

**Christopher Le**

## **Pasientmedvirkning i praksis?**

- En studie om implementering av HLS-Q12 for systematisk vurdering av pasienters Health Literacy i norske helse- og omsorgstjenester

## **Patient Participation in Practice?**

- A Study of Implementing HLS-Q12 for Routine Patients' Health Literacy Assessment in Norwegian Health and Care Services

**MASTERRAPPORT – MPA Master of Public Administration**

**Dato: 24.04.2019**

**Veiledere:**

- Joachim Vogt Isaksen, 1.amanuensis v/ NTNU
- Kjell Sverre Pettersen, Professor v/ OsloMet

**Rapporten er konfidensiell frem til: 01.02.2020**

© Christopher Le

År: 2019

Tittel: Pasientmedvirkning i praksis?

*En studie om implementering av HLS-Q12 for systematisk vurdering av pasienters Health Literacy i norske helse- og omsorgshelsetjenester*

Christopher Le

<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/>

Trykk: NTNU Grafisk senter

# INNHOOLD

ABSTRACT	I
SAMMENDRAG	II
LISTE OVER FORKORTELSER OG AKRONYMER	III
<b>1 INTRODUKSJON</b>	<b>- 1 -</b>
1.1 RASJONALE	- 2 -
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	- 4 -
1.3 RAPPORTENS STRUKTUR OG AVGRENSNING	- 6 -
<b>2 TEORETISKE PERSPEKTIVER</b>	<b>- 7 -</b>
2.1 ASPEKTER VED HEALTH LITERACY (HL) MÅLT AV HLS-EU-Q47	- 7 -
2.2 ASPEKTER VED ORGANISATIONAL HEALTH LITERACY (OHL)	- 8 -
2.3 EN LITTERATURGJENNOMGANG	- 9 -
2.3.1 PERSPEKTIVER FRA IMPLEMENTERINGSTEORI	- 11 -
2.3.2 PERSPEKTIVER VED ULIKE TEORIER FOR IMPLEMENTERING AV OHL	- 13 -
2.3.3 PERSPEKTIVER FRA EVIDENSBASERT PRAKSIS I HELSETJENESTEN	- 14 -
<b>3 METODE</b>	<b>- 17 -</b>
3.1 STUDIEDESIGN	- 18 -
3.1.1 HVORFOR KVALITATIV FORSKNING?	- 18 -
3.1.2 HVORFOR FORMATIV FORSKNING OG EVALUERING?	- 18 -
3.1.3 ET KONSEPTUELT RAMMEVERK	- 19 -
3.1.4 REKRUTTERING OG INKLUSJONSKRITERIER	- 21 -
3.2 DATAINNSAMLING OG DATABEHANDLING	- 22 -
3.2.1 INTERVJUGUIDE, FORARBEID OG GJENNOMFØRING	- 22 -
3.2.2 DYBDEINTERVJUER	- 24 -
3.2.3 FOKUSGRUPPEINTERVJUER	- 24 -
3.2.4 DOKUMENTANALYSE	- 25 -
3.2.5 DATABEHANDLING	- 26 -
3.3 ETIKK, PERSONVERN, FORMIDLING M.M.	- 27 -
3.3.1 FORSKERENS BAKGRUNN OG ROLLE	- 27 -
3.3.2 UTVALG OG SAMMENSETNING AV RESPONDENTER	- 27 -
3.3.3 PERSONVERN	- 28 -
3.3.4 ETISKE REFLEKSJONER	- 28 -
3.3.5 FORMIDLING	- 28 -

<b>4</b>	<b>RESULTATER</b>	<b>- 29 -</b>
4.1	DAGENS SITUASJON OG BEHOV	- 29 -
4.2	POTENSIELLE HEMMENDE OG FREMMENDE FAKTORER	- 34 -
4.2.1	ORGANISATORISK KONTEKST	- 34 -
4.2.2	SOSIAL KONTEKST	- 41 -
4.2.3	FAGLIG KONTEKST	- 43 -
<b>5</b>	<b>DISKUSJON</b>	<b>- 48 -</b>
5.1	HELSEPOLITISK NIVÅ	- 49 -
5.2	HELSEFORVALTNINGSNIVÅ	- 51 -
5.3	HELSEINSTITUSJONSNIVÅ	- 53 -
5.4	HELSEPERSONELLNIVÅ	- 54 -
5.5	PASIENT/BRUKERNIVÅ	- 56 -
5.6	EN HELHETSTENKNING FOR IMPLEMENTERINGSSTRATEGIEN	- 57 -
<b>6</b>	<b>KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER</b>	<b>- 61 -</b>
6.1	KONKLUSJONER	- 61 -
6.2	ANBEFALINGER	- 62 -
6.3	IMPLIKASJONER FOR SENERE FORSKNING	- 63 -
<b>7</b>	<b>REFERANSER</b>	<b>- 64 -</b>
<b>8</b>	<b>APPENDIKS</b>	<b>- 75 -</b>
8.1	APPENDIKS I – NSD SIN VURDERING	- 75 -
8.2	APPENDIKS II – INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERE	- 77 -
8.3	APPENDIKS III - FORESPØRSEL OM REKRUTTERING	- 80 -
8.4	APPENDIKS IV – INTERVJUGUIDE, DYBDEINTERVJU	- 81 -
8.5	APPENDIKS V – INTERVJUGUIDE, FOKUSGRUPPEINTERVJU I	- 83 -
8.6	APPENDIKS VI – INTERVJUGUIDE, FOKUSGRUPPEINTERVJU II	- 85 -
8.7	APPENDIKS VII – DOKUMENTOVERSIKT	- 87 -
8.8	APPENDIKS VIII – OVERSIKT OVER TILGJENGELIGE VERKTØY FOR VURDERING AV HL	- 89 -

# LISTE OVER FIGURER OG TABELLER

**Figur 1:** Tabellen viser rammeverket som spørreskjemaet HLS-EU-Q47 bygger på (oversatt og justert av Pettersen and Jenum (2014) fra Sørensen et al. (2012) sin modell). Rammeverket består av de fire kognitive domene (I-IV) og de tre livssituasjonene (a-c). Tabellen danner en 3x4 matrise med 12 celler, og de 12 spørsmålene i HLS-Q12 er valgt ut slik at spørreskjemaet reflekterer rammeverket..... - 8 -

**Figur 2:** Konseptuelt rammeverk for situasjonsanalyse som grunnlag for utvikling av en flernivå-strategi for implementering av HLS-Q12 for systematisk vurdering av pasienters HL i helsetjenestene. .... - 21 -

**Figur 3:** "Forløpskonsept" for vurdering av pasienters HL i primær- og spesialisthelsetjenestene ..... - 58 -

**Figur 4:** Flernivå-implementeringsstrategi for innføring av systematisk vurdering av pasienters HL med bruk av måleinstrument HLS-Q12. .... - 62 -

**Tabell 1 :** Barrierer for implementering av Organizational Health Literacy hentet fra Farmanova et al. (2018). Tabellen er oversatt og justert. .... - 14 -

**Tabell 2:** Eksempler på barrierer eller hemmende faktorer for implementering av evidensbaserte tiltak i klinisk praksis. Tabellen er hentet fra Grol and Grimshaw (2003), og er oversatt og justert..... - 16 -

**Tabell 3:** Rammeverksmatrise for kategorisering av hemmende/fremmende faktorer organisert i tre kontekster, med eksempler på faktorer identifisert i litteraturen om evidensbasert praksis og OHL..... - 20 -

**Tabell 4:** En forenklet oversikt over datainnsamlingen..... - 22 -

**Tabell 5:** Hovedtema dekket i intervjuguider ..... - 23 -

**Tabell 6:** Matrise for forberedelse til kvalitativ intervju, hentet fra Le (2011) og justert. Opprinnelig kilde: Nordisk Medisin nr. 4, 1997. .... - 24 -

**Tabell 7:** Faktorer som hemmer og/eller fremmer implementering av måleinstrument for HL i helsetjenestene. Faktorene er kategorisert i tre kontekster. .... - 48 -

## Søkeord:

Helsekompetanse, Pasientmedvirkning, Brukermedvirkning, Patient Participation, Health Literacy, Organisational Health Literacy, Health-Literate Healthcare, Implementation Multilevel Strategy, Assessment Tool, Measurement Instrument, HLS-Q12

Denne siden står blankt med intensjon

# FORORD

Denne rapporten er en avsluttende rapport for studiet Master of Public Administration ved NTNU Handelshøyskolen. Forfatteren er ansvarlig for innholdet i rapporten.

Følgende sitat fra Helen Osborne (2018) beskriver hensikten med rapporten:

*"Health Literacy is bigger than any one person, profession, program, or point of view. Whatever our job or setting, we share an awareness about problems associated with miscommunication and misunderstanding. We also share a sense of advocacy and responsibility to communicate in ways that others can understand."*

Våren 2018 deltok jeg, i kraft av å være representant for helsedirektoratet, på et oppstartsmøte i regi av WHO Europeisk nettverk (M-POHL) for måling av Health Literacy i befolkningen og hos brukere av helseinstitusjoner. I den forbindelse kom jeg i kontakt med professor Kjell Sverre Pettersen v/ OsloMet (min eksterne veileder for denne studien), 1.amanuans Hanne Sjøberg Finbråten v/ Høgskolen i Innlandet og 1.amanuans Øystein Guttersrud v/ OsloMet og Universitetet i Oslo. Disse personene ble viktige for meg som inspirasjonskilder, og de har i sterk grad påvirket formuleringene av denne studiens problemstillinger.

Jeg ønsker å takke min interne veileder, 1.amanuans Joachim Vogt Isaksen for fruktbare samtaler, hans fleksibilitet og motiverende evner. En takk rettes til konstituert seksjonsleder dr. Trine Sand Kaastad ved Oslo universitetssykehus HF og avdelingsjef Else Karin Rong Kogstad ved Akershus universitetssykehus HF for deres verdifulle bistand i rekrutteringen av intervju kandidater. En stor takk til alle informantene (dere vet hvem dere er!) - uten dere ingen rapport!

En spesiell takknemlighet (du vet hvorfor, Øystein!) rettes til Øystein Guttersrud som leste korrektur og har gitt nyttige kommentarer. Og sist, men ikke minst, ønsker jeg å takke min arbeidsgiver Helsedirektoratet og avdelingsdirektør Øyvind Giæver, som har tilrettelagt min arbeidshverdag slik at det ble mulig å fullføre denne avsluttende rapporten.

Til slutt vil jeg takke min kjære, forståelsesfulle familie og venner som har stått meg nær gjennom en relativt krevende studieperiode.

Oslo, 24. April 2019

Christopher Le

Denne siden står blankt med intensjon



# ABSTRACT

**Background:** In order to meet the aim of the patients' statutory right to empowering their participation in healthcare settings, patients must get access to health information and health communication, adapted to their Health Literacy (HL) proficiency level. In designing and adapting healthcare services, the individuals' HL is an enabling key factor to empower people to make appropriate health decisions and to act in their own interest. As this study aims to develop a multilevel strategy for implementing the health literacy measurement instrument HLS-Q12 in Norwegian healthcare services, I carried out a multilevel situation analysis.

**Methodology:** This study is qualitative formative research adapting a customized conceptual framework. The data collection involved six in-depth interviews and two focus group discussions. The Interview Guides addressed enabling and challenging factors involving clinicians, administratives and governmental officials as informants. Furthermore, a simple document analysis was conducted to explore enabling and challenging factors regarding existing legislations, health policies and national initiatives.

**Findings:** Existing legislations, health policies and national initiatives within the health sector support health communication and health information adapting for individuals' HL. This study reveals that there is a need for and willingness to utilization of a standardized measurement instrument for routine patients' HL assessment in Norwegian healthcare services. Clinicians, administratives and governmental officials recognized that the patient's HL is vital for the outcome of health-related communication with health professionals. However, tight work schedules, overestimation of self-assessed ability to recognize critical communication difficulties and lack of management commitment, might hamper the implementation of the HLS-Q12 instrument in the healthcare services.

**Conclusions:** An interdisciplinary conceptual framework and flexible data collections were necessary to account for multiple interacting enabling and disabling factors. Based on the findings, a multilevel strategy for implementing the HLS-Q12 instrument in the healthcare services was developed. The strategy might be operationalized simultaneously at all levels or separately for each level in due time. To unveil sources of potential biases, threats to validity and imprecision of findings, field trials and accompanying evaluations of the strategy are warranted.

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** For å møte målet for pasienters lovbestemte rett til brukermedvirkning, må pasientene ha tilgang til helseinformasjon og kommunikasjon tilpasset deres Health Literacy nivå (HL). I utformingen og tilpasningen av helsetjenestene er individenes HL et sentralt utgangspunkt for å sette den enkelte i stand til å ta helsefremmende avgjørelser og handle med utgangspunkt i egne forkunnskaper. Da denne studien tar sikte på å utvikle en strategi for implementering av health literacy måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene, gjennomførte jeg en flernivå-situasjonsanalyse.

**Metode:** Studien bruker en kvalitativ formativ forskningsmetode med bruk av et skreddersydd konseptuelt rammeverk. Datainnsamlingen besto av seks individuelle intervjuer og to fokusgruppeintervjuer á fire informanter. Intervjuspørsmålene adresserte fremmende og hemmende faktorer på tre nivåer: klinikere, administrative og personell fra helseforvaltningen. En enkel dokumentanalyse ble utført i tillegg for å belyse strukturelle og legale rammer og forvaltningens handlingsrom for implementering av HLS-Q12 i helsetjenestene.

**Resultater:** Dagens lovverk, helsepolitikk og nasjonale satsninger i helsesektoren understøtter HL-kompetent kommunikasjon og informasjon i helsetjenestene, tilpasset individenes HL. Studien avdekker at det i helsetjenestene både er et behov for og vilje til å bruke et standardisert måleinstrument for systematisk vurdering av pasienters HL. Klinikere, administrative og forvaltningens personell erkjente at pasientenes HL er en viktig faktor for god kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter. Imidlertid, stram arbeidsplan, manglende lederforankring og helsepersonells overestimering av egen evne til å gjenkjenne kritisk kommunikasjonsvansker kan hemme implementeringen av HLS-Q12.

**Konklusjoner:** Et interdisiplinær konseptuelt rammeverk og en variert datainnsamling var viktig for å avdekke interagerende flernivå-påvirkningsfaktorer. Basert på funnene ble det utviklet en flernivå-strategi for implementering av HLS-Q12 i helsetjenestene. Strategien kan operasjonaliseres samtidig på alle nivåer eller separat for hvert nivå i rett tid. For å avdekke potensielle feilkilder, invalide og upresise funn, er utprøving og evaluering av strategien nødvendig.

## LISTE OVER FORKORTELSER OG AKRONYMER

EHI	European Health Information Initiative
FN	De forente nasjoner (Engelsk: United Nations – UN)
HL	Health Literacy Ny norsk term er under utvikling. Pr. i dag brukes termen Helsekompetanse, jf. Nasjonal strategi for helsekompetanse med foreløpig lanseringstidspunkt 9. mai 2019
HLS-EU	The European Health Literacy Survey
M-POHL	Action Network on Measuring Population and Organisational Health Literacy
Meld. St.	Stortingsmelding
NCD	Noncommunicable Diseases (Norsk: ikke-smittsomme sykdommer)
NPE	Norsk pasientskadeerstatning
OECD	The Organisation for Economic Co-operation and Development
OHL	Organisational Health Literacy Termen kan oversettes til Organisatorisk helsekompetanse
Prop 1. S	Proposisjon til Stortinget (stortingsvedtak) for vedtak som ikke er et lovvedtak, f.eks. Statsbudsjettet
RHF	Regionalt helseforetak
TB	Tildelingsbrev
WHO	World Health Organization

Denne siden står blankt med intensjon

# 1 INTRODUKSJON

Flere Stortingsmeldinger og nasjonale strategier poengterer viktigheten av å fremme helse i hele befolkningen, og de understreker observerte helseforskjeller mellom samfunnets ulike kulturelle grupper (Meld. St. 19 (2014-2015), Meld. St. 19 (2018-2019)).

Begrepet Health Literacy (HL) står sentralt både i europeiske og globale helsepolitiske strategidokumenter, slik som WHO's *Health 2020: the European policy for health and well-being* og FN's bærekraftsmål. Dette gjelder særlig de punktene som omhandler individsentrerte helse- og omsorgstjenester, livsløpsperspektivet, bærekraftig ressursutnyttelse, bekjempelse av kroniske sykdommer (NCDer), antibiotikaresistens og sosialt skapte helseforskjeller (Kickbusch et al., 2013, Meld. St. 19 (2018-2019), OECD, 2017, WHO, 2016b, WHO, 2016a).

Helsevesenet skal hjelpe individet til å mestre sin egen helsetilstand. For å nå dette målet, og oppfylle forventningene om brukerinvolvering og delt beslutningstaking, må befolkningen gis tilgang til helseinformasjon tilpasset deres HL (Meld. St. 11 (2014-2015)). Individets HL er utgangspunktet for utformingen og tilpasningen av helsetjenestene slik at den enkelte settes i stand til å fremme egen helse og følge opp behandlingen av egen sykdom. Folkehelsearbeidet må legge til grunn at "variabelen HL" har stor variasjon innad en populasjon. Det følger at folkehelsearbeidet må tilrettelegge for at individet kan ta helsefremmende avgjørelser og gjøre sykdomsforebyggende valg basert på egne forkunnskaper (Meld. St. 19 (2018-2019)).

Styrking av befolkningens HL er derfor essensielt om vi skal lykkes med å forebygge sykdom og skade, begrense helsekostnadene og utvikle effektive individtilpassete helsetjenester av høy kvalitet. Forskning viser positiv samvariasjon mellom HL og økt helsefremmende brukermedvirkning, tidlig sykdomspåvisning, sunnere kost- og levevaner, færre og kortere sykehusinnleggelses, og generelt mindre sykkelighet (Kickbusch et al., 2013). Ifølge WHO publikasjonen *Health Literacy: the solid facts* er HL en viktig helsedeterminant som i vesentlig grad påvirker helsen. Rapporten konkluderer med at graden av HL er en vesentlig prediktor for gode helseutfall, og at lav HL er en betydelig undervurdert samfunns- og helsepolitisk utfordring. Høy HL er følgelig en helsemessig styrke og ressurs hos individer og samfunn. Vi kan derfor forvente at et helsesystem som er tilpasset brukernes HL gir økte positive effekter og tilsvarende reduksjoner i helseutgiftene (ibid.).

I et høynivåmøte under FNs generalforsamling i 2014, ble medlemslandene enige om å videreutvikle, styrke og implementere strategier og handlingsplaner for å fremme helseopplæring og health literacy innenfor ulike sektorer, og da med særlig vekt på befolkningsgrupper med lav gjennomsnittlig HL (WHO, 2016a). To år senere, i 2016, ga medlemslandene sin tilslutning til WHO-erklæringen om at HL er en viktig helsedeterminant tilsvarende boligforhold, hygiene og tilgang til helsetjenester. Dette er nedfelt i *Shanghai-erklæringen* (WHO, 2016b). WHO oppfordret medlemslandene til å investere i utvikling, implementering og monitorering av nasjonale og lokale strategier for å styrke HL i hele befolkningen. OECDs *Ministerial Statement - The Next Generation of Health Reforms* (OECD, 2017), som vektlegger oppnåelse av bærekraftmålene, fremhever behovet for økt innsats med tanke på å utjevne forskjellene i gjennomsnittlig HL mellom ulike sosiale grupper. Dette tiltaket vil bedre forebyggingen av sykdom og skade, og det vil gi en likeverdig og mer pasientsentrert helsetjeneste. Senest i april 2019 initierte WHO Regional Office for Europe en høringsrunde på et dokument om implementering av strategier for livslang utvikling av HL <sup>1</sup>. Initiativet har til hensikt å støtte medlemsland i utviklingen av såkalte "health-literate" samfunn, organisasjoner og individer. Både medlemsland, FN-organer og eksisterende HL ekspertnettverk har gitt innspill til og tatt del i utviklingen av dokumentet.

## 1.1 RASJONALE

Norsk helselovgivning er tydelig på at tjenestetilbudet skal være likeverdig og tilgjengelig for pasient og pårørende, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov (LOV-1999-07-02-61, LOV-2011-06-24-30). Særlig viktig at bestemmelsene i § 3-1 - § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven stadfestet at informasjonen som gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og medvirkningens form skal være tilpasset den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (LOV-1999-07-02-63). Denne studien følger opp denne oppfordringen, og vil undersøke i hvilken grad det er mulig å implementere måleinstrument HLS-Q12 for systematisk vurdering av pasienters HL når de er i møte med helsetjenestene. Pasienters HL vil gi grunnlag for tilpasset informasjon og kommunikasjon etter den enkeltes forutsetninger for å motta helseinformasjon.

---

<sup>1</sup> Dokumentutkast under konsultasjon med medlemsland og andre aktuelle fageksperter: *WHO European Roadmap for implementation of health literacy initiatives through the life course.*

Rapporten *Bærekraftig samfunnsutvikling og folkehelse* (Helsedirektoratet, 2018), som beskriver status og gir anbefalinger for videreutvikling av folkehelsearbeidet, anbefalte å kartlegge HL i befolkningen. Basert på resultater fra en slik undersøkelse, kan det utvikles generelle strategier og tiltak for å fremme HL i befolkningen, samt tilrettelegge helseinformasjon og tilpasse helsekommunikasjon til grupper med lav gjennomsnittlig HL (Helsedirektoratet, 2018). Helse- og omsorgsdepartementet har i tildelingsbrevet for 2019 gitt Helsedirektoratet i oppdrag å bistå departementet i relevante utviklingsarbeid, delta i relevante nasjonale og internasjonale ekspertnettverk, og gjennomføre den nevnte befolkningsundersøkelsen.

I perioden 2009-2012 gjennomførte åtte EU-land en HL-relatert befolkningsundersøkelse der en målte HL ved bruk av det multidimensjonale spørreskjemaet *European Health Literacy Survey Questionnaire* HLS-EU-Q47 (Kickbusch et al., 2013, Sørensen et al., 2012), som måler ulike aspekter ved HL. Ifølge de rapporterte resultatene hadde nær halvparten av befolkningene i deltakerlandene relativt lav gjennomsnittlig HL målt ved HLS-EU-Q47. Det nevnes i den sammenheng at ingen av de nordiske landene deltok i undersøkelsen, og at en amerikansk studie hevder at lav HL i befolkningen kan øke helseutgiftene med 3-5 % av det totale nasjonale helsebudsjettet (Eichler et al., 2009).

I 2014 gjennomførte forskere den samme undersøkelsen i Norge. Analyser av data fra et tilfeldig utvalg av personer over 15 år (N = 900) avdekket betydelige psykometriske svakheter ved HLS-EU-Q47, og en tilleggsundersøkelse blant personer med diabetes type 2 (n = 388) styrket forskernes funn (Finbråten et al., 2017). I Norge valgte en dermed å fokusere på instrumentets måletekniske eller psykometriske styrker og svakheter, og en var svært forsiktig med å trekke slutninger om befolkningens HL-nivå. Forskerne etablerte imidlertid en kortversjon av spørreskjemaet kalt HLS-Q12. Kortversjonen HLS-Q12 hadde tilstrekkelig psykometrisk kvalitet når den ble validert i de to nevnte norske utvalgene. Senere studier fra Taiwan styrket kritikken fra de norske forskerne (Huang et al., 2018, Duong et al., 2019). Studiene fra Norge og Taiwan påpekte at delskalaene som måler ulike aspekter eller domener ved HL gir problematisk multidimensjonalitet i dataene. I praksis betyr dette at en bør rapportere resultater på hver delskala, slik som dyktighet innenfor «behandling og pleie», «sykdomsforebygging» og «helsefremming», framfor en samlet dyktighet i HL. Årsaken er at «for mange» personer oppnår «for forskjellig» skår på de ulike delskalaene til at en samleskår i HL er naturlig. Studiene fra Norge og Taiwan påpekte også at svarskalaens fire svarkategorier 1-4 ga såkalte «uordna svarkategorier». I praksis betyr dette at svarkategoriene ikke har fungert tilstrekkelig godt, og at vi i enkelte tilfeller kan begrunne å slå sammen

svarkategorier. Et annet vesentlig problem ved HLS-EU-Q47 er at noen spørsmål skiller seg ut ved at de virker veldig forskjellig for ulike grupper. I praksis betyr dette at respondentenes svar «styres» av andre variabler enn HL, slik som kjønn og alder. Det er selvfølgelig interessant hvis eldre i gjennomsnitt har lavere HL enn ungdom, men hvis resultatet skyldes et fåtall biased eller partiske spørsmål skyldes «funnet» måletekniske problemer. De norske forskerne pekte også på «statistisk avhengige spørsmål». Og vi kan kalle dette «overflødige» spørsmål – spørsmål som i for stor grad etterspør samme informasjon som andre spørsmål.

De tolv spørsmålene som inngår i den norske kortversjonen HLS-Q12 er utvalgt etter stringente regler for å unngå de nevnte problemene. De norske forskerne (Guttersrud et al., 2019) identifiserte nylig det vi kan referere til som «signifikant forskjellige samleskår» eller «cut-off scores» basert på HLS-Q12. Samleskårene **27**, **33** og **39** poeng definerer betydelig forskjell i HL, og de deler respondentene inn i fire grupper eller nivåer. Basert på innholdet i de spørsmålene som respondenter med minst 27 poeng typisk oppfatter som «lette», foreslo forskerne at personer med 26 eller færre poeng bør få særskilt oppmerksomhet i en informasjons- og kommunikasjonssetting i helsetjenesten. En liste over andre tilgjengelige måleinstrumenter eller vurderingsverktøy finnes i Appendiks VIII.

Helsepersonell kan bare ta hensyn til enkeltpasienters HL når pasientens HL-nivå er kjent. I denne rapporten diskuteres ulike utfordringer ved implementering av HLS-Q12 i helsetjenesten.

## **1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING**

Denne kvalitative formative forskningsstudien er en situasjonsanalyse basert på det konseptuelle rammeverket i Figur 2. Studien gir en beskrivelse av faktorer som hemmer og fremmer en fremtidig implementering av måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene. Instrumentet måler ulike aspekter ved HL, og helsetjenestene kan bruke instrumentet til å vurdere pasienters HL. Utviklingen av spørsmålene bygger på et rammeverk som operasjonaliserer begrepet HL gjennom fire kognitive domener og tre faglige domener eller «livssituasjoner».

I Folkehelse rapporten (2018) kommer det frem at ikke-smittsomme sykdommer utgjør en vesentlig del av sykdomsbyrden i befolkningen (Grøholt et al., 2018). Med utgangspunkt i dette har studien lagt til grunn en strategi for datainnsamling som involverer behandlere og byråkrater som har sitt nedslagsfelt og erfaring med implementeringsarbeid innenfor disse temakategoriene.



Helsedirektoratet<sup>2</sup> skriver på sine hjemmesider at god kommunikasjon er det viktigste i møtet mellom bruker og hjelper. Videre opplyses det om at brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og tjenesteapparatet kan dermed ikke velge å forholde seg til det eller ikke. I tillegg ble det fremhevet at brukermedvirkning kan bidra til økt treffsikkerhet når det gjelder utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud.

I tråd med ovenfor nevnte og på lik linje med anbefalinger fra flere nasjonale faglige retningslinjer, lokalt folkehelsearbeid, pasientsikkerhetsprogram og pakkeforløp, er følgende anbefalt eksempelvis i Pakkeforløp på kreftområdet:

*"Informasjon og samtale med pasient og pårørende er en viktig del av det sammenhengende pakkeforløpet. Målet er at pasient og pårørende opplever god informasjon, involvering, medvirkning og dialog med helsetjenesten. [...] Informasjon og dialog skal skje på en hensynsfull måte og være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger."*

For å kunne tilpasse etter pasienters individuelle forutsetninger i en informasjon- og kommunikasjonssetting mellom pasienter og helsepersonell, bør det være et ufravikelig krav om at pasienters HL – med andre ord, pasienters evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjonen – er kjent og førende for tilpasningsarbeidet. I Stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet (2018-2019) påpekte Helsetilsynet at det i de fleste avvikssakene svikter virksomhetenes ansvar for å identifisere risiko i forbindelse med planlegging og tilrettelegging av helsehjelp (Meld. St. 11 (2018-2018)). Informasjonsflyt og kommunikasjon samt etterlevelse av prosedyrer, retningslinjer og regelverk ble løftet som utfordringer som krever innsats på alle nivå.

Følgelig er målet for denne studien; å utvikle en flernivå-strategi for implementering av HLS-Q12, et måleinstrument for systematisk vurdering av pasienters HL i helsetjenestene. Det gjennomføres en situasjonsanalyse som grunnlag for utviklingen. For å besvare studiens problemstilling ble det formulert følgende to forskningsspørsmål:

### **Forskningsspørsmål:**

- Hvilke potensielle hemmende og fremmende faktorer (determinanter) er tilstede ved implementering av HLS-Q12 i helsetjenestene?
- Hvilke strategier kan bidra til å harmonisere og tilrettelegge for implementeringen?

---

<sup>2</sup> Helsedirektoratets hjemmeside: <https://helsedirektoratet.no>

### 1.3 RAPPORTENS STRUKTUR OG AVGRENSNING

Denne rapporten bygger på forfatterens tidligere innleverte eksamensrapporter opp igjennom MPA-studiet. Prosjektidéen handler om å legge grunnlaget for å utvikle en flernivå-strategi for nasjonal implementering av måleinstrument HLS-Q12. Hensikten er at måleinstrumentet kan brukes av helsetjenestene for å vurdere pasienters HL.

Rapporten er bygd opp med en **introduksjonsdel (kapittel 1)** hvor det redegjøres for studiens rasjonale, formål og problemstilling og rapportens struktur og avgrensning.

**Kapittel 2 Teoretiske perspektiver** gir en kort beskrivelse av aspekter ved Health Literacy (HL) og Organisational Health Literacy (OHL). Videre blir ulike teoretiske perspektiver presentert, og bruken av relevante teoretiske tilnæringer blir begrunnet.

