, vil det ikke være å anse som et funksjonsavvik. Begrepet «vanligvis», og en individbasert funksjonsnorm, kan man argumentere for at delvis vil kunne gjøres rede for i form av «individual desires» i kombinasjon med eksemplvis livskvalitet som både omfatter de subjektive og objektive delene som utgjør begrepets betydning.

Ved psykiske lidelser som først og fremst kommer formidles gjennom menneskers adferd og språk, vil imidlertid denne individbaserte funksjonsnormen måtte uttrykkes ved pasienten, og i mange tilfeller gjennom deres sykdomsopplevelse. Da virkelighetsoppfatning og sykdomsinnsikt kommer frem som viktige aspekter ved redegjørelser rundt funksjon og symptomer, kan man argumentere for at det ikke alltid finnes en sykdomsopplevelse tilgjengelig som informasjonskilde. Det kommer blant annet frem ved resultatene at journaler, komponentopplysninger og informasjon fra pårørende er viktige opplysninger psykologene bruker i dette tilfellet. Til tross for at psykologene virker å inkludere aspekter ved sykdom og sykdomsopplevelser ved deres vurderinger av «alvorlig sykdom», blir det tydelig gjennom funnene at psykologene erfarer at «alvorlig sykdom» ikke nødvendigvis impliserer en sykdomsopplevelse.

Basert på dette funnet kan man begrunne et argument imot Barra et al.'s (2020) spørsmål om hvorvidt «subjective wellbeing» konsekvent kan inkluderes ved en forståelse av «alvorlig sykdom», i en kontekst av psykisk helsevern. Der en høy subjektiv livskvalitet (FHI, 2021) ikke nødvendigvis kan brukes som indikasjon på fravær av «alvorlig sykdom». Kanskje vil man ved dette punktet kunne argumentere for at en betydelig inkongruens ved objektiv og subjektiv livskvalitet, subjektiv og objektiv wellbeing vil kunne være en indikator som kan si oss noe om alvorlighet ved sykdom innenfor psykiatrien. Samtidig vil man i den forbindelse måtte ta stilling til hvorvidt en inkongruens begge veier, kan si oss det samme. Høy subjektiv livskvalitet/wellbeing kombinert med en lav objektiv livskvalitet/wellbeing kan tyde på liten sykdomsinnsikt og potensielt manglende virkelighetsoppfatning, ergo en indikasjon på «alvorlig sykdom». Lav subjektiv livskvalitet/wellbeing som sameksisterer med en god objektiv livskvalitet/wellbeing, kan for øvrig også argumenteres for tyde på manglende

sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning, men vil vi fortsatt kunne anse det som «alvorlig sykdom»? Dette gjør at vi blir sittende igjen med spørsmålet som stilles ved artikkelen til Barra og hans kollegaer (2020) ved hva forholdet mellom «alvorlighet» og «subjektiv wellbeing», og kanskje bør være.

6.4 En fare og belastning for individ og omgivelser

Videre viser resultatene til at psykologene blant annet forstår «alvorlig sykdom» som en fare og belastning for individer og omgivelsene. Dette gjennom temaer som død og lidelse, samt ved å attribuere et risiko- og faremoment til «alvorlighet».

Lidelse kommer frem som tema ved flere av psykologenes redegjørelser. Dette kommer til uttrykk ved at de beskriver et individs opplevelse i form av subjektiv lidelse, som igjen kan anses å være en del av pasientens sykdomsopplevelse. Informantene beskriver dette ved å bruke en rekke forskjellige uttrykk som kan forstås som lidelse, blant annet utenforskap, vansker, ubehag og smerter. Noen av disse uttrykkene for lidelse kan eksempelvis knyttes opp mot en sykdomsopplevelse av hjemløshet. Der man opplever lidelse i form av hjemløshet ved at man har vansker med å skulle fungere i det som er ens hverdag, og utenforskap i form av at man ikke lengre strekker til og fungerer i situasjoner og settinger som var sentrale deler av ens liv. Lidelse som et aspekt ved en forståelse av «alvorlighet» samsvarer også med både det svenske rammeverket for vurdering av alvorlighet, samtidig som det kommer frem ved prioriteringsforskriften (2000) gjennom uttrykk som smerter, samt psykisk og fysisk ubehag. Eriksson (1995) lidelses-teori kan blant annet begrunne viktigheten av lidelse som et aspekt ved prioriteringskriteriet «alvorlig sykdom». Dette da hun beskriver lidelse som en tilstand som vil kunne utslette et menneske psykisk og omsider fysisk, ved vedvarende lidelse og mangel på forsoning. Tilbud om behandling og helsepersonells imøtekommelse av lidelsen, kan blant annet anses som å bidra mot den lidendes forsoning, og gi herfra gi lidelsen mening.

Nært forestående død (Barra et al., 2020), samt fare for prematur død og tid til eventuell død (Einhorn et al., 1995) er som presentert i teorikapitlet, elementer som fremtrer ved en forståelse av «alvorlighet». En fare for prematur død, kan blant annet indentifiseres ved psykologenes redegjørelser ved meningen av begrepet «alvorlig sykdom». En av deltakerne presiserer blant annet at hen anser «alvorlig sykdom» å være sykdom der man «dør før man skal». Temaet død opptrer blant psykologene blant annet ved beskrivelser av suicidal adferd, manglende konsekvenstenkning eller impuls kontroll.

