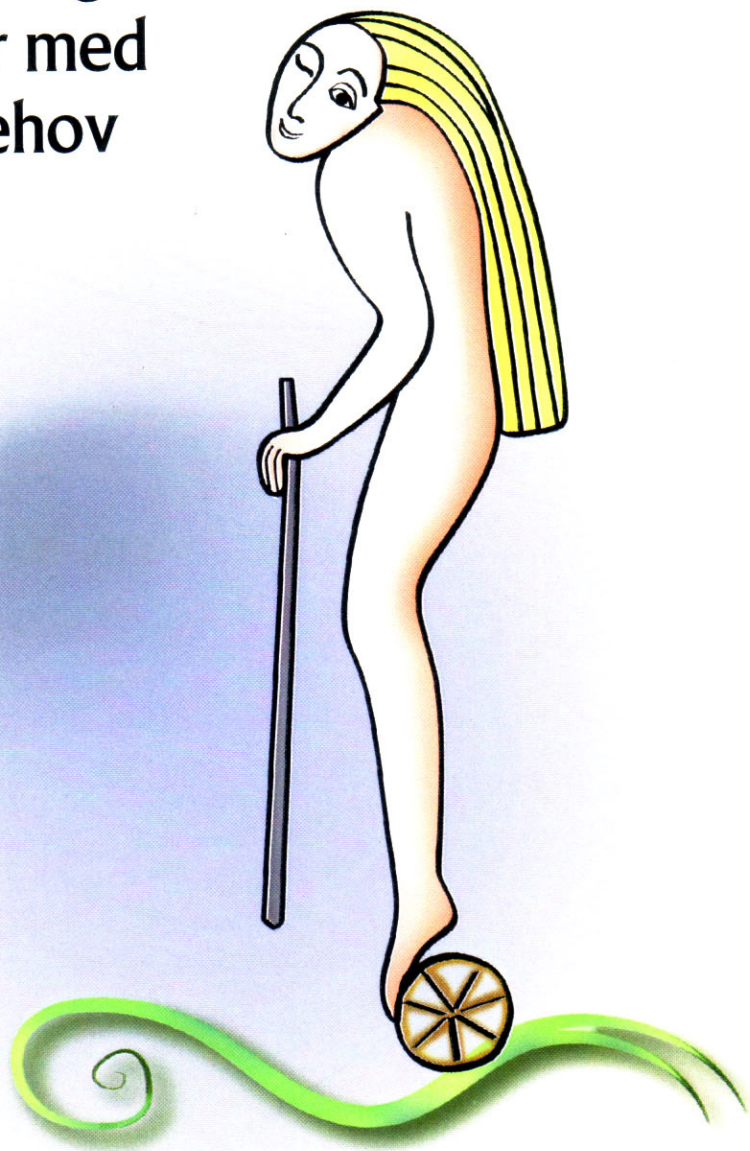


N O V A

Fastlegeordningen og pasienter med store legebehov



*Rannveig Dahle
May-Len Skilbrei*

Fastlegeordningen og pasienter med store legebehov

RANNVEIG DAHLE
MAY-LEN SKILBREI

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 3/2003

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet (UFD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2003
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-155-6
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: *Ellen Merete Svendsen*
Desktop: *Torhild Sager*
Trykk: GCS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00

Telefaks: 22 54 12 01

Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

I denne rapporten presenteres resultatene fra et forskningsprosjekt om hva fastlegereformen betyr for pasienter med store og sammensatte behov for legetjenester. Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd, som har fått i oppdrag av Helsedepartementet å forestå en forskningsbasert evaluering av reformen. Felles for alle iverksatte prosjekter er at «de skal fokusere på legedekning, tilgjengelighet, kontinuitet og effektivitet med utgangspunkt i pasientenes, legenes og administrasjonens perspektiv». Hensikten med evalueringen er både å formidle tilbake til den politiske ledelsen og beslutningstakerne om reformen virker etter sin hensikt, like mye som å sette kritisk søkelys på hva som ikke fungerer fullt så godt. Det er også viktig å kunne tilby en forståelse av de resultatene en har kommet fram til.

Her vil vi få lov å takke de tre pasientorganisasjonene, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, Norges astma- og allergiforbund og Norges fibromyalgiforbund, for et godt samarbeid. Disse organisasjonene stilte sine ressurser til disposisjon og hjalp oss med å finne fram til informanter som var villige til å delta i undersøkelsen. Informantene, som vi rekrutterte både gjennom organisasjonene og også via andre kanaler, bidro aktivt med sine personlige erfaringer om overgangen til den nye ordningen. Det kan være slitsomt å leve med sykdom og vi takker dem for at de likevel tok seg tid til å delta. Takk til Kirsten Danielsen som har lest rapporten og har kommet med konstruktive innspill, og Torhild Sager og Nina Eriksen som har redigert rapporten og bidratt med nødvendige redaksjonelle endringer.

Oslo, mars 2003

Rannveig Dahle

May-Len Skilbrei

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning og bakgrunn	9
Problemstilling	11
2 Eksisterende kunnskap	13
Fastlegeforsøkene	13
Teoretiske perspektiver	14
3 Fremgangsmåter og utvalg	17
Metoder	17
Utvalg og rekruttering av informanter	19
Generaliserbarhet	22
Pasientgruppene	23
Fibromyalgi	23
Astma og allergi	24
Hjerte- og lungesyke	25
4 Pasientorganisasjonenes rolle – politikk, meningsdannelse og praksis	26
Pasientorganisasjonene	26
Norges Fibromyalgiforbund	29
Norges astma- og allergiforbund	28
Landsforeningen for hjerte- og lungesyke	27
Pasientorganisasjonene som aktører	31
Pasientorganisasjonen og meningsdanning	32
Pasientorganisasjonen som hjelper	35
Pasientorganisasjonen som forståelsesmodell	36
5 Livet med fastlegereformen	37
Alt i alt er alt vel, men	37
Veier rundt	38
Omveier og snarveier	41
6 Fastlegeordningen – et system av relasjoner	43
Lege–mor–barn – når relasjonen blir mer komplisert	43
Konstruksjon av den kompetente mor	44
Fastlege – vokter og hjelper	46
Spesialisttilgang	46
Fastlegen som hjelper i trykkesystemet	47
Når fastlegen har gått for dagen – legevaktbruk	48
Legesekretæren som portvakt	49
Når legen er borte – vikaren som stedfortreder	49
Fastlegen som alliert	49

Alternativ medisin	50
7 Fastlegebruk	53
Pasientenes ressurser og forventninger	53
Når det går bra	56
En som bryr seg	58
En som er flink	59
En som har tid	60
En som holder til i nærheten	61
En som gjør det jeg vil	61
Når det går dårlig	62
Fastlegebyttet – lett eller vanskelig?	63
8 Avslutning	66
Summary	71
Litteratur	73
Vedlegg: Annonse	77

Sammendrag

Undersøkelsens formål var å gi svar på hva innføringen av fastlegereformen har betydd og kan bety for pasienter med store legebehov. Reformen skulle gi denne kategorien kontinuitet og trygghet i legetjenester. Studien er et bidrag til å forstå hvordan beslutninger på høyt politisk nivå har konsekvenser på individ- og gruppenivå. Det kan være latente målkonflikter og utilsiktede virkninger, som det er viktig å komme på sporet av.

Studien er basert på individuelle intervjuer og fokusgrupper. Informantene ble rekruttert gjennom flere kanaler, via pasientorganisasjoner og media.

Studien viser hvordan pasienter med store legebehov tenker og handler, hva de vurderer som viktig, hvordan de skaffer seg kunnskap og hvordan de innretter seg for å ivareta behovene sine for legetjenestene når rammebetingelsene er endret.

Ingen av informantene var direkte motstandere av reformen. De aller fleste var rimelig fornøyde med innføringen, men den var ikke nødvendigvis viktig for dem personlig. Flere fant veier rundt reformen og opprettholdt praksiser som reformen var ment å motvirke.

Behovene for legetjenester er sammensatte og kompliserte, de varierer over tid, med egen kunnskap og med legens kunnskap. De varierer videre med kjønn og klasse og sykdommenes prestisje. Ulikheter i pasientenes eget kunnskapsgrunnlag kunne også gi seg utslag i både større og mindre legebehov.

Vi fant flere ulike «modeller» for kontaktmønster mellom fastlege og pasient, ut fra deres høyst ulike ønsker og behov. Kontinuitet i lege-pasient forholdet ble da også et sentralt tema, og er et spørsmål som har mange sider. Ett spørsmål er hvem kontinuitet er viktig for, og hvorfor det er viktig.

Erfaringer med og holdninger til legebytte ble ett av de viktigste temaene. Flere hadde allerede byttet fastlege. Bytteterskelen ble senket når de først hadde lært seg å bruke ordningen. Noen informanter prioriterte legens faktiske kunnskapsnivå framfor kontinuitet. Disse pasientene bryter kontinuitetsprinsippet og passer foreløpig ikke inn i idealmodellen. En mulighet er at økt kunnskap og høye forventninger hos pasientene vil bidra til å svekke kontinuiteten i relasjonen på lengre sikt. Både erfaringer med og holdninger til legebytte vil påvirke pasientadferd.

1 Innledning og bakgrunn

Fastlegeordningen trådte i kraft 1. juni 2001. Reformen var en viktig helsepolitisk reform som ble vedtatt etter en langvarig planleggings- og forsøksprosess. Ordningen innebærer at alle som ønsker det, har rett til å knytte seg til en fastlege. Ambisjonsnivået med reformen var høyt. Formålet var å løse noen problemer i primærhelsetjenesten, som bedre tilgjengelighet og kontinuitet i lege-pasient-relasjonen, samt fokusere nærmere på pasientrettigheter. Organisatoriske endringer skulle bidra til en bedre og tryggere tjeneste for alle, og mer makt til pasientene. I Innst.S. nr. 215 (1996–1997) slås det fast at problemet med primærhelsetjenesten er (s. 2):

For svake bånd mellom lege og pasient. Pasientene har vansker med å skaffe seg sin egen lege, legene vet ikke hvilke pasienter som er «deres», og kommunene får ikke dekket alle nødvendige legeoppgaver fordi de ikke klarer å opprettholde stabil legestab over tid.

En viktig side ved reformen er at personer med store legebehov skal få sine behov bedre ivaretatt enn tidligere. I St.meld. nr. 23 heter det (s. 40):

Pasienter med stort behov for legetjenester (kronisk syke, eldre syke, personer med psykiske lidelser og funksjonshemmede i alle aldre med sammensatte lidelser) vil høste store fordeler av å ha en fast primærlege framfor å bruke flere leger for samme eller ulike plager.

En visste i utgangspunktet at disse kategoriene både frivillig og ufrivillig ofte hadde kontakt med mange forskjellige leger samtidig, både allmennleger og spesialister. En snakket om et overforbruk av spesialisttjenester, tjenester som det var et helsepolitisk mål å redusere omfanget av.