**Kapittel 3 Metode** gir en grundigere beskrivelse av valgt studiedesign, metode for datainnsamling, og refleksjoner knyttet til forskningsetikk og metodiske begrensninger. Her blir det også definert inklusjonskriterier for valg og rekruttering av informanter. Det gis en oversikt over identifiserte målgrupper og andre relevante informasjonskilder.

Under **kapittel 4 Resultater** blir resultater fra analyser av det innsamlede datamaterialet presentert. Analysene tar utgangspunkt i studiens konseptuelle rammeverk.

**Diskusjonsdelen (kapittel 5)** samordner funnene i hovedkategorier, og funnene drøftes opp mot øvrig empiri fra andre studier. Diskusjonen av funn gir grunnlag for å etablere et "forløpskonsept" for vurdering av pasienters HL i primær- og spesialisthelsetjenestene, og diskusjonen gir et kunnskapsgrunnlag for å utvikle en strategi for implementering på flere nivåer, slik som helsepolitisk nivå, helseforvaltningsnivå, helseinstitusjonsnivå, helsepersonellnivå og sluttbruker-nivå.

Avslutningsvis blir det trukket noen **konklusjoner** i **kapittel 6**, og studiens anbefalinger og implikasjoner blir presentert.

**Appendiks** gir en oversikt over supplerende opplysninger som er nyttige for leserne, men som ikke ble inkludert i selve rapporten.

\*\*\*

## 2 TEORETISKE PERSPEKTIVER

I dette kapitlet beskrives teoretiske perspektiver og annen vesentlig bakgrunnsinformasjon for rapporten.

### 2.1 ASPEKTER VED HEALTH LITERACY (HL) MÅLT AV HLS-EU-Q47

De 47 spørsmålene i HLS-EU-Q47 måler ulike aspekter ved pasienters health literacy. Utviklingen av spørsmålene bygger på et rammeverk som operasjonaliserer begrepet health literacy gjennom fire kognitive domener (I-IV) og tre faglige domener eller «livssituasjoner» (a-c).

- I. «Finne» refererer til det å få tilgang til relevant helseinformasjon, som helsetjenester og helseproblemer.
- II. «Forstå» refererer til det å skjønne innholdet og budskapet i helseinformasjonen.
- III. «Vurdere» refererer til de ferdighetene en må mestre for å kunne fortolke og kritisk vurdere ulike og kanskje motstridende helseinformasjon.
- IV. «Anvende/bruke» refererer til det å kunne bruke helseinformasjonen på en helsefremmende måte.

De tre livssituasjonene henspiller på det å mestre en situasjon

- a. som bruker av helsevesenet («Behandling og pleie»)
- b. som person med (og uten) økt risiko for å utvikle sykdom («Sykdomsforebygging»)
- c. som frisk person som skal forholde seg til helsefremmende informasjon og eventuelle helsefremmende tiltak lokalt eller nasjonalt («Helsefremming»).

En person kan gjennom livsløpet tre inn i og ut av de tre nevnte livssituasjonene, og de kognitive aspektene påvirker evnen til å mestre disse. Individens evne til å navigere i helsevesenet og kommunisere effektivt med helsepersonell, avhenger av individets erfaringer, kognitive evner og psykososiale ressurser. Kunnskaper og ferdigheter assosiert med HL bør derfor forstås som dynamiske, siden de kan endre seg med livs-, helse- og sykdomserfaringer.

		I Finne	II Forstå	III Vurdere	IV Bruke
a)	<b>Behandling og pleie</b>	Evne til å skaffe seg tilgang til informasjon om medisinske og kliniske anliggende	Evne til å forstå medisinsk informasjon og dens betydning	Evne til å tolke og vurdere medisinsk informasjon	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende medisinske problemer
b)	<b>Sykdomsforebyggelse</b>	Evne til å få tilgang til informasjon om risikofaktorer for helse	Evne til å forstå informasjon om risikofaktorer og dens betydning for helse	Evne til å tolke og vurdere informasjon om risikofaktorer for helse	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende risikofaktorer for helse
c)	<b>Helsefremming</b>	Evne til å oppdatere seg på hva som er helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø	Evne til å forstå informasjon om helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø og deres betydning	Evne til å tolke og vurdere informasjon om helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø

**Figur 1: Tabellen viser rammeverket som spørreskjemaet HLS-EU-Q47 bygger på (oversatt og justert av Pettersen and Jenum (2014) fra Sørensen et al. (2012) sin modell). Rammeverket består av de fire kognitive domeneene (I-IV) og de tre livssituasjonene (a-c). Tabellen danner en 3x4 matrise med 12 celler, og de 12 spørsmålene i HLS-Q12 er valgt ut slik at spørreskjemaet reflekterer rammeverket.**

Sørensens definisjon av HL (Sørensen et al., 2012) lyder slik oversatt til norsk:

*"Health literacy dreier seg om personers leseferdighet, kunnskap, motivasjon og kompetanse til å få tilgang til, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne ta beslutninger i hverdagen om når det er behov for helsetjenester, hvordan man skal forebygge sykdom og hvilke helsefremmende tiltak som opprettholder eller forbedrer livskvalitet gjennom livsløpet".*

Det eksisterer flere norske oversettelser av begrepet HL, slik som *helsefremmende allmenndannelse, helseinformasjonsforståelse, helserelatert informasjonskompetanse og helseinformasjonskompetanse* (HLS-EU Consortium, 2012, Finbråten, 2018, Pettersen and Jenum, 2014, Sørensen et al., 2012). Dokumentet *Nasjonal strategi for helsekompetanse*, som skal presenteres på Helsekonferansen i mai 2019, bruker termen *helsekompetanse* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). I Danmark brukes termen "*sundhedskompetence*", mens en i Sverige bruker "*hälsolitteracitet*".

## 2.2 ASPEKTER VED ORGANISATIONAL HEALTH LITERACY (OHL)

I likhet med personlig HL, som er nødvendig for at den enkelte kan samhandle med helsetjenestene avhengig av tjenestenes kompleksitet og deres forventninger til pasientene, har helsetjenestene et ansvar for å tilrettelegge og tilpasse rutiner og informasjon til en befolkning med varierende HL. Denne typen organisatorisk HL (OHL), som springer ut av et mål om å levere likeverdige helsetjenester til alle, forutsetter en kultursensitiv kommunikasjon som responderer på pasienters varierte HL-nivå (Trezona et al., 2017).

OHL refererer til de tilpasninger som helsetjenestene gjør for å forenkle pasienters og befolkningens muligheter til å navigere, forstå og bruke informasjonen og tjenestene (Brach et al., 2012, Brach, 2017). En *health-literate* helsetjeneste er viktig for tjenestekvalitet og pasientsikkerhet, og det er godt dokumentert at personer med lav HL oftere enn andre trenger akutthjelp, sykehusinnleggelse og -reinnleggelse (Bailey et al., 2015, Mitchell et al., 2012, Griffey et al., 2014). OHL omhandler også helsetjenestenes rolle, og hvordan tjenestene håndterer utfordringer knyttet til pasienter med kritisk lav HL (Berkman et al., 2011, Murray et al., 2008, Sørensen et al., 2015, Nakayama et al., 2015), f.eks. personer med HLS-Q12 score under nivå 1 med 26 eller færre poeng (Guttersrud et al., 2019). Forskning viser imidlertid at helsesystemene ikke responderer i tilstrekkelig grad på utfordringer knyttet til lav HL (Paasche-Orlow, 2011, Penaranda et al., 2012, Palumbo, 2017).

Ut fra et OHL perspektiv kan en påstå at utfordringer som pasienter opplever under behandlingsprosessen bare kan forstås innenfor helsetjenestens organisatoriske kontekst. Dette er begrunnet i et synspunkt der pasientenes evne til å forstå helseinformasjon og navigere i helsesystemet er nært knyttet til helsetjenestens forventninger og krav til pasientene (Koh and Rudd, 2015, Nutbeam, 2008). Snur man på problemstillingen, kan det også forstås slik at utfordringer som oppleves av helsetjenestene og helsesystemet bare kan forstås innenfor egen organisatorisk kontekst. Dette skyldes at både tjenestedesign og kvalitet burde stå i sammenheng med pasienters og deres pårørendes behov og forventninger til helsetjenesten (Farmanova et al., 2018a).

## 2.3 EN LITTERATURGJENNOMGANG

Det ble gjennomført et enkelt litteratursøk i relevante databaser (Medline og PubMed) med følgende nøkkelsøkeord; *Assessment Tool, Measurement Instrument, Health Personnel, Health Plan Implementation, Implementation*, kombinert med *Multilevel Strategy* og *Health Literacy*.

En grov gjennomgang av resultater fra litteratursøket viste at det ikke finnes forskningsoppsummeringer som inkluderer implementeringsstudier i helsetjenesten der HL står sentralt på alle aktuelle virksomhetsnivåer; *Helsepolitisk nivå, Helseforvaltningsnivå, Helseinstitusjonsnivå, Helsepersonellnivå* og *Sluttbruker-nivå*. Målet for denne rapporten er å utvikle en flernivå-strategi for implementering av HLS-Q12 i helsetjenesten for systematisk vurdering av pasienters HL. Formålet er å bidra til å gjøre helsetjenesten mer health-literate. Denne strategien skal utvikles i lys av teoretiske tilnærminger for evidensbasert praksis og

OHL-implementering. Den skal i tillegg ta hensyn til alle de fem forannevnte nivåene. Basert på disse søkekriteriene, ble ingen aktuelle modeller som kan anvendes fullt ut for studiedesignet til denne rapporten, identifisert.

Via frie søk på vitenskapelige artikler som inneholder for eksempel termene *implementering*, *OHL* og *strategi*, kom det derimot opp mange artikler, både innenfor helsetjenesteforskning og statsvitenskap.

Nilsen (2015) hevder at det innenfor implementeringsforskning har utviklet seg en trend mot økt bruk av teoretiske tilnærminger for å gi bedre forståelse av hvorfor enkelte implementeringer lykkes og andre er mindre vellykkede. Nilsen beskriver følgende tre overordnede mål for implementeringsforskningen; 1) å beskrive og/eller rettlede prosessen med å ta i bruk forskningsresultater (*process models*), 2) å forstå og/eller forklare hva som påvirker implementeringsutfallet (*determinant frameworks, classic theories, implementation theories*), og 3) evaluering av implementeringen (*evaluation frameworks*).

Powell et al. (2012) omtaler imidlertid implementeringsforskning som et ustrukturert forskningsfelt, da de ulike herskende teoriene overlapper. Når et fagfelt er såpass ungt at det har «konkurrerende teorier», er det kanskje nærliggende å referere til «teoriene» som hypoteser eller overordnede ideer. Grol and Grimshaw (2003) hevder på sin side at det er viktig å vurdere flere teoretiske tilnærminger når en skal vurdere potensielle barrierer (hindre eller hemmende faktorer) for endring og strategier for å fremme endring. Dette fordi barrierer for endring kan oppstå på forskjellige nivåer, f.eks. på individnivå (pasienter og helsepersonell), organisatorisk nivå (helseinstitusjoner og forvaltning) og på helsepolitisk nivå. Det er derfor viktig å forstå situasjonen i alle nivåene for å kunne skreddersy strategier. Dette er i tråd med Fixsen et al. (2005) sin beskrivelse av de mest effektive implementeringsstrategiene der "multilevel approaches" anses som verdifulle. Dette styrkes blant annet av en meta-analyse av implementeringsstrategier innenfor kontrollprogrammer for kreft (Ellis et al., 2003).

Denne rapporten handler om å utvikle en flernivå-strategi for implementering av tiltak på organisatorisk nivå, implementering av forskningsbasert evidens i klinisk praksis, samt en analyse av dagens situasjon med tanke på gjennomførbarhet fra et helsemyndighets- og helsepolitisk ståsted. Det er således hensiktsmessig å se alle aktuelle teoretiske tilnærminger i sammenheng. Dette vil trolig bidra til å besvare studiens problemstillinger på en mer helhetlig måte sammenlignet med bare å bruke den ene eller den andre teorien isolert.

Med bakgrunn i sistnevnte argument ble det utviklet et skreddersydd konseptuelt rammeverk for å gjennomføre den planlagte situasjonsanalysen, i stedet for å bruke en

bestemt implementeringsmodell fullt ut, for eksempel rammeverket for implementering i Fixsen et al. (2005) eller den integrerte implementeringsmodellen i Winter and Nielsen (2008). Rammeverket ble utviklet basert på perspektiver fra tre teoretiske tilnærminger; *implementeringsteori (determinant frameworks)*, *implementering av OHL* og *implementering av forskningsbasert evidens i klinisk praksis*. I det påfølgende skal disse tre tilnærmingene begrunnes.

### **2.3.1 Perspektiver fra implementeringsteori**

Implementeringsteori handler hovedsakelig om hvordan en implementeringsprosess skal analyseres. Selv om teorier for implementering av politikk ikke har et velutviklet system av modeller, kan de likevel gi føringer for hvordan en kan lykkes med implementeringer (Hølleland, 2012). Implementering handler i all hovedsak om hvordan lovgivning, regler, retningslinjer og nasjonale intervensjoner settes ut i praksis, som en prosess mellom offentlige aktører, bakkebyråkrater (helsepersonell) og brukerne (innbyggere og/eller pasienter). Implementeringsforskningen er mer opptatt av innføringsprosessen enn av tiltakets effekt. Ulike faktorer kan føre til at effekten ikke alltid er som forventet sett opp mot ressursinnsatsen (Winter and Nielsen, 2008).

God implementering er en forutsetning for vellykkede tiltak, og implementeringsprosesser som tar høyde for utfordringer og mulige hindringer er avgjørende for høy måloppnåelse. En god implementeringsprosess kan fange opp svakheter og redusere skadevirkningene som følger. Erfaringer fra implementeringen kan dermed bidra til å videreutvikle selve tiltaket (Pressman and Wildavsky, 1984). Valg av implementeringsmodeller kan avhenge av hva som skal implementeres (Ripley and Franklin, 1982, Lowi, 1964), men også av de foreliggende kontekstuelle faktorene, slik som omgivelsen der implementeringen skal foregå. En suksessfull implementering er avhengig av ulike interne og eksterne faktorer, slik som de involverte aktørene og eventuell skepsis til intervensjonen og forventninger om måloppnåelse og effekter (Ripley and Franklin, 1982).

Karlsen (2001) hevder at den nye forskningsgrenen for systematisk implementeringsforskning utfordret tidligere statsvitenskapelige studier. I disse studiene ble implementering forstått som en lineær prosess der oppfølging av politiske vedtak i praksis ikke fikk oppmerksomhet. Gjennom å utøve eget skjønn i møte med brukeren, eller gjennom en behandling som gjenspeiler organisasjonens politikk, representerer bakkebyråkraterne porten til folks rettigheter og goder. Dette betyr at de har stor grad av autonomi når det gjelder

tildeling av goder (eller sanksjoner), samtidig som de også må følge regler, reguleringer og direktiver ovenfra, samt normene i egen yrkesgruppe/organisasjon.

Et av målene med denne oppgaven er å utføre en situasjonsanalyse hvis hensikt er å identifisere og forstå potensielle hemmende og fremmende faktorer for en suksessfull implementering. *Determinant frameworks* tilnærmingen ble identifisert som den mest aktuelle "teorien".

*Determinant frameworks*, som ifølge Nilsen (2015) beskriver generelle typer av hypotetiske påvirkningsfaktorer (heretter kalt *determinant*), og faktorer som tidligere har påvirket implementeringsutfallet, slik som helsepersonellens atferdsendringer eller etterlevelse av faglige retningslinjer. Hver type *determinant* består som oftest av flere individuelle hemmende faktorer (barrierer) og/eller fremmende faktorer (fasilitatorer). Disse blir sett på som uavhengige variabler som virker inn på implementeringsutfallet – den avhengige variabelen. Informasjon om hva som kan påvirke utfallet av en implementering har stor betydning for utviklingen av strategier for å håndtere hemmende faktorer og utnytte de fremmende faktorene.

I og med at *determinant frameworks* ikke adresserer hvordan endringer foregår eller beskriver kausale mekanismer, betrakter forskningsmiljøet det derfor ikke som teorier. Mange rammeverk identifiserer determinanter på forskjellige nivåer, fra individuelle til organisatoriske nivåer. Det er ulike måter å utvikle rammeverk, og det finnes mange av dem. Noen ble utviklet basert på eksisterende determinanter, mens andre brukte resultater fra empiriske studier som omhandlet barrierer og fasilitatorer (Grol et al., 2013, Durlak and DuPre, 2008, Cochrane et al., 2007, Ferlie and Shortell, 2001, Gurses et al., 2010, Nutley et al., 2007).

Holmes et al. (2012) hevder at *determinant frameworks* innebærer en systemtilnærming, og at determinanter på flere nivåer må sees i sammenheng. Dette fordi at det er sammenhenger mellom, innenfor og på tvers av nivåene og mellom ulike determinanter. I og med at et system ikke bare består av ulike komponenter, men også av samvariasjoner mellom komponentene, må de derfor studeres og forstås som en integrert enhet. Som nevnt tidligere (Karlsen, 2001), er det dessverre mange studier som ignorerer sammenhenger mellom determinanter, som jo kan interagere på forskjellige måter (Légaré et al., 2008, Johnson et al., 2010, Verweij et al., 2012, Broyles et al., 2012).



### 2.3.2 Perspektiver ved ulike teorier for implementering av OHL

Farmanova et al. (2018b) gir en systematisk gjennomgang av teorier, modeller, rammeverk og retningslinjer for implementering, viste at de fleste implementeringsstudier av OHL fokuserer på implementeringens "HVA" og "HVORDAN", hvor HVA-tilnærmingen omhandler perspektiver på forventninger og visjoner, mens HVORDAN-tilnærmingen foreslår operasjonelle rammeverk for å støtte endringer i retning mot OHL. Det finnes også noen teorier/rammeverk som dekker både HVA og HVORDAN.

HVA-tilnærmingen refererer til minst sju teorier (Farmanova et al., 2018b), hvor OHL tolkes som en multifasetert anliggende, særlig når det gjelder populasjonshelsen, folkehelsen, responsive helsetjenester og kulturkompetanse. I lys av denne tilnærmingen tolkes begrenset HL som en variabel som interagerer med andre sosiale helsedeterminanter, og i HVA-tilnærmingen står likeverdige helsetjenester og rettferdighet sentralt (Coughlan et al., 2013), og en søker å integrere HL-aspektet og kulturkompetanse (Andrulis and Brach, 2007).

HVORDAN-tilnærmingen refererer til ni operasjonelle rammeverk for implementering av OHL. Operasjonaliseringen finner støtte i ulike disipliner, slik som organisasjonsatferd, organisasjonsledelse i helsesektoren, implementeringsforskning og kvalitetsforbedring (Farmanova et al., 2018b).

På et overordnet nivå har de ulike teoriene og rammeverkene et fellestrekk ved at de alle vektlegger organisasjonens evne til å utvikle og levere *health-literate* helsetjenester (Farmanova et al., 2018b). Med andre ord omhandler OHL-implementering hovedsakelig endringer i organisasjonenes praksis, strukturer og prosesser. Denne rapportens sekundære mål (utvikling av en strategi) kan resultere i små organisasjonsendringer, f.eks. praksisendring og strukturtilpasning. Resultatene fra HL-vurderingen kan påvirke hvordan og hvilke tiltak som blir iverksatt for å støtte tilfredsstillende brukermedvirkning og pasientbehandling. Parallelt vil intervensjonen kreve at helsetjenesten tar stilling til hvordan intervensjonen implementeres i henhold til intensjonen, og hvorvidt praksisen påvirker organiseringen og ansvars-fordelingen blant de ansatte. Denne studien skal likevel ikke behandle organisasjonsteorier, men vil enkeltsteder kunne henvise til tenkninger rundt strategier og endringsledelse, men også i lys av Prinsipal-Agent-teorien (PA-teori). Hovedfokus for denne studien er å studere faktorer som hemmer og faktorer som fremmer OHL i sammenheng med forskningsbasert evidens i klinisk praksis.

Frosch and Elwyn (2014) foreslår et mer helhetlig syn på OHL, med pasientens engasjement som en støtte for pasientsentrerte og responsive helsetjenester. Vurdering av pasienters HL med påfølgendetilpasning av kommunikasjon under konsultasjon eller

behandling, anses derfor som et nødvendig tiltak innenfor OHL. Dette må samtidig sees i lys av rammeverket for evidensbasert medisin og -helsetjenester. Ifølge Kowalski et al. (2015) kan den organisatoriske konteksten beskrevet i tabell 2 (Grol and Grimshaw, 2003) kompensere for pasienters begrensede HL, noe som ifølge Johns (2006) kan åpne for tilpasninger av helsetjenesten og i helseinstitusjonen. Johns hevder videre at forskningen i for liten grad har vektlagt hvordan konteksten påvirker organisasjonsatferd, og han definerer derfor «kontekst» som situasjonsbetingete muligheter og begrensninger.

Med utgangspunkt i en forskningsoppsummering identifiserte Farmanova et al. (2018b) mer enn 13 barrierer (betraktes også som fasilitatorer) for implementering av OHL (tabell 1). Barrierene for implementering av OHL blir sett i sammenheng med tilsvarende barrierer for implementering av evidensbaserte tiltak i klinisk praksis (tabell 2), og dette danner en bakgrunn for rapportens konseptuelle rammeverk for situasjonsanalysen (figur 2).

**Tabell 1 : Barrierer for implementering av Organizational Health Literacy hentet fra Farmanova et al. (2018). Tabellen er oversatt og justert.**

1	Health literacy gis lav prioritet
2	Mangel på forpliktende strategier knyttet til health literacy
3	Mangelfull forankring i ledelsen
4	Idéen om <i>health-literate</i> institusjoner gir negativ gjenklang i organisasjonen
5	Mangelfull kultur for endring og innovasjon
6	Organisasjonen mangler endringsagenter
7	Mangel på prosedyrer, retningslinjer og rutiner som støtter <i>health-literate</i> praksiser
8	Knappe tidsressurser
9	Generell ressursmangel
10	Mangel på enkle instrumenter og veiledninger for måling av health literacy
11	Mangel på tydelige rollebeskrivelser blant ansatte
12	Mangelfull opplæring i health literacy
13	Mangelfull interesse for og oppmerksomhet om health literacy

### 2.3.3 Perspektiver fra evidensbasert praksis i helsetjenesten

Det har vært et ønske om å implementere forskningsbasert evidens i klinisk praksis, og det har vært en forventning om at dette ville forbedre behandlingskvaliteten i helsetjenestene. Disse målene er ikke oppnådd, og kan skyldes at kvalitetsbegrepet i helsetjenesten er komplisert, og at kvalitetsforbedring er gjenstand for vurdering i henhold til medisinske, kontekstuelle og organisatoriske anliggender. The Institute of Medicine definerer kvalitet slik; "*Behandlingskvalitet er hvorvidt helsetjenester til individer og grupper øker sannsynligheten for ønsket helseutbytte og er i tråd med dagens faglige kunnskaper*", hentet fra Pelletier and Beaudin

(2008) og ble oversatt til norsk av rapportens forfatter. Helseutbytte avhenger av de to komponentene *Struktur og Prosess*. Struktur består igjen av de tre komponentene *omgivelse* (f.eks. sosioøkonomisk status, arbeid, utdanning, boforhold osv.), *individ og helsesystem*, mens prosess refererer til intervensjonene og samhandlingene mellom behandleren og pasienten (Oxman and Flottorp, 2001).

Overgangen fra «best evidens» til «best praksis» er sjelden enkel. Det trengs ulike strategier rettet mot barrierer for endringer på ulike nivåer, og strategiene kan av og til være motstridende for det utøvende leddet (De Maeseneer et al., 2003). Det betyr at praksisendringer i helsetjenestene bare delvis skjer innenfor helsepersonellens kontroll (som i all hovedsak gjelder leger), slik at de sosiale og organisatoriske kontekstene i stor grad påvirker utfallet (Grol and Grimshaw, 2003). Den organisatoriske konteksten vil i mange tilfeller kunne være påvirket av både interne og eksterne aktører.

Når en skal endre klinisk praksis basert på evidens, må både pasienters behov, andre endringspreferanse, prioritering, ressurser og evidens om effekt av tiltaket legges til grunn. Det er hensiktsmessig å skille mellom begrepene evidensbasert medisin og evidensbasert helsetjeneste (evidence-based health care, EBHC). Førstnevnte handler om de tilnærminger som spesielt leger kan ta i bruk relatert til pasientbehandlingen. Evidensbasert helsetjeneste har derimot lengre rekkevidde, og det innebærer å forstå kultur, tro, verdier og holdninger blant pasienter, pårørende og klinikere (Oxman and Flottorp, 2001). EBHC tar i tillegg hensyn til populasjonsnivå, f.eks. sykdomsbyrde eller særlig sårbare grupper i samfunnet, og dette kan innebære intervensjoner som påvirker hvilken måte tjenestene organiseres og leveres på. Dette kan tolkes slik at EBHC i varierende grad blir påvirket av den til enhver tids gjeldende helsepolitikk og helsemyndighetenes prioriteringer. Implementeringen av HLS-Q12 i helsetjenesten berører både forståelsen av *evidensbasert medisin* og tilnærmingen til *evidensbasert helsetjeneste*. Dette kan forklares ved at bruken av måleinstrumentet er en evidensbasert intervensjon, og at resultater fra HL-vurderingen av pasienter kan påvirke hvordan og hvilke evidensbaserte kommunikasjonstiltak som er nødvendig å iverksette for å ivareta god pasientbehandling. Parallelt vil denne intervensjonen vurderes opp mot den helsepolitikken som føres, nasjonale føringer og forventninger til helsetjenesten. Hvorvidt disse forholdene implisitt "forventer" at helsetjenestene tar stilling til intervensjonen og hvordan den praktiseres samt hvorvidt praksisen påvirker organiseringen og ansvarsfordelingen blant de ansatte, gjenstår å studere. Kultur for evidensbasert praksis må derfor sees i sammenheng med andre teoretiske tilnærminger og verdisystemer (Oxman and Flottorp, 2001).

Teoriene om implementering av evidensbaserte tiltak og utvikling av effektiv intervensjon, understreker viktigheten av god forståelse av de gjeldende barrierene (Grol, 1997). Flere ulike teorier fra forskjellige disipliner kan bidra til å forklare hvorfor intervensjoner ikke blir fulgt opp slik at målene nås. Det er en stadig økning i antall primærstudier og forskningsoppsummeringer om effekter av ulike intervensjoner for praksisendring, og disse kan være veiledende ved utvikling hensiktsmessige strategier. Tabell 2 illustrerer ulike potensielle barrierer som kan komme til syne ved implementering av evidensbaserte tiltak. Disse barrierene gir et godt faglig grunnlag for studiens konseptuelle rammeverk i kombinasjon med et sett av identifiserte barrierer for OHL som nevnt tidligere. Dette har vært til god hjelp i fasene for å fastsette inklusjonskriterier for utvelgelse av informanter og utarbeidelse av intervjuguider så vel som når intervjuene gjennomføres.

**Tabell 2: Eksempler på barrierer eller hemmende faktorer for implementering av evidensbaserte tiltak i klinisk praksis. Tabellen er hentet fra Grol and Grimshaw (2003), og er oversatt og justert.**

### **Eksempel på barrierer for implementering av evidensbaserte tiltak i klinisk praksis**

#### **Arbeidsmiljø (organisatorisk kontekst)**

- Finansielle begrensninger (f.eks. mangel på refusjon)
- Organisatoriske begrensninger (f.eks. tidsmangel)
- Uklar ansvars- og rolleforståelse (f.eks. risiko for klager)
- Pasienters forventninger (f.eks. uttrykte forventninger fra pasienter)

#### **Andre meninger (sosial kontekst)**

- Bruk av standardiserte rutiner/prosedyrer (f.eks. har alltid gjort det på denne måten)
- Mangel på opplæring (f.eks. gammel utdatert kunnskap/praksis)
- Endringsmotstandere (f.eks. nøkkelpersoner uenig med ny kunnskap)
- Påvirkningskrefter/advocacy (f.eks. av andre tjenester)

#### **Kunnskaper og holdninger (faglig kontekst)**

- Følelse av tvang (f.eks. å måtte utføre arbeid som strider mot egne idéer)
- Overflødige handlinger og tiltak (f.eks. unødvendig test fordi indikasjonene er åpenbare indikasjoner)
- Informasjonsprosessering (f.eks. manglende evne til å vurdere ny kunnskap)
- Selvvurdert egen kompetanse (f.eks. overvurdering av egen ferdighet)

\*\*\*

### 3 METODE

I dette kapitlet redegjøres det for datainnsamlingen, rekrutterings- og inklusjonskriterier, databehandlingsprosessen, refleksjoner rundt det forskningsetiske og studiens metodiske begrensninger.

Forskningsmetode er en strategi eller handlingsplan som konkretiserer valg og bruk av metode for å belyse en bestemt problemstilling (Baum et al., 2006). I all hovedsak bruker forskere kvantitative eller kvalitative metoder, eller de kombinerer metodene (Ringdal, 2013, Jacobsen, 2015). Kvantitativ forskning benytter tallmateriale, mens kvalitativ forskningsmetode gjør bruk av tekstdata. Selv om disse tilnærmingene fundamentalt er forskjellige, er begge strategiene like viktige for å bygge bro over identifiserte kunnskapshull (Yilmaz, 2013).