Det beskrives blant annet at slik atferd, som utgjør en betydelig forhøyelse i risiko for fatale utfall, ikke nødvendigvis bunner i et faktisk ønske om å dø. Man kan ved disse refleksjonene argumentere for at «individual desires» som problematisert av Barra et al. (2020) kan være et element ved noen av psykologenes forståelser av «alvorlig sykdom». Dette ved at den alvorlige sykdommen innebærer adferd som bevisst eller ubevisst utgjør en forhøyet risiko for pasientens liv, men som ikke faktisk bunner i et ønske om å dø. Et par av deltakerne forklarer blant annet at dette kan være strategi for å unnsnippe psykisk smerte eller yter en funksjon ved et kontrollbehov eller mestringsfølelse ved alvorlige spiseforstyrrelser. Man kan imidlertid problematisere dette videre ved at man vil kunne møte på utfordringer ved å skulle ta stilling til hva som er et menneskes individuelle ønsker, og som en tredjeperson skulle skille hva som er et ønske om å dø og hva som er «mestringsstrategi». Kan man for eksempel i alle tilfeller ta redegjørelser fra mennesker som er sterkt preget av psykiske lidelser som et riktig bilde på deres «individual desires»? Om ikke, hvem skal så kunne avdekke det – og vil det på denne måten kunne reflektere et enkeltmenneskes «individual desires»? På den andre siden vil man kanskje kunne si at et ønske om å dø, er synonymt med et symptom ved sykdom, og på den måten ikke utgjør en del av et menneskes «individual desires».

Hvorvidt død som følge av ukritisk eller suicidal adferd kan vurderes å være nært forestående eller ikke vil jeg videre ville argumentere for å være utfordrende. «Fare for» og «risiko» fremtrer blant annet som nøkkelord ved psykologenes redegjørelser. Ved psykiske lidelser finnes det i mindre grad målinger og prognoser som kan indikere hvorvidt døden er nært forestående, her vil man i større grad måtte foreta en vurdering av risiko og fare for et dødelig utfall.

Dette risiko og faremomentet knytter psykologene også opp mot tredjeparter og omgivelser. Dette blir tydelig ved tematikk som belastning, risiko, fare og død, at psykologene erfarer og forstår det slik at den alvorlige sykdommen ikke eksisterer i et vakuum. Sosial kontekst viser seg dermed som et sentralt aspekt ved psykologenes forståelser. Som Barra et al. (2020) hypotetiserer, beskriver psykologene sykdom som mer alvorlig dersom den i stor grad belaster eller utgjør en fare for andre mennesker. Det som imidlertid ikke blir belyst gjennom studiens resultater er hvorvidt sosial kontekst i form av støtte og omsorg fra personer rundt en pasient kan bidra til en vurdering av lavere alvorlighetsgrad.

6.5 Den dynamiske alvorligheten

Som en gjennomgående tematikk ved psykologenes redegjørelser ved «alvorlig sykdom» kommer «alvorlighet» til uttrykk som et dynamisk fenomen. Dette på forskjellige vis.

Det kommer frem ved resultatene at psykologene erfarer at begrepets betydning kan være vanskelig å objektivisere og kvantifisere, og omtaler blant annet dets tilknyttede vurderinger som en kvalifisert subjektiv vurdering. Dette kan også anses å komme til uttrykk gjennom at informantene forteller at de i mindre grad bruker screeningverktøy og manualer. Informant 3 uttrykker at hen observerer en utvikling av endemiske kulturer, der begrepet brukes og forstås på ulike måter. Informantene forteller imidlertid at de diskuterer begrepets omfang og mening med andre, for å inkludere flere perspektiver ved deres vurderinger. Dette funnet kan indikere at psykologene erfarer at begrepet varierer i omfang og mening der form da dette kan variere noe fra person til person, og mellom fagdisipliner. Dette sammenfaller også med en sosialkonstruktivistisk forståelse av sykdom, der vår oppfatning av sykdom kan ses endre seg med sosiale og kulturelle forhold (Hofmann, 2014). Kanskje kan dette indikere at det vil være nyttig med fag- og diagnosespesifikke definisjoner og forståelser av «Alvorlighet», slik som Zimmerman, Morgan og Stanton(2018) hypotetiserte i deres artikkel. Man kan også tolke det som et ytterligere argument for at begrepet behøver klargjøring. Man kan imidlertid, ved resultatene, se at psykologene gjennom sine redegjørelser uttrykker et mål om å kalibrere seg og andre for hva som favnes av begrepet «alvorlig sykdom». Dette gir et inntrykk av at psykologene ser en verdi i at begrepet klargjøres, betyr og omfatter det samme ved deres fagfelt, og ved dette gjøre vurderinger som bidrar til likeverd i helsetjenesten.

Videre forteller informantene om tidsvariasjoner ved «alvorlig sykdom», og presiserer at alvorlighet ved sykdom er noe som fluktuerer og ikke kan anses som en stabil tilstand. Det presiseres ved en av informantene at alvorlighet ved sykdom kan endre seg ganske dramatisk på kort tid. Det blir tydelig ved resultatene at kvaliteten i hvordan mennesket rammes og konteksten de rammes i er viktige momenter for å vurdere en sykdoms alvorlighetsgrad. Informant 2 forteller som presentert i resultatene at sykdom og diagnoser kan fortelle oss noe om hvordan vi skal behandle sykdom, men en opplevelse av alvorlighet er underordnet hva sykdommen innebærer og impliserer. Samtlige informanter forteller også på sine måter at de i stor grad ikke bruker sykdom som begrep ved deres felt. Noen presiserer at det i mindre grad er fastsatte sykdomskategorier, og at deres oppfatning av sykdom er mer sammensatt en hva begrepet skulle kunne gi uttrykk for. Andre informanter presiserer at de i hovedsak bruker psykiske lidelser, og psykologiske fenomener som begrep. Dette vil kanskje kunne indikere at

psykologene i mindre grad forholder seg til «alvorlighet» gjennom en forståelse av «Disease Severity», men heller forstår det i form av «Condition severity» slik Sandman og Hofmann (2018) beskriver.