I årene 1993–1996 var fastlegeordningen et prøveprosjekt i fire kommuner: Trondheim, Tromsø, Lillehammer og Åsnes. Erfaringene med dette forsøket ble grundig evaluert av forskere fra fem forskjellige forskningsmiljøer. Den tidligere presidenten i Den norske lægeforening, Hans Petter Aarseth, (1998) hevdet at fastlegereformen var blitt mer diskutert blant leger enn noen annen foreslått helsereform. Aarseth sa også at selv om allmennlegene støttet fastlegereformen, var mange bekymret for reformens konsekvenser.

Reformen var politisk kontroversiell. Særlig Høyre var negativ til reformen og begrunnet bl.a. dette med at fastlegeordningen ville ha uheldige konsekvenser for kronikere, kvinner med sammensatte lidelser og kvinnelige

leger.¹ Det Høyre ønsket seg, var en forbedring av den eksisterende måten å organisere allmennhelsetjenesten på. I sosialkomiteens innstilling (1996) kritiserte både Høyre og Frp fastlegereformen for å være for lite følsom for individenes frie og personlige valg:

Hvis en holder fast ved at pasientens behov skal være styrende for helsetjenesten, må både leger og myndigheter avfinne seg med at en del pasienter ikke vil ønske eller ha behov for et kontinuerlig, omfattende og forpliktende (KOPF) forhold til en lege.

Spørsmålet om kontroll var også politisk viktig. Det har blitt hevdet at en av reformens viktigste intensjoner og konsekvenser er å få bedre kontroll både over pasienter og leger. I Sosialkomiteens innstilling la en stor vekt på problemer ved legeshopping. Noe av legeshoppingen gjelder medikamentmisbruk som også gjør det vanskelig å tilby pasienten riktig behandling. Sosialkomiteens mindretall (Høyre og Frp) anså derimot ikke at problemet med legeshopping var så stort at det alene kunne rettferdiggjøre reformen og økt bruk av offentlig kontroll. Argumentet var at dobbelheten i fastlegeordningen ikke var ønskelig, at fastlegen skulle være både portvakt og døråpner (1996:4): «Disse medlemmene har det bestemte inntrykk at det er behovet for kontroll og styring så vel med pasienter som med leger som er departementets hovedansvarlige med stortingsmeldingen».

Ordningen innebærer at pasientene skal bruke fastlegen når de har behov for allmennhelsetjenester, bortsett fra hvis fastlegen ikke er tilgjengelig eller når pasienten benytter sin rett til å få en ny vurdering. Når fastlegen av ulike grunner ikke er tilgjengelig, har legen ansvaret for å skaffe vikar. Uttrykker pasienten et ønske om en ny vurdering, kan hun gå til en annen lege, én gang, uten å måtte bytte fastlege.

Noen av de temaene som ble diskutert forut for innføringen av fastlegeordningen, danner et bakteppe for denne rapportens problemstilling. Her ser vi en overvekt av faktorer som har med organisering av primærhelsetjenesten å gjøre. I innstillingen ble det lagt stor vekt på at fastlegeordningen må tilfredsstillende pasientenes behov for tilgjengelighet og ivareta deres rettigheter i møtet med allmennhelsetjenesten. Derfor var det også politisk viktig å ikke låse pasienten fast til bare én enkelt lege. Retten til å bytte fastlege ble et viktig element i loven. Dette kan skje på tre ulike grunnlag: a) hvis fastlegen slutter i sin praksis og sier fra seg sine listepasienter, b) ved flytting og c) andre grunner til å ville velge ny fastlege, for eksempel ved konflikt. Pasienten kontakter selv fastlegekontoret og blir spurt om hun eller han

¹ <http://www.hoyre.no/1997/notatutred/helse-18.html>

ønsker en spesiell lege. Hvis ikke blir hun tildelt en ny etter bestemte kriterier.²

Problemstilling

Tema i denne undersøkelsen er relasjonen mellom fastlegeordningen og pasienter med store behov for legetjenester. Vi setter søkelys på hvordan reformens intensjoner virker i praksis, og om loven virker etter sin hensikt. Det vil ikke være mulig å påvise generaliserte årsakssammenhenger ut fra denne rapporten. Derimot er studien et bidrag til å forstå *hvordan beslutninger på høyt politisk nivå har konsekvenser på individ- og gruppenivå*. Det kan være latente målkonflikter og utilsiktede virkninger som er viktig å komme på sporet av.

Hovedproblemstillingen i rapporten kan formuleres slik:

Hvordan har personer med store legebehov opplevd overgangen til fastlegeordningen?

Fastlegereformen hadde brukere med store behov for legetjenester som én eksplisitt målgruppe. Ønsket var at det skulle bli enklere for disse pasientene å få sine behov ivaretatt. Men hvordan opplever pasientene reformen? Blir de gjennomgående bedre ivaretatt, eller føler de seg utpekt som en problemgruppe? Reformen kan ha gitt denne pasientkategorien en følelse av større legitimitet i møtet med allmennlegetjenesten.

Fastlegereformen kan ha ulike konsekvenser for ulike pasientgrupper, men også for ulike leger. Media har for eksempel vært opptatt av om legenes situasjon er blitt verre eller bedre med reformen. Videre tyder mye på at det er kjønnsforskjeller i hvordan reformen er blitt møtt og oppfattet. Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i pasientenes perspektiv. De konsekvensen reformen har hatt for legene, får imidlertid også betydning for relasjonen mellom fastlege og pasient. Registrerer pasientene at legenes rammevilkår er endret? Er de opptatt av det?

Reformen innebar en endring i legenes ansettelsesforhold. Definisjonen på en fastlege er en som har inngått en fastlegekontrakt med kommunen. Alle de pasientene som er tilknyttet en fastlege, enten fordi de har valgt ham, eller fordi de har blitt plassert der, utgjør fastlegens listepasienter. Mens mange leger tidligere var kommunalt ansatte allmennleger (kommuneleger), er de nå

² I løpet av det siste året har media omtalt kjøp og salg av lister, som også vil innebære et fastlegebytte for pasientene.

blitt selvstendig næringsdrivende. I den forstand betyr loven en privatisering av allmennlegetjenesten.

Når rammebetingelsene for legene endres, kan det tenkes å ha noen konsekvenser for hvordan pasientene opplever relasjonen til fastlegen, og kanskje aller mest for de gruppene som har de største behovene. Det kan for eksempel skape en mer instrumentell måte å tenke om pasienter på.³

³ Fastleger vi har snakket med, har beskrevet denne biten av fastlegereformen som anstrengende. Legene har fått et større ansvar for administrasjon og økonomi ved at de har et selvstendig forretningsansvar for at praksisen skal være økonomisk lønnsom.

2 Eksisterende kunnskap

Fastlegeforsøkene

Vi forholder oss her til andre studier om forsøkene med fastlegeordningen. Fem forskningsmiljøer ble koblet for å evaluere forsøkene i Åsnes, Lillehammer, Tromsø og Trondheim i årene 1993–1996. Gjennom dette vet vi en hel del om mulige konsekvenser av reformen. Dette gjelder også for pasienter med store legebehov, ettersom det var et eget mål å utvikle kunnskap om konsekvensene for denne pasientgruppen i disse evalueringene.

Et hovedinntrykk fra de ulike rapportene var at pasienter med kroniske og/eller uklare og sammensatte lidelser, var fornøyde med det å ha en fastlege og forholdet til fastlegen sin (St.meld. nr. 23:26).

En av evalueringsrapportene, *Tillit, aksess og risiko* (Johnsen og Sandaune 1995), handler særlig om brukernes erfaringer og samarbeidspartnere to år ut i forsøket i Tromsø kommune. Forfatterne skriver:

Flere av organisasjonsmedlemmene enn av Tromsø-pasientene kommenterer forholdet til egen lege, og av disse er det flere som formidler negative erfaringer. En skriver at legen bør ta pasienten på alvor, eller at legen ikke gjør det. Noen føler at de blir møtt med et nedlatende holdning hos legen. Andre er redd for å bli gjengangere eller 'kjenninger', som de uttrykker det, eller en skriver at en er redd for at 'legen skal gå lei' av pasienten. Slik [sic!] uttalelser kommer særlig fra medlemmer i foreningene for Kroniske smertepasienter, Mental helse og Fibromyalgi. En kommenterer faren for at somatiske lidelser psykologiseres av legen. 'Jeg har inntrykk av at merkelappen aldri kan fjernes', skriver en fra Mental Helse (Johnsen og Sandaune 1995:22).

I den undersøkelsen har kvinnelige respondenter flere kommentarer til ordningen enn de mannlige. Vi bygger videre på kunnskapen fra denne evalueringen i vårt prosjekt. Rapporten er særlig relevant fordi den tar opp problemene for en av de gruppene vi har intervjuet, personer med fibromyalgi. At disse føler seg utsatt i møtet med allmennlegen er velkjent. Som deltakere i flere forskningsprosjekter har kvinner med fibromyalgi beskrevet seg selv som noen som ikke blir tatt på alvor som syke, og som blir avvist ved hjelp av psykologiserende termer (se for eksempel Wærner 2001).

Johnsen og Sandaune forklarer senere noe av det som kan gi pasienter denne følelsen:

Det vi kan oppsummere, er at opplevelsen av fastlegeordningen ser ut til å henge sammen med hva slags sykdom/lidelse/problem en har. Det er videre grunn til å reise spørsmålet om kanskje kjønn er underordna dette forholdet når det gjelder hyppigheten i kommentarer på de åpne spørsmålene. En del 'typiske kvinnelidelser' er kjennetegnet ved at de vanskelig lar seg diagnostisere og behandle. Slike lidelser ser ut til å bidra til et mer sårbart og risikobetont forhold til fastlegen (1995:23).

Også vi finner at diagnosen/lidelse/problemene påvirker hvordan en blir møtt av legen. Dette kommer vi tilbake til flere ganger.

Teoretiske perspektiver

I tillegg til kunnskap om fastlegeordningen trekker vi veksler på sosiologiske teorier og perspektiver. Vi er særlig opptatt av hvordan sosial klasse og kjønn påvirker både pasientenes preferanser og faktiske muligheter. En rekke empiriske studier viser at disse perspektivene er viktige. Å fokusere på dette utelukker imidlertid ikke at vi også er lydhøre for betydningen av andre forhold.

Det er interessant at sosial klasse og kjønn ser ut til å ha sterkest forklaringskraft innenfor helsefeltet. Store forskjeller i dødelighet, både mellom ulike sosiale klasser og mellom kjønnene, er én side av dette, forskjeller når det gjelder type lidelser en annen.

Kvinner går oftere til lege enn menn, og de går av andre grunner. Én viktig grunn er graviditet, men det alene forklarer ikke den store forskjellen. Det at kvinner lever lengre enn menn og får andre lidelser i høy alder, har også betydning. Verbrugge skriver (1984:314):

Ultimately, women die from the same diseases as men do, but at later ages. The delay allows them to accumulate nonkiller conditions, which often cause more daily bother than any «killer» conditions they have.