Det første fremtredende skillet mellom de to tilnærmingene handler primært om filosofiske antagelser for å understøtte forskerens virkelighetsbeskrivelse. Mens den kvantitative tilnærmingen tar utgangspunkt i positivisme, bruker den kvalitative metoden konstruktivisme til å beskrive virkeligheten (Jacobsen, 2015). Med andre ord, den kvantitative tilnærmingen oppfatter virkeligheten som materielle ting, som objektivt kan undersøkes via ikke-eksperimentelle eller eksperimentelle studier (Yilmaz, 2013). På den annen side, den kvalitative tilnærmingen definerer virkeligheten som faktiske hendelser som har funnet sted for deltakerne; hva de opplever, hvordan de oppfatter, og hvordan de samhandler med det konkrete fenomenet. Kvalitativ forskning kan derfor sies å ta hensyn til menneskets sosiale natur (ibid.).

I tillegg til forskjellen i filosofiske antagelser, representerer forskningsspørsmål og forskningsprosedyrer også forskjeller mellom tilnærmingene. Kvantitativ forskning søker å produsere generaliserbare funn (Jacobsen, 2015, Yilmaz, 2013). For å komme dit må studien gjennomføres med en deduktiv tilnærming, der det på forhånd formuleres hypoteser som styrkes, svekkes eller forkastes med bakgrunn i representative data. Numeriske data innhentes typisk ved bruk av standardiserte innsamlingsverktøy, og dataene analyseres ved bruk av passende statistikkpakker, slik som STATA. Funn antas å kunne generaliseres bredt med høy overføringseffekt til andre kontekster (ibid.). Kvalitativ forskning, derimot, har som mål å beskrive, tolke og kontekstualisere det fenomenet som studeres (ibid.). I den kvalitative tilnærmingen legger forskerne normalt til grunn en induktiv tilnærming. Uten nødvendigvis en på forhånd formulert hypotese, velger forskerne å observere og/eller intervjuer tilgjengelige informanter. Gjennom samspill med informantene, samler forskeren inn data og tolker

dataene basert på hans eller hennes forståelse av den konteksten dataen ble samlet inn. Dette gjør det mulig for forskeren å få en grundigere forståelse av problemet (ibid.).

### **3.1 STUDIEDESIGN**

Denne studien bruker en kvalitativ formativ forskningsmetode, som er tilpasset et skreddersydd konseptuelt rammeverk.

Måltrettet rekruttering, med bistand fra fagmiljøene/tjenestene, ble brukt for å rekruttere fjorten informanter fra Oslo, Akershus og Østfold. Datainnsamlingsmetoden besto av to fokusgruppeintervjuer á fire informanter, seks individuelle dybdeintervjuer og en forenklet dokumentanalyse av dokumenter sentrale for studiens problemstilling. Studiens kvalitative dataanalyse utføres i lys av rammeverksmetoden (Framework Method).

#### **3.1.1 Hvorfor kvalitativ forskning?**

Selv om kvantitativ forskning ofte brukes for å fylle kunnskapshull, er det likevel noen omstendigheter der kvantitativ forskning ikke er hensiktsmessig eller tilstrekkelig. Yilmaz (2013) påpeker en begrensning ved den kvantitative tilnærmingen når det er nødvendig å ta hensyn til informantens meninger og erfaringer. Dette forklarer hun slik, fritt oversatt og tilpasset til norsk:

*"Kvantitative metoder og prosedyrer gir forskerne generaliserbare funn. Men fordi dette krever en deduktiv tilnærming og gjerne forhåndsdefinerte svarkategorier basert på teori, kan en ikke gi innblikk i deltakerens individuelle, følelser, tanker, referanserammer og erfaringer" (ibid.).*

Denne rapporten søker å beskrive situasjonen knyttet til HL-problematikk i helsetjenestene, for så å identifisere ulike faktorer som fremmer eller hemmer implementering av intervensjoner med mål om bedre kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter. Rapporten har ikke til hensikt å sammenligne, predikere eller skildre årsakssammenhenger. Det er således hensiktsmessig med en kvalitativ tilnærming, kombinert med interaktive datainnsamlingsmetoder som fokusgrupper og individuelle intervjuer. Disse metodene kan avdekke bredden av synspunkter på intervensjoner, og ideer om hvorledes de bør implementeres basert på faktiske behov, begrensninger og muligheter.

#### **3.1.2 Hvorfor formativ forskning og evaluering?**

Formativ forskning er en vitenskapelig tilnærming som gjennomføres *før* implementeringen av intervensjonen, der både innholdet i og innretningen for intervensjonen blir diskutert med

deltakerne/klinikerne. Dette bidrar til en forankring i fagmiljøet der fagpersoner "påtar seg ansvar" for selve prosessen (Postholm and Smith, 2017). Ifølge Gittelsohn et al. (2006) kan dermed den formative tilnærmingen *styrke aksepten* av intervensjonen ved at den fremstår hensiktsmessig for berørte parter, bidra til å identifisere kontekstuelle faktorer som *fremmer effekten* av intervensjonen, i tillegg til at den formative tilnærmingen egner seg som et rammeverk for en situasjonsanalyse.

Stetler et al. (2006) understreker på tilsvarende måte at formativ *evaluering* spiller en viktig rolle i utviklingen av korrigerende implementeringsstrategi *etter* intervensjoner. Dette beskriver han slik, oversatt til norsk:

*"Formativ evaluering gjør at forskere eksplisitt kan studere kompleksiteten i implementeringsprosjektene og antyder måter å svare på spørsmål om kontekst, tilpasninger og respons på endring"* (ibid., s.1).

Denne rapporten har derfor valgt å benytte kvalitativ formativ forskning som en tilnærming da den har potensial for å utforske behovene og mulige påvirkningsfaktorer som kan tilrettelegge for implementeringen eller avspore behovet for intervensjon. En dypere forståelse av disse kontekstuelle faktorene er derfor viktig for både utvikling av en implementeringsstrategi men også for å skreddersy intervensjonen i forhold til omstendigheten.

### **3.1.3 Et konseptuelt rammeverk**

Lav HL er en risikofaktor for helseforskjeller og sykdomsutvikling. Pasienter med lav HL kan i mindre grad nyttiggjøre seg av forebyggende tiltak (DeWalt et al., 2004), og de har svakere kunnskaper og flere feilforestillinger om f.eks. risikofaktorer for sykdom, som kreft (Davis et al., 2002). Selv om denne pasientgruppen har behov for ytterligere avklaringer, stiller de derimot færre spørsmål enn pasienter med høyere HL (Katz et al., 2007).

Pakkeforløp skal gi forutsigbarhet og trygghet for pasientene gjennom bedre pasientforløp. Informasjon og dialog med pasienten er en fast del av alle pakkeforløp, der målet er at pasienten skal oppleve å få god informasjon, bli involvert, få medvirke og ha dialog gjennom hele forløpet. Det er imidlertid uvisst i hvilken grad helsepersonell tilpasser informasjon og kommunikasjon til pasienter i lys av deres HL-nivå.

Funn i denne rapporten skal gi et kunnskapsgrunnlag for å utvikle en flernivå-strategi for implementering av måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene. Som ledd i denne utviklingen, skal det kartlegges hemmende og fremmende faktorer for en slik implementering. Å bruke et konseptuelt rammeverk er en viktig pådriver for å oppnå god forskning (Ravitch

and Riggan, 2016). Hovedpoenget med bruk av et konseptuelt rammeverk er at det veileder og påminner forskeren om hvilke områder av fenomenet som skal undersøkes, krever fokus, hvilken metode som bør anvendes, og hvordan konklusjoner bør trekkes.

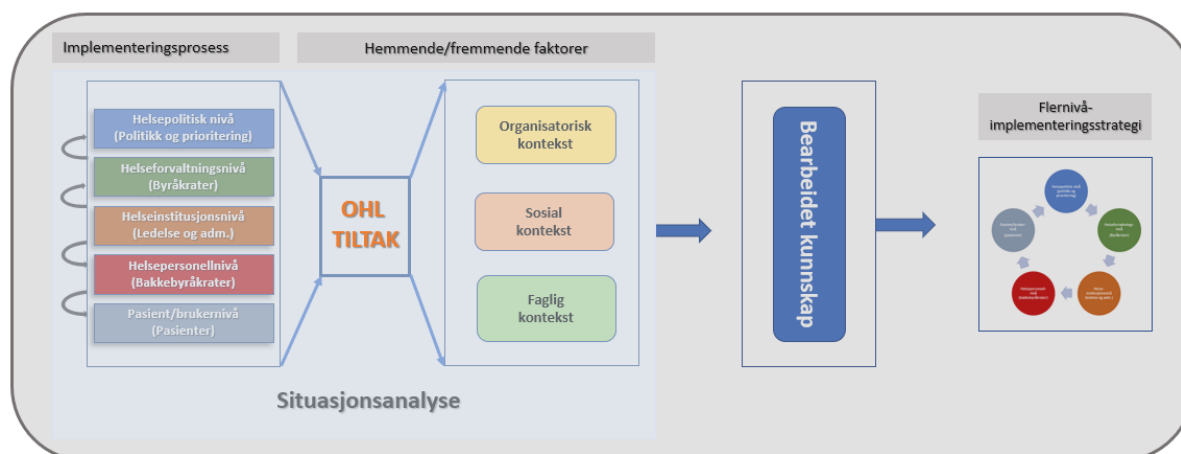
En slik, forannevnte, kartlegging antas å involvere alle nivåene i implementeringsprosessen; fra politisk initiativ, effektuering, forankring/ institusjonalisering, gjennomføring og effekter ut til sluttbrukeren. På bakgrunn av dette, ble det utviklet et skreddersydd konseptuelt rammeverk for gjennomføring av situasjonsanalysen (figur 2), i lys av de tidligere nevnte tre teoretiske tilnærmingene *implementeringsteori (determinant frameworks), implementering av OHL og implementering av forskningsbasert evidens i klinisk praksis*.

Dette konseptuelle rammeverket ble utviklet dels på grunn av studiens ramme (masterprosjekt) der både tid og ressurser er begrenset, og dels for å inkludere virksomhetsnivåene som kan påvirke implementeringen. - *helsepolitisk nivå, helseforvaltningsnivå, helseinstitusjonsnivå, helsepersonellnivå og pasient/brukernivå*. Rapporten sikter mot å identifisere hemmende og fremmende faktorer på alle fem virksomhetsnivåene, og de skal organiseres i de tre kategoriene *organisatorisk kontekst, sosial kontekst og faglig kontekst* (tabell 3). Disse begrepene blir viktige senere i denne rapporten. Dataanalysen tar utgangspunkt i de tre kontekstene, mens diskusjonen av funn blir organisert etter de fem virksomhetsnivåene.

**Tabell 3: Rammeverksmatrise for kategorisering av hemmende/fremmende faktorer organisert i tre kontekster, med eksempler på faktorer identifisert i litteraturen om evidensbasert praksis og OHL.**

Kontekster	Implementering av evidensbasert praksis i helsetjenestene	Implementering av Organisational Health Literacy
<b>Organisatorisk kontekst (Arbeidsmiljø)</b>	Finansielle begrensninger	Generell ressursmangel
	Organisatoriske begrensninger	Knappe tidsressurser
	Uklar ansvars- og rolleforståelse	Mangelfull kultur for endring og innovasjon Mangelfull forankring i ledelsen
	Pasienters forventninger	Mangel på forpliktende strategier knyttet til health literacy
<b>Sosial kontekst (Andre meninger)</b>	Bruk av standardiserte rutiner/prosedyrer	Mangel på prosedyrer, retningslinjer og rutiner som støtter <i>health-literate</i> praksiser
	Mangel på opplæring	Mangelfull opplæring i health literacy
	Endringsmotstandere	Mangel på enkle instrumenter og veiledninger for måling av health literacy
	Påvirkningskrefter / Advocacy	Health literacy gis lav prioritet
<b>Faglig kontekst (Kunnskap og holdning)</b>	Følelse av tvang	Organisasjonen mangler endringsagenter
	Overflødige handlinger og tiltak	Idéen om <i>health-literate</i> institusjoner gir negativ gjenklang i organisasjonen
	Informasjonsprosessering	Mangel på tydelige rollebeskrivelser blant ansatte
	Selvurdert egen kompetanse	Mangelfull interesse for og oppmerksomhet om health literacy





**Figur 2: Konseptuelt rammeverk for situasjonsanalyse som grunnlag for utvikling av en flernivå-strategi for implementering av HLS-Q12 for systematisk vurdering av pasienters HL i helsetjenestene.**

### 3.1.4 Rekruttering og inklusjonskriterier

For å fremskaffe hensiktsmessig informasjon til å besvare forskningsspørsmålene (side 5), er det viktig med grundig utvelgelse av informanter. Et viktig inklusjonskriterie var at informantene måtte ha kjennskap til problemstillinger knyttet til lav HL (kommunikasjonsutfordringer), og at de er/kan være i fare for å få NCD-sykdommer. Videre er personer med administrativt og/eller faglig ansvar for implementering av aktuelle intervensjoner aktuelle informasjonskilder.

Følgende kilder ble vurdert som aktuelle informasjonskilder:

- Helsepersonell som arbeider i sykehus eller i andre helseinstitusjoner
- Ledere i relevante sykehusavdelinger og andre sentraladministrativt personell
- Fastleger, leger og helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenestene, og leger/helsepersonell som arbeider med helsefremmende og forebyggende tjenester
- Representanter fra helsemyndighetene (sentral helseforvaltning).
- Pasientorganisasjoner (f.eks. kreftforeningen eller diabetesforbundet o.l.)

Da intervensjonen initieres som en forbedring av dagens rutiner for å sikre mer forutsigbare kommunikasjonsstrategier i møte med pasienter med lav HL, er leger og helsepersonell i sykehus og andre helsetjenester relevante informasjonskilder. Fjorten (14) informanter ble rekruttert, herav to (2) fokusgrupper á fire (4) informanter og seks (6) informanter til individuelle dybdeintervjuer. Rekrutteringen ble gjennomført målrettet via eget nettverk, men også delvis med bistand fra aktuelle kontakter i helsetjenestene.

### **Det endelige utvalget bestod av følgende personer og faglige sammensetning:**

Fokusgruppe helsemyndigheter (FGF): fire seniorrådgivere innenfor områdene kreft, pasientsikkerhet, ikke-smittsomme sykdommer (NCD) og frisklivssentral.

Fokusgruppe Adm./org (FGO): tre sykepleiere (to avdelingsledere) og en samfunnsviter innenfor områdene kommunal- og spesialisthelsetjeneste og brukerorganisasjoner.

Individuelle intervjuer: lege/brystendokrinolog, lege/onkologisk poliklinikk, lege/overvektpoliklinikk, lege/NPE, fastlege/leevane og fysioterapeut/forsker (hvorav tre seksjonsledere).

## **3.2 DATAINNSAMLING OG DATABEHANDLING**

Datainnsamlingen ble gjennomført i all hovedsak i Oslo og Akershus, og Tabell 4 gir en forenklet oversikt over datainnsamlingen

**Tabell 4: En forenklet oversikt over datainnsamlingen**

Litteraturgjennomgang	Frie søk på nett (Google Scholar) og et enkelt litteratursøk i relevante databaser (Medline og PubMed) med følgende nøkkelord; <i>Assessment Tool, Measurement Instrument, Health Personnel, Health Plan Implementation, Implementation</i> , kombinert med <i>Multilevel Strategy</i> og <i>Health Literacy</i> . Litteraturgjennomgangen ble utført med den hensikt å kritisk vurdere tilgjengelige forskningstema, og som grunnlag for utviklingen av intervjuguider og studiens konseptuelle rammeverk.
Dokumentanalyse	Gjennomgang av relevante nasjonale dokumenter for å identifisere strukturelle og legale faktorer som hemmer eller fremmer implementering av HL-intervensjon i helsetjenesten
Dybdeintervjuer (x6)	Semistrukturerte dybdeintervjuer ble gjennomført ved støtte av intervjuguide.
Fokusgruppeintervjuer (x2)	Semistrukturerte fokusgruppeintervjuer ble gjennomført ved støtte av separate intervjuguider for administrativt nivå i tjenestene og for sentral helseforvaltning.

### **3.2.1 Intervjuguide, forarbeid og gjennomføring**

Tabell 1 og Tabell 2 gir en samlet oversikt over ulike forskningsbaserte potensielle barrierer som kan komme til syne ved implementering av HL-relatert evidens i helsetjenesten. Disse

barrierene er et godt faglig bakteppe for studiens konseptuelle rammeverk. Dette har også vært til god hjelp i fasene for å fastsette inklusjonskriterier for utvelgelse av informanter og utarbeidelse av intervjuguider så vel som når intervjuene gjennomføres.

Det ble forhåndsutarbeidet tre intervjuguider (Appendiks IV-VI);

- 1) for semistrukturert dybdeintervju med helsepersonell
- 2) for semistrukturert fokusgruppeintervju med representanter fra helsemyndighetene
- 3) for semistrukturert fokusgruppeintervju med representanter fra helsetjenestene.

Før intervjuene startet og lydopptaker skrudd på, ga forskeren en kort beskrivelse om studiens formål og tema for intervjuet i henhold til en forhåndsutarbeidet tekst. Denne teksten er vedlagt den enkelte intervjuguide (Appendiks IV-VI). Samtlige deltakere har gått skriftlig informasjon om studien på forhånd i forbindelse med rekrutteringsprosessen (Appendiks II).

Alle tre intervjuguidene inneholder spørsmål som skal på ulike måter belyse to hovedtemaer; *dagens situasjon og behov*, og *potensielle fremmede/hemmende faktorer* for implementering av HLS-Q12 (Tabell 5).

Med utgangspunkt i spørsmål i intervjuguidene, kunne deltakerne diskutere fritt rundt de to hovedtemaene. Avklarende og konkretiserende spørsmål stilles fortløpende under intervjuene. I rollen som moderator sørget forskeren for gruppedynamikken og alle deltakere i fokusgruppene kom til orde. Dette skulle bidra til kunnskapsutveksling og forankring i de temaene som skulle belyses (Malterud, 2003).

Begge fokusgruppeintervjuene hadde en diskusjonsvarighet på ca. 60 minutter, mens dybdeintervjuenes varighet varierte mellom 50-90 minutter. Den varierte tiden var nødvendig for å oppnå datametning fra det enkelte intervjuobjektet eller gruppe. Datametning var antatt oppnådd når intervjuobjektene gjentok de samme budskapene opptil flere ganger.

**Tabell 5: Hovedtema dekket i intervjuguider**

Tema \ Deltaker	Helsemyndigheter	Adm.personell	Helsepersonell
<b>Dagens situasjon og fremtidig behov</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implementeringsrutiner</li> <li>- Opplevd etterlevelse fra tjenestene</li> <li>- Strukturelle, kulturelle og praktiske forhold</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etterlevelse</li> <li>- Dagens rutiner</li> <li>- Strukturelle, kulturelle og praktiske forhold</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etterlevelse</li> <li>- Dagens praksis</li> <li>- Strukturelle, kulturelle og praktiske forhold</li> </ul>
<b>Potensielle fremmede og hemmende faktorer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisatorisk kontekst</li> <li>- Sosial kontekst</li> <li>- Faglig kontekst</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisatorisk kontekst</li> <li>- Sosial kontekst</li> <li>- Faglig kontekst</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisatorisk kontekst</li> <li>- Sosial kontekst</li> <li>- Faglig kontekst</li> </ul>

Forut for intervjuene, var en rekke forhold systematisk avklart (Tabell 6).

**Tabell 6: Matrise for forberedelse til kvalitativ intervju, hentet fra Le (2011) og justert. Opprinnelig kilde: Nordisk Medisin nr. 4, 1997.**

Forsker	Deltakere	Tema	Situasjon
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Forhåndskjennskap</li> <li>- Styring av gruppedynamikk</li> <li>- Styring av ind.intervju</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sammensetning</li> <li>- Relasjon</li> <li>- Gruppestørrelse</li> <li>- Antall ind.intervju</li> <li>- Kompensasjon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deltakernes engasjement</li> <li>- Personlig/sensitiv</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fysiske rammer</li> <li>- Tidspunkt</li> <li>- Tidsramme</li> <li>- Uavhengighet</li> </ul>

### 3.2.2 Dybdeintervjuer

I kvalitativ forskning er dybdeintervjuer ofte benyttet. Metoden legger til rette for samtale mellom forsker og informant med det formål å produsere empiriske data om oppfatninger, opplevelser, erfaringer og tro som informanten har om et bestemt fenomen eller problem (Doody and Noonan, 2013). Styrken ved enkeltintervjuer er at forskeren får en dypere forståelse av deltakernes personlige oppfatninger og erfaringer knyttet til problemstillingen som studeres (ibid.).

Det ble i denne studien gjennomført seks dybdeintervjuer med nøkkelinformanter (en mann og fem kvinner). Informantene besto av en fastlege, en kreftlege, en fagdirektør i NPE (lege), en overvektpoliklinisk overlege, en kreftpoliklinisk overlege og en fysioterapeut/forsker i sykehus.

### 3.2.3 Fokusgruppeintervjuer

En fokusgruppediskusjon er en kvalitativ forskningstilnærming som benyttes for å innhente empiriske data. Fokusgruppen er ofte satt sammen av informanter som har liknende bakgrunn og erfaringer. Dette for å sikre gode og gjennomgående diskusjoner knyttet til et bestemt fenomen eller problem (Barbour, 2008, Jacobsen, 2015). Et godt forberedt fokusgruppeintervju kan fange opp større mengder av informasjon enn dybdeintervju og observasjoner (Liamputtong, 2011). Mack et al. (2005) fremhever at fokusgrupper gir et mangfold av informasjon. Han beskriver dette slik – oversatt til norsk:

*"En fordel med fokusgrupper er at de gir en stor mengde informasjon over en relativt kort tidsperiode. De er også effektive med tanke på tilgang på et bredt spekter av synspunkter på et bestemt tema, i motsetning til å oppnå konsensus i gruppen" (ibid., s.51).*

I denne studien ble det gjennomført to fokusgruppeintervjuer, en gruppe bestående av fire (en mann og tre kvinner) seniorrådgivere i den sentrale helseforvaltningen, og en gruppe på fire kvinnelige informanter bestående av en leder fra primærhelsetjenesten, en leder fra spesialisthelsetjenesten, en faglig rådgiver fra sentral-administrasjonen i sykehus og en faglig rådgiver fra kreftforeningen.

### **3.2.4 Dokumentanalyse**

Som en del av den kvalitative tilnærmingen er dokumentanalyse en prosess der dokumenter samles selektivt, vurderes kritisk og syntetiseres logisk for å konstruere et meningsfylt "evidensmateriale" (Bowen, 2009). Denne metoden er gunstig for forskere av flere årsaker. Eksempelvis gir det innsikt som er umulig å oppnå gjennom intervjuer og fokusgrupper. I tillegg kan forskere triangulere og validere funn basert på informasjon fra dokumentanalysen (ibid.). Detaljert informasjon om strukturelle og legale forhold, juridiske rammer og medisinske retningslinjer kan være vanskelig å få formidlet fra informanter under dybdeintervjuer eller fokusgruppeintervjuer. I en slik situasjon er dokumentanalyse den mest hensiktsmessige metoden for innhenting av informasjon (ibid.).

Til tross for mangelen på et omforent, godt norsk ord, foregår det mange aktiviteter med klar relevans til HL – uten at termen brukes. For å skaffe oversikt, arrangerte forskeren et internt fagseminar i Helsedirektoratet for å etablere en felles forståelse av begrepet health literacy (HL).

Datainnsamlingen ble deretter gjennomført via en intern arbeidsprosess i Helsedirektoratet hvor en bestilling gikk ut til samtlige fagavdelinger. Disse ble bedt om å gi innspill på aktuelle dokumenter og aktiviteter med relevans til HL. Deretter ble det utført en deskriptiv dokumentanalyse av nasjonale helsestrategier, handlingsplaner, nasjonale helseprogrammer, nasjonale faglige retningslinjer og veiledere relevant for HL-problematikk i helsetjenestene. Utover dette ble også stortingsmeldinger (inkl. folkehelsemeldinger) og norsk helselovgivning gjennomgått. Dokumentanalysen skulle gi ytterligere informasjon om politiske, strukturelle og legale faktorer som enten er til hinder for eller kan understøtte helsetjenestenes implementering av måleinstrumenter for systematisk vurdering av pasienters HL. En ikke-uttømmende oversikt over identifiserte dokumenter som beskriver relevant og pågående nasjonalt HL-relatert arbeid er listet opp i Appendiks VII.

### **3.2.5 Databehandling**

Data innhentet gjennom fokusgrupper og intervjuer ble avpersonifisert og arkivert på et passordbeskyttet lagringsmedium. Ingen andre enn forskeren har tilgang til dataene, og datafilene skal slettes når studien er fullført.

Rammeverket Framework Method ble benyttet ved analyser av fokusgrupper og intervjuer. Metoden ble utviklet av Jane Ritchie og Liz Spencer sent på 80-tallet, og har blitt brukt i policy forskning (Ritchie et al., 2013) og i multidisiplinær helseforskning (Gale et al., 2013). Under er en forenklet beskrivelse av sju-trinns prosessen for databehandlingen basert på rammeverksmetoden.

#### **1. Transkripsjon**

Alle intervjuene ble tatt opp med en lydopptaker og deretter transkribert ord-for-ord. Få steder der samtalene var vanskelig å lese, av ulike tekniske grunner, var det kun innholdet som ble skrevet ned.

#### **2. Bli kjent med intervjuene**

Det var essensielt å høre på lydopptakene noen ganger før selve transkriberingen. Dette gjorde det enklere når samtalene skulle nedskrives ord-for-ord. Transkripsjonene ble deretter lest gjentatte ganger, hvilket har gjort det mye enklere når innholdet skulle tolkes og kategoriseres etter tematiske koder.

#### **3. Koding**

Datamaterialet ble lest nøye igjennom linje for linje og "merkelapper" ble satt på innhold som ble vurdert som viktig for senere analyse. I denne fasen ble «åpen koding» ved bruk av Nvivo v.12 benyttet.

#### **4. Utvikling av et analytisk rammeverk (arbeidsverktøy)**

Etter at hele datamaterialet var gjennomgått og merket med meningsinnhold, ble merkelappene systematisert i kategorier. Dette formet da et analytisk rammeverk.

#### **5. Anvendelse av det analytiske rammeverket**

Når alt innhold var systematisert etter meningskategorier, ble disse indeksert inn i noder. En node kan inneholde flere meningskategorier og representerer et tema eller en idé.

#### **6. Kartlegge data i rammeverksmatrisen**

I denne fasen ble kategorier i alle transkripsjonene lagt sammen slik at dataene kunne tolkes. Her var det viktig å balansere mellom datareduksjon og det å beholde de opprinnelige betydningene og "følelsene" som framkom under intervjuene.

## **7. Tolke dataene**

Karakteristikk og forskjeller mellom dataene ble i denne fasen identifisert, og generert som konsepter eller forbindelser mellom ulike kategorier. Dette bidro til utforskning av forhold og årsakssammenhenger.

### **3.3 ETIKK, PERSONVERN, FORMIDLING M.M.**

#### **3.3.1 Forskerens bakgrunn og rolle**

Forskeren bak studien arbeider for tiden i Helsedirektoratet og har master i helseadministrasjon. Han har oppnådd faglig fordypning innenfor ulike fagområder, slik som migrasjonshelse, tolkebruk i helsetjenestene, likeverdige helsetjenester og health literacy, gjennom videreutdanning og arbeidserfaring. Den faglige bakgrunnen tilsier at forskeren har sterk kompetanse om kommunikasjon mellom helsepersonell og personer med begrensede norskkunnskaper og/eller health literacy. Denne kompetansen inkluderer god kunnskap om ulike forskningsbaserte intervensjoner som vurderes nyttige for kommunikasjonsutfordringer i helsetjenesten. Dette kan imidlertid påvirke forskerens valg og fortolkninger. For å unngå bias basert på naturlige "feller", har det blitt lagt en strategi underveis der forskeren sporadisk konsulterte kollegaer og andre relevante fagmiljøer for å sikre fornuftige tolkninger og valg.

Som nåværende byråkrat i den sentrale helseforvaltningen, tidligere vitenskapelig medarbeider på tilgrensende tematiske områder og helsefaglig utdanningsbakgrunn med administrativ og klinisk erfaring fra både primær- og spesialisthelsetjenesten, inkludert erfaring som pasient, kan forskeren se studiens problemstillinger fra flere forskjellige ståsteder. I posisjonen som byråkrat i helseforvaltningen har forskeren også god tilgang til og innsikt i prosessene rundt helsepolitikkutformingen så vel som oversikt over helseforvaltningens roller og ansvar, og dette ga fortrinn både i arbeidsprosessen og ved innsamlingen av data.

#### **3.3.2 Utvalg og sammensetning av respondenter**

I lys av den begrensede rammen for et masterprosjekt, har det ikke vært mulig å ta hensyn til geografi og alle nivåer i helseforvaltningen. Studien er avgrenset til helsetjenestene i Østfold, Oslo og Akershus, og vektlegger den sentrale helseforvaltningen.

Pasientperspektivet i denne rapporten blir ivaretatt gjennom behandlende helsepersonell og gjennom forskningsbasert kunnskap. Likevel er det viktig at pasienter blir inkludert når den ferdigutviklede strategien utprøves og evalueres. Denne kunnskapen kan bidra til å gi bedre innsikt i eventuell reformulering av strategien.

### **3.3.3 Personvern**

Denne studien ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) den 14. desember 2018. NSD vurderte at behandlingen av personopplysninger i prosjektet er i samsvar med personvernlovgivningen. Studien ble gjennomført i samsvar med meldeskjemaet (se meldeskjemaet i Appendiks I).

### **3.3.4 Ethiske refleksjoner**

Kvalitativ metode og fokusgruppe som intervjuform reiser noen etiske problemstillinger. For å skape trygghet hos deltakerne, var det viktig å gi god informasjon om forholdsreglene. Det var avgjørende for forskeren å skape et tillitsforhold til deltakerne, og det var viktig å sikre at deltakernes og forskerens taushetsplikt ble kommunisert og forstått. Dette ble formidlet både skriftlig og muntlig i forkant av intervjuene.

I denne studien har forskeren tatt hensyn til mulige etiske problemstillinger ved Kvale and Brinkmann (2015) sine sju forskningsstadier; *tematisering, planlegging, intervju-situasjonen, transkribering, analysering, verifisering og rapportering*.