Ko-morbiditet og multi-morbiditet er blant annet vist å være særs relevant ved psykiske lidelser (Jacobi et al., 2015), og nevnes noen av informantene som relevant for vurderinger rundt alvorlighet. Dette kan være et eksempel på hvor konteksten man rammes i er av betydning, der man rammes av ytterligere lidelse eller plager i en kontekst av allerede eksisterende lidelse vil det ved dette perspektivet medføre en økt grad av alvorlighet. Ved psykiske lidelsers multimorbide tendens, underbygget av psykologenes beskrivelser av psykiske lidelser sammensatthet og mindre distinktive natur vil man også kunne tolke det slik at en «holistisk alvorlighetsforståelse» kan være mer nærliggende psykologenes forståelser.

6.5 Studiens vitenskapelighet: pålitelighet og gyldighet

Dette delkapittelet, i kombinasjon med metodekapittelet, er et bidrag til å redegjøre for studiens pålitelighet og gyldighet. Gjennom å gi leseren innsyn i prosessene i- og rundt selve studien sikter jeg mot å gjøre min tilnærming så transparent som mulig, slik at leseren selv kan gjøre en vurdering rundt forskningens troverdighet (Brinkmann & Kvaale, 2015).

Det skal likevel nevnes at det ikke er absolutt alt ved en forskningsprosess som vil kunne la seg presentere i form av et metodekapittel. Eksempelvis vil jeg aldri kunne redegjøre for alt av tankeprosesser som ligger bak en analyse. Jeg har imidlertid forsøkt å tilstrebe en oppnåelig grad av transparens ved å begrunne mine valg grundig og forankre resultatene i empirien. Alt av intervju spørsmål og oppfølgingsspørsmål vil heller ikke kunne redegjøres for i oppgaven. Intervjuene hadde en semi-strukturerte natur hvor oppfølgingsspørsmålene og intervjuets utvikling i stor grad varierte fra intervju til intervju. Jeg var imidlertid spesielt oppmerksom på å unngå å stille ledende spørsmål, da det ville kunne påvirke svarene jeg fikk. Dette var blant annet et tiltak på å tilstrebe pålitelighet ved meg som intervjuer ved at informantene da ikke ville føle seg ledet til å svare noe annet enn de ville ha gjort ved en annen intervjuer (Brinkmann & Kvaale, 2015).

Et annet bidrag mot å underbygge studiens gyldighet er å praktisere *refleksiv objektivitet*, dette gjøres eksempelvis gjennom dette kapittelet. Dette ved at jeg som forsker har reflektert over mitt eget bidrag ved produksjonen av kunnskap (Brinkmann & Kvaale, 2015). Ved å reflektere rundt min rolle og mitt bidrag har jeg også fått innsikt i fordommer og forforståelser jeg har hatt med meg inn i forskningen. Dette har jeg blant annet beskrevet i

oppgavens første kapittel 2.3 Min forforståelse, samtidig som jeg har reflektert rundt dette fortløpende underveis i forskningen.

Til forskjell fra kvantitativ forskning med objektivitet som ideal i form av frihet fra ensidighet (Brinkmann & Kvaale, 2015), spiller jeg som forsker en betydelig rolle i denne kvalitative studien. Dette gjør at resultatene ved studien ikke vil være repeterbare på samme måte man ville forvente seg ved kvantitativ studie. Jeg som forsker, har min individuelle påvirkning ved de forskjellige delene av studien. Dette impliserer likevel ikke at mine resultater er ugyldige. Mine funn er produktet av min analyse og fortolkning, en annen forsker vil imidlertid kunne analysere frem andre resultater. Ved kvalitativ forskning finnes det flere gyldige versjoner av kunnskap, som bidrar til den kvalitative forskningens mål om å utnytte mangfoldet (Malterud, 2017). Funnenes gjenkjennelighet i tidligere forskning og litteratur bidrar også til denne studiens gyldighet.

Videre er deler av studiens analyseprosess, gjennom diskusjon og refleksjon rundt kode-grupperinger gjort i samråd med en ekstern part, i form av min veileder. Dette kan bidra til en grad av forskervalidering, hvor mine tolkninger og resultater har blitt utfordret underveis i forskningsprosessen.

En studies gyldighet kan også påvirkes av resultatenes overførbarhet, hvorvidt resultatene gir mening utover seg selv (Malterud, 2017). Resultatet ved denne studien er kontekstuel, og vil ikke automatisk gi meg grunnlag for å trekke konklusjoner i form av generalisering eller sammenligning med kunnskap i en annen kontekst. Fortolkningen i kvalitative studier gir imidlertid en forutsetning for overførbarhet i form av *analytisk generalisering*. Dette innebærer at funnene kan være anvisende for lignende situasjoner (Brinkmann & Kvaale, 2015). Spesifikt for denne studien vil dette innebære at funnene til en viss grad vil kunne være gjenkjennelige for andre psykologer og annet helsepersonell, kanskje hovedsakelig i en kontekst av psykisk helsevern. Kunnskap rundt psykologenes forståelser og erfaringer med begrepet «alvorlig sykdom», vil på denne måten kunne gi en innsikt i hvordan begrepet forstås og erfares blant helsepersonell.