Både ulikheter i levekår, arbeidsforhold, preferanser og helserelaterte beslutninger bidrar til å forklare disse og andre forskjeller (for en videre drøfting av sosiale helseforskjeller, se Elstad 2000). I tillegg til målbare forskjeller i helsetilstand og levealder er det forskjeller i selvopplevd helsetilstand både mellom ulike sosiale klasser og mellom kvinner og menn (Elstad 2000). Slike forhold er relevant for å forstå våre informanters møte med fastlegen, på mange nivåer. I møtet med pasienter aktualiseres legene forestillinger om ulike pasienter, både ut fra sosial klasse og kjønn. «Fordommer, eller kvalifiserte gjetninger», er en vanlig og forståelig måte å håndtere møter med ukjente mennesker på.

I en undersøkelse fant Rother, Lipkin og Korsgard (1991) at legens kjønn var viktigere for kommunikasjonen under konsultasjoner i allmennhelsetjenester enn pasientens kjønn. Går vi til hjemlige forhold, setter forskere spørsmålsteget ved om det virkelig *er* store forskjeller mellom kvinnelige og mannlige legers stil overfor pasientene. Storvik (1996) gjorde en studie av forholdet mellom allmennleger og pasienter. Hun var opptatt av legens selvrepresentasjon overfor pasienten. Hun observerte under lege-konsultasjoner og fant at forholdet mellom legens kjønn og selvrepresentasjon var langt mer komplisert enn det at kvinnelige leger opptrer kvinnelig og mannlige leger opptrer mannlig. Noen av de kvinnelige legene var «avfeminisert», noe Storvik forklarer med at legerollen, som tradisjonelt har vært en mansrolle, ikke gir rom til å presentere «tradisjonell kvinnelighet» (Storvik 1996:278): «En retusjering av feminine trekk kan føles nødvendig for å skaffe seg tillit som kvalifiserte utøvere av legeyrket». Likevel er det grunn til å tro at kvinnelige og mannlige leger velger ulike stiler i møtet med pasientene, og at dette får konsekvenser for hvilke pasienter som trives hos dem.

Også legenes atferd må studeres i forhold til hva som forventes av dem i kraft av deres kjønn. Vi møter mennesker med antakelser om deres personlighet og stil ut fra hvilket kjønn de har. Dette kan være én forklaring på at pasienter med ulike behov vender seg til leger med ulikt kjønn. Paulsen (1995) støtter seg til Elstads undersøkelse om dette, og viser til at kvinner med stressrelaterte lidelser kanskje oftere ønsker kvinnelige leger enn kvinner med rent somatiske lidelser. Dette sier noe om at mannlige og kvinnelige leger både oppfatter og forstår pasienter ut fra kulturelle koder om hva kjønn 'er', og at gjensidige og kjønnete forventninger er med på å avgjøre både legevalg og hva som skjer i det sosiale møtet. Dette betyr at samme pasientatferd kan bli forstått som enten fornuftig eller som gal og uhensiktsmessig avhengig av ulike andre kjennetegn ved personen. Når Fyrand (1992) på sin side hevder at en feminisering av medisin vil være et gode, og at dette vil skje med den økende andelen kvinnelige leger, er det ut fra en antakelse om at kvinner bringer med seg «kvinnelige verdier» inn i medisin som vil berike feltet.

Vårt fokus her er at pasientens forventninger blir påvirket av kjønn.

Det er vanskelig å studere relasjoner mellom pasienter og leger uten å trekke inn et begrep om makt. I denne sammenhengen handler makt om et asymmetrisk avhengighetsforhold og om ulikhet i kunnskap mellom lege og pasient. Kirsti Malterud skriver (1993:261):

Når den kvinnelige pasienten møter legen, vil legens profesjonsmakt i utgangspunktet begrense hennes muligheter til å bli hørt av legen. Hvis

den kvinnelige pasienten møter en mannlig lege, vil kjønnsmakten ytterligere kunne svekke tyngden av hennes utsagn.

I vår undersøkelse viser vi hvordan informantene gjør bruk av noen motmaktstrategier i dette møtet, og hvordan de rent ut bestrider legens makt ved å bli *kunnskapskonkurrenter*. Derfor må maktforholdet problematiseres.

3 Fremgangsmåter og utvalg

Metoder

Vi har brukt en kvalitativ tilnærming i denne studien. Det innebærer stor åpenhet i problemstilling og også muligheter til å komme på sporet av nye fenomener som er lite beskrevet, og til å endre designet underveis (Starrin 1994). Med en slik tilnærming er hensikten ikke å kartlegge et fenomens utbredelse, heller ikke å si noe om fordelinger og årsakssammenhenger eller trekke generelle konklusjoner, men å kunne si noe om fenomenets innhold, mening og betydning. Metoden gir mulighet til å komme tettere inn på informantene og lytte til deres historier og detaljerte beskrivelser og på den måten skape en forståelse av hva som foregår. Denne metodiske tilnærmingen har konsekvenser for analysen, både gjennom måten en samler inn data på, og ved å ikke fortolke ut over det mandatet empirien gir. Det er viktig å holde fast på dette fokuset også i selve framstillingen av undersøkelsen.

Vårt mandat har vært å vurdere konsekvenser av fastlegereformen for personer som trenger å gå ofte til lege. Med vår tilnærming har vi utforsket hvordan de har erfart overgangen til fastlegeordningen, og hvilken betydning overgangen har for dem personlig.

For å belyse problemstillingen har vi brukt individuelle intervjuer og fokusgrupper. Metodene har utfylt hverandre på den måten at forhold som ble tatt opp i den ene typen samtale, kunne bli utnyttet i den andre. De individuelle intervjuene ga mer dybdekunnskap om erfaringer med fastlegeordningen, mens fokusgruppene ga mer kunnskap om bredden i disse erfaringene, om likheter og forskjeller mellom folk. Når flere satt sammen, kunne de utnytte kontraster og variasjon i hverandres erfaringsgrunnlag. Begge intervjuformene la til rette for å få fram informantenes egne opplevelser. For å sikre pasientenes uavhengighet valgte vi bevisst å ikke rekruttere informanter via fastlegene deres. Dette kunne ha preget intervjuene i en grad vi hadde lite oversikt over; de kunne ha bekymret seg for om det de sa kom deres lege for øre, om det kunne ha negative konsekvenser for dem selv dersom de var kritiske osv. Dette kommer vi tilbake til senere.

Vi utførte i alt 20 individuelle intervjuer der forsker og informant samtalte om relevante temaer med utgangspunkt i en intervjuguide. Vi spurte om vedkommende hadde byttet fastlege, og hvor lang tid det vanligvis tok før de fikk time. Konkret, fakta-orientert informasjon dannet utgangspunkt

for mer uformelle samtaler med oppfølgingsspørsmål, bl.a. om forventninger til fastlegen. Intervjuerens spørsmål og informantenes svar ble nedskrevet underveis så langt det lot seg gjøre. Noen intervjuer ble utført ansikt-til-ansikt, men de fleste ble tatt over telefonen. Grunnen var at noen hadde mye å gjøre, eller at funksjonshemminger og/eller sykdommer gjorde det vanskelig å komme ut. Skiftninger i dagsformen gjorde det vanskelig å planlegge på forhånd. En annen grunn var at prosjektets knappe tidsrammer gjorde det urealistisk å gjennomføre lange, gode samtaler med 20 informanter på café. Intervjuene varte fra 30 minutter til 2 ½ time, avhengig av hvordan samtalen forløp, og hvor god tid informanten tok seg. Noen hadde lyst til å snakke lenge.

I prosjektet inngikk også tre fokusgrupper. Med fokusgrupper menes her fokuserte gruppediskusjoner, diskusjoner som handler om ett avgrenset tema eller sett av erfaringer. Det er en forskerstyrt gruppe; forskeren har bestemt hvem som skal delta i gruppen, og bestemmer fokus gjennom spørsmålene og gjennom å styre diskusjonen.

Valget om å arrangere fokusgrupper blir tatt på bakgrunn av antakelsen om at undersøkelsens tema lar seg diskutere i grupper og at deltakerne har noen felles erfaringer (Tursunovic 2002). Felles for våre deltakere var at de hadde store legebegreper som helt eller delvis ble dekket gjennom kontakt med fastlege. Hvilken sykdom de hadde varierte. Begge forskerne deltok i fokusgruppe-intervjuene som varte fra 1½ til 2 timer. Det at vi var to, gjorde at vi kunne veksle på å ha ulike roller i gruppen. Vi kunne avlaste hverandre, og det ga et godt utgangspunkt for å diskutere og analysere den informasjonen som kom fram. Begge noterte underveis ned deler av diskusjonen eller kommentarer til diskusjonen.

Valg av metode har konsekvenser for kunnskapen som blir produsert. Når det gjelder bruk av fokusgrupper i politikk og markedsføring, har det ofte ligget et positivistisk kunnskapssyn i bunnen (Johnson 1996). Det innebærer en antakelse om at svarene informantene gir står i et en-til-en-forhold til virkeligheten. Slik er det imidlertid ikke. Som forskere må vi problematisere hvordan den kollektive settingen påvirker den informasjonen informantene kommer med, og danne mange filtre mellom informasjon og virkelighet. Men nettopp her ligger også en av metodens viktigste fortrinn. Enkeltpersoners oppfatninger av egen fastlege og deres erfaringer med denne kontakten skapes ikke uavhengig av kollektive sykdomsforståelser, helse-tjenester og individuelle rettigheter. Samtaler i fokusgrupper utgjør en kontekst som gir et innblikk i et felles erfaringsgrunnlag og en meningsdannelsesprosess. Enkeltutsagn og uttalelser blir prøvd opp mot andre, de kan både bekreftes i et felles forum eller miste legitimitet. Dette kan gi forskerne unik

kunnskap om hvordan de sosiale prosessene rundt sykdom og helsetjenester foregår (Johnson 1996). Hvor legitimt er det for eksempel å klage på helse-tjenestene? Får de som er fornøyde slippe til? Hvordan påvirker ulikhet i diagnoser samtalen? Finnes det gode 'knep' for å få det som en selv vil? Gjennom gruppeintern dynamikk gir metoden både intervju- og observa-sjonsdata. For å få informantene til å snakke om egne erfaringer selv om det er flere ukjente mennesker tilstede, gjelder imidlertid at temaet ikke er for privat. Det kan være et problem om noen er alt for villige til å eksponere privatlivene sine. Da har gruppelederne et ansvar for å beskytte informanten mot seg selv, og gruppen har krav på å bli skånet for betroelser de ikke har bedt om. I slike situasjoner er det bedre å avtale individuelle intervjuer, selv om det innebærer å måtte avbryte et fokusintervju. Vi opplevde ikke dette.