### **3.3.5 Formidling**

Utover det å levere inn denne avslutningsrapporten for oppnådd grad *Master of Public Administration (MPA)* ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet – NTNU Handelshøyskolen, kan denne teksten vurderes omformet til en praktisk fagrapport for internt bruk i Helsedirektoratet. Empirien kan også vurderes brukt til vitenskapelige publikasjoner.

\*\*\*



## 4 RESULTATER

I dette kapitlet blir resultater fra dataanalysen presentert. Kapitlet deles inn i de to hovedtemaene; *Dagens situasjon og behov og potensielt hemmende og fremmende faktorer*. Faktorene er kategorisert etter det konseptuelle rammeverkets *organisatoriske, sosiale og faglige kontekst*. En faktor kan være fremmende når en avhengig variabel er på plass mens den kan virke hemmende når denne variabelen uteblir. I det følgende omtales faktorer som virker hemmende for *determinanter*.

Følgende forkortelser blir brukt i presentasjonen av funn:

FGF – fokusgruppe forvaltning

FGO – Fokusgruppe organisasjon (helsetjenester og brukerorganisasjoner)

### 4.1 DAGENS SITUASJON OG BEHOV

Når et evidensbasert tiltak vurderes implementert, er det viktig å forstå dagens situasjon og hvorvidt et behov for endring er tilstede. Det ble gjennomført en situasjonsanalyse hvor blant annet behovet for å innføre et nytt måleinstrument for systematisk vurdering av pasienters HL ble kartlagt. Denne delen av resultatet presenterer funn som gir et bilde av dagens situasjon med hensyn til tjenestenes etterlevelse av nasjonale anbefalinger om tilpasset helseinformasjon og kommunikasjon utfra mottakerens evne til å gi og motta informasjon. Videre skal det gis en beskrivelse av behovene hos berørte aktører, om å ta i bruk et standardisert verktøy for å kartlegge pasienters HL.

#### **Tjenestenes etterlevelse av nasjonale anbefalinger**

Gjennom fokusgruppediskusjon med representanter fra helsemyndighetene (FGF), ble det avdekket at det foreligger lite styringsinformasjon om hvorvidt nasjonale retningslinjer og anbefalinger blir etterlevd av og i helsetjenestene. Dette kunne skyldes flere årsaker. En av de mulige årsakene er at etterlevelse måles i veldig liten grad. Uten motstridende merknader, ble det uttrykt slik:

*"Vi vet jo veldig lite om hvordan den delen av våre retningslinjer og anbefalinger etterleves. Fordi det er ting som måles i ganske liten grad. [...] Hvis du skal måle, må du registrere noe, og [...] legge inn i et system. Det er en gedigen utfordring i helsevesenet, [...] på grunn av ressurser og prioriteringer."*

Hvorvidt og hvordan etterlevelse i tjenestene blir fulgt opp er varierende mellom de ulike implementeringsprosessene og type intervensjoner. Det er lite systematisk oppfølgingsarbeid da det i tilfeller er avhengig av avsatt ressurser til implementeringsarbeid. En måte å følge med på tjenestenes etterlevelse er gjennom direkte kommunikasjon med aktuelle aktører. En sa det slik:

*"Vi må være oppmerksom på det når vi utfører kommunikasjon. Å ha en god deal på det."*

Til tross for mange og til dels omfattende satsninger, på nasjonalt plan, om gode pasientforløp, ble det likevel påpekt at en av hovedutfordringene med etterlevelse ute i tjenestene var manglende oppmerksomhet fra helsemyndighetene knyttet til å ta i bruk standardiserte verktøy som kunne hjelpe tjenestene i å etterleve de anbefalte tiltakene. Som en i gruppen uttrykte det:

*"Jeg kjenner ikke til noe spesifikt verktøy for å avsjekke HL, men det har blitt kjørt kurs her og der i motiverende intervju. [...] det er et slags verktøy i det der å lære strukturerte kommunikasjonsmetoder."*

Ledere og administrative personell i helsetjenestene, både i primær- og spesialisthelsetjenesten etterlot et felles inntrykk at etterlevelse av nasjonale anbefalinger var en viktig oppgave for tjenestene. Hvordan og hvorvidt det gjøres er avhengig av tilgang på ildsjeler og andre fremmende faktorer. Ledelsesforankring og prioritering er blant de viktige faktorene for god etterlevelse. Et eksempel på dette ble beskrevet slik:

*"Med tanke på skriftlig informasjon og helseinformasjon [...] alt fra innkallingsbrev til vedleggene, det er altfor komplisert språk som brukes. Vi prøver å påvirke, [...] men disse endringene tar så lang tid. Det er alltid sånn "vi har ikke tid", så det er noe med de rammene rundt det, [...] og hvis dette skal implementeres ut i organisasjonen, så trenger vi føringer som kommer fra "oppover". [...] Ledelsen må prioritere det og sier at dette skal vi gjøre, for at man ikke skal oppleve den derre konflikten i at man er pålagt til å gjøre noe mens det fremstår som det er noe annet man skal bruke tida på likevel."*

På bakkebyråkratsnivå (leger og annet helsepersonell) oppleves det som tilfeldig i forhold til hvordan den enkelte medarbeider kvitterer ut anbefalingene. Det ble oppfattet som at det ikke finnes prosedyrer eller rutiner for det, men at etterlevelsen blir overlatt til den enkelte til å vurdere i hver og en situasjon. Datamaterialet gir grunnlag for å si at helsetjenestene har behov for å ha på plass et helhetlig system som tilrettelegger for helsepersonell å utøve sin kompetanse i tråd med regelverket – også når det gjelder å sikre tilgang til informasjon og brukermedvirkning tilpasset den enkeltes evne til å gi og motta

informasjon. En informant beskrev situasjonen – som er gjennomgående gjenkjennelig i datamaterialet – slik:

*"Vi har ikke noe verktøy som vi kan bruke. Noen ting kan være så enkelt som at jeg ber sykepleierne fortelle etterpå. [...] Vi har sjekklister og behandlingsprogrammer vi gjerne går gjennom, ting som man skal informere om. [...] Men det er ikke alltid det passer. [...] Jeg tror det er mye mer fokus på at vi faktisk gir informasjon enn å forsikre seg om at pasienten forstår. [...] Noen ganger handler det om å bruke mye mer tid. Men det er ikke alltid du har fått avsatt nok tid til at du kan bruke en time på en pasient som du kanskje har fått et kvarter til. [...] Men det er ikke alltid det å bruke nok tid løser problemet, for ofte bruker man ikke samme språk. Da tenker jeg ikke nødvendigvis på utenlandske språk, men at man kommuniserer på helt forskjellige nivå."*

### **Helsepersonells erkjennelse**

En legeinformant fortalte om sin praksis og ga uttrykk for at det var viktig å kjenne til pasienters forutsetninger og behov i forkant av en konsultasjon, da denne informasjonen kunne være viktig for å forebygge livsfarlige behandlingsavvik. Imidlertid, man var usikker på om en kartlegging av HL er løsningen eller det kan være andre strategier som er bedre egnet. \ Én ting er klart, og som i all hovedsak er gjenkjennelig for flere informanter:

*"Som oftest merker man det fort, noen ganger sent, men også noen ganger merker man ikke det i det hele tatt. Og så blir det faktisk kritisk, for man har trodd at man har gitt informasjon, og så har det blitt helt feil."*

Videre ble det sagt om mulige konsekvenser:

*"Så får man et tilbakeslag på enten kanskje det gikk veldig galt med den pasienten, det er det verste. [...] Ellers så kommer de tilbake og så har det kanskje gått tre måneder og at de ikke har gjort det, men kanskje ikke har fått fatale konsekvenser, men det var veldig trist da, siden man kunne gitt en del informasjon som de kunne ha nytte av."*

På spørsmål om viktigheten av å ha identifisert pasientens kommunikasjonsevne i forkant av en konsultasjon, responderte en annen legeinformant spontant slik:

*"Veldig viktig. Det er ubehagelig å bruke mye tid og du legger deg flid på, sette i gang med å fortelle masse, og så får du det glassblikket hvor du ser at pasienten har falt av. Det er en ubehagelig følelse. Da tenker du at det var helt unødvendig for det første. Og så er det pinlig at du ikke har identifisert det på forhånd."*

Det er imidlertid ikke en fast del av behandlingssettingen å gjennomføre den slags kontrollrutine for å avdekke om pasienten følger med. Denne formen for kvalitetssikring er dessverre avhengig av den enkelte behandlerens erfaring og personlighet.

*"Jeg tror det går mye på erfaring. Og så går det mye på personlighet. Og så prøver man jo å lære seg nye teknikker. Men alle er ikke like god til det. Det må vi jo erkjenne!"*

Et fellestrekk for flere var at det oppfattes som viktig at man får informasjon om potensielle kommunikasjonsutfordringer i forkant av en pasientsamtale. Det er mange faktorer som kan påvirke en persons HL og følgelig evne til å forstå helseinformasjon. Blant disse faktorene, er sosioøkonomisk status en kjent indikator. Denne informanten kunne vise til tidligere erfaringer knyttet til pasienter med lavere sosioøkonomisk status som ofte hadde annen forståelse, men samtidig var tydelig på at dette ikke gjelder alle:

*"Det ville vært veldig nyttig å vite om det var noen kommunikasjonsutfordringer. For det er ofte sånn at pasienter med lavere sosioøkonomisk status har en helt annen forståelse. Så det ville vært nyttig å vite om sånne ting på forhånd også. Da hadde det vært veldig nyttig å vite hvordan man skal kommunisere med pasienter som har det vanskelig for å forstå helseinformasjon. Men jeg tenker at sånn som det er, så er det ikke "one size fits all". Så det går ikke an å si det at alle med lav utdanningsstatus trenger den og den oppfølgingen. Men det hadde vært greit med et verktøy, eller i hvert fall sjekklister med noen punkter som man kan tenke igjennom. Men pr praksis nå, går det mer på personlig kommunikasjon."*

En annen legespesialist supplerte det forannevnte meningsinnholdet hvis pasienten hadde innvandrerbakgrunn. Det ble uttrykt på følgende måte:

*"Å snakke med pasienten via en tolk, man mister så mye. Det krever mye mer tid. Som en kliniker kan du ikke sette av tjue minutter til en pasient som ikke forstår det språket som du kommuniserer med vedkommende på. Og for sårbare innvandrerpasienter er dette på en måte en flerdoblet barriere med tanke på forståelsesnivå, språkbarriere og kulturforskjeller."*

### **Helsetjenestenes erkjennelse**

Diskusjon i fokusgruppen med administrative personell i helsetjenestene tydet på en enighet om utfordringer i dagens helsetjenester med hensyn til tilrettelegging for hensiktsmessig kommunikasjon og tilpasset informasjon til befolkningen, visst, med variert HL. Uimotsagt, uttrykte en slik:

*"Vi jobber mye med migrasjonshelse, men det gjelder også folk som har norsk som morsmål som også har vansker med å forstå mye av den informasjonen som blir sendt ut."*

Til tross for mye innsats på kommunikasjon og informasjon ute i helsetjenestene, etterlot gruppediskusjonen inntrykk av at det fortsatt er en lang vei å gå. Kommunikasjon og informasjon har i stor grad vært knyttet til språk og innhold, mens behovet for tilrettelegging i lys av OHL-konseptet er større. I lys av OHL-konseptet, skal begrenset HL betraktes som en sårbarhet og som interagerer med andre sosiale helsedeterminanter. En beskrev den praktiske hverdagen fra et slikt perspektiv:

*"Selv om man tror man har gjort en del, så er det innkallelsesbrev for eksempel, det forstår de ikke, det kan de ikke. Og [...] hvorfor møter de ikke til timer? Det kan være de får for tidlig innkalling i forhold til bussavganger og lignende. Området er jo stort. Vi har sårbare grupper som rusbrukere og enslige eldre og de som ikke forstår språket."*

### **Helsemyndigheters erkjennelse**

Et inntrykk fra diskusjon i fokusgruppen med representanter fra helseforvaltningen var at det ikke var tvil om at det er behov for å ha på plass en rutine for å avsjekke pasienters forutsetninger, behov for tilpasset informasjon og helsepersonells håndtering av en slik situasjon. Det er imidlertid usikkerhet knyttet til hvilke verktøy som er best egnet for å gjøre denne jobben og hvordan. Behovet så ut til å være bredt forankret, også i utdanningssektoren. Et eksempel fra en deltaker:

*"Jeg tror uansett at det er mer oppmerksomhet på det nå enn det var før. Det undervises i studiene og vi hadde videokonsultasjon og så på reaksjoner. At man skal være oppmerksom på at det er viktig at budskapet blir mottatt og ikke bare gitt."*

Identifiseringsarbeid i forkant av en konsultasjon knyttet til kommunikasjonsutfordringer er heller ikke et ukjent fenomen og har vært praktisert på andre områder. Imidlertid, det er fortsatt bare språkbarrierer som har oppmerksomheten. En sa det slik:

*"Jeg tror det stort sett bare gjøres mest med språkbarrierer eller aller mest med tanke på språkbarrierer i alle fall. Der det tenkes at man må ha tolk eller at man må ha informasjonen på andre språk enn norsk."*

Dokumentanalysen basert på den interne kartleggingen i Helsedirektoratet om HL-relaterte aktiviteter viste at det er et behov for å styrke og inkludere HL-aspektet i flere arbeidsplaner. Flere saksområde- og prosjektansvarlige har gjennom dette gitt uttrykk for at HL-aspektet burde vært bedre belyst og i større grad hensyntatt. Analysen har også vist at HL, uttrykt med andre termer i Norge hittil, har en gjennomgående påvirkningskraft for realisering av dagens helsepolitikk.

Det har i all hovedsak handlet om manglende systematisk bevisstgjøring og felles forståelse av HL-begrepet på nasjonalt plan, som den interne kartleggingen har bidratt til å adressere. Til tross for dette, har kartleggingen også vist at HL, uttrykt i andre former, har vært en viktig del av flere nasjonale strategier, handlingsplaner og arbeidsprogrammer; blant annet pasientsikkerhetsprogrammet, nasjonal helse- og sykehusplan, nasjonal strategi for ungdomshelse m.m. En mer "helhetlig" oversikt finnes i Appendiks VI.

Helsemyndigheten har foreløpig ikke fått på plass en systematisk tilnærming for satsninger rettet mot HL-utfordringer i tjenestene og i samfunnet forøvrig. Oversikten over

HL-relaterte intervensjoner inkluderer både helsefremmende, forebyggende, behandlingsrelaterte og tjenesterelatert aspekter av helsevesenet. Dette signaliserer en nasjonal erkjennelse og anerkjennelse, og en forventet forpliktelse til helsetjenestene. Dette bildet indikerer også at dagens helsetjenester blir utfordret i retning mot *health-literate helsetjenester* i betydning av *likeverdige helsetjenester* og *pasientens helsetjeneste*.

## **EN OPPSUMMERING**

Kort oppsummert, resultater fra analysen viser at behovet for å få på plass en systematisk tilnærming for å sikre etterlevelse av nasjonale krav om tilpasset helseinformasjon og kommunikasjon, er stort.

Informasjon om pasienters HL-status forut for et helsepersonell-pasient møte vil forenkle praksisen av tilpasset helseinformasjon og brukermedvirkning. Systematisk informasjonsinnhenting vil bidra til bedre administrert tilpasningsarbeid som sikrer brukermedvirkning på en bedre måte.

## **4.2 POTENSIELLE HEMMENDE OG FREMMENDE FAKTORER**

### **4.2.1 Organisatorisk kontekst**

#### **Lovverk og nasjonale styringsdokumenter**

Norsk helselovgivning er tydelig på at tjenestetilbudet skal være likeverdig og tilgjengelig for pasient og pårørende, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov (LOV-1999-07-02-61, LOV-2011-06-24-30). Særlig bestemmelsene i § 3-1 - § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven, hvor det er stadfestet at informasjonen som gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og medvirkningens form skal være tilpasset den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (LOV-1999-07-02-63). Med denne juridiske forutsetningen, er det utvilsomt nødvendig at helsetjenestene må ha på plass rutiner for å sikre nødvendig informasjon om pasientens health literacy for å kunne etterleve loven om å tilby pasienten tilpasset informasjon og mulighet for reell brukermedvirkning. Dette juridiske bakteppet er en uovervinnelig fremmede faktor for implementering av systematisk vurdering av pasienters health literacy i helsetjenestene for å kunne målrettet tilrettelegge informasjon.

Imidlertid, kommunikasjon har blitt nevnt flere ganger i Stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet hvor Pasient- og brukerombudene (POBO) fremhever det som avgjørende for pasientsikkerheten. Helsetilsynet påpeker i meldingen at det i de fleste sakene svikter virksomhetenes ansvar for å identifisere risiko i forbindelse med planlegging og

tilrettelegging av helsehjelp (Meld. St. 11 (2018-2018)). Informasjonsflyt og kommunikasjon samt etterlevelse av prosedyrer, retningslinjer og regelverk er utfordringer som krever innsats på alle nivå. Funn fra gjennomgangen av identifiserte dokumenter relevante for studien indikerer at det foreligger mye nasjonal satsning på kommunikasjonsarbeid i helsetjenestene i retning av OHL-konseptet. Til tross for denne anerkjennelsen, er arbeidet fortsatt fragmentert.

Helse- og omsorgsdepartementet har i sin nylig lanserte Folkehelsemeldinga (2018-2019) varslet om en ny nasjonal strategi for health literacy (Meld. St. 19 (2018-2019)). I følge programmet for Helseministerens Helsekonferanse 2019, vil den nye HL-strategien bli presentert på konferansen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Denne satsningen kan sies å være en konsekvens av Helsedirektoratets aktive rolle som fagmyndighet.

Dokumentanalysen basert på den interne kartleggingen i Helsedirektoratet om HL-relaterte aktiviteter viste at det er et behov for å styrke og inkludere HL-aspektet i flere arbeidsplaner. Flere prosjekt- og saksområdeansvarlige har gjennom dette gitt uttrykk for at HL-aspektet burde vært bedre belyst og i større grad hensyntatt. Analysen har også vist at HL, uttrykt med andre termer i Norge hittil, har en gjennomgående påvirkning på praksisen i helsetjenestene.

Det har i all hovedsak handlet om manglende systematisk bevisstgjøring og felles forståelse av HL-begrepet på nasjonalt plan, som den interne kartleggingen har synliggjort. Til tross for dette, har kartleggingen også vist at HL, uttrykt i andre former, har vært en viktig del av flere nasjonale strategier, handlingsplaner og arbeidsprogrammer; blant annet i pasientsikkerhetsprogrammet, nasjonal helse- og sykehusplan, nasjonal strategi for ungdomshelse m.m. En mer "helhetlig" oversikt finnes i Appendiks VI.

Helsemyndigheten har foreløpig ikke fått på plass en systematisk satsning på HL-utfordringer i tjenestene og i samfunnet forøvrig. Imidlertid, gjennomgangen av HL-relaterte nasjonale satsninger viser at helsemyndigheten har begynt å bevege seg i retning av konseptet *health-literate helsetjenester*. Dette kan anses som en understøttelse av regjeringens nye helsetjenestekonsept; *pasientens helsetjeneste*. Status quo indikerer at dagens helsetjenester følgelig blir utfordret i retning av *health-literate helsetjenester*.

Implementering av OHL krever at HL-relaterte utfordringer erkjennes og settes på dagsorden, både nasjonalt, regionalt og lokalt. Et eksempel på et slikt initiativ ble uttrykt på følgende måte av en informant fra den sentrale helseforvaltningen:

*"Vi har gjort et grep med kommunikasjonsdelen, fordi vi har satt det på dagsorden i retningslinjen. Det var helt nytt at vi hadde et kapittel om kommunikasjon, mestring og motivasjon [...] hvor man løftet kommunikasjonsstrategier som leger kan bruke der ute med sine pasienter."*

Tilsvarende sees også ute i helseinstitusjonene. Som en informant beskrev det:

*"Kommunikasjon [...]. De har jobbet lenge med det, først gjennom et prosjekt hvor leger og helsepersonell blir filmet, i møte med pasienter hvor de blir veiledet etterpå med hensyn til systematisk tilpasning. Nå er det blitt lagt til kompetanseavdelingen. Og det tilbys et to-dagers-kurs for alle med pasientkontakt."*

### **Implementeringsressurser og incentivordninger**

Når en satsning eller kvalitetsforbedring skal implementeres nasjonalt, for eksempel anbefalinger i en nasjonal faglig retningslinje, er det alfa omega at det blir avsatt midler til implementeringsarbeid. Som en informant beskrev det, at det kan bli utfordrende å få tjenestene til å etterleve rådene uten formidable implementeringsarbeid. For en nasjonal fagmyndighet betyr en implementeringsprosess enorme formidlingsaktiviteter. Erfaringer tilsier at det er presserende formål, også i forvaltningen. Uten "øremerkede" implementeringsmidler, blir det ofte en kampsak. Et typisk "elefant i rommet" fenomen. En suksessfull implementering vil alltid kreve ressurser og et velproporsjonalt tiltaksapparat for å gjennomføre det, særlig i rollen som en nasjonal fagmyndighet. Som en delte sin erfaring slik:

*"Det har vært temmelig unison tilbakemelding at når det ikke blir gjort noe implementeringsarbeid, altså vi bare produserer dokumenter og sender ut så er det naivt å tro at det blir brukt. Du må ha et ganske intensivt implementeringsarbeid som følger de dokumentene vi sender ut for at de skal bli tatt i bruk i helsetjenesten, [...] særlig sånn tunge medisinsk faglige retningslinjer. [...] Det kan hende at det finnes enkle råd, veiledninger og retningslinjer som sendes ut som er lettere å følge opp, som er lettere å bli implementert."*

Dette negativladede fenomenet kan se ut til å endre seg når det kan opplyse om at Helsedirektoratet er i ferd med å revidere sin virksomhetsstrategi. Uten nærmere bevis på at dette er et faktum, kunne FGF enes om å informere, at:

*"Det er signalisert noe i forbindelse med eller etter omorganiseringen, at måten det skal jobbes med i forhold til retningslinjer, at det ikke skal gis ut noen nye retningslinjer uten at det følger implementeringsmidler med også. Det er en del av hele pakken som det koster å lage retningslinjer. Det er signaler om at det må gjøres implementeringsjobb i forhold til de dokumentene som vi utgir."*

Dette initiativet fra den sentrale helseforvaltningen, når realisert, kan anses som en viktig fremmede faktor ved en nasjonal implementering og helt ut i tjenestene. På den annen side, meddelte informantene fra fokusgruppen FGO at det var nødvendig med signaler og føringer sentralt fra, dersom en bestemt problemstilling skal få spesiell oppmerksomhet fra virksomhetens ledelse. En informant, med støtte fra gruppen, uttrykte det slik:



*"Jeg tenker at hvis dette skal implementeres ut i organisasjonen, så trenger vi føringer som kommer fra "oppover". Et eksempel var satsningen på likeverdige helsetjenester når en hadde en nasjonal strategi fra regjeringen. Nå som strategien har utløpt uten videreføring, har vi måttet kjempe mer for å få "likeverd" med inn i planen."*

### **Ledelsesforankring**

Som en fortsettelse av forrige punkt handler implementeringsarbeid mye om ledelsesforankring og prioritering, i alle virksomhetsnivåene. "Gulvfolka" ser ut til å kunne få til en bottom-up bevegelse via faglige engasjement, mens endringer skjer raskest når den har kommet fra ledelsen, en top-down tilnærming. Det har med ressursallokering, innarbeiding i plandokumenter og prioritering ut i ytterste leddet. Dette ble beskrevet som følgende:

*"Hvis det ikke er lederforankret, da blir det ikke prioritert. [...] Ledelsen er veldig opptatt av bestillerdokumentet. [...] En ting er fra HOD eller andre nedover i hierarkiet, men en annen ting er hva som kommer fra RHF'et til sykehusene. Alle avdelinger må gå gjennom bestillerdokumentet, så må vi prioritere, [...] og så har vi en avtale med administrerende."*

Tilsvarende fra en annen informant:

*"Når vi er en så tungrodd organisasjon. Selv om helsekommunikasjon har fått mer oppmerksomhet nå, til og med inn i helsefagutdanningene f.eks. i opplæringen til LIS-legene. [...] så kommer han inn i sykehuset og blir sosialisert inn i en kultur som "vi har ikke tid til dette". Da tenker jeg at hvis dette skal bli systematisk implementert så måtte det ha kommet fra departementet eller direktoratet og gjennom RHF til sykehusledelsen."*

En annen legeinformant uttrykte samme synspunkt på en litt annerledes måte:

*"Hvis man ikke får beskjed om at dette skal man gjøre, så gjøres det ikke."*

I samme spor, en annen informant var veldig tydelig på at utydelig ledelse i praksis kan skape utfordringer når et tiltak er besluttet implementert. Som det ble sagt:

*"Ledelsen må prioritere det og sier at dette skal vi gjøre, for at man ikke skal oppleve den derre konflikten i at man er pålagt til å gjøre noe mens det fremstår som det er noe annet man skal bruke tida på likevel".*

En informant fra AHUS kunne informere om at tema kommunikasjon har fått mye oppmerksomhet og god lederforankring i sykehuset. Man er opptatt av å heve kompetansen blant profesjonsutøvere som har kommunikasjon som et arbeidsverktøy i sin kliniske hverdag. På AHUS har ansvaret for dette blitt lagt til kompetanseavdelingen, og det tilbys et to-dagers kurs, hvor deltakerne blir veiledet basert på reelle problemstillinger som de selv har kommet med. Mens forankringen oppleves som god på AHUS, oppfattes det som det fortsatt er et

forbedringspotensial i andre institusjoner. Eksempelvis, en informant fra OUS kunne meddele sin opplevelse angående satsningen i egen institusjon, og beskrev situasjonen slik:

*"Vi jobber veldig mye med god kommunikasjon, gode kommunikasjonsvaner. [...] Vi har mye fokus på health literacy også. Men det er to og en halv faste stillinger som arbeider med dette i et sykehus med 23.000 ansatte. Forholdet er ikke helt proporsjonalt, selv om disse ikke er alene om å drive med kommunikasjonsopplæring. [...] Det er dessverre ikke like etablert og systematisk hos oss som det høres ut på AHUS. [...] Vi kunne ha tjent med å ha noen på sykehuset eller i staben som fikk et overordnet ansvar for å drive med og forbedre helsepersonell-pasient-samtaler, for eksempel."*

Det krever imidlertid at organisasjonen har tilstrekkelig kunnskap om et gitt tema og denne kunnskapen er forankret i ledelsen, for at den skal kunne være i stand til å erkjenne at et problem eksisterer. I motsatt fall kan det være vanskelig for organisasjonen å oppdage et endringsbehov. Mangel på oppdatert kunnskap og bevissthet er ikke en ubetydelig barriere i en implementeringsprosess, har litteraturen vist. Derimot, i mange tilfeller kan "sense of urgency" ha en ikke ubetydelig driveffekt for implementeringsprosessen. Sist nevnte ser ut til å være et felles fenomen for helseforvaltningen, institusjonsledelsen og bakkebyråkratene. Slik ble det beskrevet:

*"Startpunktet er ofte at man faktisk får innsikt i at dette er et utfordringsområde på det nivået der det skal brukes. Det er ganske vanskelig å endre seg hvis du ikke skjønner at du har en utfordring eller et problem. Så det må foreligge noe kunnskap eller noe i din organisasjon som gjør at du synes dette er viktig å endre. Du må ha en eller annen form for problemoversikt. [...] En form for "sense of urgency"."*

Problemoversikt og "sense of urgency" refererer også til viktigheten av at behandlende eller kontaktleger er bevisste og oppmerksomme på problemstillingen. Det kan være en utfordring knyttet til overestimering av egne ferdigheter blant legene. Som en lege selv sa det:

*"Legene har ofte en tendens til å mene at de ikke trenger flere verktøy for å bli bedre i å kommunisere bedre. De mener at de er gode nok. Men det har skjedd før at verktøyene likevel oppleves nyttig når de først har satt seg inn i det."*

### **Tid, strukturelle og praktiske muligheter**

Når "sense of urgency" oppstår i en konkret situasjon, er behandlende helsepersonell opptatt av å gjøre ting på riktig måte. Når det oppstår "virkelige problemer" knyttet til kommunikasjon med en enkelt pasient, kunne flere opplyse om flere metoder som kan tas i bruk for å sikre at pasienten er med. For å nevne noen; "teach back, motiverende intervju, hva er viktig for deg m.m." Flere av disse metodene har blitt betraktet som "gullstandarder" for kommunikasjon med "vanskelige pasienter". På spørsmål om hvor ofte man opplever at en

pasient ikke har fått med seg det klinikerer har informert om, kom dette spontant opp fra en kliniker:

*"Mange ganger har jeg opplevd det. [...] Selv om jeg sier at dette er gullstandarden så er det nok situasjoner hvor vi er presset på tid og ikke får gjort dette grundig nok da. Og det er ikke alltid du har fått avsatt nok tid til at du kan bruke en time på en pasient."*

Tidsmangel er en fellesnevner for alle. Dette har i de fleste tilfellene vært til hinder for gode prosesser i forhold til å sikre god kommunikasjon og brukermedvirkning i praksis. Flere klinikere har erfart at det var tidseffektivt og kvaliteten på konsultasjonen ble bedre når en på forhånd fikk vite hvor lett eller enkelt en burde kommunisere med den enkelte pasient. På spørsmål om hvor nyttig det ville vært å ha identifisert pasientens kommunikasjonsevne, var svaret fra alle nokså tydelig. Dette ble eksempelvis uttrykt av en informant:

*"Det ville vært veldig nyttig å vite om det var noen kommunikasjonsutfordringer. [...] Da hadde det vært veldig nyttig å vite hvordan man skal kommunisere med pasienter som har det vanskelig for å forstå helseinformasjon. [...] Men det hadde vært greit med et verktøy, eller i hvert fall sjekklister med noen punkter som man kan tenke igjennom. Men pr praksis nå, går det mer på personlig kommunikasjon."*