6.6 Oppsummering og avsluttende betraktninger

Denne studien har bidratt med et innblikk i hvordan psykologer i Spesialisthelsetjenesten forstår og reflekterer rundt «alvorlig sykdom». I sin forståelse av «Alvorlig sykdom» vektlegger psykologene blant annet omfattende funksjonsavvik relativt til en individbasert funksjonsnorm, og forstår begrepet som en fare og belastning for individ og omgivelser. Begrepet har også en rettslig betydning for psykologene, og utgjør en sentral del av deres faglige vurderinger. Videre blir det tydelig at deres forståelse av «alvorlig sykdom» er noe de erfarer er en implisitt del av deres arbeid, og at begrepets mening bærer preg av alvorlighet som et dynamisk fenomen.

Studien byr på en rekke funn, som kan både kan fortelle oss noe om begrepets innhold, presenterer dets komplekse betydning, samt fremhever videre problemstillinger ved forståelser av begrepet. Gjennom studien kan man blant annet se at psykologenes forståelser til en viss grad aktualiserer problemstillingene som ytres ved Barra et al. (2020) artikkel.

Til tross for at vi med utgangspunkt i denne studien på generelt grunnlag ikke vil kunne etablere hva «alvorlig sykdom» er eller bør være, har denne studien gitt oss nyttig kunnskap om hvordan «alvorlig sykdom» forstås av en viktig gruppe fagpersonell. Vel så viktig har resultatene ved denne studien vist oss flerfoldigheten og kompleksiteten av dette begrepets innhold og ekstensjoner. Til gjengjeld rettferdiggjør og aktualiserer disse funnene en innstendig oppfordring om å videre utforske og undersøke dette begrepet i fremtidig forskning. Implikasjoner ved forskning, slik som dette, vil kunne hente frem kunnskap som igjen vil kunne hjelpe oss på vei til et enda mer verdig, rettferdig og effektivt helsevesen.

7 Referanser

- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social science & medicine (1982)*, 66(1), 182–188.
- Barra, M., Broqvist, M., Gustavsson, E. *et al.* (2020). Severity as a Priority Setting Criterion: Setting a Challenging Research Agenda. *Health Care Anal* , 28, 25–44.
- Blankholm, A., Sandvik, E., Løseth, B., Magnussen, J., Kjellevold, A., Schou, P., et al. (2018). Det viktigste først - Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansiert tannhelsetjenester. Oslo, Norway: Helse- og Omsorgsdepartementet (p. 148). (Norges offentlige utredninger). Report No.: 2018:16.
- Brinkmann, S. & Kvaale, S. (2008). Det kvalitative forskningsintervju, 3rd edition, Oslo:Gyldendal akademisk
- Broqvist, M., Sandman, L., Garpenby, P., & Krevers, B. (2018). The meaning of severity - Do citizens' views correspond to a severity framework based on ethical principles for priority setting? *Health Policy*, 122(6), 630–637.
- Boorse, C. (1976). What a theory of mental health should be. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 6, 61–84.
- Einhorn, J., Andersson, I., Carlson, L., Hallerby, N., Krook, C., Lindqvist, B., et al. (1995). Vårdens svåra val. Stockholm, Sweden: Socialdepartementet (p. 255). (Statens offentliga utredningar). Rapport No.: 1995:5. Hentet fra: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/1995/03/sou-19955>
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. Oslo: Tano AS.
- Feinstein, A.R. (1990). The unit fragility index: an additional appraisal of "statistical significance" for a contrast of two proportions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(2), 201–209.

FHI (2021). Livskvalitet i Norge. (Nettdokument) Oslo: Folkehelseinstituttet. (Sist oppdatert 17. desember 2021, lest 17. november 2022). Hentet fra

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/#endringshistorikk>

FHI (2020). Psykiske lidelser hos voksne. (Nettdokument) Oslo: Folkehelseinstituttet. (Sist oppdatert 3. desember 2021, lest 17. november 2022). Hentet fra

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>

Frankfurt, H. (1987). Equality as a Moral Ideal. *Ethics*, 98(1), 21–43

Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd, Mead.

Gobbi, S., Płomecka, M. B., Ashraf, Z., Radziński, P., Neckels, R., Lazzeri, S., Dedić, A., Bakalović, A., Hrustić, L., Skórko, B., Es Haghi, S., Almazidou, K., Rodríguez-Pino, L., Alp, A. B., Jabeen, H., Waller, V., Shibli, D., Behnam, M. A., Arshad, A. H., Barańczuk-Turska, Z., ... Jawaid, A. (2020). Worsening of Preexisting Psychiatric Conditions During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in psychiatry*, 11, 581426.

Gray, N. S., O'Connor, C., Knowles, J., Pink, J., Simkiss, N. J., Williams, S. D., & Snowden, R. J. (2020). The Influence of the COVID-19 Pandemic on Mental Well-Being and Psychological Distress: Impact Upon a Single Country. *Frontiers in psychiatry*, 11, 594115.

Gustavsson, E. & Juth, N. (2019). Principles of Need and the Aggregation Thesis. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, 27(2), 77–92.

Gustavsson, E. (2019). Patients with multiple needs for healthcare and priority to the worse off. *Bioethics*, 33(2), 261–6.

Gustavsson, E. (2014). From Needs to Health Care Needs. *Health Care Analysis*, 22(1), 22–35.

Hargie, O. (2011). *Skilled Interpersonal Communication: Research, theory and practice*. 5th Edition, London: Routledge.