Fokusgrupper som forskningsmetode har et potensiale for solidarisk og demokratisk forskning, der informantene gis mulighet til å reflektere over sine erfaringer. Gruppen kan hjelpe den enkelte informant til å huske eksempler og situasjoner (Brandth 1996). Padille skriver (1993:153): «Through group discussions it is possible for individuals to make connections between personal troubles and social structures and conditions». I en samtale der alle deltar, kan også forskermakten bli motvirket ved at informantene utgjør et flertall (Johnson 1996). Her blir konsensus og konflikt viktige stikkord. Samtidig virker dette også styrende for intervjuet, og det kan gi en ubalanse der en risikerer at noen slipper lettere til enn andre. Og som nevnt over, har gruppe- lederne til syvende og sist et overordnet ansvar som de ikke kan løpe fra.

Utvalg og rekruttering av informanter

Informantene til begge typene intervjuer ble rekruttert ut fra hvem vi mente kunne belyse forskningsspørsmålene på beste måte. Utvalget er teoretisk fundert ut fra hypotesen at ulike «måter å være pasient på» utgjør et interes- sant sammenligningsgrunnlag, og at sammenligninger på tvers øker resul- tatenes overføringsverdi.

Dette bunnet igjen i våre hypoteser om fastlegereformens konsekvenser for ulike pasientgrupper. Deltakerne til fokusgruppene ble valgt ut fra for- ventningen om at deres perspektiv ville være nyttig i gruppen, og at det kunne komme fram interessante kontraster mellom ulike informanter. Utvalget av informanter til både individuelle intervjuer og fokusgruppene er altså verken representativt eller tilfeldig, men heller teoretisk styrt.

Informantene ble rekruttert gjennom flere kanaler. For det første kontaktet vi tre pasientorganisasjoner: Norges fibromyalgiforbund, Lands- foreningen for hjerte- og lungesyke og Norges astma- og allergiforbund.

Disse organisasjonene satte oss i kontakt med potensielle informanter, eller vi fikk tilgang til fora der vi selv kunne møte dem. Vi sendte også selv skriftlig informasjon om undersøkelsen til organisasjonene, som sendte den videre til lokallag og til enkeltpersoner. På den måten fikk vi 24 informanter. Senere brukte vi 'snøballmetoden' for å rekruttere nye informanter, dvs. at de vi hadde spurt oppga andre navn.

For det andre satt vi inn annonser i avisene VG og Aftenposten (se vedlegg). Vi ønsket å nå personer uten direkte tilknytning til pasientorganisasjonene for å sikre en variasjon i erfaringer med fastlegeordningen. Vi vurderte dessuten avisannonsering som rekrutteringsstrategi som et nytt og interessant felt å prøve ut metodisk. Ingen av oss hadde erfaring med dette på forhånd, men ble tipset av en av organisasjonene. Avisannonserne ga bare to informanter i alt, og ble dermed en kostbar datainnsamling.

For det tredje skrev vi om undersøkelsen på Nettdoktor.no (som nå er nedlagt) og Doktoronline.no og sa at vi trengte debattinnlegg. Etter å ha sjekket ut disse og andre Internettforum rundt helsespørsmål, var inntrykket at disse ble brukt særlig av personer som hadde problemer i møtet med helsetjenesten. Problemer med å få en diagnose og misnøye med legers kompetanse, var gjennomgangstema. Derfor var dette et interessant «sted» for å møte en bestemt gruppe. Likevel fikk vi bare én informant gjennom disse innleggene. Vi utelukker ikke likevel at slike fora kan være en egnet måte å rekruttere informanter på framover. For det fjerde hadde vi kontakt med ulike fagpersoner som har tilknytning til undersøkelsens tema, fastleger og jurister på helsefeltet og ansatte i pasientorganisasjonene.

En grunn til å rekruttere via organisasjonene var, som nevnt tidligere, at vi ikke ønsket å gå via fastlegene. Dette kunne legge for sterke føringer på informantene, og gjøre det vanskeligere for dem å snakke fritt om relasjonen til sin fastlege. Pasienter har både et personlig, medisinsk og organisatorisk avhengighetsforhold til sin fastlege, noe som kan gjøre det vanskelig å fremme kritikk. Våre intervjuer dekket temaer det kunne vært vanskelig for informantene å ta opp hvis det hadde vært tvil om vår lojalitet eller taushetsplikt. Prinsipielt mener vi det er en fordel at forskning på helsetjenester er mest mulig uavhengig av tjenesteleverandørene. En av oss (Skilbrei 1998) har tidligere deltatt i en evaluering av hiv/aids-forebyggende tiltak rettet mot kvinner som selger sex, og opplevde at de kvinnelige prostituerte hun intervjuet i gateprostitusjonen forholdt seg til et symbolsk bånd mellom henne og «Staten». I akkurat den sammenhengen slo det heldig ut, fordi kvinnene sa de ville stille opp for «Staten» ved å la seg intervjuer siden de hadde positive erfaringer med enkelte av «Statens» institusjoner. Men det betydde også at de kviet seg for å vurdere de ulike informasjonskampanjene de ble vist,

negativt, og de tok en mer beskyttende holdning overfor holdningskampanjene på området enn det det kanskje var grunnlag for.

Underveis merket vi oss interessante ulikheter mellom pasienter fra de forskjellige organisasjonene. Disse kommer vi tilbake til i kapittel 4. Men vi så også at det ble viktig å rekruttere informanter som *ikke* er medlem i noen pasientorganisasjon, men som hadde de samme sykdommene. Dette fikk vi bekreftet ved at de få ikke-medlemmene vi fant, innrettet seg annerledes med sin sykdom. Vi fikk bekreftet at det var viktig å rekruttere informanter via mange kanaler. Det er en tidkrevende prosess, men gir nødvendig kunnskap om feltet. Det er en begrensning ved denne undersøkelsen at vi raskt måtte sette sammen et utvalg.

I alt 32 personer med store legebehov ble intervjuet, 12 personer i tre fokusgrupper, og 20 individuelt. Det var åtte menn og 24 kvinner. At vi intervjuet flest kvinner har naturlige forklaringer. Fibromyalgi, som er en viktig diagnose i denne undersøkelsen, gjelder først og fremst kvinner. Når vi også ønsket å intervju foreldre til barn med astma og/eller allergi, kom vi i kontakt med flest kvinner. Det var neppe tilfeldig, siden det oftest er mødrene som håndterer barnas sykdom. Dette henger sammen med samfunnets kultur og kjønnsrollemønster. Aldersspredningen var 28–73 år med en god spredning mellom ytterpunktene, bortsett fra at de yngste var underrepresentert. Kroniske lidelser som gir store legebehov, øker med årene. De fleste av de yngste informantene var foreldre til barn med store legebehov. Tolv av informantene hadde fibromyalgi, sju hadde astma og/eller allergi, fire hadde barn som hadde astma og/eller allergi, og 16 hadde hjerte og/eller lungesykdommer. Ikke uventet hadde mange av informantene flere lidelser, siden nettopp multiple diagnoser konstituerer kategorien 'pasienter med store legebehov'. Informantene ble spurt om de foretrakk å bli intervjuet eller om de kunne tenke seg å delta i fokusgruppene. Majoriteten av mennene foretrakk å delta i fokusgruppene, noe som igjen virker inn på hvor detaljert kunnskap vi fikk om deres spesielle relasjoner til sine leger.

Semistrukturerte intervjuer betyr at det var noen temaer vi ville ha dekket i forhold til alle informantene, samtidig som opplegget var fleksibelt nok til å la informantene slippe til med sine fortellinger. Ikke alle temaene viste seg å være viktige for alle informantene. Ett eksempel er at vi spurte om de hadde brukt muligheten til ny vurdering. I fastlegeordningen ligger muligheten til å konsultere én annen lege uten å måtte bryte med fastlegen. Ingen av informantene hadde benyttet seg av denne retten. Da ble det irrelevant å gjøre retten til ny vurdering til et viktig tema, verken i intervjuet eller i rapporten. Vi har valgt å konsentrere analysen om tema som var

viktige for informantene, som ga mening og hadde interessante poenger. Noen temaer hadde vi ikke tenkt på som relevante på forhånd.

Generaliserbarhet

Dette var en kvalitativ studie. Siktemålet har som tidligere nevnt, ikke vært å trekke generelle slutninger. Vanligvis brukes heller ikke begrepet generaliserbarhet om kvalitativt orientert forskning. I stedet benyttes begreper som troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet (Thagaard 1998). Wibeck (2000) viser til at bruk av fokusgrupper ikke tillater en allmenn generalisering. I stedet ligger det til rette for «løse generaliseringer», det vil si at en ved hjelp av denne metoden kan skille ut gruppevis tendenser.

Resultatene fra kvalitative forskningsprosjekter ligger på to nivåer. For det første kan det være snakk om *tilstandsbilder* og for det andre om *forståelsesmodeller* (Andenæs 2000). Informantsamtalene kan fortelle om deres erfaringer med fastlegeordningen, og analysen kan bidra med svar på hvordan vi best kan forstå det de forteller. Bourdieu (1990) framhever at forskerens analyse representerer et brudd med hverdagskunnskapen, med den spontane hverdagsforståelsen, og at den må kaste lys over informantens erfaringer (Andenæs 2002). Gjennom denne undersøkelsen er vi kommet på sporet av prosesser som kan belyse hva som foregår også i andre systemer. Vi kan identifisere flaskehalser i systemet, måter å innrette seg på og forholde seg til hindringer på. Like viktig er det at vi synliggjør selve kunnskapsproduksjonsprosessen og ikke bare undersøkelsens resultater. Det handler om å skape en forbindelse mellom svarene, hva de er et svar på, omstendighetene rundt svarene som blir avgitt, og det at forskerne tenker gjennom hva slags forståelse kunnskapen er et bidrag til.

Steffan Larsson er opptatt av at selve framstillingen av stoffet har stor betydning. Det hjelper lite om forskeren skaffer seg kunnskap og forståelse hvis denne ikke kan formidles til andre (1998:179):

En lyckad analys resulterar i ett nytt sätt att se på verkligheten; nya kategorier för tänkandet, det kan vara begrepp, mekanismer, eller att er företeelse har kunnat relateras till ett samenhang som gör något obegripligt rimligt. Lyckads en inte med detta faller den kvalitativa analysen platt till marken.

Mange forhold bidrar til at vi verken kan eller vil trekke omfattende og generelle konklusjoner. Det ligger viktige begrensninger i undersøkelsens omfang og det at den kun omfatter informanter bosatt i Oslo-området. Store geografiske variasjoner, variasjoner i befolkningssammensetning og legedekning faller dermed automatisk utenfor studien. På den andre siden er

kunnskap fra Oslo-området et bidrag til å belyse hvordan ordningen virker i en bredere sammenheng.

Pasientgruppene

Kategorien «personer med store legebehov» er stor og sammensatt. Ifølge NOU 1999:13 har mellom fem og åtte prosent av kvinnene mer enn elleve legebeseøk i året. Diagnoser har ulik status (Album 1991). Hjerter- og lungesykdommer er aksepterte diagnoser med til dels høy status, og rammer ofte menn, mens «ubestemte helseplager» (Malterud 2001) er en diagnostisk kategori som rangeres nederst i sykdomshierarkiet og oftest gjelder kvinner.