En annen informant uttrykte det på en annen måte:

*"Veldig viktig. Det er så ubehagelig å bruke mye tid og du legger deg flid på, sette i gang med å fortelle masse, og så får du det glassblikket hvor du ser at pasienten har falt av for lengst. Det er en ubehagelig følelse. Da tenker du at det var helt unødvendig for det første. Og så er det pinlig at du ikke har identifisert det på forhånd."*

Videre ble det sagt av en legespesialist at:

*"Hvis det er en god test, [...] og i en travelhverdag kan det være verdt å bruke noen ekstra minutter på det først, så kan man korte ned konsultasjonen ved at pasienten er mer på samme bølgelengde fra starten av."*

En ting er at helsepersonell får et verktøy som kan anvendes for å identifisere pasientens HL-status. Neste blir det å ta hensyn til pasienten som selv skal ta testen. På spørsmål om det kunne oppleves som merbelastning for pasienten, responderte en av informantene, et felles synspunkt, slik:

*"Nå er man vant til det at når man går til, kanskje ikke så mye til fastlege, men mange andre helseinstitusjoner, så skal man fylle ut mange skjema. Du skal fylle ut mens du sitter og venter på venterommet. [...]. Å sitte på venterommet og gjøre det blir ikke helt unikt, og det er heller ikke sensitive opplysninger du fyller ut. Det her er man ikke helt uvant med."*

Når et skjema er fylt ut av pasienten, skal disse opplysningene, i alle fall sluttresultatet, dokumenteres og videreformidles til eventuelle andre behandlere. Erfaringer tilsier at dette ikke er et problem. En legeinformant forklarte:

*"Sånn som det fungerer nå så blir det ofte lagt inn i journalen. Da må vi vite hva et sånt score-verktøy innebære. Alle skjemaer i vanlig pasientjournal er jo tilgjengelig for alle behandlere. Så det er ikke noe problem at informasjonen formidles videre. Så lenge vi får et skjema som legges inn som et vanlig notat. Og det har vi flere eksempler på. Hvis vi ser at det er nyttig, så vil det kunne gjennomføres. Det tror jeg er ganske sikkert."*

Siste sitatet om gjennomførbarhet hadde et lite forbehold, som indikerer at tiltaket må oppleves nyttig for at implementeringen skal lykkes, i praksis. Dette synet fremkom også tydelig i andre diskusjoner med FGF-informanter. For at en intervensjon skal få tillit hos profesjonsutøvere, må den bli tydelig kommunisert ut at tiltaket bidrar til å løse et problem. Erfaringer tilsier at implementerte tiltak har ofte blitt neglisjert dersom budskapet ikke nådde frem til de som skulle hatt nytte av det. Det komplekse bildet der ute i tjenestene knyttet til organisatoriske forhold som ledelse, systemstøtte og ikke minst insentiver som kan legges på, kan by på mange utfordringer til når evidensbaserte tiltak skal tas i bruk. En i gruppen uttrykte dette slik:

*"Det er ikke noe system og struktur i feltet som støtter at man faktisk får det praktisk gjennomført. Og da klarer vi ikke å bruke evidensbaserte tiltak overhodet i praksisfeltet da."*

## **Evaluering**

En suksessfull implementering krever gode evalueringer. Manglende tilgang til ressurser, i form av tid og tilgjengelige prosjektmidler, er ofte gjenstand for mangelfull evaluering. Tilsvarende gjelder organisatoriske forhold, som ledelse, systemstøtte, strukturelle forhold m.m. Som en informant fra tjenesten sa det:

*"Jeg har vært gjennom femten omorganisering, uten en evaluering."*

Som en del av implementeringsarbeidet er det gunstig at det på forhånd har blitt identifisert en kanal for tilbakemelding hvor eksempelvis helsetjenesten kunne melde hva som var vanskelig. Det er et gjennomgående inntrykk av at det er viktig å evaluere prosessen på alle nivå. For helsetjenesten og yrkesutøver vil en evaluering være verdifull og nyttig. Som en informant uttrykte det:

*"Det må være en eller annen form for mulighet for å evaluere praksisen din, fordi når du gjør en ting så vil du gjerne vite om det blir bedre eller hva det fører til. [...] Så du får på en måte større tiltro [...]."*

Fokus på gevinst og effekt fra en evaluering er tilsvarende sterk blant informanter fra forvaltningen. Det kunne opplyses om at opplevd nytt blant de som gjør det praktiske implementeringsarbeidet forsterker effekten av implementeringen.

*"Det må legges opp til evaluering. Det er vesentlig. Utdfordringen er å finne den egentlige måten å gjøre det på. Det trenger ikke være tallbasert. Det er noen som gjør det kvalitativt."*

Som en fortsettelse av forrige poeng, vil en evaluering også kunne styrke eierskapet hos praktikerne. Et enkelt eksempel men illustrerer dette godt:

*"Jeg tenker det er en stor fordel om man skal enten oppdatere prosedyrer eller tette kunnskapshull da hvis det ikke finnes prosedyrer. Det handler om å involvere de som skal bruke prosedyrene. At de får komme med innspill, får de et helt annet eierskap til det. Det blir brukermedvirkning da og. For da kommer de med forslag til hvordan vi kan gjøre det på best mulig måte."*

## 4.2.2 Sosial kontekst

### Prosess-støtte

Det er viktig at tiltaket blir beskrevet tydelig, blant annet om hvilke forventninger og resultater man kan nytte fra implementeringen. Som det sies, "what's in it for me". Dette uttrykket av et fenomen kan fungere som en indre endringsagent for klinikerne ute i tjenestene så vel som det er for helseinstitusjonene. Mange frykter at måling av pasienters HL kan føre til mer omfattende oppfølgingsarbeid i form av registrering, rapportering og oppfølging med tilpasninger som det ikke er tid og ressurser til i en allerede presset hverdag. Erfaringer har vist at det å skyve på med flere krav, oppgaver og verktøy som fagpersonene ikke selv har bedt om, det blir oftest ikke godt tatt imot og etterlevd i praksis. En informant uttrykte sin erfaring slik:

*"En må være god på implementeringen av informasjon og selge det inn om at de kan tjene på det, og [...] at det for eksempel gir en systematikk i hverdagen i håndteringen hos disse pasientene."*

På den annen side, kunne en informant fortelle om andre erfaringer.

*"Alt nytt er jo skummelt og vemmelig. Så da må man bare prøve å motivere og gjøre det man kan. Det er ikke alle du klarer å omvende. Og så er det som vanlig, ikke sant, når vi har gjort det lenge nok så er det det som er normalen. Da var det kanskje ikke så ille allikevel."*

En klassisk utfordring ute i tjenestene knyttet til implementering er å få fase inn "prosjektene" i drift. Et inntrykk var at mye blir prosjektorganisert bare fordi det er nytt til

tross for at det er en praksis som for eksempel brukermedvirkning som er lovpålagt. En informant var stram i stemmen og kunne fortelle det slik:

*"Jeg er helt enig med deg om det med prosjekttressurser. Men jeg synes det er merkelig at veldig mye som egentlig burde vært i ordinær drift, prosjektorganiseres. Og for eksempel dette, å sjekke ut forståelse hos pasienten, det er jo normal drift. Eller det burde være det. Det er veldig rart hvis vi skal lage et prosjekt om at du skal kommunisere med pasienten, og det skal være i tre år bare. Vi har jo lovtekster som sier vi skal informere og helsepersonell skal så langt det er mulig sikre at pasienten har forstått."*

### **Opplæring og prosedyrer**

Dersom en ny rutine skal innføres, vil det være viktig å henge det på noe eksisterende som allerede er godt fungerende, eksempelvis et system som allerede er veletablert i virksomheten; pasientsikkerhetsarbeidet, det grønne korset, eller tavlemøter og lignende. En slik tilnærming gjør det enklere å få "det nye" innarbeidet i hverdagen og dagens arbeidsrutiner.

Opplæring har gjennomgående blitt pekt ut som et viktig element for implementeringen, og den må være tilpasset og skreddersydd behovet hos de som skal bruke det nye verktøyet. I tillegg til opplæring av nøkkelpersonell, er det en stor fordel at det foreligger en ferdig skreddersydd informasjonspakke, både skriftlig og muntlig, til pasientene. Denne informasjonspakken bør inneholde hvorfor dette skjemaet skal fylles ut og hvilke fordeler det har for en behandlende lege. Det er avgjørende at denne informasjonen blir utformet på en slik måte at pasientens stigma-opplevelse er utelukket. Det finnes mange verktøy for utarbeidelse av stigmafritt informasjonsmateriell (Farmanova et al., 2018b) så vel som guider for å unngå stigma-assosierte handlinger (Brega et al., 2015, French, 2015, Commission, 2007). De nyeste guidene anbefaler også å involvere brukere i evaluering av eksisterende og utvikling av nye OHL-vennlige informasjons- og opplæringsmaterieill.

På spørsmål om muligheter for å gi opplæring til aktuelle helsepersonell, kunne det opplyses at sykehusene har gode rutiner og handlingsrom for å gi opplæring. Blant annet kan frokostmøter og fredagsmøter og andre rutinemessige allmøter benyttes for en bredere distribusjon. En av informantene redegjorde for mulighetene slik:

*"Ja, det har vi gode muligheter til. Vi har fagseminarer. Vi kan lage og be dem komme på morgenmøte hver fredag. Leger er der, det er stappfullt auditorium. Vi kan lage fagdager, eller om de bare har en time på hver avdeling, og det kan vi ta hver uke eller hver 14. dag. Og der kan vi komme inn. Vi kan komme på morgensamling. Vi kan komme i lunsjmøter, mye sånt. Så det er i hvert fall veldig store muligheter til å komme ut og spre dette."*

Mens mulighetene er gode, er logistikken, for andre, en potensiell utfordring. Som en annen informasjon fortalte:

*" Det er store muligheter, men igjen det med logistikk og systematikk. Det at vi faktisk kan nå ut til alle, men at vi må ha nok ressurser til å gjøre det. [...] Vi har faktisk vært ute på morgenmøter tre ganger nå i våren og snakket om health literacy, nå sist på fredag på radioen."*

### **4.2.3 Faglig kontekst**

#### **Kunnskap, bevissthet og selvvurderte ferdigheter**

Begrepet Health Literacy er relativt nytt for det norske helsevesenet i den forstand at det ikke systematisk blir sett på som et helhetlig fenomen verken i tjenesteutvikling, tjenstedesign eller når tjenester leveres. Både nasjonalt og lokalt, har det de senere årene hatt større fokus på kommunikasjon som et virkemiddel for å oppnå bedre brukervedvirkning og mer likeverdige helsetjenester til en mangfoldig befolkning. Derimot, helsesystemet har i veldig liten grad tatt hensyn til den enkeltes HL – evne til å finne, forstå, vurdere og bruke helseinformasjon – når kommunikasjon, dialog og brukervedvirkning praktiseres, på en systematisk måte. Heldigvis, denne trenden kan være i ferd med å snu når Helse- og omsorgsdepartementet har besluttet å utvikle en Nasjonal strategi for helsekompetanse (HL). Mange interne prosesser i den sentrale helseforvaltningen indikerer også at det er blitt viet mer fokus på HL-potensialet i prosesser for helsetjenstedesign og tjenesteutvikling, så vel som det er i folkehelsearbeidet. Nasjonal helse og sykehusplan er et rammeverk for fremtidens og pasientens helsetjeneste, har satt HL på dagsorden. Dette kommer til uttrykk gjennom omfattende utredningsarbeid (som foreløpig ikke er offentlig) for å innhente viktige kunnskapsgrunnlag for utvikling av fremtidens helsetjenester. Blant mange arbeidsprosesser har HL blitt trukket frem som en viktig brikke i nytenkningen og utviklingen av fremtidens tjenester. Kunnskap skaper bevissthet og er, med andre ord, en drivmotor for om et endringsbehov blir identifisert. Som en informant i FGF sa det:

*"Det må foreligge noe kunnskap eller noe i organisasjonen som gjør at du synes dette er viktig å endre."*

Bevissthet i sin tur aktiviserer nytenkning i forhold til nye bedre løsninger, og dette gjelder i alle virksomhetsnivåer. Blant annet i sykehus og kommunale helsetjenester har bevisstheten på organisasjonenes forbedringspotensial knyttet til dagens praksis av lovpålagte brukervedvirkning – som skal være tilpasset mottakerens evne til å motta informasjon – skapt engasjerte, men også kritiske, medarbeidere og trigget endringsbehov i organisasjonene. Et kritisk blikk på dagens praksis ble, uten avbrytelse i gruppen, uttrykt av en informant i OFG, representert synet fra spesialisthelsetjenesten, slik:

*"Når OECD tall viser at ca. 400.000 voksne i Norge ikke har tilstrekkelig leseferdigheter til å fungere i samfunnet, [...] og med alle disse brevene vi sender ut fra offentlige tjenestene, [...] mange, ikke bare innvandrere, vil havne utenfor."*

En annen legeinformant fra spesialisthelsetjenesten og Norsk pasientskadeerstatning delte sitt kritiske syn på dagens system, som ble tolket til å være lite HL-vennlig og lite tilrettelagt for personer som har liten evne til å finne relevant informasjon, forstå på informasjonen, kritisk vurdere den og anvendes den for å ivareta egen helse (eller interesse i en pasientskadeerstatningssak). Det kunne opplyses om misvisende tall som forklarer fenomenet. Informanten forklarte det slik:

*"Det er rart at det er relativt få med innvandrerbakgrunn som er registrert i vår database. Det kan gå på at folk ikke helt forstår, for det første at de er klar over at de er blitt påført en skade. Og for det andre, det å gå inn i den verden med alle de faguttrykkene og juss kan være svært vanskelig. [...] Sammenlignet med innvandreres prosentandel av befolkningen og bruk av helsetjenester, så er den ene prosenten, som er registrert på disse, blant våre saker, det sier seg selv at det gir ikke et riktig bilde. [...] Dette går på pasientsikkerhet og rettferdighet. [...] Vi kan se den samme tendensen blant norske tilhørende de vanskeligstilte gruppene som for eksempel innen psykisk helsevern."*

Dette kan forklares med at kommunikasjon om muligheten og fremgangsmåten for å fremme en pasientskadeerstatning ikke er i tilstrekkelig grad tilpasset disse målgruppene. Dette handler mer om systemisk tilrettelegging enn det enkelte helsepersonells evne til å kommunisere med den enkelte pasient. Når kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter først er nevnt, hevder De Maeseneer et al. (2003) at kvaliteten på kommunikasjon mellom leger og pasienter ikke bare bestemmes av legenes ferdigheter, men den påvirkes i varierende grad av pasienters egenskaper (f.eks. HL, inkl. kulturforskjeller og trosretning). Når et problem, for eksempel kommunikasjonsutfordringer, ikke erkjennes, "sense of urgency" er uaktuell, den reelle pasientsentrerte helsetjenesten (brukermedvirkning) er et spill for galleri, kan det være svært vanskelig å få til en praksisendring. Til tross for at det er godt dokumentert at dårlig kommunikasjon (bevisst eller ubevisst) kan ha alvorlige konsekvenser for behandlingskvalitet, pasientsikkerhet og effektivitet i helsetjenestene, kan det i mange tilfeller likevel være vanskelig å snu legenes tankegang hva gjelder deres selvvalgte ferdigheter i kommunikasjon. En fastlege og informant, i samsvar med inntrykk fra øvrige informanter, uttrykte det slik:

*"Legene har ofte en tendens til å mene at de ikke trenger flere verktøy for å bli bedre i å kommunisere bedre. De mener at de er gode nok. Men det har skjedd før at verktøyene likevel oppleves nyttig når de først har satt seg inn i det."*



Som oftest stoler leger mer på sin egen intuisjon enn et testverktøy. Følgende påstand er gjenkjennelig hos de fleste legeinformantene under en eller annen form:

*"Jeg tror at mange leger [...] ville si at de heller stoler så sin egen intuisjon eller sin oppfattelse underveis i en samtale."*

En poliklinisk legespesialist hadde et eksempel på hvordan man identifiserer mulige kommunikasjonsutfordringer hos pasienten, uten hjelp fra et verktøy:

*"Når jeg henter pasienten på venterommet så bruker jeg den tiden det tar å gå fra venterommet [...] fram til man setter seg ned og snakker, så prøver jeg å snakke med pasienten, begynner å spørre om enkle ting som reisen, været osv. Og utfra det skjønner jeg jo fort, utfra de tilbakemeldingene jeg får, om ca. hvilket nivå man må legge seg på. Det var forenklet sagt, men det er mange nyanser der."*

På administrativt nivå, er kunnskap og bevissthet rundt endringsbehov minst like viktig. "Lack of awareness" ble gjennom litteraturen identifisert som en viktig hemmende faktor for OHL, mens en "problemopplevelse" derimot har en fremmende effekt på endringsviljen. Et gjennomgående inntrykk fra intervjuene, både med leger og med fokusgruppene, er at kommunikasjon som tema har de siste årene fått stadig mer oppmerksomhet i helseinstitusjonene. Tematikken var oppfattet som relativt godt forankret i enkelte helseinstitusjoner. Dette gjelder imidlertid ikke tempo på og forpliktelse til å sette ut intervensjoner i praksis. Et eksempel som en legeinformant fra AHUS trakk frem om bakgrunnen for innføring av obligatoriske kurs i kommunikasjon hvis noen grupper er mer aktuelle.

*"På kommunikasjon så er det en del fokus på det på AHUS. Og noen går på kurs. Her har det pågått forskning på det, så noen har blitt pålagt til å ta kurs. Det er absolutt mulig å trene seg på å bli bedre på kommunikasjon, men det hjelper å ha interesse."*

En informant fra en annen helseinstitusjon responderte:

*"Vi jobber veldig mye med god kommunikasjon, gode kommunikasjonsvaner. [...] Vi har mye fokus på health literacy også. Men [...] det er dessverre ikke like etablert og systematisk hos oss som det høres ut på AHUS. [...]"*

### **Bevissthet versus endringsagenter**

Som en fortsettelse fra forrige avsnitt, ble det gjennom fokusgruppeintervjuet med ledere og personell på administrativt nivå i helsetjenestene avdekket et behov for bedre systematisk kartlegging av pasienters HL. Videre ble det påpekt nødvendigheten av å se HL i sammenheng med fremmedspråk og kulturkompetanse. En informant i fokusgruppen med

bakgrunn fra primærhelsetjenesten og som arbeider tett med pasienter med utenlandsk bakgrunn uttrykte det slik:

*"Det vi ser at det er veldig få som har helseforståelse [...] og aner ikke hva et norsk helsevesen er og hvordan vi utfører helsehjelp i praksis. Der de kommer fra, healere og leger eier jo apoteket, så de bare foret på. De har med veldig mye medisiner fra hjemlandet, sånn "just in case" og "it's for everyone" var det det de svarer."*

I mange tilfeller kan det være helt nødvendig å tenke to ting samtidig, noe helsepersonell dessverre glemmer ofte i denne sammenhengen. Dersom en nordmann ikke forstår en norsk tekst, er det rimelig å anta at sannsynligheten er like stor for at en innvandrер, med samme forutsetning, heller ikke forstår innholdet som er oversatt til sitt eget språk. Tilsvarende gjelder også muntlig kommunikasjon. Et eksempel på det ble beskrevet slik:

*"Akkurat når det er kommet inn innvandrere, så tenker jeg på språk. Tolk er viktig, men ofte tar man med familiemedlemmer, men det har jeg veldig dårlig erfaring med. Og tolk har jeg også veldig begrenset god erfaring med, for ofte er det telefontolk. Pasienter har rett på tolk. Men jeg føler ofte at konsultasjonen ikke blir noe bedre. For veldig ofte oversetter tolken veldig teknisk. Og jeg føler i alle fall ikke at det blir økt forståelse ved bruk av tolk."*

En annen informant med et annet eksempel:

*"I utgangspunktet er det "one size fits all". Men så må vi tilpasse. [...] Det blir på den responsen man får, i form av skriftlig og muntlig svar. Og så er det atferd. Man må tolke litt den settingen. Og så kontroll spørsmål; er du med oss nå. Forstår du hva vi snakker om? Det er det mest konkrete. Man får en mistanke underveis gjennom samtalen."*

I mange tilfeller kan det være at pasienter tilsynelatende etterlater seg et inntrykk av at de forstår informasjonen ved at de nikker for å bekrefte/avkrefte informasjonen som er gitt. Men så oppdager man etter hvert at de ikke har forstått noe eller var med i det hele tatt.

*"Å få pasienten til å tenke og komme med opplysninger selv [...], kan det fort komme ting som viser seg at de ikke har forstått eller at de er med i det hele tatt."*

Det føyes inn under samme kategori når en av informantene fortalte om sin tidligere praksis som fastlege og coach i levestilendring. Denne informanten uttrykte det slik:

*"På levestilområdet i en privat klinikk, hadde jeg pasienter som var ganske ressurssterke, fordi de betalte selv for konsultasjonen og var motivert og ønsket å gjøre noe med levestil eller med livsstil eller med vekten sin. Så oppdaget jeg at det var utfordringer med helseforståelsen, der også. Og særlig nettopp kanskje at de var kommet i en situasjon fordi at de slet litt da, med å ha forståelse for mekanismer og risiko og alt sånt."*

## What's in it for me?

Erfaringer tilsier at implementeringen går bedre når profesjonsfolka erkjenner å ha et problem som skal løses. Intervensjonen må oppleves som noe nyttig, og den skal bidra til å løse et problem. Videre er det å gjøre intervensjonen attraktiv i en eller annen form kan ha en fremmede effekt for implementeringen. Mens alle var enig om det, uttrykte en i FGF-fokusgruppen slik:

*"Det må gjøres attraktivt på en eller annen måte, og det kan enten være fordi at man sparer tid på det, fordi man opplever at man når til målet med det. [...] Det finnes mange ulike ting som gjør det attraktivt. Må oppleves nyttig, for eksempel."*

Flere opplyste om viktigheten av å ha endringsagenter i virksomhetene som fremmer endringsbehovet og bidrar til bedre problem-/løsningsforståelse. Disse endringsagentene, såkalt bjellekuer, kan med fordel være fagpersoner som har "standing" og tillit i fagmiljøet. En sa det slik:

*"Viktig å bruke faglige gode eksempler. Eller bjellekuer som går foran, personer som folk synes gjør en fornuftig jobb og er verdt å høre på. Å bruke dem i informasjonsarbeidet er viktig."*

Et generelt inntrykk fra legeinformantene var at dersom måleinstrumentet gir informasjon som kan være nyttig for det videre oppfølgings- og behandlingsarbeidet, så ville det ikke vært problematisk å få det inn i rutinemessig praksis. Det ligger ikke bare et potensial for pasienten i form av bedre mulighet for medvirkning, men det handler også at en kliniker får praktisert sin kompetanse på en god og nyttig måte. Dette er et viktig element for implementeringsarbeidet når det skal introduseres for virksomhetene og ikke minst fagmiljøene. En legespesialist meddelte sin erfaring slik:

*"Jeg tenker at det ville vært en god ting. Det høres tidkrevende ut også. [...] Men det er litt sårbart å bare gjøre det på intuisjonen også. Hvis screeningen virker så er det jo greit. For hvis man mistenker noe, så spør man mer spesifikt. Det at vi formidler oppdatert medisinske råd og behandlingsmuligheter og at det når fram til pasientene er helt avgjørende for at behandlingen skal finne sted. Så det ligger ikke bare på pasienten, det altså. [...] Litt avhengig av hvor mye tid det tar, men vi bestemmer litt selv da. Vi prioriterer jo det som er viktig. Og hvis vår rapport skal gjøres på en god måte så er vi helt avhengige av at pasienten forstår og klarer å følge opp på et vis. Så det har vi jo muligheten til å tilpasse. Vi er flere profesjoner, så det blir å finne ut av hvordan vi fordeler denne rapportn."*

\*\*\*

## 5 DISKUSJON

Denne kvalitative formative forskningsstudien er en situasjonsanalyse basert på det konseptuelle rammeverket i Figur 2. Studien gir en beskrivelse av faktorer som hemmer og fremmer en fremtidig implementering av måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene. Instrumentet måler ulike aspekter ved HL, og helsetjenestene kan bruke instrumentet til å vurdere pasienters HL. Utviklingen av spørsmålene bygger på et rammeverk som operasjonaliserer begrepet health literacy gjennom fire kognitive domener og tre faglige domener eller «livssituasjoner» (Figur1).

Studien avdekker at det i helsetjenestene både er et behov for og vilje til å bruke et standardisert måleinstrument for systematisk vurdering av pasienters HL. Det ble identifisert totalt 17 hemmende og fremmende faktorer for implementeringen, og disse er sammenstilt i tabell 7.

En faktor som virker fremmende i en setting kan ha hemmende effekt i en annen setting. Faktoren kan være fremmende når en avhengig variabel er på plass mens den kan virke hemmende når denne variabelen uteblir. Tidsmangel er en klassisk hemmende faktor for praksisendringer (Adsul et al., 2017) . Å bruke mer tid i en allerede travel hverdag kan likevel oppleves som verdt og gjennomførbart for implementeringen dersom nytten av tiltaket vurderes som stor (Huryk, 2010). Dette vil si at tiltakets opplevd nytte kompenserer for den hemmende effekten av tidsmangel. Disse omtales dermed nøytralt fremover, kalt *determinant*. De identifiserte determinantene organiseres inn under tre kontekster; *organisatorisk kontekst*, *sosial kontekst* og *faglig kontekst*. En determinant kan i varierende grad være relatert til ett eller flere virksomhetsnivåer, og i Tabell 7 knyttes hver determinant til fem ulike virksomhetsnivåer gjennom følgende kodesystem: 1) Helsepolitisk nivå, 2) Helseforvaltningsnivå, 3) Helseinstitusjonsnivå, 4) Helsepersonell-nivå, og 5) Pasient/brukernivå. Nedenfor diskuteres funnene i lys av disse fem virksomhetsnivåene.

**Tabell 7: Faktorer som hemmer og/eller fremmer implementering av måleinstrument for HL i helsetjenestene. Faktorene er kategorisert i tre kontekster.**

<i>Organisatorisk kontekst</i>	<i>Sosial kontekst</i>	<i>Faglig kontekst</i>
Lov, regelverk, styringsdok. (2,3)	Prosess-støtte (2,3,4)	Selvurdert ferdigheter (4)
Ressurser og incentiver (1,2,3)	Prosedyrer/retningslinjer (2,3,4)	Kunnskap om HL (1,2,3,4,5)
Tiltaksapparat (2,3) og Evaluering (1,2,3)	Opplæring (4)	"Bjellekuer"/endringsagenter (1,2,3,4)
Ledelsesforankring (1,2,3)	Synlig og tilgjengelig (1,2,3,4,5)	Ressursbesparende totalt (1,2,3)
Tid (2,3,4)		Nyttig (tid/utfall) (1,2,3,4,5)
Strukturelle og praktisk muligheter (3,4)		Erkjennelse (1,2,3,4,5)

## 5.1 HELSEPOLITISK NIVÅ

Norsk helselovgivning er tydelig på at tjenestetilbudet skal være likeverdig og tilgjengelig for alle pasienter og pårørende, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov (LOV-1999-07-02-61, LOV-2011-06-24-30). Særlig bestemmelser i § 3-1 - § 3-5 i pasient- og brukerrettighetsloven beskriver dette. Her slås det fast at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og medvirkningens form skal være tilpasset den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (LOV-1999-07-02-63). Dette juridiske grunnlaget er en sterkt fremmede faktor for implementering av et måleinstrument på HL. Med denne juridiske forutsetningen, er det hevet over enhver tvil at helsetjenestene må ha rutiner for å vurdere pasientens health literacy på en valid og pålitelig måte. Hvis ikke, blir det vanskelig å etterleve loven om å tilby pasienten tilpasset informasjon og mulighet for reell brukermedvirkning. Dette juridiske bakteppet er en uovervinnelig fremmede faktor for implementering av måleinstrumentet, og for å planlegge og tilrettelegge for kommunikasjon og informasjon tilpasset pasientens HL.

Loven legger til grunn mottakerens evne til å gi og motta informasjon for at brukermedvirkningen skal være reell. Forskning viser at brukermedvirkning og HL ofte er to sider av samme sak. Disse to temaene berører de samme problemstillingene mens det ofte anvendes forskjellige metoder for å håndtere dem (Frosch and Elwyn, 2014). For å kunne tidlig planlegge og tilrettelegge for HL-vennlig kommunikasjon og informasjon er systematisk vurdering av pasienters HL en klar fordel.

Studiens problemstilling tok utgangspunkt i at det foreligger et politisk incentiv om satsning på HL i tjenesteutviklingen fremover (Helsedirektoratet, 2018, Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, Meld. St. 19 (2018-2019)). Dette danner grunnlag for tenkningen rundt implementering av denne politikken. Den forenklede dokumentanalysen viste at HL gis oppmerksomhet i dagens helsepolitikk. Når en ny nasjonal strategi for helsekompetanse (nytt nasjonalt begrep som sannsynligvis erstatter Health Literacy i norsk sammenheng) skal lanseres av Helse- og omsorgsdepartementet, og temaet er omtalt i sentrale nasjonale styringsdokumenter det siste året, er det grunn til å tro at dette har en fremmede effekt for implementeringsarbeidet ute i tjenestene. Når det er sagt, skal jo en strategi i utgangspunktet være utformet via to viktige trinn; *problemformulering* og *implementering*

Å ta i bruk et måleinstrument for HL i helsetjenestene betraktes som et viktig tiltak, i og med at pasienters HL-status vil ligge til grunn for videre tilpasning av informasjon, og i hvilken grad de tilpassede kommunikasjonsmetodene skal tas i bruk. Winter and Nielsen

(2008) skriver at når et samfunnsproblem er anerkjent, kan politiske beslutningstakere i prinsippet velge mellom ulike typer verktøy for å håndtere problemet, og som oftest velges det kombinasjoner av flere typer verktøy. Når beslutningstakere velger verktøy, velger de også hvem som skal implementere det (May, 2003). På overordnet nivå kan valget sies å stå mellom *hierarki*, *nettverk* eller *marked* (Olsen, 2006). *Nettverk* som et organiseringsprinsipp betyr at implementeringsarbeidet kan involvere ulike myndigheter på forskjellige nivåer, f.eks. innenfor helsesektoren kan dette innebære at Helsedirektoratet som en normerende fagmyndighet mens sykehusene og kommunale helsetjenester er det utførende leddet gjennom føringer fra Regionale helseforetak og Kommunene.