Helsedirektoratet (2022). Sterk kostnadsvekst for spesialisthelsetjenesten under pandemien [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 22. september 2022, lest 15. november 2022). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/sterk-kostnadsvekst-for-spesialisthelsetjenesten-under-pandemien>

Helsedirektoratet (2021). Psykisk helsearbeid for barn og unge - en innsiktsrapport [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/psykisk-helsearbeid-for-barn-og-unge>

Helse- og omsorgsdepartementet (2021). Meld. St. 38 (2020–2021): Nytte, ressurs og alvorlighet— Prioritering i helse- og omsorgstjenesten. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-38-20202021/id2862026/?ch=4#:~:text=26%20\(1999-2000\)%20Om,med%20de%20svakest%20stilte%20sentral](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-38-20202021/id2862026/?ch=4#:~:text=26%20(1999-2000)%20Om,med%20de%20svakest%20stilte%20sentral)

Helse- og omsorgsdepartementet (2014). Grunnstruktur i helsetjenesten. (Nettdokument) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. (sist faglig oppdatert 30. Oktober 2014, lest 2. november 2022). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/grunnstrukturen-i-helsetjenesten/id227440/>

Hoffart, A., Johnson, S. U. & Ebrahimi, O. V., (2020). Loneliness and Social Distancing During the COVID-19 Pandemic: Risk Factors and Associations With Psychopathology. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1-9.

Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal

Jacobi, F., Hofler, M., Strehle, J., Mack, S., Gerschler, A., Scholl, L., . . . Wittchen, H. U. (2015). Twelve-months prevalence of mental disorders in the German Health Interview and Examination Survey for Adults - Mental Health Module (DEGS1-MH): a methodological addendum and correction. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24(4), 305-313

- Lønning, I., Asbøll, E., Berge, T. E., Evensen, Å. R., Grund, J., Gunbjørud, A. B., et al. (1987). Retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. (p. 108). Oslo, Norway: Sosialdepartementet. (Norges offentlige utredninger). Report No.: 1987:23.
- Lønning, I., Album, D., Benkow, J., Brofoss, K., Brundtland, G., Buttedahl, A., et al. (1997). Prioritering på ny - Gjennomgang av retningslinjer for prioriteringer innen norsk helsetjeneste. (p. 225). Oslo, Norway: Sosial- og helsedepartementet. (Norges offentlige utredninger). Report No.: 1997:18.
- Magnussen, J., Aaserud, M., Granaas, T., Magelssen, M., Syse, A., Celius, E. G., et al. (2015). På ramme alvor - Alvorlighet og prioritering. Department of Health (p. 71). English summary available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/d5da48ca5d1a4b128c72fc5daa3b4fd8/summary_the_magnussen_report_on_severity.pdf.
- Maloney C. J. (1980). Disease Severity Index. *Proceedings of the Annual Symposium on Computer Application in Medical Care*, 2, 703–712.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2012; 40: 795-805.
- Malterud, K. (2013). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norheim, O. F., Allgott, B., Aschim, B., Førde, R., Gjøl, G. K., Gundersen, T., et al. (2014). Åpent og rettferdig - Prioriteringer i helsetjenesten. Oslo, Norway: Helse- og Omsorgsdepartementet (p. 219). (Norges offentlige utredninger). Report No.: 2014:12. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/>.
- Parfit, D. (1991). Equality or Priority: The Lindley Lecture, The university of Kansas. Hentet fra <http://www.stafforini.com/docs/Parfit%20-%20Equality%20or%20priority.pdf>

- Prioriteringsforskriften (2000). *Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd*. FOR-2000-12-01-1208. Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1208>
- Rashidi, K. (2020, 19. Desember). Er du bare litt psykisk syk? Da håper jeg du har penger. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/aPGRbd/er-du-bare-litt-psykisk-syk-da-haaper-jeg-du-har-penger>
- Regjeringen. (1996). Prioriteringar inom hälso- och sjukvården Proposition. Riks- dagen. 1996/97:60. Hentet fra https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso-och-sjukvarden_GK0360/html.
- Robberstad, B. (2009). QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting?. *Norsk Epidemiologi*, 15(2).
- Robberstad B. (2015). Age and severity. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 135(15), 1376–1378.
- Sandman, L., & Hofmann, B. (2018). Why We Don't Need "Unmet Needs"! On the Concepts of Unmet Need and Severity in Health-Care Priority Setting. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, 27(1), 26–44.
- Sen, A. (1979). Utilitarianism and Welfarism. *The Journal of Philosophy*, 76(9), 463–489.
- Shah, K. K., Tsuchiya, A., & Wailoo, A. J. (2018). Valuing health at the end of life: A review of stated preference studies in the social sciences literature. *Social Science and Medicine*, 204, 39–50.
- Sharp, D. & Millum, J. (2018). Prioritarianism for global health investments: identifying the worst off. *J Appl Philos*, 35(1), 112–32.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* LOV-1999-07-02-61. Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>

Tolich, M. (2004). Internal Confidentiality: When Confidentiality Assurances Fail Relational Informants. *Qualitative Sociology*, 27, 101–106.

UKOM, (2022). To år med pandemi – status for det psykiske helsetilbudet til barn og unge. (Nettdokument) Oslo: Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten. (sist faglig oppdatert 24. Mars 2022, lest 17. November 2022). Hentet fra <https://ukom.no/rapporter/to-ar-med-pandemi--status-for-det-psykiske-helsetilbudet-til-barn-og-unge/bakgrunn>

Wetteland, B. D. (2020, 21. Desember). Kaveh Rashidi svartmaler offentlig psykisk helsevern. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/oAM4JB/kaveh-rashidi-svartmaler-offentlig-psykisk-helsevern>

Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in theory and method*. Berkshire: Open University Press. 3. Rev.ed.