Selv om undersøkelsen ikke kan identifisere hele variasjonsbredden av reformens konsekvenser, belyser den flere viktige sider. Det var et mål å rekruttere pasienter fra både topp og bunn i det medisinske sykdomshierarkiet. Vi har sett på sykdommers prestisje, variasjon i ressurstilgang og fanget opp klasse- og kjønnsulike pasienterfaringer. De tre pasientgruppene, fibromyalgi, astma og allergi og hjerter- og lungelidelser, representerer store brukergrupper, både i samfunnsdebatten om sykdom og i pasientenes egne liv. Dermed får drøftingene en allmenn karakter. Norges Fibromyalgi-forbund, Norges Astma- og Allergiforbund og Landsforeningen for Hjerter- og lungesyke er medlemsorganisasjoner i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, og alle var høringsinstanser i prosessene forut for innføringen av fastlegeordningen. Vi skal se nærmere på hver av disse organisasjonene.

Fibromyalgi

Den første pasientgruppen har diagnosen fibromyalgi og utgjør en interessant gruppe. Fibromyalgi blir fortsatt oppfattet som et stebarn i medisinsk sammenheng. Kvinner er sterkt overrepresentert og har problemer å bli tatt alvorlig som syke, noe som kan ha sammenheng med fibromyalgiens status som en kvinnesykdom (se for eksempel Wærner 2001). «Kvinneplager» som fibromyalgi, angst og depresjon, ligger på bunnen i det medisinske sykdomshierarkiet (Album 1991).

Leger erkjenner at de har for lite kunnskap om fibromyalgi, og at de ikke vet helt hvordan de skal møte denne pasientgruppen (for eksempel Dæhli 1993, Steihaug, Ahlsen og Malterud 2002 og Steihaug 2002). Ofte vet pasienten selv mest om sykdommen. Dette kunne ha gitt dem ekspertstatus og dermed makt i relasjon til legen. Men det at kvinner har lavere status i samfunnet, trekker i motsatt retning og kan forsterke inntrykket at lidelsen ikke blir tatt på alvor. Ikke sjelden dukker det opp påstander om at personer med fibromyalgi blir diskriminert (se for eksempel Dagbladet 05.10.01 og

Helsenytt – for alle 2/2002). Mange føler seg misforstått og mistenkeliggjort i møte med allmennpraktiserende leger (se for eksempel Dæhli 1993, Wærner 2001).

Disse problemene påvirker pasientatferden til dem det gjelder. Den norske sosiologen Anne Wærner (2001) viser hvordan prosessen fram til en diagnose for kvinner med fibromyalgi kan sammenlignes med arbeid. Gjennom ord og handling i hele prosessen må kvinnene overbevise andre om at de er (tro)verdige syke. Vi tar ikke stilling til norske legers skepsis til kvinner med fibromyalgi, men kommer tilbake til hvordan kontakten med primærhelsetjenesten oppleves av kvinnene i undersøkelsen.

At disse kvinnene må stå hardt på for å få en diagnose, betyr at de ofte bytter leger en eller flere ganger. Dette er godt beskrevet både i litteraturen og kommer fram i våre intervjuer. Legebytte betyr at kvinner med fibromyalgi blir forstått som «legeshoppere». De utgjør en problemkategori i primærhelsetjenesten, og en kategori fastlegeordningen nettopp skulle komme til livs.

Kvinner, i større grad enn menn, lider av kroniske sykdommer og belastningslidelser generelt (Mastekaasa 1990). Kvinner går også oftere til leger enn menn (Mastekaasa 1990), og med helt andre plager enn menn (Abrahamsen 1988). Økningen i kvinners helseplager handler særlig om en økning i forekomsten av muskel- og skjelettlidelser (NOU 1993:17:34).

I likhet med andre medisinske kategorier, har fibromyalgi en «klasse-dimensjon» som ofte operasjonaliseres som «utdanning» og/eller «inntekt» i forskning (Dahl og Birkelund 1999). (For en diskusjon om hvilke faktorer som «treffer best» statistisk, se Dahl 1995.) Pasienter med fibromyalgi er et eksempel på en særlig utsatt pasientgruppe i dette perspektivet. Vi har lagt vekt på å trekke dette inn i evalueringen. Gruppen er også viktig fordi deres situasjon berører viktige helsepolitiske spørsmål om forholdet mellom arbeid og trygd. I Dagsavisen (26.03.02) kunne vi lese at muskel- og skjelettlidelser står for hver tredje begrunnelse for uføretrygd.

Astma og allergi

En hovedgrunn til å velge pasientgruppen med astma og/eller allergi og foreldre til barn med astma og/eller allergi, var at kronisk syke barn var et viktig fokus for fastlegereformen. Barn med kroniske lidelser er ekstra sårbare for endringer i helsetjenesten. Kunnskap om, og eventuelt hvordan foreldrene opplever at jobben og rollen som representanter for sine barn har endret seg med reformen, er viktig. Det gjelder akutte problemer og varierende legebehov. Foreldregruppen kan drive med aktiv «legeshopping» for

å finne fram til en lege som ivaretar deres behov. Men dette legebyttet handler om noe annet enn legebytter kvinner med fibromyalgi foretar. Å være talerør for sitt barn er ikke det samme som å representere seg selv. Det har en sterk legitimitet, og bekymrede foreldre får – og gir seg selv – utvidede fullmakter på mange områder. Beslutningen om å velge eller velge bort en fastlege, er også foreldrenes. Dette drøfter vi nærmere senere.

Diagnosegruppen er også viktig fordi astma og allergi er et økende problem. Flere berøres av sykdommene, og det er en større bevissthet om mulige behandlingsmåter. Bedre kunnskap rundt sykdommene gjør det lettere å lindre mange av symptomene (Dahl og Bjermer 2000). Samtidig skaper et mangfold av nye behandlingsmetoder økt offentlig debatt om astma og allergi. Dette kan skape vansker med å velge riktig behandlingsmetode og større usikkerhet om en har valgt de rette. Det meste av astmabehandlingen dekkes gjennom allmennlegetjenesten.

En mulig konsekvens av fastlegereformen er at legene må forbedre sin kunnskap om astma og allergi, og at pasienter og leger blir bundet tettere sammen gjennom den nye ordningen.

Hjerte- og lungesyke

Hjerte- og lungelidelser framstår som en tung pasientgruppe. Lidelsene hører til blant de mest alvorlige helsevesenet må håndtere; problemer med lunge og hjerte kan skape livstruende kriser. Et funksjonelt legetilbud er derfor svært viktig. Det blir også viktig å få bedre kunnskaper om hvilke konsekvenser overgangen til fastlegeordningen har hatt for denne gruppen.

Avspeiles sykdommenes plassering i sykdomshierarkiet i informantenes erfaringer? Sykdommen knyttes til klasse ved at mange av dem som har disse sykdommene skårer høyt på dimensjoner som utdanning og status. Hittil har det vært flest menn, selv om kvinneandelen øker. At for eksempel hjerte- og karsykdommer fortsatt forbindes med menn kan i tillegg skape noen problemer for kvinner med de samme lidelsene. I informasjonsheftet «Kvinner og hjerte- og karsykdommer» utarbeidet av Nasjonalforeningen Det norske råd for hjerte- og karsykdommer, pekes det på at dette kan bety at sykdomstegn ikke blir tatt like alvorlig hos kvinner, og at informasjon om sykdommen har tatt utgangspunkt i menn. Fylkeslegen i Vestfold frykter «en dødelig kjønnsdiskriminering» ved at kvinner med hjerte- og lungelidelser blir diskriminert i forhold til menn (Lie 2002).

4 Pasientorganisasjonenes rolle – politikk, meningsdannelse og praksis

De fleste informantene ble som nevnt rekruttert gjennom pasientorganisasjoner. Underveis oppdaget vi at det var store forskjeller *mellom* organisasjonene. Vi merket det allerede i kontakten med representanter for organisasjonene, selv om alle var svært velvillige og hjelpsomme. En annen forskjell var mellom de i og utenfor pasientorganisasjonene. Vi tar opp dette fordi det hadde konsekvenser for informantenes møte med helsevesenet. Pasientorganisasjonene påvirker pasientenes bruk av legetjenester og har betydning for hvilke krav og kunnskap hun/han møter legen med. Interessant nok fant vi at pasientorganisasjonene er lite undersøkt når det gjelder helsehåndtering. Den svenske sosiologen Ann-Mari Sellerberg (1994) er en av de få som har tatt opp denne tematikken, og undersøkt hva organiseringen betyr for pasienterfaringer.

Pasientorganisasjonene

Forskjellene mellom de tre pasientorganisasjonene kan kobles både til at sykdommene er forskjellige, og at de som har sykdommen blir møtt på ulike måter. Representanter fra organisasjonene viste i flere sammenhenger til forskjeller mellom deres egne medlemmer og medlemmer av andre pasientorganisasjoner. Dette gjaldt for eksempel hvordan de ble mottatt av allmennleger, og hvilke ressurser de selv hadde i dette møtet. Utdanning, privat økonomi, alder og kjønn ble holdt fram som «egenskaper» ved pasientene som påvirket forholdet til legen. Legens fordommer mot enkelte pasientgrupper og manglende kunnskaper om enkelte lidelser ble ansett som «egenskaper» ved legene som påvirket hvordan pasientene ble mottatt.

Pasientorganisasjonene fyller noen viktige funksjoner både for medlemmene og som helsepolitisk diskusjonspart for det offentlige. Organisasjonene har ulike historiske tradisjoner, er konstruert forskjellig og vektlegger ulike ting. Noe kan knyttes til at ulike pasientgrupper har ulike behov. Også betydningen av kjønn er viktig for å forstå særtrekk ved pasientorganisasjonenes kultur og prioriteringer. Hvilke konsekvenser har den faktiske fordelingen av kvinner og menn i forskjellige sykdomskategorier? Hva betyr

symbolske bånd mellom enkelte sykdommer og kvinnelighet eller mann-
lighet? Slike spørsmål kan denne undersøkelsen ikke gi svar på, men vi vil
antydne noen mulige konsekvenser av slike bånd. Men først litt mer detaljert
om pasientorganisasjonene.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) ble dannet i 1943 som
Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon, og organisasjonen har i dag 50.000 med-
lemmer fordelt på 300 lokallag i alle landets fylker. Organisasjonen er en
viktig aktør og høringsinstans i det helsepolitiske feltet. Aktivitetsnivået i
denne organisasjonen er meget høyt, og på hjemmesidene deres understrekes
et bredt samfunnsansvar.⁴ Men det er også tilbud til enkeltmennesket. De
deltar aktivt i arbeidet med å rehabilitere sine medlemmer gjennom egne
tiltak som Glittreklinikken og Feiringklinikken og som organisator av
«hjertebroen» til England for å avhjelpe norske hjertekøer. Gjennom LHL
kan en også kjøpe trimvideoer, som «LHLs Hjertetrim» og «LHLs lunge-
trim», og kokebøker med sunn mat, slik som «Godt for lungesyke». En kan
videre delta i røykeavvenningskurs og ulike opplæringstilbud.