Både politikere og praktikere deler bekymring om stadig stigende helsekostnader. HL er internasjonalt anerkjent som en viktig faktor for å begrense kostnader gjennom f.eks. færre og kortere sykehusinnleggelse. Forskning viser at helsekostnadene kan reduseres opp mot 3-5 % av det totale nasjonale helsebudsjettet dersom lav HL i befolkningen blir tatt hensyn til og adressert på en systematisk måte (Eichler et al., 2009). Det ser ut til at norske politikere og helsemyndigheter har tatt dette inn over seg, for det omtales både i stortingsmeldinger og i planene for en ny nasjonal strategi for helsekompetanse (Meld. St. 19 (2018-2019), Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, Helsedirektoratet, 2018). Det er i skrivende stund uvisst hvilke strategiske satsninger Helse- og omsorgsdepartementet ser for seg, men inntrykket kan likevel tilsi at det skal satses mer på videreutvikling av individets HL. Det vil i så fall være behov for mer bevisstgjøring fra Helsedirektoratet om viktigheten av OHL, som en løsning for å møte en befolkning med varierte HL. Begrunnelsen for dette er at OHL-vennlige helsetjenester, i en helsetjenesteesetting, kan kompensere for pasienters begrensede HL (Grol and Grimshaw, 2003, Kowalski et al., 2015).

Samtalen i fokusgruppen FGO målbar at effektiv implementering av HLS-Q12 for systematisk HL-vurdering lokalt ville avhenge av sentralt gitte styrings- og prioriteringssignaler. Implementering avhenger altså av Helse- og omsorgsdepartementets styringslinje ut til Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene (RHF), mens RHF har styringslinje ut til sine lokale helseforetak. Helsedirektoratet spiller imidlertid en faglig normerende rolle nasjonalt sett. For at implementeringen kan lykkes, må det gis tydelige politiske styringssignaler til de som skal initiere implementeringsarbeidet nasjonalt og eller regionalt. Tydeligheten kan påvirke hvordan aktørene følger retningslinjene, og gjennom dette initierer effektive prosesser og prioriterer ressurser.

Som informantene fra FGF- og FGO-gruppen antydte, vil en toppstyrt tilnærming fra myndighetene styrke integreringen av HL i helsetjenestenes planer (Coughlan et al., 2013).

Videre kan Norge kanskje la seg inspirere av innholdet i diskusjonspaperet til The Institute of Medicine (2012) "*Ten Attributes of Health-Literate Health Care Organizations*", hvilket beskriver hvordan helsesystemer kan gjøre det enklere for folk å navigere, forså og anvende informasjon og tjenester for å ivareta sin egen helse.

Tydelige oppdrag og styringssignaler fra helsemyndighetene vil bli prioritert av helsetjenestene. En konkret handlingsplan med budsjettallokering vil sikre et "fullverdig" implementeringsarbeid. En studie fra USA viser at lav HL blant krigsveteraner er en signifikant faktor for økt bruk av helsetjenester og dermed økte helsekostnader. Studien bekrefter assosiasjonen mellom lav HL og høye kostnader forbundet med bruk av medisinske og farmasøytiske tjenester. Beregninger viser et besparingspotensial på nær 8 % av den totale kostnaden for hele populasjonen (befolkningen dersom funnene er representative). Disse funnene har dreid HL-relaterte problemstillinger vekk fra individs ansvar og over til helsetjenestenes og helsesystemenes ansvar for å videreutvikle tjenestene slik at disse tilpasses individets HL. En av anbefalingene her er tidlig vurdering av pasienters HL for raskt å kunne identifisere behov og sette inn målrettede tiltak (Haun et al., 2015).

## **5.2 HELSEFORVALTNINGSNIVÅ**

Helsedirektoratets visjon er *god helse og gode liv*. Dette innebærer at direktoratet skal bidra til god helse og reduserte helseforskjeller i befolkningen, i tillegg til at flere får god og kvalitetssikret behandling og omsorg. En forutsetning for å nå dette målet er en samordnet helsetjeneste. Helsedirektoratet spiller en viktig brikke i implementeringen av systematisk vurdering av pasienters HL. Direktoratet arbeider for tiden med en ny strategi hvor en av hovedpilarene vil handle om å «få effekter helt fram» til brukeren. I strategiarbeidet er det gitt uttrykk for at brukerbehov er en pådriver for endring. Funn fra dokumentanalysen indikerte et fortsatt behov for bevissthet og oppmerksomhet om HL, og dette omhandler både planlegging og effektivering av dagens styringsdokumenter.

Brukermedvirkning som tema står sentralt i mange nasjonale helseinitiativ, og det blir i tiden fremover viktig å integrere arbeidet om brukermedvirkning og satsninger på HL. Kickbusch et al. (2013) beskriver at det er en positiv samvariasjon mellom HL og økt helsefremmende brukermedvirkning, tidlig sykdomspåvisning, sunnere kost- og levevaner, færre og kortere sykehusinnleggelses, og generelt mindre sykkelighet. I lys av at brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, er det grunn til å fundere over hvorvidt HL burde være gjenstand for nasjonal normering.

Rollen til Helsedirektoratet beskrives ofte som firedelt; en fagrolle, en forvaltningsrolle, en iverksetterrolle og en beredskapsrolle. Gjennom forvaltningsrollen, har direktoratet mulighet til og ansvar for å forvalte lover og regler på en slik måte at pasientene får oppfylt sine rettigheter. Her finnes det tolkningsmuligheter knyttet både til helselovgivningen og til kravet om tilpasset informasjon. Som tidligere nevnt, kjent HL-status er en forutsetning for å kunne velge hensiktsmessige kommunikasjonsmetoder og tilpasse informasjonen til pasientenes behov.

En faglig normering av fagområdet kan være et verktøy for praksisendring ute i tjenestene. Funn fra denne studien har vist at en nasjonal føring vil kunne øke implementeringstempoet i større grad enn om endringsbehovet blir drevet nedenfra og opp. Watt et al. (2005) forklarer at slike verktøy må ta hensyn til både organisatorisk, sosial og faglig kontekst når det skal implementeres. Grunnen er at disse kontekstene både kan ha en fremmende og hemmende effekt på implementeringen. Funn fra vår studie viser at mens nasjonale føringer vil ha en fremmende effekt på ledelsesforankring i institusjonene, vil en normering på området kunne bidra positivt til implementeringsprosessen.

Utfordringen ligger i at implementering av nasjonale normeringsprodukter ofte kommer til kort. Informantene kunne vise til manglende nasjonal innsats for å få tiltakene implementert helt ut i siste ledd. Innsats kan innebære både implementeringsressurser så vel som evaluering av implementeringsprosessen, og manglende innsats kan i mange tilfeller skyldes at implementeringsarbeid krever at det følger med ressurser dit tiltaket skal settes ut. Dette er i tråd med tidligere forskning (Watt et al., 2005, Lightman, 2003) som beskriver at den økonomiske strukturen, sosiale institusjoner og politiske prosesser må etableres for å beskytte og opprettholde lokalt engasjement. Watt et al. (2005) hevder at implementering av nasjonale faglige retningslinjer er avhengig av helsetjenestenes forpliktelser. Det er mindre sannsynlig å lykkes med implementeringen dersom gjeldende faglige retningslinjer eller nasjonale veiledere ikke tar hensyn til organisatoriske, faglige og sosiale kontekster. Dette er bakgrunnen for at denne studien ønsket å se på de aktuelle fremmende og hemmende faktorer og studere fenomenene fra ulike faglige perspektiver, strukturelle forhold hos relevante institusjoner, og sosiale kontekster hos aktuelle aktør-institusjoner på alle nivåene i helsesektoren. Watt et al. (2005) hevder videre at en helsepolitikk ikke vil lykkes i å nå sine mål dersom barrierer for implementeringen finnes i noen av de nevnte kontekstene. Videre skriver Hatch (2000) at nøkkelen til god implementering ligger i å utvikle handlingsforløp innenfor det eksisterende og ikke bryte med det eksisterende, gjennom en balansert utvidelse av praksis. Christensen et al. (2009:217) understreker at endringer er både tidkrevende og



ressurskrevende, og at det er viktig at en endringsaktør tar hensyn til dette. Dette er kompatibelt med Sarason (1971) og Thelen (2003) sine påstander om at det helst bør legges opp til små og skrittvis endringsprosesser.

Funnene har vist at det er behov for et velproporsjonert tiltaksapparat for å kunne gjøre et godt implementeringsarbeid. Et tiltaksapparat kan eksempelvis bestå av personer som er tilgjengelig for informasjon og veiledning, kampanjer som promoterer tiltaket helt ut i lokale miljøene, og/eller bruk av andre incentiver.

Gjennom rollen som iverksetter av nasjonal helsepolitikk vil direktoratet ha en sentral rolle i implementering av Helse- og omsorgsdepartementets nye nasjonale strategi for HL. Dette blir ansett som en styrke hvis målsettingen er bedre normering av fagområdet, og hvis strategien på flere nivåer kan initiere og være en pådriver for implementeringen av HLS-Q12 i helsetjenestene.

### **5.3 HELSEINSTITUSJONSNIVÅ**

Flere helseinstitusjoner har i de senere årene vektlagt kommunikasjon, flerkulturell kompetanse og tolketjenester (NONEMI, 2019), og dette gjenspeiler forventningene fra nasjonale helsemyndigheter. Forskning viser at kommunikasjon, kulturkompetanse og HL bør ses i sammenheng og i en "integret tjeneste" (Farmanova et al., 2018a). Andrulis and Brach (2007) hevder at dersom satsningen på bedre kommunikasjon, mer kultursensitive helsetjenester og bruk av tolk sees isolert fra pasienters HL, hvilket gir grunnlag for HL-tilpasset kommunikasjon, er det som å tvinge helsepersonell til å velge enten det ene eller det andre. Dette skyldes at når HL, kulturkompetanse og tolk sees isolert fra hverandre, vil ingen av disse i full skala kunne bidra til å forbedre verken kommunikasjon, pasientbehandling, behandlingskvalitet eller helseutfall.

Funn fra denne studien viser at ledelsesforankring har stor betydning for implementeringsprosessen lokalt. Det er imidlertid mange presserende formål som gjør implementeringen vanskelig som tema i en prioriteringsprosess. Prioritering, sett fra perspektivene evidensbasert praksis og EBHC, handler i stor grad om vurderinger mellom forhold tilknyttet behov, ressurser og effekt av tiltak. For å diskutere det sistnevnte, viser flere studier at lav HL er signifikant assosiert med økt bruk av helsetjenester og helsekostnader. Å imøtekomme pasientenes behov for tilpasning i henhold til deres HL kan pr. forskningsbasert beregning gi en betydelig besparelse i helsekostnad (Haun et al., 2015).

Ledelsesforankring og tydelig lederskap er en sterk fremmede faktor i alle faser av implementeringen (Schuller et al., 2013). En av de vanligste barrierene for OHL er knyttet til ledelsesforankring og eierskap i en helseinstitusjon. Det er fortsatt lite forskning på dette området, men foreliggende studier viser at manglende ledelsesforankring ofte skyldes mangel på bevissthet rundt viktigheten av HL og konsekvensene som følger for helseutfallet og helsesystemets bærekraft (Barrett et al., 2008). Dette fører til lite eller ingen forpliktende holdning i ledelsen til HL når planer og strategier utformes (Palumbo and Annarumma, 2014, Weaver et al., 2012). Dette ble bekreftet av funnene fra denne studien, og var blant hovedgrunnene til at informantene påpekte viktigheten av å få styringssignaler fra overordnede myndigheter, altså en valgt top-down tilnærming kan være et fortrinn for helseinstitusjoner i en prioriteringsprosess.

## 5.4 HELSEPERSONELLNIVÅ

Helsepersonell er å anse som bakkebyråkrater utfra en forståelse av at de er ansatt for å gjennomføre en vedtatt helsepolitikk. Lipsky (2010) utfordret den klassiske implementeringslitteraturen ved å hevde at de offentlige ansatte, inkludert helsepersonell, i siste ledd av implementeringskjeden er de virkelige politiske beslutningstakerne. Dette bekreftes av våre funn, i den forstand at en suksessfaktor for å lykkes med implementering av nye praksiser i helsetjenestene er "faglig velsignelse" fra de som gjennomfører endringen, slik som leger og sykepleiere.

Faglig velsignelse innebærer at helsepersonell har tiltro til tiltaket som skal implementeres. For at helsepersonell, og da særlig leger siden disse utgjør grunnlaget for denne studien, skal ha tiltro til endringen, må den først oppleves som nyttig. Nyten av tiltaket vil anerkjennes først når et problem eller en utfordring er identifisert og erkjent. Videre sitter erkjennelsen av at det eksisterer utfordringer, eksempelvis mangelfull kompetanse på et fagområde, relativt langt inne hos mange profesjonsutøvere. Studien har avdekket at leger ofte overestimerer sine kommunikasjonsferdigheter, og dette påvirker hvorvidt verktøy for identifisering av pasientens HL oppleves som nødvendig. Når et tiltak oppleves som unødvendig, oppfattes det også som unyttig. Cabana et al. (1999) sin modell – blant de mest kjente konseptuelle modeller for identifisering av kliniker-relaterte faktorer som påvirker etterlevelse av faglige retningslinjer – bekreftet også dette.

Klinikere spiller en viktig rolle hvis målet er å oppnå regjeringens mål om sterkere brukermedvirkning i det nye helsetjenestekonseptet - *pasientens helsetjeneste* - uavhengig av

den enkelte pasients HL. Ifølge Frosch and Elwyn (2014) kreves det mer enn den verdsette helsepolitiske agendaen. Det vil kreve en kulturendring i praksisen hvor klinikere og forskere i større grad må bidra til å identifisere og adressere de vesentlige problemstillingene. Det er tydelig at de som arbeider med brukermedvirkning, og at de som arbeider med health literacy, deler de samme interessene, men samtidig bruker de forskjellige termer på tilnærmet identiske fenomener. Dette kan i mange tilfeller bidra til å hemme en hensiktsmessig praksisendring ute i tjenesten.

Mange av informantene på alle nivå har stilt spørsmål om hensikten med å vurdere pasienters HL førkonsultasjonen, fremfor en reaktiv handling når et reelt problem har vist seg. Disse argumenterte mot rutinemessig HL-måling da det er mer hensiktsmessig å ty til universelle tilnærminger som sikrer at "alle er med". Samtidig avviste de ikke at det kan være et problem for enkeltpasienter når legen ikke har nok tid til å ta i bruk den best egnede kommunikasjonsformen, slik som «teach back» metode, motiverende intervju, «hva er viktig for deg», osv. En måte å effektivisere arbeidshverdagen på, og forsikre seg om at pasientsikkerheten ikke svekkes, er at helsepersonell, og da særlig behandlende leger, er forberedt på å benytte en av disse kommunikasjonsformene når det på forhånd er kjent at pasienten har et kritisk lavt HL-nivå.

Flere informanter opplyste om at de ofte tar opp informasjonen muntlig samtidig som de sender skriftlig informasjon hjem med pasienten. Argumentene var at pasienten da, om nødvendig, kunne be om hjelp fra familiemedlemmer eller venner til å gå gjennom den skriftlige informasjonen og oppklare utfordringer. Disse valgte handlingene står for motsetningen til at en behandler i slike situasjoner burde identifisere og avdekke behov for å intervensere med hensyn til pasientens svake HL-ferdigheter. Osborne (2018) beskriver i sin bok om "røde flagg" som indikerer HL-problemer, at det nettopp er behovet for å spørre familiemedlemmer, venner eller andre som signaliserer lav HL. Videre er det også et tegn på sviktende HL dersom pasienten heller velger å fylle ut skjemaer hjemme enn på stedet. Disse indikasjonene blir oversett dersom behandler selv legger opp til slik praksis, selv med den hensikt å "forsikre" seg at pasienten får hjelp "et annet sted". Empirien har vist at rutinemessig måling av pasienters HL bidrar til at behandler på forhånd bevisstgjøres om hvorvidt og hvordan vedkommende på en hensiktsmessig måte kommuniserer med den konkrete pasienten (ref). Dette handler om valg av kommunikasjonsmetode, valg av tilpasset skriftlig informasjon, planlagt tilpasset konsultasjonstid og sikre hensiktsmessig og målrettet oppfølging med hensyn til etterlevelse (compliance).

## 5.5 PASIENT/BRUKERNIVÅ

Pasientens rolle har endret seg vesentlig de siste årene. Det er stadig større forventninger om at den enkelte er i stand til å mestre sin egen helsetilstand, og også i større grad medvirker i egen behandling og oppfølging av egen helsesituasjon. Dette fordrer at pasienter må forstå helseinformasjon raskt, da tiden sammen med helsepersonell er knapp (Osborne, 2018). Forskning viser at relevansen som sluttbrukere (f.eks. pasienter, brukere eller en befolkningsgruppe) av implementeringsobjekter (f.eks. innføring av evidensbasert praksis) har for implementeringsresultatet, ikke har blitt eksplisitt adressert i rammeverk. Dette tyder på økt behov for fremtidige implementeringsforskning angående hvordan ulike brukergrupper kan påvirke utfallet og effekten av en implementering (Greenhalgh et al., 2005, Fixsen et al., 2005, Nutley et al., 2007).

Mange klinikere velger ikke å kartlegge pasienters HL. Årsakene fremkom gjennom fokusgrupper og intervjuer med helsepersonell, og de mest fremtredende årsakene var tid, kunnskap i organisasjonen, overestimert ferdigheter og mangel på HL-oppmerksomhet, noe som Ryan et al. (2007) tidligere har bekreftet. En ofte oppgitt grunn er at "pasienter ønsker ikke å bli testet", fordi pasienter er ubekvemme med å fremstå med lav HL (Baker et al., 1996, Parikh et al., 1996). Denne påstanden ble midlertid testet ut og avkreftet av en senere studie (Ryan et al., 2007), hvor 284 av 289 pasienter var villige til å ta en test som vurderte deres HL. Studien konkluderte også med at gjennomføring av testen ikke hadde konsekvenser for pasientenes tilfredshet. Vår studie identifiserte derimot mulighetsrommet for både å innføre HLS-Q12 og gjennomføre systematisk vurdering av pasienters HL innenfor dagens struktur og vanlige pasient-helsepersonell-relasjoner. Både klinikere og allmennpraktiserende leger opplyste i intervjuene at det veldig vanlig at pasienter fyller ut skjema på venterom. Dette ble foreslått som en mulig løsning for å gjennomføre kartlegging av pasientens HL i forkant av en konsultasjon. Roediger et al. (2019) sitt paper "*Nothing about me without me*" satte fokus på fremtidige behov for et *health-literate* helsesystem for å ivareta den enkelte persons lovbestemte rett til brukermedvirkning, helse og velvære. Dette fordrer mer forløpstenkning når individets HL i en helsetilstand er en integrert del av helsetjenesten og helsesystemet. Våre funn har også pekt i den retningen at helsepersonell er opptatt av forløpstenkningen når pasientens HL skal kartlegges og tas hensyn til. Det ble derfor utviklet et forløpskonsept for HL-vurdering, formidling og oppfølging, og dette diskuteres videre under **punkt 5.6**.

## 5.6 EN HELHETSTENKNING FOR IMPLEMENTERINGSSTRATEGIEN

Gjennom Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) ønsker regjeringen å skape et nytt helsekonsept - *pasientens helsetjeneste* (Meld. St. 11 (2014-2015)). Å skape pasientens helsetjeneste forutsetter at helsetjenestene må være i stand til å endre kultur, holdninger, organisering og ledelse. Dette fordrer nytenkning, ikke bare hos ledelsen, men også blant helsepersonell. Et sitat i denne planen har skapt en ekstra meningskonstruksjon fra samtale med helsepersonell:

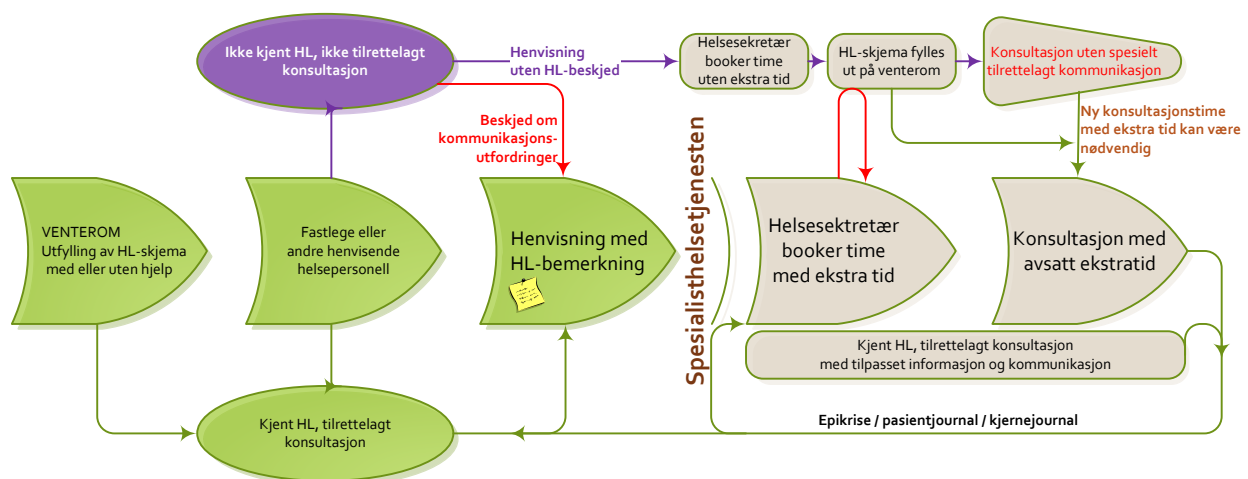
*"Vi trenger riktig og viktig informasjon. Det er livene våre det gjelder [...]. Noen ganger er det nesten ikke tid, men finn ut hvordan du kan gi litt av deg selv."*

Diskusjon i fokusgruppene og individuelle intervjuer med helsepersonell avdekket at rutinemessig kommunikasjon og samhandling mellom helseaktørene vedrørende pasienters kommunikasjonsutfordringer er essensiell, men fortsatt er en mangelvare. På samme måte som det er behov for samhandling om tolkebruk i helsetjenestene (Le, 2013a, Le, 2013b), har helsepersonell i denne studien gitt uttrykk for at fastlegene i liten grad ga beskjed i henvisningen om at kommunikasjon med pasienten hadde vært utfordrende. En sårbarhet som sameksisterer og interagerer med andre sosialt skapte forskjeller (Farmanova et al., 2018b, McLaren and Hawe, 2005). Filosofen Rawls sin rettferdighetsteori (Rawls, 1971) argumenterer for at helsepolitikken, og derav tjenesteutformingen, bør være tilpasset de mest sårbare (Andrulis and Brach, 2007, Volandes and Paasche-Orlow, 2007). Denne tenkningen fordrer at tjenestene må utføre annerledes, og i tillegg søke å integrere HL med språklig barrierer og kultursensitiv kompetanse (inkl. tolketjenester m.m.).

Ryan et al. (2007) hevder at klinikere ville være bedre i stand til å skreddersy sin kommunikasjon med den enkelte pasienten dersom HL-statusen til vedkommende var kjent på forhånd. Dette bekreftet våre informanter, samtidig som de ga uttrykk for at pasienter har tilgang til egne journaler, og at eventuelle bemerkninger knyttet til HL derfor måtte formuleres varsomt. Dette for å unngå at pasienter skulle føle seg stigmatisert og fremstilt som mindreverdige. Flere studier tilegnet denne typen problemstilling har resultert i utvikling av verktøy og anbefalinger for å forebygge såkalte "shame- and stigma care environments" (Brach et al., 2012, Thomacos and Zazryn, 2013). Informanter i denne studien foreslo at HL-status bør anmerkes nøytralt via et skåringssystem, hvor forskjellige nivåer indikerer ulike behov for tilpasning. Et slikt skåringssystem er utviklet for HLS-Q12. Dette krever imidlertid

et handlingsrom som muliggjør ansattopplæring i hvordan et slikt skåringssystem anvendes. Opplæringen bør også inneholde en veiledning knyttet til bruken av måleinstrumentet.

Enkel vurdering av pasienters HL er mulig å implementere i rutinemessig klinisk praksis, både i sykehus så vel som i primærhelsetjenesten (Hysong et al., 2007). Rutinemessig vurdering av pasienters HL vil også kunne bidra til å etablere og målrette pasientopplæring og metoder for tilpasninger som er nyttige for den enkelte pasient. En fordel med formativ forskning er at deltakere/klinikere blir involvert og får medvirket i utformingen av intervensjonen, hvor de gjennom dette også "tar ansvar" for selve prosessen og styrker aksepten av intervensjonen (Postholm and Smith, 2017). Denne metodikken involverer endringsaktørene og gjør dem i stand til å utforme en skreddersydd og vellykket intervensjon (Gittelsohn et al., 2006). Basert på denne tilnærmingen, og gjennom diskusjoner om ulike kreative erfaringsbaserte innspill til praktiske tilnærminger for å sikre gjennomføringen av måling av pasienters HL i helsetjenestene, ble det utviklet et forløpskonsept, såkalt *pakkeforløp for HL-måling og tilpasset kommunikasjon*. Forløpskonseptet skal blant annet sikre at pasienters HL er kjent når de er i møte med helsetjenestene, i primær- så vel som i spesialisthelsetjenesten. En skjematisk fremstilling av dette ble satt opp i figur 3.



**Figur 3: "Forløpskonsept" for vurdering av pasienters HL i primær- og spesialisthelsetjenestene**

Direktoratet for e-helse oppgir at flere helsepersonellgrupper har tilgang til kjernejournal uten at det er nødvendig å be om samtykke fra pasienten. Disse gruppene er fastlege, lege og sykepleiere i spesialisthelsetjenesten, helsepersonell med legemiddelansvar på sykehjem og i hjemmesykepleien, og helsepersonell som står for akutthjelp. I Dagens

Medisin, oppfordret fagdirektør Steinar Madsen ved Statens legemiddelverk helsepersonell til å benytte seg av sin tilgang til kjernejournal (Kalveland, 2019). Det er imidlertid viktig at det foreligger rutiner for helsepersonell hva gjelder journalføring av opplysninger som skal overføres pasientens kjernejournal. Det har blant annet blitt påpekt at noen opplysninger er uhensiktsmessige å registrere da det kan føre til reaksjoner fra pasientene, fordi de føler seg stigmatisert eller stemplet. Ved bruk av kjernejournalen skal det derfor utvises varsomhet.

Det kan gi synergieffekter når to tilsynelatende små barrierer samvirker og utgjør et stort hinder for å lykkes med implementeringen (Nilsen, 2015). Videre hevder Nilsen at undersøkelser basert på oppfattet betydning av forhåndsdefinerte sett av determinanter kan gi innsikt i relativ betydning av disse konkrete barrierene, men samtidig er det fare for å overse faktorer som uavhengig påvirker implementeringen. Videre stiller han spørsmålet om hvorvidt disse determinantene er reelle (har blitt erfart og opplevd), og i hvilken grad de oppfattes som eksisterende eller kun hypotetiske. Det finnes eksempler på at oppfattet betydning ikke alltid viser seg til å være den reelle betydningen (Nilsen, 2015).

I implementeringsforskningen, og da særlig innenfor *determinant frameworks*, er kontekster en integrert del av rammeverket. *Kontekst* blir av fagmiljøet beskrevet som en *viktig, men "vanskelig å forstå"-formidler* av endring og innovasjon i helsetjenestene, da den mangler en underliggende definisjon i implementeringsforskning (Dopson and Fitzgerald, 2005). Kontekstens gitte rolle varierer fra studie til studie, fra å være definert som et fysisk miljø eller setting der implementeringen skjer (Kitson et al., 1998) til antagelse om å være noe mer aktiv og dynamisk som kan påvirke implementeringsprosessen og utfallet i vesentlig grad (Nutley et al., 2007). Selv om implementeringsforskere er enige om at kontekst er et viktig konsept for å forstå og forklare implementering, har de ikke oppnådd konsensus om hvordan konseptet skal tolkes og hvordan en kontekst manifesterer seg. De har heller ikke etablert en felles forståelse for hvordan forskningen kan fange opp kontekstuelle påvirkninger.