Zimmerman, M., Morgan, T. A., & Stanton, K. (2018). The severity of psychiatric disorders. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 17(3), 258–275.

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1: Intervjuguide

<p><u>Oppvarmingsspørsmål</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Jobbtittel/Stilling • Hvor lenge har du jobbet som psykolog? • Hva er dine ansvarsområder og arbeidsoppgaver? • Hvordan ser en arbeidsdag ut for deg? 	
<p><u>Refleksjonsspørsmål</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hva legger du i begrepet «Alvorlighet»? 	<p><i>Hvilke assosiasjoner får du? Hva betyr det? Eksempler?</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Hva legger du i begrepet «Alvorlig sykdom»? 	<p><i>Hvilke assosiasjoner får du? Hva betyr det? Eksempler?</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du komme med noen eksempler på noe som kan betegnes som «Alvorlig sykdom»? 	<p><i>Hva kjennetegner disse tilstandene/eksemplene? Hva er det ved dette som gir uttrykk for alvorlighet? Finnes det sykdom som ikke er alvorlig/lite alvorlig? Hva kjennetegner disse? Hva gjør at disse tilstandene ikke i like stor grad gir et uttrykk for alvorlighet?</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Når vil du anse sykdom som alvorlig? 	<p><i>Hvorfor? Finnes det noen indikatorer/tegn? Hvilke og hvorfor? Når er det eventuelt ikke alvorlig?</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Kan du tenke deg noen måter en sykdoms «alvorlighet» vil kunne endre seg? 	<p><i>Eksempler? Hvordan? Hvorfor? Når? Spesifikke situasjoner (fysisk, sosialt etc)?</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken betydning har begrepet for deg i din arbeidshverdag/ for deg som psykolog? 	<p><i>Bruker du det? Hvordan bruker du det? Hvor brukes det? Bruker andre det? Avgjørende for beslutninger? Hvordan virker det? Hvilke beslutningstyper påvirker det? Når/hvor bruker du det?</i></p>

<u>Avrundingspørsmål</u>	<ul style="list-style-type: none">• Avrunding: Er det noe mer du vil legge til/ noe annet du vil ta opp/spørre om?	
---------------------------------	--	--

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt: *Psykologer i Spesialisthelsetjenestens forståelse og erfaring med begrepet «Alvorlig sykdom»*

Du er invitert til å ta del i studien «Psykologer i Spesialisthelsetjenestens forståelse og erfaring med begrepet Alvorlig sykdom». I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi ønsker gjennom dette prosjektet å undersøke hvordan psykologer i Spesialisthelsetjenesten forstår og erfarer begrepet «Alvorlig sykdom». Begrepet er fremtredende i lovverk og forskrifter relatert til prioritering i helsetjenesten, og er spesielt interessant da begrepet erfares som vagt og vanskelig å operasjonalisere. Prosjektet vil kunne bidra mot videre klargjøring av begrepet og dermed ha betydning for både teori og praksis. Det mangler per nå studier som undersøker «Alvorlig sykdom»- begrepet spesifikt i relasjon til psykisk sykdom og ytere av psykiske helsetjenester. Vi ønsker dermed kaste lys på hvilke dimensjoner og aspekter som er fremtredende i psykologers forståelser og erfaringer ved begrepet. Prosjektet er en masteroppgave ved Institutt for Helse og Samfunn ved Universitetet i Oslo.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du er blitt forespurt om å delta da vi ønsker å intervju psykologer/psykologspesialister ved Spesialisthelsetjenesten, med arbeidssted i Oslo kommune. Deltakeren må ha arbeidsavtale eller offentlig refusjons-avtale med spesialisthelsetjenesten i det regionale helseforetaket Helse Sør-Øst.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i studien består av én del, dette innebærer deltakelse i et dybdeintervju på ca. 30-60 minutter. Dersom du velger å delta i prosjektet, vil du bl.a. bli stilt spørsmål om hva du legger i begrepet «Alvorlig sykdom», og vil bli bedt om å komme med eksempler på dette og kjennetegn ved slike tilstander. Du vil i tillegg bli spurt om hvilken betydning begrepet «Alvorlig sykdom» har for deg i din arbeidshverdag, og for deg som psykolog. For å registrere opplysningene som kommer frem ved intervjuet vil det gjøres lydopptak, samt tas enkle notater.

Det er frivillig å delta

Deltakelse i studien er frivillig. Du har til et hvert tidspunkt mulighet til å trekke deg fra studien, uten å måtte grunngi dette. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli

slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er kun prosjektansvarlig/veileder og masterstudent som vil ha tilgang til opplysningene. Navnet og kontaktopplysningene dine vil erstattes med et nummer eller alternativt navn som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil lagres gjennom Tjenester for Sensitive Data (TSD).