Sosial status påvirker helse og sykelighet. Lundberg (1990) peker på
økonomiske og kunnskapsmessige ressurser som kan virke inn på familiens
helsetilstand: inntekt, boligstandard og kosthold. I tillegg kommer det *kultu-
relle forskjeller i livsstiler* som påvirker helsetilstanden. Ikke bare manglende
kunnskap om hva som er sunt fører til at noen grupper drikker mye alkohol,
røyker mye, trimmer lite, spiser mye fet mat osv. Ulikheter i preferanser og
handlingsmuligheter henger nøye sammen med ulikhet i klassetilhørighet,
ressurser og kunnskap, og er særlig relevant for denne kategorien pasienter.
Aarø (i Elstad 2000:55) skriver: «Almost everything which may be labelled
healthy is more common in high status groups». At «det sunne, gode livet»
fra et medisinsk ståsted også er «middelklasselivet» er interessant i seg selv.
Dette sammenfallet har konsekvenser både for møtet mellom helsevesenet og
pasientene, og for prioriteringer i medisinsk forskning, helsepolitikk og
offentlig helseopplysning. Videre har det konsekvenser for vår analyse av
informantenes erfaringer. Når menn med hjertelidelser beskriver seg selv
som godt ivaretatt i møtet med helsevesenet, kan en viktig forklaring være at

⁴ LHLs aktiviteter og drift inkluderer: to klinikker, to kurs/rehabiliteringssentre, yrkes-
skole for funksjonshemmede, eget boligselskap, hjerte- og lungesentre, 40 dag- og
aktivitetssentre, rehabilitering, veiledningskurs for pasienter, pasientombud, like-
mannstiltak, informasjonstjeneste på sykehus, opplæring og kursvirksomhet for med-
lemmer, informasjon til medlemmer og samfunnet for øvrig, støtte til tuberkulosepro-
sjekter i seks land, Hjertelotteriet og andre inntektsbringende tiltak (www.lhl.no).

de representerer kategorien høystatusborgere med høystatussykdommer. Det er grunn til å tro, selv om vi ikke kan dokumentere det ut fra vårt datamateriale, at pasientorganisasjonenes utforming, deres plass, kultur og posisjon i det helsepolitiske landskapet gir helt forskjellig handlingsrom.

Å ikke leve sunt med så alvorlige medisinske diagnoser er potensielt farlig. Hvis disse pasientene likevel ikke følge legens anbefalinger, møter de antakelig andre reaksjoner hos helsepersonell enn mange andre pasientgrupper. Dette er med på å skape tro på at LHL og deres medlemmer har noen andre behov og erfaringer enn medlemmene i de to andre organisasjonene.

Norges astma- og allergiforbund

Norges astma- og allergiforbund (NAAF) ble opprettet i 1960 og har ca. 25.000 medlemmer. En kan samtidig være medlem i både NAAF og LHL. På NAAF sine hjemmesider på Internett framgår det at organisasjonen er særlig opptatt av helsepolitiske saker, bl.a. røykeforbud. NAAF eier og driver også egne behandlings- og rehabiliteringssteder; Geilomo er et tilbud til barn med astma og/eller allergi, og Valle Marina er et helsesenter som NAAF eier og driver på Gran Canaria. Et annet NAAF-tiltak er pollenvarsel, som formidles via tv, radio og aviser.

I NAAF står kunnskapsutvikling sentralt. Det anses som et viktig behov for enkeltpersoner og for foreldre til barn med astma og/eller allergi. Dahl og Bjermer (2000) hevder at dårlig astmabehandling skyldes manglende kunnskap om astma, både hos leger og pasienter. Dette fører til at pasientene ikke kan nyttiggjøre seg utviklingen i astmamedisin, og kunnskapsheving blir viktig. Dahl og Bjermer oppsummerer (2000:300): «Successfull asthma management is a combination of good knowledge among professionals and the asthmatic patient». De skriver (s. 304): «Education on all levels is crucial for successful results when dealing with the problems caused by asthma».

På ett nivå er NAAF en kunnskapsorganisasjon, men den er også noe langt mer. I Sellerberg (1994) sin analyse av pasientorganisasjoner viser hun for eksempel til at i organisasjonen for foreldre av hørselshemmede barn går foreldrene gjennom en resosialisering for å fylle roller som «forelder til et døvt barn». Antakelig gjør det også en forskjell om det er en mor eller en far som møter helsevesenet på vegne av barnet sitt. Når kvinner møter helsesektoren som mor, må hun spille ut en passende variant av morsrollen, en rolleutforming som blir akseptert og verdsatt i systemet og av dem hun møter.

Cohen og Wamboldt (2000) kaller relasjonen mellom leger og foreldre «aktive partnerskap». Denne forskningen viser hvor viktig det er at foreldre og lege samarbeider for at håndteringen av barns astma skal bli best mulig: «At the heart of successful asthma engagement is the development of effective relationships among physicians, parents, and children» (2000:69). Det trengs en relasjon som fungerer perfekt. En kan til en viss grad akseptere uoppmerksomhet og manglende kunnskap på vegne av seg selv, men ikke når det gjelder ens barn. Mette Gulbrandsen (2000) viser i en studie av foreldre til funksjonshemmete barn hvor viktig det er å anerkjenne mors observasjoner og vurderinger i slike situasjoner. Når helsepersonell bagatelliserer eller underkjenner disse, brukes den faglige autoriteten til å ugyldiggjøre hennes bekymringer, påpeker Gulbrandsen. Ofte er hun mer observant enn far. Uten å ville det, kan helsepersonell bidra til å svekke hennes muligheter til å bli hørt på hjemmebane, fordi far ikke har sett det mor har sett, og det oppstår uheldig allianse mellom far og representanter for helsevesenet.

Silverman (1987) beskriver hvordan relasjonen mellom leger og foreldre til kronisk syke barn blir mer demokratisk over tid. Når foreldrene første gang får vite om barnets sykdom, vil det ikke fungere om relasjonen mellom dem og legene er demokratisk. Etter hvert som foreldrene utvider sin kunnskap om sykdommen og hvordan barnet lever med den, vil de i større grad bli en naturlig partner for legen. Ikke bare fordi deres kompetanse på sykdommen øker, men fordi de har en større kompetanse på barnets behov enn legen. Vi kommer tilbake til informantenes erfaringer på dette området senere. Det viktigste å notere seg her er at ulike pasientgrupper har ulike behov i møtet med helsevesenet, og at NAAF har grunner til å være spesielt opptatt av sine medlemmers kompetanseheving.

Norges Fibromyalgiforbund

Norsk Fibromyalgiforbund (NFF) ble dannet i 1985, midt i den såkalte fibromyalgiepidemien (Dæhli 1993). Forbundet har ca. 6500 medlemmer i omtrent 60 lokallag. Ifølge NFF lider ca. 100.000 pasienter av fibromyalgi, mørketallene er store. På forbundets hjemmesider er det lagt ned mye arbeid i å senke terskelen for å delta på møter og på andre måter være aktiv i organisasjonen. De har blant annet en egen gjestebok hvor en kan finne mange frustrerte beretninger om kontakten med helsevesenet.

Fibromyalgi handler om kjønn. En overveldende majoritet er kvinner. Er fibromyalgi en lavstatussykdom *fordi* den gjelder kvinner, eller er det en kvinnesykdom *fordi* den har lav status i det medisinske hierarkiet? Sammenhengene er uklare, men det finnes en sosial dialektikk som viser at det

medisinske diagnoseapparatet er sosialt konstruert og ikke objektive størrelser. Med sterke symbolsk bånd mellom «diffuse lidelser» og kvinner kan terskelen for å diagnostisere menn på samme måte som kvinner bli høy. Bjørg Dæhli sier at: «For meg som allmennlege virker det usannsynlig at diagnosen som legen stiller er helt uavhengig av pasientens egenskaper» (1993:284). Menn som oppsøker en lege med tilsvarende symptomer som en kvinne med fibromyalgi, kan rett og slett få en annen diagnose. De siste tiårene har forholdet mellom det medisinske diagnoseapparatet og kjønn i økende grad blitt problematisert, særlig gjennom Kirsti Malterud sin forskning.

For å forstå Norges Fibromyalgiforbunds aktiviteter og prioriteringer blir det nødvendig å ta utgangspunkt i kvinner og versjoner av positiv kvinnelighet i vår kultur. Bestrebelsene dreier seg i hovedsak om å vinne troverdighet og dermed utløse rettigheter i velferdsstaten. NFF sitt fokus og aktiviteter gjenspeiler kvinnenens legitimitetsproblem med fibromyalgi. Når NFF arrangerer turer og tar diskusjoner om hvordan en kan bli tatt mer alvorlig i helsevesenet, er det en annen type pasientorganisasjon enn NAAF eller LHL. Spongsveen sier at:

Legestandens manglende kjennskap til sykdommen og manglende identifisering av pasienten har ofte ført til uheldige holdninger, arrogant oppførsel og andre uttrykk for frustrasjoner. I mange kliniske arbeider på området beskrives sterke følelsesmessige reaksjoner som disse pasientene utløser – både i helsevesenet og i sine omgivelser (1987:2647).

Myndighetenes prioriteringer på helseområdet samsvarer imidlertid ikke med legenes. Dag Album (2002) skriver i sin oppfølgingsstudie at mens fibromyalgi fortsatt ligger helt på bunnen av legenes prioriteringsliste, er sykdommen nå rangert på femte plass på myndighetens liste. Album mener legenes lave prioritering bunner i den medisinske kulturen. Han imøtegår at flere kvinnelige leger nødvendigvis vil heve «kvinnesykdommenes» prestisje. Kvinnelige leger er sosialisert inn i en mannsdominert kultur og kan like gjerne overta deres verdier og synsmåter. En mulighet er altså at pasienter med diagnosen fibromyalgi får mer støtte for sine synspunkter andre steder enn hos fastlegen.

Tar vi for gitt at klassevariabler som utdanning og inntekt påvirker pasientenes handlekraft i møtet med legen og hvordan legen møter pasienten, kan diagnosens medisinske prestisje påvirke pasientenes erfaringer. Ressurssvakhet og ressursstyrke gjelder ikke nødvendigvis bare den enkelte pasient. Like viktig er forskjellsskapende prosesser, både av materiell og symbolsk karakter, som rangerer og plasserer folk «over» og «under» hverandre. Norge har gått langt i å forsøke og motvirke slike prosesser gjennom statlig regulering på mange nivåer. Likevel er «sosial klasse» fortsatt en

relevant, men ofte usynlig eller lite tematisert, kategori. Men gode intensjoner i form av likhet og rettigheter kan tildekke reelle ulikheter. Å avdekke skjevheter blir viktig. At en lege yter «bedre service» til pasienter med akademisk bakgrunn enn til pasienter med lav utdanning, trenger ikke bunne i verken åpne, bevisste eller uttalte klassestrategier, men skyldes snarere at legen forholder seg ulikt til forskjellige pasienter, umerkelig og uten klare intensjoner.