Goggin et al. (1990) foreslår en blandet tilnærming for en implementeringsstrategi, hvor det stilles begrensninger fra toppen, mens implementeringsaktørene tolker oppdraget på den måten som gjør at implementeringsarbeidet harmoniserer deres preferanser. Andre studier bekrefter at en kombinert strategi er foretrukket da de overordnede strategiske mål fastsettes av "toppen" – dvs. politisk ledelse, et departement, et direktorat og institusjonsledelse. Dette gir praktikere i respektive institusjoner muligheten til å kjenne på og justere egne aktiviteter for å komme bedre i stand til å vurdere de beste måter å koordinere og integrere implementeringsarbeidet på (McNutt and Backoff, 1992, Franklin, 2001). Med dette som en bakgrunn, har studiens informanter – byråkrater, bakkebyråkrater og administrative personell

– foreslått løsninger som etter en analytisk prosess har resultert i en tilnærming der implementeringsstrategien skal inneholde både en top-down tilnærming og en bottom-up tilnærming. Det er stor enighet om at implementering av OHL-tiltak i helsetjenesten (i dette tilfelle en systematisk vurdering av pasienters HL med bruk av HL-måleinstrument HLS-Q12) må ha ledelsesforankring og ledelsesprioritering. Ledelsesforankringen og prioriteringer skjer raskere dersom tiltaket er en del av et oppdrag fra overordnede myndigheter, slik som RHF, kommuner, direktorat og Helse- og omsorgsdepartementet. Denne tilnærmingen kan og bør anvendes på alle virksomhetsnivå. Med en bottom-up tilnærming innebærer det at implementeringen må tilpasses den kontekstuelle situasjonen i den kliniske hverdagen. Det er bakkebyråkratene som kjenner best til hvordan tingenes tilstand er, og hvilke strukturtilpasninger som må til for å harmonisere og effektivisere implementeringen. Med denne tilnærmingen i den andre enden av implementeringsprosessen, vil det skape mer engasjement og større tiltro til tiltaket. For å kunne realisere en slik flerfoldige implementeringsstrategi er et velproporsjonalt tiltaksapparat en forutsetning. Dette tiltaksapparatet vil bistå prosessen med å adressere de identifiserte barrierer og nyttegjøring av tilgjengelige fremmede faktorer for implementeringen. Figur 4 i punkt **6.2 Anbefalinger** gir en skjematisk fremstilling av denne strategien.

\*\*\*



## 6 KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER

### 6.1 KONKLUSJONER

Studien ble gjennomført ved bruk av en interdisiplinær konseptuell tilnærming sammen med en variert datainnsamlingsmetode. Dette var viktig for å avdekke interagerende flernivå-påvirkningsfaktorer ved implementering av måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene.

En suksessfull implementering handler i stor grad om å ha en multinivå-forståelse av intervensjonens viktighet. Dette vil styrke en top-down implementeringsprosess, som er en nødvendig tilnærming for prioritering blant flere presserende formål i helsetjenestene. I lys av dagens helsepolitikk og regjeringens nye helsekonsept – *pasientens helsetjeneste* – kan situasjonen betraktes som en "sense of urgency". Studiens funn antyder et "uomtvistelig bevis" på nødvendigheten av å sikre informasjon om pasienters HL på forhånd, for å kunne i praksis tilrettelegge for bedre administrert og tilpasset pasientoppfølging utfra den enkeltes forutsetning og evne til å gi og motta helseinformasjon.

Gjennom intervjuer med nøkkelpersoner fra ulike tjenesteområder og tjenestenivå og gjennomgang av relevante lovverk og styringsdokumenter, har studien avdekket et sett av hemmende og fremmende faktorer (determinanter). De identifiserte determinantene organiseres inn under tre kontekster; *organisatorisk kontekst*, *sosial kontekst* og *faglig kontekst*. Mange av disse determinantene er flerfoldige og interagerende mellom ulike nivå, som betyr at iverksatt tiltak på et nivå kan påvirke og trigge endringsbehov på andre nivåer. Dette kan samtidig virke harmoniserende overfor andre determinanter. Studien har også avdekket at mange av de identifiserte determinantene har en viktig fremmende effekt på implementeringen. Det er likevel behov for systematisk håndtering av øvrige hemmende faktorer for å kunne sikre en suksessfull implementering. Særlig tre aspekter ble pekt ut som strategisk viktig for implementeringen og var betraktet som gjennomførbart. Disse er:

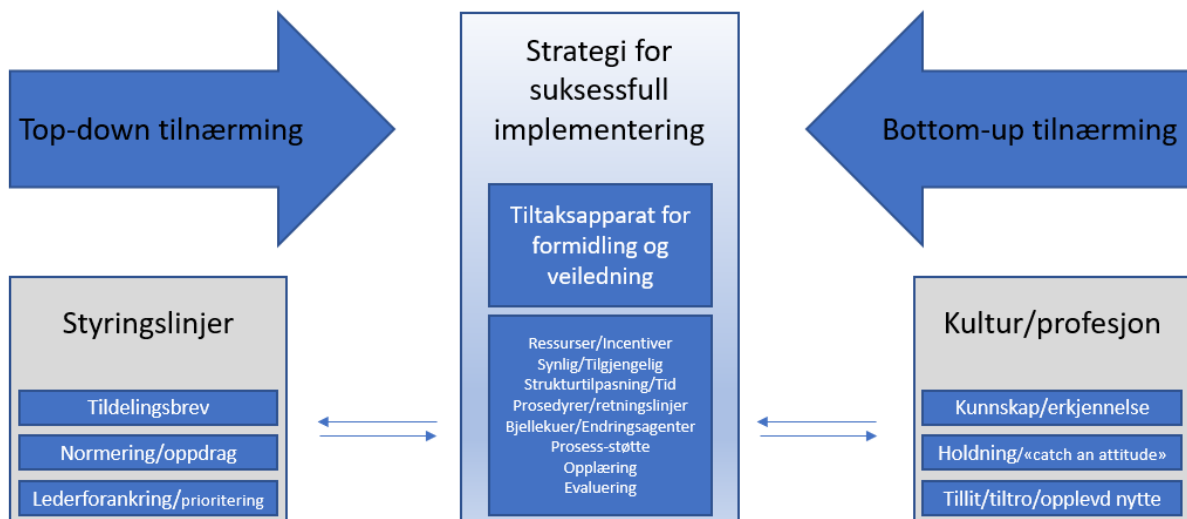
- 1) Et velproporsjonalt tiltaksapparat for implementeringen som sikrer prosess-støtte for de involverte aktørene.
- 2) En top-down tilnærming som trigger prioritering og strukturtilpasning og muliggjør implementeringen.
- 3) En bottom-up tilnærming som trigger lokalt engasjement, endringsvilje og etterlevelse

En av styrkene i denne studien er at den er den første studien av sitt slag i Norge, som har identifisert hemmende og fremmende faktorer for implementering av måleinstrumentet HLS-Q12 i helsetjenestene. Situasjonen ble studert fra flere aspekter i helsevesenet og perspektiver fra ulike forvaltningsnivå. Dette kan trolig være nyttig for helsepersonell, helsetjenestene så vel som for helsemyndighetene i sitt videre arbeid på HL-området samt utvikling av implementeringsplaner for andre lignende intervensjoner.

## 6.2 ANBEFALINGER

Basert på de identifiserte potensielt hemmende og fremmende faktorer, innspill og andre funn fra denne studien hvis hensikt er implementering av HLS-Q12 i helsetjenestene, ble det utviklet en interdisiplinær flernivå-implementeringsstrategi, inspirert av tenkninger fra strategisk ledelse, endringsledelse, prinsipal-agent teoretiske tilnærminger, implementeringsteorier, OHL-teorier og teoretiske tilnærminger for evidensbasert praksis. Flere av de identifiserte determinantene ble vurdert å ha flersidig og interagerende effekt på hvert enkelt og/eller på tvers av virksomhetsnivåene. Strategien tenkes derfor å kunne operasjonaliseres på hvert enkelt, flere og/eller på tvers av virksomhetsnivåene.

Figur 4 gir en skematisk fremstilling av strategien, som inneholder tre hovedaspekter; *top-down styring, å ha tilgjengelig et tiltaksapparat og bottom-up underbygging.*



**Figur 4: Flernivå-implementeringsstrategi for innføring av systematisk vurdering av pasienters HL med bruk av måleinstrument HLS-Q12.**

### **6.3 IMPLIKASJONER FOR SENERE FORSKNING**

Denne studien har utviklet en implementeringsstrategi for måling av pasienters HL i helsetjenestene. Studien har imidlertid ikke tatt hensyn til hvilke intervensjoner er hensiktsmessige for å adressere foreliggende determinanter. Dette kan følgelig bli fulgt opp med en kartlegging av tilgjengelige evidensbaserte intervensjoner relatert til de foreliggende determinanter.

Utprøving og evaluering av implementeringen er gjennomgående pekt ut som et viktig moment, for å sikre god tillit til og troverdighet av måleinstrumentet, og samtidig muliggjør registrering av umiddelbare effekter når instrumentet blir tatt i bruk. Senere forskning kan bygge videre på denne strategien og gjennomføre en pilotstudie som grunnlag for en revidert utgave av strategien, hvor både effekt blir dokumentert og svakheter utbedret. Konseptet i strategien kan videre brukes av andre forskere på en rekke andre intervensjonsstudier og implementeringsforskning, gjerne også i andre sektorer enn helse.

## 7 REFERANSER

- ADSUL, P., WRAY, R., GAUTAM, K., JUPKA, K., WEAVER, N. & WILSON, K. 2017. Becoming a health literate organization: Formative research results from healthcare organizations providing care for undeserved communities. *Health services management research*, 30, 188-196.
- ANDRULIS, D. P. & BRACH, C. 2007. Integrating literacy, culture, and language to improve health care quality for diverse populations. *American journal of health behavior*, 31, 122-133.
- BAILEY, S. C., FANG, G., ANNIS, I. E., O'CONOR, R., PAASCHE-ORLOW, M. K. & WOLF, M. S. 2015. Health literacy and 30-day hospital readmission after acute myocardial infarction. *BMJ open*, 5, e006975.
- BAKER, D. W., PARKER, R. M., WILLIAMS, M. V., PITKIN, K., PARIKH, N. S., COATES, W. & IMARA, M. 1996. The health care experience of patients with low literacy. *Archives of family medicine*, 5, 329.
- BARBOUR, R. 2008. *Doing focus groups*, Sage.
- BARRETT, S. E., PURYEAR, J. S., WESTPHELING, K. & FUND, C. 2008. Health literacy practices in primary care settings: Examples from the field. Commonwealth Fund New York, NY.
- BAUM, F., MACDOUGALL, C. & SMITH, D. 2006. Participatory action research. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60, 854-857.
- BERKMAN, N. D., SHERIDAN, S. L., DONAHUE, K. E., HALPERN, D. J., VIERA, A., CROTTY, K., HOLLAND, A., BRASURE, M., LOHR, K. N. & HARDEN, E. 2011. Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. Agency for Healthcare Research and Quality.
- BOWEN, G. A. 2009. Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative research journal*, 9, 27-40.
- BRACH, C. 2017. The journey to become a health literate organization: A snapshot of health system improvement. *Studies in health technology and informatics*, 240, 203-237.
- BRACH, C., KELLER, D., HERNANDEZ, L. M., BAUR, C., DREYER, B., SCHYVE, P., LEMERISE, A. J. & SCHILLINGER, D. 2012. *Ten attributes of health literate health care organizations*, Institute of Medicine of the National Academies Washington, DC.
- BREGA, A., BARNARD, J., MABACHI, N., WEISS, B., DEWALT, D., BRACH, C. & WEST, D. 2015. AHRQ health literacy universal precautions toolkit. *Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality*.
- BROYLES, L. M., RODRIGUEZ, K. L., KRAEMER, K. L., SEVICK, M. A., PRICE, P. A. & GORDON, A. J. 2012. A qualitative study of anticipated barriers and facilitators to the implementation of nurse-delivered alcohol screening, brief intervention, and referral

- to treatment for hospitalized patients in a Veterans Affairs medical center. *Addiction Science & Clinical Practice*, 7, 7.
- CABANA, M. D., RAND, C. S., POWE, N. R., WU, A. W., WILSON, M. H., ABBOUD, P.-A. C. & RUBIN, H. R. 1999. Why don't physicians follow clinical practice guidelines?: A framework for improvement. *Jama*, 282, 1458-1465.
- COCHRANE, L. J., OLSON, C. A., MURRAY, S., DUPUIS, M., TOOMAN, T. & HAYES, S. 2007. Gaps between knowing and doing: Understanding and assessing the barriers to optimal health care. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 27, 94-102.
- COMMISSION, J. 2007. What did the doctor say? *Improving health literacy to protect patient safety*, 1-64.
- COUGHLAN, D., TURNER, B. & TRUJILLO, A. 2013. Motivation for a health-literate health care system—Does socioeconomic status play a substantial role? Implications for an Irish health policymaker. *Journal of health communication*, 18, 158-171.
- DAVIS, T. C., WILLIAMS, M. V., MARIN, E., PARKER, R. M. & GLASS, J. 2002. Health literacy and cancer communication. *CA: a cancer journal for clinicians*, 52, 134-149.
- DE MAESENEER, J. M., VAN DRIEL, M. L., GREEN, L. A. & VAN WEEL, C. 2003. The need for research in primary care. *The Lancet*, 362, 1314-1319.
- DEWALT, D. A., BERKMAN, N. D., SHERIDAN, S., LOHR, K. N. & PIGNONE, M. P. 2004. Literacy and health outcomes. *Journal of general internal medicine*, 19, 1228-1239.
- DOODY, O. & NOONAN, M. 2013. Preparing and conducting interviews to collect data. *Nursere searcher*, 20, 28-32.
- DOPSON, S. & FITZGERALD, L. 2005. The Active Role of Context. In: DOPSON, S. & FITZGERALD, L. (eds.) *Knowledge to Action? Evidence-Based Health Care in Context*. Oxford Oxford University Press.
- DUONG, T. V., ARINGAZINA, A., KAYUPOVA, G., PHAM, T. V., PHAM, K. M., TRUONG, T. Q., NGUYEN, K. T., OO, W. M., SU, T. T., MAJID, H. A., SØRENSEN, K., LIN, I.-F., CHANG, Y., YANG, S.-H. & CHANG, P. W. S. 2019. Development and Validation of a New Short-Form Health Literacy Instrument (HLS-SF12) for the General Public in Six Asian Countries. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 3, e91-e102.
- DURLAK, J. A. & DUPRE, E. P. 2008. Implementation matters: a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *Am J Community Psychol*, 41, 327-50.
- EICHLER, K., WIESER, S. & BRÜGGER, U. 2009. The costs of limited health literacy: a systematic review. *International Journal of Public Health*, 54, 313.
- ELLIS, P., ROBINSON, P., CILISKA, D., ARMOUR, T., RAINA, P., BROUWERS, M., O'BRIEN, M. A., GAULD, M. & BALDASSARRE, F. 2003. Diffusion and

- dissemination of evidence-based cancer control interventions. *Evid Rep Technol Assess (Summ)*, 1-5.
- FARMANOVA, E., BONNEVILLE, L. & BOUCHARD, L. 2018a. Active offer of health services in French in Ontario: Analysis of reorganization and management strategies of health care organizations. *The International journal of health planning and management*, 33, e194-e209.
- FARMANOVA, E., BONNEVILLE, L. & BOUCHARD, L. 2018b. Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *INQUIRY: a journal of medical care organization, provision and financing*, 55, 1-17.
- FERLIE, E. B. & SHORTELL, S. M. 2001. Improving the Quality of Health Care in the United Kingdom and the United States: A Framework for Change. *The Milbank Quarterly*, 79, 281-315.
- FINBRÅTEN, H. S. 2018. Health Literacy i helsefremmende sykepleie. In: GAMMERSVIK, Å. & LARSEN, T. (eds.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. . ed. Bergen: Fagbokforlaget.
- FINBRÅTEN, H. S., PETTERSEN, K. S., WILDE-LARSSON, B., NORDSTRÖM, G., TROLLVIK, A. & GUTTERSUD, Ø. 2017. Validating the European Health Literacy Survey Questionnaire in people with type 2 diabetes: Latent trait analyses applying multidimensional Rasch modelling and confirmatory factor analysis. *Journal of advanced nursing*, 73, 2730-2744.
- FIXSEN, D. L., NAOOM, S. F., BLASE, K. A., FRIEDMAN, R. M. & WALLACE, F. 2005. *Implementation research: A synthesis of the literature*, Tampa, The National Implementation Research Network University of South Florida.
- FRANKLIN, A. L. 2001. Agencies, Stakeholders and Federal Reforms: A Beneficial Partnership? *International Journal of Public Administration*, 24, 385-403.
- FRENCH, K. S. 2015. Transforming nursing care through health literacy ACTS. *Nursing Clinics*, 50, 87-98.
- FROSCHE, D. L. & ELWYN, G. 2014. Don't blame patients, engage them: transforming health systems to address health literacy. *J Health Commun*, 19 Suppl 2, 10-4.
- GALE, N. K., HEATH, G., CAMERON, E., RASHID, S. & REDWOOD, S. 2013. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC medical research methodology*, 13, 117.
- GITTELSOHN, J., STECKLER, A., JOHNSON, C. C., PRATT, C., GRIESER, M., PICKREL, J., STONE, E. J., CONWAY, T., COOMBS, D. & STATEN, L. K. 2006. Formative research in school and community-based health programs and studies: "State of the art" and the TAAG approach. *Health Education & Behavior*, 33, 25-39.
- GOGGIN, M. L., BOWMAN, A. O. M., LESTER, J. P. & O'TOOLE JR, L. J. 1990. *Implementation theory and practice: Toward a third generation*. , New York, HarperCollins.

- GREENHALGH, T., ROBERT, G., BATE, P., MACFARLANE, F. & KYRIAKIDOU, O. 2005. *Diffusion of Innovations in Service Organisations: A Systematic Literature Review*, Malden, MA, Blackwell Publishing.
- GRIFFEY, R. T., KENNEDY, S. K., MCGOWNAN, L., GOODMAN, M. & KAPHINGST, K. A. 2014. Is low health literacy associated with increased emergency department utilization and recidivism? *Academic Emergency Medicine*, 21, 1109-1115.
- GROL, R. 1997. Beliefs and evidence in changing clinical practice.[Personal paper.]. *BMJ*, 315, 418-421.
- GROL, R. & GRIMSHAW, J. 2003. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *The lancet*, 362, 1225-1230.
- GROL, R., WENSING, M., ECCLES, M. & DAVIS, D. 2013. *Improving patient care: the implementation of change in health care*, John Wiley & Sons.
- GRØHOLT, E. K., BØHLER, L. & HÅNES, H. 2018. Folkehelse rapporten - kortversjon: Helsetilstanden i Norge 2018. In: OMRÅDE FOR PSYKISK OG FYSISK HELSE, A. F. H. O. U. (ed.). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- GURSES, A. P., MARSTELLER, J. A., OZOK, A. A., XIAO, Y., OWENS, S. & PRONOVOST, P. J. 2010. Using an interdisciplinary approach to identify factors that affect clinicians' compliance with evidence-based guidelines. *Critical Care Medicine*, 38, S282-S291.
- GUTTERSUD, Ø., PETERSEN, K. S. & FINBRÅTEN, H. S. 2019. Measuring health literacy and assessing progress using HLS-Q12: Empirically identifying and describing cumulative benchmarks for statistically different levels of performance. *Paper presented at European Health Literacy Conference 2019 (EHLC) in Dublin*.
- HAUN, J. N., PATEL, N. R., FRENCH, D. D., CAMPBELL, R. R., BRADHAM, D. D. & LAPCEVIC, W. A. 2015. Association between health literacy and medical care costs in an integrated healthcare system: a regional population based study. *BMC Health Services Research*, 15, 249.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET 2019. Helsekonferansen 9.-10. mai 2019.
- HELSEDIREKTORATET 2018. Folkehelse og bærekraftig samfunnsutvikling - Helsedirektoratets innspill til videreutvikling av folkehelsepolitikken. Rapport IS-2748. Oslo: Helsedirektoratet.
- HLS-EU CONSORTIUM 2012. HLS-EU Consortium: comparative report of health literacy in eight EU member states. The European Health Literacy Survey HLS-EU.
- HOLMES, B. J., FINEGOOD, D. T., RILEY, B. L. & BEST, A. 2012. Systems Thinking in Dissemination and Implementation Research. In: BROWNSON, R. C., COLDITZ, G. A. & PROCTOR, E. K. (eds.) *Dissemination and Implementation Research in Health*. New York: Oxford University Press.
- HUANG, Y. J., CHEN, C. T., LIN, G. H., WU, T. Y., CHEN, S. S., LIN, L. F., HOU, W. H. & HSIEH, C. L. 2018. Evaluating the European Health Literacy Survey Questionnaire

- in Patients with Stroke: A Latent Trait Analysis Using Rasch Modeling. *Patient*, 11, 83-96.
- HURYK, L. A. 2010. Factors influencing nurses' attitudes towards healthcare information technology. *Journal of nursing management*, 18, 606-612.
- HYSONG, S. J., BEST, R. G. & PUGH, J. A. 2007. Clinical Practice Guideline Implementation Strategy Patterns in Veterans Affairs Primary Care Clinics. *Health Services Research*, 42, 84-103.
- HØLLELAND, H. 2012. *Kunsten å implementere: En studie av Kunnskapsløftet i politikk og praksis*. Master, Universitet i Oslo.
- INSTITUTE OF MEDICINE 2012. Ten Attributes of Health-Literate Health Care Organizations. Washington, DC: National Academies Press.
- JACOBSEN, D. 2015. Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- JOHNS, G. 2006. The essential impact of context on organizational behavior. *Academy of management review*, 31, 386-408.
- JOHNSON, M., JACKSON, R., GUILLAUME, L., MEIER, P. & GOYDER, E. 2010. Barriers and facilitators to implementing screening and brief intervention for alcohol misuse: a systematic review of qualitative evidence. *Journal of Public Health*, 33, 412-421.
- KALVELAND, J. 2019. Tilgang til pasientopplysninger - Flere leger bør benytte seg av kjernejournal. *Dagens Medisin*, 06.02.2019.
- KARLSEN, G. E. 2001. Implementering av utdanningsreformer. In: HOVDENAK, S. S. (ed.) *Perspektiver på Reform 97*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- KATZ, M. G., JACOBSON, T. A., VELEDAR, E. & KRIPALANI, S. 2007. Patient literacy and question-asking behavior during the medical encounter: a mixed-methods analysis. *Journal of general internal medicine*, 22, 782-786.
- KICKBUSCH, I., PELIKAN, J. M., APFEL, F. & TSOUROS, A. D. 2013. Health Literacy - The Solid Facts. Copenhagen: World Health Organization (WHO), Regional Office for Europe.
- KITSON, A., HARVEY, G. & MCCORMACK, B. 1998. Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, 7, 149.
- KOH, H. K. & RUDD, R. E. 2015. The arc of health literacy. *Jama*, 314, 1225-1226.
- KOWALSKI, C., LEE, S.-Y. D., SCHMIDT, A., WESSELMANN, S., WIRTZ, M. A., PFAFF, H. & ERNSTMANN, N. 2015. The health literate health care organization 10 item questionnaire (HLHO-10): development and validation. *BMC health services research*, 15, 47.



- KVALE, S. & BRINKMANN, S. 2015. *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS
- LE, C. 2011. *Tolkebruk i helsetjenesten. Ett skritt nærmere likeverdig helsetjeneste for minoritetsbefolkningen*. Master of Health Administration (MHA), Universitetet i Oslo.
- LE, C. 2013a. Når er «litt norsk» for lite: En kvalitativ undersøkelse av tolkebruk i helsetjenesten. *Nasjonalt kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI)*, Rapport 2/2013.
- LE, C. 2013b. Når pasienten snakker litt norsk: En dypere forståelse av underforbruk av tolk i helsetjenester. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 50, 999-1005.
- LÉGARÉ, F., RATTÉ, S., GRAVEL, K. & GRAHAM, I. D. 2008. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73, 526-535.
- LIAMPUTTONG, P. 2011. *Focus group methodology: Principle and practice*, Sage Publications.
- LIGHTMAN, E. 2003. *Social Policy in Canada*, Toronto, Exford Press.
- LIPSKY, M. 2010. *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, New York, Russell Sage Foundation.
- LOV-1999-07-02-61 Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Helse- og omsorgsdepartementet.
- LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Helse- og omsorgsdepartementet.
- LOV-2011-06-24-30 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Helse- og omsorgsdepartementet.
- LOWI, T. J. 1964. American business, public policy, case-studies, and political theory. *World politics*, 16, 677-715.
- MACK, N., WOODSONG, C., MACQUEEN, K. M., GUEST, G. & NAMEY, E. 2005. Qualitative research methods: a data collectors field guide. *North Carolina: Family Health International*.
- MALTERUD, K. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring (2.ed.)*, Oslo, Universitetsforlaget.
- MAY, P. J. 2003. Policy Design and Implementation. In: PETERS, G. B. & PIERRE, J. (eds.) *Handbook of Public Administration*. London: Sage Publications.
- MCLAREN, L. & HAWES, P. 2005. Ecological perspectives in health research. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 59, 6-14.

- MCNUTT, P. & BACKOFF, R. 1992. *Strategic management of public and third sector organizations*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- MELD. ST. 11 (2014-2015) Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- MELD. ST. 11 (2018-2018) Kvalitet og pasientsikkerhet 2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- MELD. ST. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen: Mestring og muligheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- MELD. ST. 19 (2018-2019) Folkehelsemeldinga: Gode liv i eit trygt samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- MITCHELL, S. E., SADIKOVA, E., JACK, B. W. & PAASCHE-ORLOW, M. K. 2012. Health literacy and 30-day postdischarge hospital utilization. *Journal of health communication*, 17, 325-338.
- MURRAY, T., HAGEY, J., WILLMS, D., SHILLINGTON, R. & DESJARDINS, R. 2008. *Health Literacy in Canada: A Healthy Understanding*. Ottawa, Ontario, Canada: Canadian Council on Learning.
- NAKAYAMA, K., OSAKA, W., TOGARI, T., ISHIKAWA, H., YONEKURA, Y., SEKIDO, A. & MATSUMOTO, M. 2015. Comprehensive health literacy in Japan is lower than in Europe: a validated Japanese-language assessment of health literacy. *BMC public health*, 15, 505.
- NILSEN, P. 2015. Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation science : IS*, 10, 53-53.
- NONEMI 2019. Referat fra NONEMI møte 25. mars 2019. Folkehelseinstituttet, Enhet for migrasjonshelse, Norsk nettverk for migrantvennlige sykehus (NONEMI).
- NUTBEAM, D. 2008. The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine*, 67, 2072-2078.
- NUTLEY, S. M., WALTER, I. & DAVIES, H. T. 2007. *Using evidence: How research can inform public services*, Bristol, Policy press.
- OECD. 2017. Ministerial Statement. The Next Generation of Health Reform - OECD Health Ministerial Meeting in Paris, . Available: <http://www.oecd.org/health/ministerial/ministerial-statement-2017.pdf>.
- OLSEN, J. P. 2006. Maybe It Is Time to Rediscover Bureaucracy. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 16, 1-24.
- OSBORNE, H. 2018. *Health Literacy From A to Z: Practical Ways to Communicate Your Health Message, Second Edition (Updated 2018)*, Lake Placid, NY, Health Literacy Press, a division of Aviva Publishing.

- OXMAN, A. & FLOTTORP, S. 2001. An overview of strategies to promote implementation of evidence-based health care. In: SILAGY, C. & HAINES, A. (eds.) *Evidence-based practice in primary care*. 2 ed. London: BMJ books.
- PAASCHE-ORLOW, M. 2011. Caring for patients with limited health literacy: a 76-year-old man with multiple medical problems. *JAMA*, 306, 1122-1129.
- PALUMBO, R. 2017. Examining the impacts of health literacy on healthcare costs. An evidence synthesis. *Health services management research*, 30, 197-212.
- PALUMBO, R. & ANNARUMMA, C. The importance of being health literate: an organizational health literacy approach. Liverpool (2014): 17th Toulon-Verona Conference "Excellence in Services", 2014. Citeseer.
- PARIKH, N. S., PARKER, R. M., NURSS, J. R., BAKER, D. W. & WILLIAMS, M. V. 1996. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient education and counseling*, 27, 33-39.
- PELLETIER, L. R. & BEAUDIN, C. L. 2008. Q solutions: Essential resources for the healthcare quality professional. Glenview, IL: National Association for Healthcare Quality.
- PENARANDA, E., DIAZ, M., NORIEGA, O. & SHOKAR, N. 2012. Evaluation of health literacy among Spanish-speaking primary care patients along the US-Mexico border. *Southern medical journal*, 105, 334-338.
- PETTERSEN, K. S. & JENUM, A. K. 2014. Hva betyr lav "health literacy" for sykepleiernes helsekommunikasjon? *Sykepleien Forskning*, 9, 272-280.
- POSTHOLM, M. B. & SMITH, K. 2017. Praksisrettet forskning og formativ intervensjonsforskning: Forskning for utvikling av praksisfeltet og vitenskapelig kunnskap. *Aksjonsforskning i Norge. Teoretisk og empirisk mangfold*, 71-94.
- POWELL, B. J., MCMILLEN, J. C., PROCTOR, E. K., CARPENTER, C. R., GRIFFEY, R. T., BUNGER, A. C., GLASS, J. E. & YORK, J. L. 2012. A Compilation of Strategies for Implementing Clinical Innovations in Health and Mental Health. *Medical Care Research and Review*, 69, 123-157.
- PRESSMAN, J. L. & WILDAVSKY, A. 1984. *Implementation (3rd ed.)*, Berkeley: CA, University of California Press.
- RAVITCH, S. M. & RIGGAN, M. 2016. *Reason & rigor: How conceptual frameworks guide research*, Sage Publications.
- RAWLS, J. 1971. 1971: A theory of justice. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- RINGDAL, K. 2013. *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*, Fagbokforlaget.
- RIPLEY, R. B. & FRANKLIN, G. A. 1982. *Bureaucracy and implementation*, Homewood IL, Dorsey Press.