Resultatene fra studien og den ferdigstilte forskningsartikkelen vil publiseres gjennom UiO's DUO vitenarkiv. Du vil ikke kunne gjenkjennes gjennom publikasjonen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er Desember 2022. Lydopptak med personidentifiserende opplysninger vil bli slettet ved prosjektets slutt.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene

å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende

å få slettet personopplysninger om deg

å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Universitetet i Oslo v/professor Bjørn Hofmann (veileder/prosjektansvarlig) på mail:

b.m.hofmann@medisin.uio.no eller tlf: 22844645

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personvertjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Bjørn Hofmann
(Veileder/prosjektansvarlig)

Hanne Selvåg Holtan
(Masterstudent)



Samtykkeerklæring

Jeg har lest og forstått informasjonen over, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker herved til å delta i intervjuet.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

Sted og Dato

Signatur

8.3 Vedlegg 3: Kondensater og nøkkel-sitater

Kodegruppe	Undergruppe	Kondensat	Nøkkel-sitat
Helsefaglig og juridisk praksis	Sortering og prioritering	<i>Ved inntaksarbeid og henvisning til riktig behandlingsnivå er det å forstå grad av alvorlighet styrende for prioritering. Det blir en slags sorteringsøvelse, vurdere hvor pasienten vil få best mulig behandling på riktig nivå og best utsikt til bedring. Mest mulig helse for penga. Det handler om hva jeg mener pasienten skal få eller ikke få, det påvirker mitt liv i liten grad om pasienten får behandling eller ikke, men det er en jobb jeg tar seriøst. Det skal være til pasientens beste. Det kan være ganske krevende, men også givende, da min opplevelse av alvorlighetsgrad påvirker tiltakene som iverksettes, som har betydning for hvordan det går med pasienten. I disse settingene mener jeg pasientrettigheter er kjempeviktig.</i>	«Det har liten praktisk betydning når jeg snakker med pasienter, men det har veldig stor praktisk betydning når jeg skal henviser til riktig behandlingsnivå»
	Lovanvendelse og tvang	<i>Det har en rettslig betydning, i den forstand at jeg skal utføre forsvarlig helsehjelp. Det handler mye om lovanvendelse og legitimering av tvangsbruk. Det skal vurderes i forhold til lovteksten, og det gjenspeiler seg i lovparagrafene man bruker til å understøtte vurderinger. Man kan havne under et lovverk hvor man får rettigheter som kan bidra til å hjelpe, men det kan også være belastende for den som blir utsatt for tvang fordi det griper inn på veldig fundamentale områder i en persons liv som autonomi og selvfølelse. Det gir ganske mye makt. Lovverket gir oss et handlingsrom, der pasienten har mulighet til å etterprøve vår anvendelse. Jeg synes mange av disse uenighetene ofte løses på et for lavt nivå, som skaper lite saker til presedens.</i>	«Det har jo en rettslig betydning, i den forstand at jeg skal utføre forsvarlig helsehjelp»
	Implisitt kriterium	<i>Jeg tror ikke det er noe jeg forholder meg til aktivt og bevisst. Det ligger som et slags grunnpremiss, fordi den selekterte gruppa jeg jobber med ofte har en alvorlig lidelse. Det er det som blir «normalspekteret». Likevel, hvis man jobber i spesialisthelsetjenesten vil man jo absolutt indirekte gjøre vurderinger og ta beslutninger basert på en opplevelse av alvorlighet.</i>	«Jeg tror ikke det er noe jeg forholder meg sånn bevisst»

Funksjon og symptomer	Selvivaretagelse og grunnleggende behov	<p><i>Den grad man er i stand til å ta vare på seg selv og ta ansvar for sin egen situasjon. Hvis man ikke er i stand til å ivareta hygiene, næringsinntak, bolig, relasjoner, arbeidsforhold, helse generelt, vil det ha utslag på flere viktige grunnpilarer i livet. Slutter man å spise, sove og drikke, så ender man jo opp i en somatisk tilstand. Så er det jo sosioøkonomiske forhold som kan spille inn, dårlig økonomi, boforhold, lite familier støtte og nettverk som kan bidra til en grad av alvorlighet. Hele Maslows hierarki på minus.</i></p>	«Du har mista kontakten med nettverk, da har du mistet kontakten med virkeligheten kanskje, altså hele Maslows hierarki er på minus, sånn at det ikke er noe..du tar ikke vare på deg selv på noen av områdene til Maslow liksom. Da har du gått til grunne.»
	Endring i funksjon og væremåte	<p><i>Jeg tenker på funksjonsfall, i den forstand at man ikke er i stand til å leve livet sitt sånn som man forventes eller selv ønsker å kunne leve. Det å miste muligheten og evnen til å gjøre ting. Hvordan det påvirker funksjon er essensielt. Når det går utover daglig fungering, relasjoner til andre mennesker eller det oppstår truende atferd anklager og ordensforstyrrelser som vanligvis ikke er til stede. Det å ikke kunne forme og opprettholde sosiale relasjoner er ikke nødvendigvis alvorlig, det kommer an på hvordan man fungerer til vanlig. Det kan være vanskelig å vurdere når det er konstant dårlige situasjoner rundt en person over tid, da må vi stille oss spørsmålet: er det noe som er annerledes, er det noe som er verre? Veldig endret oppførsel er ofte et veldig dårlig tegn. Journalopplysninger, komponentopplysninger og informasjon fra pårørende er dermed ekstremt viktige for å kunne foreta en vurdering.</i></p>	«Veldig endret oppførsel, ofte et j**la dårlig tegn»
	Sykdomsinnsikt og virkelighetsoppfatning	<p><i>Når pasientene ikke selv forstår at de er syke, og kan være til fare for seg selv og andre da blir det mer alvorlig for meg. I hvilken grad man har sykdomsinnsikt. Pasienten klarer kanskje ikke samarbeide rundt behandling. Det finnes pasienter som responderer godt på medikasjon, men av ulike grunner stopper å ta dem, det kan gi høy grad av alvorlighet ganske fort. Jeg gjør en vurdering av refleksjonsnivå og kognitive forutsetninger. Man har kanskje et tankemønster som er</i></p>	«Jeg tror jeg er veldig opptatt av hvilken opplevelse pasienten har selv av den situasjonen vedkommende er i, i hvilken grad pasienten selv ser at den situasjonen vedkommende er i er en vanskelig situasjon.»