Også forskning viser hvordan sosial klasse og kjønn virker sammen og kan trekke i samme retning, men også at dette ikke alltid er tilfellet. På noen områder har for eksempel kvinner fra lavere sosiale lag felles sak med kvinner fra høyere sosiale lag. En Oslo-undersøkelse viser at sannsynligheten for å få muskelsmerter er størst for mødre i alderen 45–54 år med lav utdanning, dårlig økonomi og bosatt på østkanten (Abusdal 1997).

Et annet eksempel er at kvinner med muskel/skjelettlidelser er oftere sykemeldte enn menn. Men når man trekker inn lønn og andre inntektsrelaterte faktorer, reduseres kjønnsulikhetene betraktelig (Brage 1999). Muskel/skjelettlidelser som fibromyalgi og nakkesleng handler tilsynelatende mest om kjønn, men kan vise seg å handle like mye om klasseforskjeller. Ettersom endringer på arbeidsmarkedet går i retning av at kvinner oftere enn menn er i lavtlønnsyrker, og at det skjer en feminisering av arbeiderklassen, kommer ulikheter mellom kjønnene likevel i fokus, fordi kvinner og menn har ulike muligheter til å beholde en god helse i arbeidslivet.

Pasientorganisasjonene som aktører

Pasientorganisasjonene eksisterer ikke i et vakuum. Organisasjonene skapes og opererer i forhold til et sosialpolitisk felt hvor målet blant annet blir å legitimere medlemmenes krav (Sellerberg 1994). Slik sett er pasientorganisasjonene a priori politiske. Dette tydeliggjøres i rollen som høringsinstans og som partner og forhandlingspart i offentlige diskusjoner om helse.

Organisasjonene kan også fungere som fora for kritisk debatt. Dette gjør dem til et interessant felt i forskning omkring fastlegeordningen, ikke minst fordi en helsereform som denne antakelig blir særlig grundig diskutert innad i pasientorganisasjonene. Gjennom høringsuttalelser og andre former for deltakelse i den offentlige debatt utvikler pasientorganisasjonene et offisielt ståsted overfor for eksempel fastlegeordningen.

Den kritiske debatten vi fant i NFF dreide seg i hovedsak om selve sykdommens status og om alternative behandlingsmetoder til den etablerte medisinen. I NAAF handlet den mest om kunnskap om astma og/eller allergi, både den egne kunnskapen og legenes. I LHL fant vi få spor av tilsvarende

kritiske diskusjoner. Slike foregår ganske sikkert også i LHL, men vårt poeng her er at det kritiske potensialet i forholdet mellom pasientene og det offentlige er et annet i NFF og NAAF.

Diagnosens legitimitet har videre konsekvenser for hvor intensivt dette arbeidet må gjøres, og hvilke strategier som er mest formålstjenlige. Når en mann med hjerteproblemer har en helt annen legitimitet på helsefeltet enn en kvinne med den diffuse lidelsen fibromyalgi, påvirker dette hvilke midler organisasjonene må bruke for å nå sine mål. Vi antar at pasientorganisasjonenes fokus og innhold preges av hvilken lidelse det gjelder. Av samme grunn kan pasientorganisasjonene heller ikke analyseres ut fra samme modell.

Medlemmene blir også organisasjonens representanter utad. De forventes å uttale seg på kollektivets vegne og sette hensynet til «saken» høyt (Sellerberg 1994). Dette er et viktig, men ofte oversett poeng som har gyldighet i mye av helseforskningen. Når en bruker pasientorganisasjoner til å rekruttere informanter, får dette konsekvenser for hva som blir sagt på minst to måter, fordi det er en lojalitet mellom organisasjonen og medlemmene. For det første vil organisasjonen velge personer de mener representerer organisasjonen på en god måte. De vet at disse identifiserer seg med organisasjonens program og vil være i stand til å målbære de erfaringene og synspunktene organisasjonen gjerne vil framheve. For det andre vil informantene i møtet med forskeren oppleve seg som representanter for kollektivet, og søke å være lojale mot sin organisasjon. Slik blir organisasjonen på ett vis en usynlig tredjepart i samtalen mellom forskeren og pasienten.

Pasientorganisasjonen og meningsdanning

Pasientorganisasjonene utgjør et interessefellesskap, et forum for diskusjon om og læring av helsepolitikk. I tillegg til at pasientorganisasjonene forhandler om legitimitet og rettigheter på medlemmenes vegne, blir det for noen en innfallsport til kunnskap om lidelsen og det å identifisere seg med den og akseptere den. Det er en arena for å lære og leve med en lidelse og i en forstand sosialiseres inn i en sykerolle. Pasientorganisasjonen og de andre medlemmene hjelper nye medlemmer med å håndtere lidelsen og fortolke kontaktene med helsevesenet i en kontekst. Å sammenligne behandlingsopplegg fyller derfor noen funksjoner, både for fellesskapet og for den enkelte pasient. Pasientorganisasjonene er altså noe mer enn en interessegruppe (Sellerberg 1994). De skaper tilhørighet og identitet og blir en delkultur.

Dag Album (1985) diskuterer variasjoner i utforminger av sykerollen og skisserer ulike «infarktroller». En av disse er: *de fullt ut syke*. Infarkt har

gjort at disse personene omdefinerer seg selv og innholdet i livet sitt. At han har hatt infarkt er noe han selv er opptatt av og som han bringer på bane i ulike sammenhenger. Album skriver (s.108–109):

Han har ofte kontakt med helsevesenet, særlig med legen. Han er vår for symptomer. Den fullt ut syke er med på spesielle aktiviteter for hjertesyke. Han er blant de ivrigste deltakerne i treningsprogrammet [...]. Ikke sjelden er det den fullt ut syke du finner blant aktivistene i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Album skriver videre (s.109): «Den fullt ut syke lever et ganske problemfritt liv. Det er god overensstemmelse mellom hva han selv mener han bør gjøre og hva de andre mener». En slik pasient tar sykdommen innover seg på alvor, noe som kan føre til angst. Dette sammen med langvarige sykemeldinger eller uføretrygd, kan skape et legitimeringsbehov som kan gi hyppige legebesøk.

Identifikasjon med en pasientorganisasjon kan ha mange grunner. Det kan handle om andres vurdering av en selv, om selve håndteringen av lidelsen som aktiv i organisasjonen og hvordan ens eget forhold til lidelsen og egen verdighet inngår i overveielsene, enten bevisst eller ubevisst. Alt for sterke bånd til pasientorganisasjonen kan for noen innebære et stigma, og bety at hun forstås på en mer negativ måte av omgivelsene. Identifikasjon med pasientorganisasjonen kan gi pasientene en ny måte å leve med lidelsen på, eller føre til at en vurderer seg selv på en ny måte. Noen av våre informanter har valgt å ikke bli medlem av en pasientorganisasjon, og dette har også konsekvenser.

Anita er en ung kvinne som allerede har levd med diagnosen fibromyalgi i mange år. Hun prøver å unngå å snakke om det til nye mennesker hun møter fordi hun føler at hun ofte har møtt andres forestillinger om «slike kvinner som har fibromyalgi». Hun mener at hun ikke kan ta slike forestillinger inn over seg hvis hun skal ha noen mulighet til å fungere i lønnsarbeid i årene som kommer. Anita er redd for at hun selv vil forandre seg i takt med at hun identifiserer seg med diagnosen. Derfor har hun ikke hatt noe kontakt med pasientorganisasjonen. Hun tror at hun vil håndtere lidelsen dårligere hvis hun «gir seg hen» til den ved å delta i et fellesskap rundt lidelsen. Samtidig savner hun å snakke om den med mennesker som forstår hva hun snakker om, men prisen hun vil betale for å bruke pasientorganisasjonen til dette anslår hun til å være for høy.

Mange av informantene som er medlem i NFF bruker organisasjonen aktivt til å bygge et sosialt liv og som en sikkerhetsventil. Det oppleves som vanskelig å ha en diffus lidelse sammen med mennesker som vet lite om den

og som ikke har kjent den på kroppen. Sykdommens legitimitetsproblemer skaper et behov for et frirom der en kan være uten å måtte sensurere seg og forklare seg på samme måte som utenfor.

Medlemmene i de andre pasientorganisasjonene ga ikke uttrykk for samme ambivalens overfor det å være organisert syk. I stedet så de ut til å bruke organisasjonene aktivt i praktisk sykdomshåndtering. Men også NAAF og LHL er normative fellesskap som handler om aksepterte måter å være syk på. Der hvor LHL og NAAF er opptatt av kunnskap om lidelsene for å gjøre helsehåndteringen bedre, brukte NFF den for å legitimere sin egen posisjon. Forskjellen i bruksmåter gjenspeiler forskjellene i de ulike diagnosenes legitimitet og prestisje.

Fra sin utsiktspost som lege bekrefter Malterud (1993) at kvinnelige fibromyalgipasienter får problemer i møtet med leger. Svært ofte er kvinnenes «versjon» av problemet annerledes enn legens. At de ikke blir tatt på alvor som ordentlig syke kan få konsekvenser for hvilken rolle de kan innta overfor sin fastlege. De kan få valget mellom å akseptere den medisinske forståelsen, at det ofte handler om rent psykiske problemer, eller insistere på sin egen forståelse – at det er en rent somatisk sykdom uten antydning til psykosomatikk. I Norges Fibromyalgiforbund er kampen for anerkjennelse satt i system. Malterud (1993) karakteriserer videre møtet mellom fibromyalgipasient og lege som en kulturkonflikt. Vårt bidrag er å vise hvordan denne kulturen skapes i blant annet pasientorganisasjonen, og som et ledd i en sosialisering inn i rollen som fibromyalgipasient. Sellerberg (1994) studerte den svenske fibromyalgiforeningen, og beskriver et medlemsmøte der gode og dårlige leger var et viktig diskusjonstema.

Det framstår tydelig at «bra läkare» inte är ett personligt individuellt problem. En «bra läkare» kan kopplas till just denna sjukdom och till att han tolkar sjukdommen på ett sätt som liknar organisationens tolkning (s.67).

I NAAF var fokuset på å tilegne seg medisinsk kunnskap svært viktig. Målet var å bli minst like dyktige, og ofte være bedre oppdaterte, enn legen. De mente at fastlegen ofte manglet tilstrekkelig kunnskap og så det som et problem. De kunne framstå som *kunnskapskonkurrenter* til legene. Kvinnene i NFF gikk ikke på samme måten inn for å etablere seg som en motkraft i møtet med fastlegen. De brukte i stedet argumenter for å bygge opp en intern motmaktskultur og finne måter for å få legens anerkjennelse på, uten å opptre som tydelige kunnskapskonkurrenter. Disse ulike strategiene henger nøye sammen med hvilke andre ressurser pasientene har, hvordan de blir møtt av

helsevesenet, og hvordan kunnskapsutviklingen har vært når det gjelder deres sykdom.