- RITCHIE, J., LEWIS, J., NICHOLLS, C. M. & ORMSTON, R. 2013. *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*, London, sage.
- ROEDIGER, A., IMMONEN-CHARALAMBOUS, K., KUJAWA, M. & SØRENSEN, K. 2019. Nothing about me without me: why an EU health literacy strategy embracing the role of citizens and patients is needed. *Archives of Public Health*, 77, 17.
- RYAN, J. G., LEGUEN, F., WEISS, B. D., ALBURY, S., JENNINGS, T., VELEZ, F. & SALIBI, N. 2007. Will patients agree to have their literacy skills assessed in clinical practice? *Health Education Research*, 23, 603-611.
- SCHULLER, K., KASH, B., EDWARDSON, N. & GAMM, L. 2013. Enabling and disabling factors in implementation of Studer Group's Evidence-Based Leadership initiative: a qualitative case study. *Journal of Communication in Healthcare*, 6, 90-99.
- STETLER, C. B., LEGRO, M. W., WALLACE, C. M., BOWMAN, C., GUIHAN, M., HAGEDORN, H., KIMMEL, B., SHARP, N. D. & SMITH, J. L. 2006. The role of formative evaluation in implementation research and the QUERI experience. *Journal of General Internal Medicine*, 21, S1.
- SØRENSEN, K., PELIKAN, J. M., RÖTHLIN, F., GANAHL, K., SLONSKA, Z., DOYLE, G., FULLAM, J., KONDILIS, B., AGRAFIOTIS, D. & UITERS, E. 2015. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*, 25, 1053-1058.
- SØRENSEN, K., VAN DEN BROUCKE, S., FULLAM, J., DOYLE, G., PELIKAN, J., SLONSKA, Z. & BRAND, H. 2012. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80.
- THOMACOS, N. & ZAZRYN, T. 2013. Enliven organisational health literacy self-assessment resource. *Melbourne: Enliven & School of Primary Health Care, Monash University*.
- TREZONA, A., DODSON, S. & OSBORNE, R. H. 2017. Development of the organisational health literacy responsiveness (Org-HLR) framework in collaboration with health and social services professionals. *BMC Health Services Research*, 17, 513.
- VERWEIJ, L. M., PROPER, K. I., LEFFELAAR, E. R., WEEL, A. N. H., NAUTA, A. P., HULSHOF, C. T. J. & VAN MECHELEN, W. 2012. Barriers and Facilitators to Implementation of an Occupational Health Guideline Aimed at Preventing Weight Gain Among Employees in the Netherlands. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 54, 954-960.
- VOLANDES, A. E. & PAASCHE-ORLOW, M. K. 2007. Health literacy, health inequality and a just healthcare system. *The American Journal of Bioethics*, 7, 5-10.
- WATT, S., SWORD, W. & KRUEGER, P. 2005. Implementation of a health care policy: An analysis of barriers and facilitators to practice change. *BMC health services research*, 5, 53.

- WEAVER, N. L., WRAY, R. J., ZELLIN, S., GAUTAM, K. & JUPKA, K. 2012. Advancing organizational health literacy in health care organizations serving high-needs populations: a case study. *Journal of health communication*, 17, 55-66.
- WHO 2016a. Noncommunicable disease health literacy and the SDGs. World Health Organization.
- WHO 2016b. Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/shanghai-declaration.pdf?ua=1>: World Health Organization.
- WINTER, S. C. & NIELSEN, V. L. 2008. *Implementering af politik*, Århus, Academica.
- YILMAZ, K. 2013. Comparison of quantitative and qualitative research traditions: Epistemological, theoretical, and methodological differences. *European Journal of Education*, 48, 311-325.

Denne siden står blankt med intensjon

## 8 APPENDIKS

### 8.1 APPENDIKS I – NSD SIN VURDERING

21.1.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



#### NSD sin vurdering

##### Prosjekttittel

Implementeringsstrategi for måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene

##### Referansenummer

752512

##### Registrert

09.12.2018 av Christopher Le - chle@stud.ntnu.no

##### Behandlingsansvarlig institusjon

NTNU Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for økonomi (ØK) / NTNU Handelshøyskolen

##### Prosjektansvarlig

Joachim Vogt Isaksen, joachim.v.isaksen@ntnu.no, tlf: 73412627

##### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

##### Student

Christopher Le, christopher.le@helsedir.no, tlf: 47647265

##### Prosjektperiode

26.11.2018 - 31.05.2019

##### Status

14.12.2018 - Vurdert

#### Vurdering (1)

##### 14.12.2018 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 14.12.2018. Behandlingen kan starte.

##### MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.05.2019.

**LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

**PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

**DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

**FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



## 8.2 APPENDIKS II – INFORMASJONSSKRIV TIL DELTAKERE

### Vil du delta i forskningsstudien

#### *” Implementeringsstrategi for måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie hvor formålet er å utvikle en implementeringsstrategi for måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Bakgrunn og mål**

Health Literacy (HL) er en viktig helsedeterminant som påvirker helsen i betydelig grad, og graden av HL er en vesentlig prediktor for gode helseutfall (WHO, 2013).

Forskning viser at lav HL er en viktig risikofaktor for helseforskjeller i ikke-smittsomme sykdommer (NCD) fordi pasienter med lav HL i mindre grad etterlever helsefremmende, forebyggende og medisinske råd fra helsepersonell. Pasienter med lav HL har ofte dårligere kunnskap om sykdommer og kontrollrutiner, og i mindre grad etterlever behandlingsregimet. De misforstår, for eksempel, krefthyppighet og viktigheten med tidlig påvisning. Manglende tallferdighet grunnet lav HL fører også til at disse i mindre grad forstår risikoreducerende intervensjoner. Forskning viser at de gjerne vil ha mer informasjon, men har en tendens til å spørre færre spørsmål.

Som et eksempel, pakkeforløp for kreft ble etablert i 2015 og skal gi forutsigbarhet og trygghet for pasientene gjennom bedre pasientforløp ved mistanke for kreft. Informasjon og dialog med pasienten er en fast del av alle pakkeforløp, der målet er at pasienten skal oppleve å få god informasjon, bli involvert, få medvirke og ha dialog gjennom hele forløpet.

Målet med denne studien er å få kartlagt hemmende og fremmende faktorer ved eventuell implementering av et validert måleinstrument HLS-Q12 for å identifisere pasientens HL-nivå, slik for å vurdere intervenert kommunikasjon om ikke-smittsomme sykdommer, som et ledd i å styrke pasientens etterlevelse av helse råd og brukermedvirkning der pasienten har kritisk lav HL. Kartleggingen vil føre til utvikling av en strategi for implementering av måling av pasientens HL i helsetjenestene, for å avdekke behovet for tilpasset kommunikasjon i et veiledningsmøte eller medisinsk konsultasjon.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Funn fra undersøkelsen vil bli brukt i masteravhandlingen for oppnådd grad *Master of Public Administration* (MPA) ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet – NTNU. Resultater fra denne forskningsstudien kan også bli brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Forskningsprosjektet veiledes av en:

- **Intern veileder:** Joachim Vogt Isaksen, Prosjektansvarlig og Universitetslektor ved NTNU, e-post: [joachim.v.isaksen@ntnu.no](mailto:joachim.v.isaksen@ntnu.no), tlf.: 73 41 26 27
- **Ekstern veileder:** Kjell Sverre Pettersen, Professor ved OsloMet, e-post: [spetters@oslomet.no](mailto:spetters@oslomet.no), tlf.: 920 47 867

Forskningsprosjektet gjennomføres av:

- **MPA-kandidat:** Christopher Le, seniorrådgiver v/ Helsedirektoratet, e-post: [christopher.le@helsedir.no](mailto:christopher.le@helsedir.no), tlf.: 476 47 265

## **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Formålet med dette prosjektet er å utvikle en strategi for implementering av måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene, for å avdekke behovet for tilpasset kommunikasjon i et veiledningsmøte eller medisinsk konsultasjon. Du får spørsmål om å delta, fordi:

- Du er helsepersonell i en utvalgt helseinstitusjon, og er en naturlig og viktig informasjonskilde
- Du er representant fra utvalgte helseinstitusjoner/organisasjoner som har kunnskap om pasientsikkerhet, likeverdige helsetjenester, helsefremmende sykehus og helsetjenester, kommunikasjonstiltak, informasjons- og veiledningsarbeid m.m.
- Du er representant fra helsemyndighetene som har kunnskap om retningslinjearbeid, pakkeforløp, lavterskeltilbud o.l.

## **Hva innebærer det for deg å delta?**

Dette er en kvalitativ forskningsstudie. Datainnsamlingen utgjør kvalitative undersøkelser, individuelle dybdeintervjuer og fokusgruppeintervjuer. Det antas at et intervju vil ta mellom 45-60 minutter. Jeg vil bruke lydopptaker og ta notater under intervjuene.

- Det er ønskelig å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer med helsepersonell som arbeider i en helseinstitusjon. Ønskelige deltakere er leger og/eller fagsykepleiere som har faglig veiledning og/eller medisinsk konsultasjon med pasienter som har eller er i risikozonen for å utvikle en av NCD-sykdommene, særlig kreft.
- Det er ønskelig å gjennomføre et fokusgruppeintervju med representanter fra en helseinstitusjon, kompetansesenter, brukerorganisasjoner o.l. som har erfaring med pasientsikkerhetsarbeid, helsefremmende sykehus og helsetjenester, kommunikasjonsarbeid og veiledningsarbeid.
- Det er ønskelig å gjennomføre et fokusgruppeintervju med representanter fra helsemyndighetene på ulike nivå, som har kunnskap om HL og/eller erfaring med retningslinjearbeid, pakkeforløp, lavterskeltilbud o.l.

## **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. 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 skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- All personlig data vil bli behandlet konfidensielt.
- Innhentet data blir lagret på egen PC med sterk passordbeskyttelse, og ingen enn meg (Christopher Le) har tilgang til denne PC'en.
- Ingen av deltakerne vil bli gjenkjent i en eventuell publikasjon.

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen slutten av mai 2019. All personlig informasjon vil bli anonymisert og lydopptakene slettes når prosjektet er avsluttet.

## **Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

## Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- **Christopher Le**, MPA-kandidat v/NTNU  
e-post: [christopher.le@helseidir.no](mailto:christopher.le@helseidir.no), tlf.: 476 47 265
- **Joachim Vogt Isaksen**, Prosjektansvarlig og Universitetslektor ved NTNU,  
e-post: [joachim.v.isaksen@ntnu.no](mailto:joachim.v.isaksen@ntnu.no), tlf.: 73 41 26 27
- **Thomas Helgesen**, Personvernombud og Direktør organisasjon v/NTNU  
e-post: [thomas.helgesen@ntnu.no](mailto:thomas.helgesen@ntnu.no), tlf.: 930 79 038
- **NSD – Norsk senter for forskningsdata AS**, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

### Joachim Vogt Isaksen

Prosjektansvarlig/intern veileder  
Universitetslektor, NTNU

### Kjell Sverre Pettersen

Ekstern veileder  
Professor, OsloMet

### Christopher Le

Prosjektleder/MPA-kandidat NTNU  
Seniorrådgiver, Helsedirektoratet

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Implementeringsstrategi for måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene*, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å bli intervjuet (dybdeintervju/fokusgruppeintervju)
- å bli kontaktet i løpet av prosjektperioden, dersom det skulle oppstå uklarheter i datamaterialet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet innen slutten av mai 2019

Telefonnummer: -----

E-post: -----

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## 8.3 APPENDIKS III - FORESPØRSEL OM REKRUTTERING

Til avdelingsledelsen  
Oslo universitetssykehus HF

18.12.2018

### Tillatelse om deltakelse i dybdeintervju

Mitt navn er Christopher Le og jeg tjenestegjør for tiden som seniorrådgiver ved Helsedirektoratet.

I forbindelse med mitt masterstudium *Master of Public Administration* ved NTNU, gjennomføres det et forskningsprosjekt hvor formålet er å utvikle en implementeringsstrategi for måling av pasientens Health Literacy i helsetjenestene. Mer om prosjektet følger på neste side. Studien søker å kartlegge hemmende og fremmende faktorer ved eventuell implementering av HLS-Q12 - for identifisering av pasientens Health Literacy nivå.

Dr. Trine Sand Kaastad, konstituert leder ved seksjon for pasientsikkerhet og likeverdige helsetjenester har vært behjelpelig med å identifisere aktuelle informanter ved sykehuset. En eller flere aktuelle informanter arbeider i Deres avdeling. Jeg søker med dette om godkjenning fra avdelingsledelsen for vedkommendes deltakelse i denne forskningsstudien, herunder delta i et dybdeintervju. Intervjuet vil ta mellom 45-60 minutter.

Jeg håper at avdelingsledelsen stiller seg positivt til dette!

Med ønske om en God Jul og et Godt Nytt År!

Med vennlig hilsen  
Christopher Le

## 8.4 APPENDIKS IV – INTERVJUGUIDE, DYBDEINTERVJU

### INDIVIDUELT DYBDEINTERVJU MED NØKKELINFORMANTER

#### INTRODUKSJON

Tusen takk for at du har sagt ja til å delta i denne studien.

Med denne studien ønsker jeg å kartlegge potensielle hemmende og fremmende faktorer ved implementering av systematisk vurdering av pasienters Health Literacy med bruk av et validert måleinstrument.

For å besvare studiens forskningsspørsmål, skal jeg gjennomføre 6 individuelle intervjuer med helsepersonell (fortrinnsvis leger) i sykehus og annen helsetjeneste. Og du er en av disse!

Det gjennomføres i tillegg et fokusgruppeintervju med administrative ansatte i helseinstitusjoner og representanter fra brukerorganisasjoner, og et fokusgruppeintervju med aktuelle personer fra helsemyndighetene.

Dette er et semistrukturert intervju, det vil si at jeg stiller deg noen innledende spørsmål, og kan underveis supplere med andre oppklarende og avklarende spørsmål. Du kan gjerne utdype temaer du mener er relevant for spørsmålstillingen.

Da vi har noe begrenset tid, kan det hende at jeg må avbryte en eller annen gang for å komme oss videre til andre spørsmål/temaer. Utenom det, er du fri til å fortelle og utdype om temaene som blir presentert.

Jeg ber deg om å skru av lyden på mobiltelefonen dersom mulig, slik at intervjuet ikke blir forstyrret av eksterne faktorer.

Jeg kommer til å ta opp intervjuet på bånd, men opptaket blir slettet når prosjektet er avsluttet, sannsynligvis innen slutten av mai 2019.

Siden vi har en lydopptaker liggende på bordet, er det viktig at vi er forsiktige med lyder fra f.eks. kopper, papirer osv.

Med det, setter vi i gang intervjuet – og lydopptaket skruses på nå!

## INTERVJUGUIDE – INDIVIDUELT DYBDEINTERVJU

Brukermedvirkning, god kommunikasjon og forståelig informasjon er en forutsetning for pasientsikkerheten, og er temaer som gjennomgående anbefales i nasjonale veiledere og faglige retningslinjer.

### **Innledende spørsmål:**

1. Hvordan kvitterer du ut dette i klinisk praksis?
2. Hvor viktig tror du at helsepersonell på forhånd har identifisert pasientens kommunikasjonsevne? |
3. Hvor fort, hvor ofte og hvordan oppdager du at en pasient ikke har fått med seg eller forstått viktig informasjon?
4. Hvilke tiltak og/eller kommunikasjonsmetoder tar du i bruk når du opplever det vanskelig å kommunisere med pasienten? Kan du gi noen eksempler?
5. Hva synes du om informasjonsmateriell som pasienten får?
6. Krever det forkunnskap for å kunne forstå og etterleve rådene i informasjonen?
7. Har du eksempler på slik skriftlig informasjon som jeg kan få til gjennomsyn?
8. Har du noen gang brukt tolk i en pasientsamtale? Og hvordan sjekker du ut at pasienten har fått med seg eller forstått den informasjonen som du har formidlet?
9. Hvordan kan neste behandlingsinstans finne ut hva du har gitt av informasjon?
10. Hvordan finner du ut hvilken informasjon instansen før deg har gitt til pasienten?
11. Hva er tidsmessig akseptabelt for deg hvis eksempelvis HLS-Q12 tas i bruk?
12. Hva må til for at din virksomhet tar i bruk HLS-Q12 rutinemessig?
13. Hvordan kan rutinemessig bruk av HLS-Q12 innføres og tilrettelegges?
14. Hvordan og hvorfor tror du dine kollegaer vil reagere hvis HLS-Q12 tas i bruk i din virksomhet?
15. Hva må til for at du og dine kollegaer tar i bruk HLS-Q12 rutinemessig?
16. Hvordan og hvorfor tror du din pasient vil reagere hvis HLS-Q12 tas i bruk i din virksomhet?
17. Hva kan tilrettelegges for pasienten hvis HLS-Q12 brukes?
18. Hva må til og hvor villig er du til å delta i opplæring om HL og tilpasset kommunikasjon?

## 8.5 APPENDIKS V – INTERVJUGUIDE, FOKUSGRUPPEINTERVJU I

### FOKUSGRUPPEINTERVJU MED DELTAKERE FRA HELSEMYNDIGHETENE

#### INTRODUKSJON

Tusen takk for at dere har sagt ja til å delta i dette fokusgruppeintervjuet.

Med denne studien ønsker jeg å kartlegge potensielle hemmende og fremmende faktorer ved implementering av systematisk vurdering av pasienters Health Literacy med bruk av et validert måleinstrument..

For å besvare studiens forskningsspørsmål, skal jeg gjennomføre 6 individuelle intervjuer med helsepersonell (fortrinnsvis leger) i sykehus og annen helsetjeneste. Det gjennomføres i tillegg et fokusgruppeintervju med administrative ansatte i helseinstitusjoner og representanter fra brukerorganisasjoner.

Videre gjennomføres det et fokusgruppeintervju med aktuelle personer fra helsemyndigheten. Og denne gruppen er dere!

Dette er et semistrukturert intervju, det vil si at jeg har noen overordnede temaer som jeg ønsker gruppen skal diskutere. Underveis i diskusjonen kan det bli behov for å stille andre oppklarende og avklarende spørsmål.

Da vi har noe begrenset tid, kan det hende at jeg må avbryte en eller annen gang en diskusjon som dere har i gang. Utenom det, er dere fri til å diskutere temaene som blir presentert.

Jeg ber alle om å skru av lyden på mobiltelefonen dersom mulig, slik at diskusjon ikke blir forstyrret av eksterne faktorer.

Min rolle er å stille spørsmål og lytte. Jeg kommer i liten grad til å delta i selve diskusjonen. Det vil alltid være noen som prater mer enn andre, men jeg vil gjerne høre fra dere alle fordi dere har egne opplevelser, erfaringer og oppfatninger ift. tematikken. Av den grunn, kan det hende at jeg kommer til å be om synspunkter til de av dere som eventuelt ikke sier så mye.

Jeg kommer til å ta opp diskusjonen på bånd, men opptaket blir slettet når prosjektet er avsluttet, sannsynligvis innen slutten av mai 2019.

Siden vi har en lydopptaker liggende på bordet, ber jeg om at vi er forsiktige med lyder fra f.eks. kopper, papirer osv. Videre er det veldig viktig at vi prater en av gangen pga. senere transkripsjon av lydopptaket. Det kan bli vanskelig å høre fra et lydopptak når flere snakker samtidig. Derfor "påtar" jeg rollen som "ordstyrer" i diskusjonene, og ikke mer enn at jeg styrer rekkefølgen av de som har tegnet seg i en diskusjon.

Med det, setter vi i gang diskusjonen – og lydopptaket skrur på nå!

## **INTERVJUGUIDE – HELSEMYNDIGHETENE**

Brukermedvirkning, god kommunikasjon og forståelig informasjon er en forutsetning for pasientsikkerheten, og er temaer som gjennomgående anbefales i nasjonale veiledere og faglige retningslinjer.

### **Temaer til diskusjon:**

1. Hvordan har helseforvaltningen implementert disse anbefalingene?
2. Hvordan opplever helsemyndighetene tjenestenes etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer, veiledere eller annen anbefaling i praksis? Og har dere mekanismer for styring, rapportering og oppfølging?
3. I hvilken grad har tjenestene rutiner/prosedyrer og verktøy/instrumenter for identifisering av pasienters behov for tilpasset informasjon og kommunikasjon? Og er de selvutviklet lokalt, en nasjonal anbefaling eller annen systematikk?
4. Er det behov for å normere rutinemessig bruk av et standardisert verktøy for identifiseringsarbeid, og hvordan normeres?
5. Hva må til for at dette blir et nasjonalt anliggende for helsetjenestene?
6. Kan dere beskrive prosessen for et nasjonalt implementeringsarbeid og beskrive potensielle hemmende og fremmende faktorer?
7. Hvilke forutsetninger må være tilstede, aktører er involvert, virkemidler, utfordringer, muligheter for implementering av et HL-måleinstrument, f.x. HLS-Q12, nasjonalt?



## 8.6 APPENDIKS VI – INTERVJUGUIDE, FOKUSGRUPPEINTERVJU II

### FOKUSGRUPPEINTERVJU MED DELTAKERE FRA HELSETJENESTENE

#### INTRODUKSJON

Tusen takk for at dere har sagt ja til å delta i dette fokusgruppeintervjuet.

Med denne studien ønsker jeg å kartlegge potensielle hemmende og fremmende faktorer ved implementering av systematisk vurdering av pasienters Health Literacy med bruk av et validert måleinstrument.

For å besvare studiens forskningsspørsmål, skal jeg gjennomføre 6 individuelle intervjuer med helsepersonell (fortrinnsvis leger) i sykehus og annen helsetjeneste. Det gjennomføres i tillegg et fokusgruppeintervju med aktuelle personer fra helsemyndigheten.

Videre gjennomføres det et fokusgruppeintervju med ledere og sentral administrative ansatte i helseinstitusjoner, og representanter fra brukerorganisasjoner. Og denne gruppen er dere!

Dette er et semistrukturert intervju, det vil si at jeg har noen overordnede temaer som jeg ønsker gruppen skal diskutere. Underveis i diskusjonen kan det bli behov for å stille andre oppklarende og avklarende spørsmål.

Da vi har noe begrenset tid, kan det hende at jeg må avbryte en eller annen gang en diskusjon som dere har i gang. Utenom det, er dere fri til å diskutere temaene som blir presentert.

Jeg ber alle om å skru av lyden på mobiltelefonen dersom mulig, slik at diskusjon ikke blir forstyrret av eksterne faktorer.

Min rolle er å stille spørsmål og lytte. Jeg kommer i liten grad til å delta i selve diskusjonen. Det vil alltid være noen som prater mer enn andre, men jeg vil gjerne høre fra dere alle fordi dere har egne opplevelser, erfaringer og oppfatninger ift. tematikken. Av den grunn, kan det hende at jeg kommer til å be om synspunkter til de av dere som eventuelt ikke sier så mye.

Jeg kommer til å ta opp diskusjonen på bånd, men opptaket blir slettet når prosjektet er avsluttet, sannsynligvis innen slutten av mai 2019.

Siden vi har en lydopptaker liggende på bordet, ber jeg om at vi er forsiktige med lyder fra f.eks. kopper, papirer osv. Videre er det veldig viktig at vi prater en av gangen pga. senere transkripsjon av lydopptaket. Det kan bli vanskelig å høre fra et lydopptak når flere snakker samtidig. Derfor "påtar" jeg rollen som "ordstyrer" i diskusjonene, og ikke mer enn at jeg styrer rekkefølgen av de som har tegnet seg i en diskusjon.

Med det, setter vi i gang diskusjonen – og lydopptaket skrur på nå!

## **INTERVJUGUIDE – HELSETJENESTENE**

Brukermedvirkning, god kommunikasjon og forståelig informasjon er en forutsetning for pasientsikkerheten, og er temaer som gjennomgående anbefales i nasjonale veiledere og faglige retningslinjer.

### **Temaer til diskusjon:**





1. Kan dere beskrive hvordan helsetjenestene etterlever disse anbefalingene?
2. I hvilken grad har deres virksomhet rutiner/prosedyrer og verktøy/instrumenter for identifisering av pasienters behov for tilpasset informasjon og kommunikasjon (HL-nivå)? Og er de selvutviklet lokalt, en nasjonal anbefaling eller annen systematikk?
3. Er det behov for nasjonal normering av rutinemessig bruk av et standardisert verktøy for identifiseringsarbeid, eller andre systematikk, og hvorfor det?
4. Hva må til for at dette blir et virksomhetsomfattende anliggende?
5. Kan dere beskrive prosessen og potensielle hemmende og fremmende faktorer for implementering av en ny rutine/prosedyre/verktøy/instrument i deres virksomhet?
6. Hvilke forutsetninger må være tilstede, aktører er involvert, virkemidler, utfordringer, muligheter for implementering av et HL-måleinstrument, f.eks. HLS-Q12 i deres virksomhet?













































## 8.7 APPENDIKS VII – DOKUMENTOVERSIKT

### Oversikt over HL-relaterte aktiviteter i Helsedirektoratet

Tiltak eller aktiviteter i denne oversikten er organisert under hovedtemaer og oppdrag, og er fargekodet etter faktiske eller ønskede effektmål. Fargekodene angir om et tiltak er helsefremmende, forebyggende, tjenesterelatert og/eller behandlingsrelatert. Listen er ikke uttømmende, men gir en overordnet oversikt over pågående arbeid der er vurdert som HL-relatert.

Fargekodene illustrerer også om et tiltak bidrar til å styrke brukernes HL-ferdigheter i de ulike livssituasjoner i henhold til Sørensens HL-modell. Et tiltak blir vurdert som tjenesterelatert der OHL er et av effektmålene. Det er imidlertid ikke gjort vurderinger knyttet til metoder brukt i tiltakene er HL-tilpasset eller målrettet brukergrupper med varierende grad av HL-ferdigheter. Systematisk kunnskap om fordeling av HL-ferdigheter i befolkningen foreligger først etter HLS<sub>19</sub>-undersøkelsen.

	Helsefremmende tiltak
	Forebyggende tiltak
	Tjenesterelaterte tiltak
	Behandlingsrelaterte tiltak

Helsedirektoratets iverksetterrolle – faste oppgaver og oppdrag fra HOD				
Tiltak: Innbyggertjenester på helsenorge.no				
Tiltak: Velg behandlingssted og visning av avtalespesialister				
Tiltak: Kommunale frisklivssentraler				
Helsedirektoratets normerende rolle – faste oppgaver og oppdrag fra HOD				
Tiltak: Nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten				
Tiltak: Nasjonal faglig retningslinje for svangerskapsomsorgen				
Tiltak: Pakkeforløp for kreft, inkl. pasientinformasjon om pakkeforløpene				
Tiltak: Pakkeforløp for kreft hjem				
Tiltak: Pakkeforløp for psykisk helse og rus, inkl. pasientinfo om pakkeforløpene				
Tiltak: Pakkeforløp TSB (psykisk helse og rus)				
Tiltak: Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i HO-tjenestene				
Tiltak: Veileder for helsetjenestetilbudet til asylsøkere, flyktninger og fam.gjenforente				
Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold i befolkningen (2017-2021)				
Tiltak: Revidert Nasjonal faglig retningslinje for mat og måltider i barnehagen				
Tiltak: Digital løsning/app for spedbarnsernæring				
Tiltak: Gjøre kjent Hdirs anbefalinger og verktøy om mat og helse i arbeidslivet				
Tiltak: Skolefrukt: videreutvikle abonnementsordning på frukt/grønt for grunnskolen				
Tiltak: Videreføre og videreutvikle Nøkkelhullet som merkeordning				
Tiltak: Kommunikasjon og kunnskap (kosthold). Å gjøre sunne valg enklere				
Nasjonal helse- og sykehusplan - Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet				
Tiltak: Tverretatlig utredningsoppdrag knyttet til implementering av NHSP (2020-23)				
Nasjonal overdosestrategi				
Tiltak: Informasjonsarbeid				
Nasjonalt velferdsteknologiprogram - Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet				

<b>Tiltak:</b> Spredning av trygghetsskapende velferdsteknologi									
<b>Tiltak:</b> Utprøving av medisinsk avstandspfølging i kommunene									
<b>Pasientsikkerhetsprogrammet I trygge hender 24/7 strategi (2014-2018)</b>									
<b>Tiltak:</b> Tiltakspakken Trygg utskriving med pasienten som likeverdig part									
<b>Tiltak:</b> Informasjonskampanjen Bare spør!									
<b>Tiltak:</b> Bare spør!									
<b>Tiltak:</b> Pasientsikkerhetsprogrammets visittstol (i samarbeid med Sykehusinnkjøp)									
<b>Tiltak:</b> Kommunikasjonsmetoden Teach Back									
<b>Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021 (#ungdomshelse)</b>									
<b>Tiltak:</b> DIGI-UNG prosjekt									
<b>Strategi for seksuell helse (2017-2022) – Snakk om det!</b>									
<b>Tiltak:</b> Nettverk Funksjonshemmede Seksualitet og Samliv (NFSS)									
<b>Tiltak:</b> Nettside Zanzu ( <a href="http://www.zanzu.no">www.zanzu.no</a> )									
<b>Tiltak:</b> FAFUS-perspektivet									
<b>Tiltak:</b> Uke 6									
<b>Tiltak:</b> Sex som funker!									
<b>Tiltak:</b> Snakk om det med unge brukere									
<b>Tiltak:</b> Minutt-test for HIV									
<b>Tillegg til tildelingsbrev nr. 27 - Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet</b>									
<b>Tiltak:</b> Nasjonal studieplan for master i avansert klinisk allmennsykepleie									
<b>Tiltak 32 i oppfølgingsplanen for arbeid og psykisk helse (2013-2016) - Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og Sosialdepartementet</b>									
<b>Tiltak:</b> HelseArbeid (samarbeid mellom Hdir, AVdir, RHF/HF og NAV)									

## 8.8 APPENDIKS VIII – OVERSIKT OVER TILGJENGELIGE VERKTØY FOR VURDERING AV HL

Denne oversikten er hentet fra Osborne (2018), side 11-12

- **BEHKA-HIV Version** (Brief Estimate of Health Knowledge and Actions)
- **METER** (Medical Term Recognition Test)
- **NVS** (Newest Vital Sign)
- **REALM** (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine)
- **SAHL-S&E** (Short Assessment of Health Literacy – Spanish and English)
- **SOS** (A mnemonic device includes 3 components; educational attainment, self-rated reading ability, help needed when reading). Researchers propose using the SOS "to help clinician wishing to individualize patient education
- **Single-question screening tool**
- **TOFHLA** (Test of Functional Health Literacy in Adults)
- **TOFHLA-SPR** (Spanish-language version of the TOFHLA, adapted for use in Puerto Rico).

\*\*\*\*\*

- **HLS-Q12** ble presentert mer dyptgående i rapporten.