		<p><i>nesten ugjennomtrengelig, og har en helt annen oppfatning av situasjonen enn de rundt seg. Hvis man er mindre realitetsorientert og har lavere selvinnsikt, og på en måte mistet kontakten med det vi kaller for virkeligheten og forholder seg bare til det som foregår inni sitt eget hode. En psykoselidelse kan forandre hele bevisstheten og sanseapparatet. Hvis det er noe som bare skjer hos dem, så tenker vi kanskje mer alvorlig på det?</i></p>	
Fare og belastning for individ og omgivelser	Død og lidelse	<p><i>Det er et slags utenforskap med noe alvorlig, noe som er veldig ærlig, skamfullt og vanskelig. Man sitter på en måte fast i ett eller annet, kan føle at an mister seg selv. Gjerne at man at man opplever stor subjektiv lidelse, og opplever sin situasjon som veldig forferdelig. Det er som regel mørkt, tungt, smertefullt og kan være plagsomt både for individet og de rundt. En fare for ikke å overleve samt suicidal-tematikk, som egentlig ikke handler om at man ønsker å dø. De fleste fantaserer jo om å slippe psykisk smerte fremfor å faktisk dø. Det er jo alvorlig når man kan dø av det. Sykdom der du til slutt dør, før man skal på en måte.</i></p>	«De fleste fantaserer jo om å få slippe psykisk smerte fremfor å virkelig dø.»
	Risiko- og faremoment	<p><i>Det er et faremoment med alvoret. Når det ikke bare rammer individet, men utgjør en fare for en tredjepart opplever det som mer alvorlig. Man er kanskje er ute av stand til å se konsekvensene av sine handlinger som kan føre til en irreversibel handling. Voldsrisiko kan jo være veldig alvorlig. Han blir ikke lagt inn og vurderes ikke til fare fordi han ikke har handlet på det eller gjort noe fysisk, men det er jo likevel alvorlig. De gangene jeg kjenner mest på at det er alvorlig sykdom er når pasientene er så marginale og balanserer på en grense. Det handler om å beskytte noen. Hvis man er redd for skade, så må man intervensere. Men så er det også et vanskelig skjæringspunkt mellom hva som er en ordensforstyrrelse og hva som hører hjemme under psykisk helsevern.</i></p>	«Oppfatningen i samfunnet er jo at det eventuelt skulle handle om, på en måte mer sånn fare for seg selv og andre, den type alvorlighet da. Faremomentet med alvoret.»

<p>Den dynamiske alvorligheten</p>	<p>Kvalifisert subjektiv vurdering</p>	<p><i>Jeg ser at det utvikler seg en del endemiske kulturer, som behandler begrepet veldig ulikt. Vi er ofte uenige og bruker mye tid på å kalibrere oss for hva vi mener favnes av begrepet, samt diskutere med kollegaer fra ulike fagdisipliner. Man farges av miljøene man ferdes i. Det er verken lett å kvantifisere størrelsene eller å objektivisere, det finnes ingen fasit. Det finnes konkrete screeningverktøy og manualer, men man får ikke nødvendigvis noe mer informasjon, så jeg har frigjort meg mer og mer fra det. Det blir en kvalifisert subjektiv vurdering, en kombinasjon av faglig bakgrunn og klinisk erfaring. Det er for få åpne, store diskusjoner rundt fordeler og ulemper ved begrepet.</i></p>	<p>«Det er ikke nødvendigvis noe som er så lett å objektivisere»</p>
	<p>Alvorlighetens tidsperspektiv</p>	<p><i>Det er jo ikke stabile tilstander, vi kan leve greit med det i perioder, så vil det kanskje ta overhånd i andre perioder. Rusmisbrukere kan gå inn i «bendere» som kan være alvorlig, men kan være ganske klarnet når de ikke er ruspåvirket. Jeg har tro på at det kun finnes et absolutt mindretall av livsvarige sykdommer. Jeg mener at alvorlighet, litt spissformulert, kan endre seg fra time til time. Det kroniske, om det oppleves som langvarig og konstant, kan også bidra til å gjøre en sykdom alvorlig tror jeg.</i></p>	<p>«Jeg har som hovedregel liten tro på såkalt livsvarig sykdommer av nesten noe slag. Jeg er ganske sikker på at det fins noen, men jeg tror de er et absolutt mindretall. Vertfall sånn som jeg bruker lovverket så mener jeg at alvorlighet kan være til stede en time, og i prinsippet ikke være til stede en time etterpå.»</p>
	<p>Kvalitet og kontekst</p>	<p><i>Jeg er ikke i stand å sette en konkret skillelinje mellom når noe er alvorlig sykdom eller bare sykdom. Jeg er lite tilhenger av å tenke kategorier og foretrekker å tenke lineært eller kontinuum. Klassifiseringen av alvorlighet er underordnet hva det er. Om jeg er i ferd med å dø, er det ikke mer alvorlig om det skyldes korona eller om det skyldes kols, det er like fult noe som er i ferd med å ta livet av meg. Etter å ha jobbet med en bredere gruppe pasienter er kvaliteten i hvordan de rammes blitt mer viktig. Hvis man ikke tar tak i kvaliteten, blir det egentlig litt uvesentlig. Jeg syntes begrepet ikke er beskrivende nok, og forsøker å formulere mest mulig fenomennært.</i></p>	<p>«Hvis du ikke tar tak i kvaliteten i det så blir det kanskje egentlig litt uvesentlig.»</p>