LHL som pasientorganisasjon har felles sykdomsforståelser med det etablerte helsevesenet, de deler langt på vei verdisyn. Denne kulturen skaper få kulturkonflikter mellom medlemmene og legene. Pasientene setter sin lit til sin lege, de stoler på deres vurderinger og forstår ikke seg selv som kunnskapskonkurrenter til dem. Det er mer en harmonisk og gjensidig avhengighet med klart definerte roller og grenser.

Pasientorganisasjonen som hjelper

En tredje funksjon for organisasjonene er å gi «hjelp til selvhjelp». Pasientene tilegner seg kunnskap om lidelsen og lærer om hvordan andre med samme lidelser håndterer sin hverdag og kontakten med sin lege. Over tid, og lenge før fastlegerereformen trådte i kraft, har det skjedd en forskyving av ansvar og makt mellom leger og pasienter (Lagerløv, Leseth og Matheson 1998). Pasientene er blitt mer fristilte, noe som betyr at mer av ansvaret legges over på dem. Noen pasienter finner det vanskelig å forvalte dette ansvaret, og som en direkte følge av denne ansvarsforskyvningen kan pasientorganisasjonene få økt betydning i folks liv. Pasientorganisasjonene fyller et tomrom som en instans som hjelper pasienten å velge mellom behandlingsmetoder og til å ta stilling til hvordan sykdommen best kan håndteres. Når den nye legerollen nå framstår som mindre autoritær, kan pasientens forventninger til legen bli endret. Pasientorganisasjonene kan fungere som pasientenes usynlige støtte under konsultasjonen, en instans som forsyner pasienten med gode spørsmål og meninger. Det kan tenkes at støtten fra pasientorganisasjoner og informasjon fra helsesider på Internett i framtiden vil endre maktforholdet ytterligere, og enkelte ganger snu det på hodet. I Aftenposten (06.10.02) kunne vi for eksempel lese at «De opplyste pasientene som tar full styring over egen helse og behandlingen er på full fart inn i helsevesenet. Men legene er ikke godt nok rustet til å møte dem».

Av våre informanter er det særlig de i NAAF som ser ut til å bruke sin organisasjon som en 'informasjonsbank'. Der kan de søke kunnskap om både lidelsene og helsevesenet og komme i kontakt med andre som kan tilby det samme.

Mange av LHL sine medlemmer har lidelser med et akutt og livstruende preg. Flere av informantene hadde for eksempel hatt hjerteinfarkt. For å unngå at det skjer om igjen, søkte pasientene informasjon i organisasjonen om hva de selv kunne gjøre for å forhindre nye infarkt. Slike informasjonsoppgaver er nedfelt i organisasjonskulturen og brukes aktivt.

Her var det også forskjeller mellom pasientgruppene. Mens hjerte- og lungesyke var opptatt av hva de selv kunne gjøre for å kontrollere lidelsen og stolte på sin lege, var pasientene med astma og allergi mer opptatt av å kunne ha i det minste en viss kontroll med legenes reelle kunnskapsnivå. De brukte sin organisasjon aktivt for å finne ut hvilke leger som hadde den kompetansen de etterspurte. Fibromyalgiforbundet hadde et lavere forventningsnivå og følte seg neglisjert av helsevesenet, samtidig som det var lite de selv kunne gjøre.

Pasientorganisasjonen som forståelsesmodell

LHL, NAAF og NFF konstituerer tre ulike kategorier for pasientorganisasjoner som vi har kalt «Tillitsbasert», «Kunnskapsnettverk» og «Livsform». De tydeliggjør relasjonen og samspillet mellom pasientorganisasjoner, pasient og lege. I den første kategorien er det samsvar mellom medisinen og organisasjonens forståelse, mens de to siste har et kritisk motstandspotensial, selv om motstanden ytes på forskjellig grunnlag og har ulikt innhold.

Pasientorganisasjonene som et viktig bindeledd mellom pasientene og helsetjenesten inngår i den videre analysen. Som beskrevet i metoddelen, kan 'funn' oppfattes på minst to nivåer. På ett konkret nivå produserer undersøkelsen kunnskap om et konkret fenomen, mens den på et annet søker å skape en modell for å forstå fenomenet. Å vurdere betydningen av hvilken rolle pasientorganisasjonene har for pasienters helsebeslutninger og helseatferd, er en slik forståelsesmodell.

5 Livet med fastlegereformen

I dette og de neste kapitlene forsøker vi å svare på spørsmålet: *Hvordan har personer med store legebehov opplevd overgangen til fastlegeordningen?* Det handler om hva reformen betyr for dem personlig, og hvordan de har innrettet seg.

Alt i alt er alt vel, men ...

Fastlegereformen har verken skapt entusiasme eller satt sinnene i kok. På spørsmålet om de var fornøyde, svarte de fleste litt nølende enten ja eller nei. Men ofte virket det som om konklusjonen like gjerne kunne ha vært den motsatte. De fleste sa at for dem er det greit med en fastlegeordning, men at reformen verken har hatt eller kommer til å få særlig store konsekvenser for dem selv. Mange hadde hatt fast lege forut for reformen. Noen fikk ikke denne som sin fastlege, men selv om de mislikte det, hadde det ikke vært noe problem. De hadde nå ordnet seg på ulike måter, noe vi kommer tilbake til. De informantene som ikke hadde fått den fastlegen de hadde søkt om, framstilte heller ikke dette som et stort problem, men det kunne vekke en viss irritasjon. Informantene var altså stort sett fleksible i sin måte å forholde seg til den nye reformen på.

Når en kom litt nærmere inn på saken, f.eks. i diskusjonene i fokusgruppene, hadde de likevel noen innvendinger mot selve reformen, eller kanskje mest mot reformiveren. Vi merket oss en viss skepsis mot helsepolitiske reformer generelt, også mot fastlegereformen. Dette handlet ikke om konsekvenser bare for dem, men de stilte på prinsipielt grunnlag spørsmål ved om kostnadene ved omleggingen stod i forhold til fordelene. De pekte på problemer i helsesektoren som de mente var langt større, og som hadde fortjent adskillig mer oppmerksomhet enn fastlegeordningen.

De mente samtidig at det er godt å ha en fast lege når en har en komplisert sykdomshistorie. Mange av dem har nettopp det. En sa klart at det var en fordel «å ha en fastlege som kjenner deg». En annen sa at fastlegeordningen gir deg *rett* til en lege, og at det er positivt. I én evaluering av fastlegeforsøket fant Hasvold og Johnsen (1996) at kronikere brukte (fast)legen mer enn før. De skriver videre (s. 28) at «det kanskje er grunn til å reflektere over at mindre enn 50 % av befolkningen mener at det er viktig at legen kjenner dem». Vi sitter igjen med samme inntrykk. Dette er et poeng når det gjelder en ordning som skal tilby pasienter en felles løsning.

Våre informanter er heller ikke så sikre på om fastlegeordningen har ført til noen *reelle* endringer. En sa klart at «fastlegeordningen er en god idé, men den fungerer ikke alltid i praksis». Når de ble bedt om å utdype hva de var fornøyde eller misfornøyde med, tilskrev de det enten sin personlige situasjon, eller individuelle trekk ved fastlegen.

Spørsmålet om *hva* de er fornøyde med, er like interessant som *at* de er fornøyde. Derfor skal vi gå mer inn på noen begrunnelser og prosesser som kan belyse dette. For selv om informantene i hovedsak er fornøyde med fastlegeordningen, går mange av dem *utenom* ordningen når de mener at de har behov for det. Vi har kalt dette *veier rundt* og *omveier*.

Veier rundt

En målsetting med fastlegeordningen var å begrense mulighetene til å gå til flere allmennleger, og også begrense et overforbruk av spesialistlegetjenester. Vi fant at informantene, tross omleggingen, både opprettholdt gamle og opprettet nye relasjoner til andre leger enn sin fastlege. Alle stiller seg i utgangspunktet positivt til å være i det offentlige helsevesenet. Men noen, særlig foreldre av barn med astma og/eller allergi, vurderer dette løpende og er åpne for mer private løsninger. Bruk av private legetjenester, bruk av spesialisttjenester uten å gå veien om fastlegen og bruk av andre allmennleger, blir tre veier utenom fastlegerelasjonen. Den første veien utenom er bruken av private legetjenester. Ingen hadde privat lege som primærlege. Slike legebeseøk kom i tillegg til fastlegerelasjonen, og var noe særlig 'astma-mødre' valgte for å løse akutte problemer for syke barn. Private legetjenester ble også brukt når pasientene ikke var fornøyde med fastlegens tilgjengelighet, og når de opplevde at fastlegen manglet den kompetansen de etter spurte. Men for flere var det også en måte å unngå et konfliktfylt legebytte på, og for noen var det litt uklare og blandete motiver.

Agnes er 63 år gammel og har diagnosen fibromyalgi. Fastlegen har vært hennes faste lege i mange år, men før reformen brukte hun en annen lege i tillegg. Hun valgte ikke lege ut fra faglig dyktighet, men fordi legesekretæren var ubehagelig. Hun foretrakk den andre legen som hadde en mye hyggeligere legesekretær. Fastlegen hennes er mye borte, blant annet på grunn av kursvirksomhet, og det er vanskelig å komme seg til vikaren. Hun har vurdert å bytte fastlege, men er redd for hva fastlegen vil tenke om henne da. Hun synes nok at han er for skarp mot henne, det misliker hun. Men det er når hun er uenig med fastlegen, at hun oppsøker privatlege.

En annen vei rundt fastlegen er å fortsatt bruke spesialister uten å kontakte fastlegen. Dette så ut til å gjelde særlig for personer med ekstra store behov

for legetjenester. Mange hadde brukt spesialist ofte, de så det som både naturlig og nødvendig og det fortsatte de med omtrent som før. Mange pasienter fortsatte å gå til 'sin' spesialist med spørsmål som egentlig falt inn under fastlegens arbeidsområde. For eksempel fortalte en pasient med hjerteproblemer at han hadde fått time hos hjertespesialisten når problemet gjaldt utslett.

Selv i et så lite datamateriale som vårt så vi flere eksempler på at pasienter hadde fått time hos spesialist *uten* henvisning fra sin fastlege, og også at spesialisten hadde henvist videre til andre spesialister uten at pasienten gikk via fastlegen. Pasientene måtte heller ikke betale mer enn det som tilsvarte konsultasjonspris hos fastlegen. Denne omveien var gjerne en fortsettelse av en praksis som var etablert tidligere, og det var oftest pasienter fra LHL som fortalte om slik legebruk. Selv om dette er i strid med fastlegeordningen, kunne ordningen antakelig fortsette når både lege og pasient hadde en interesse av at forholdet ble opprettholdt. Pasientenes begrunnelser var de ønsket å bruke en spesialist som kjente godt til deres kompliserte sykehistorier. En mannlig pasient med en alvorlig hjertelidelse hadde brukt samme spesialist ved et av våre universitetssykehus for alt mulig i mer enn 20 år, og var svært tilfreds med sin ordning. Konsultasjonene artet seg i grunnen mest som et vennskapelig møte mellom to gamle venner, de pratet, utvekslet meninger og hygget seg, samtidig som alt det praktiske ble ordnet på en smidig måte. Men en slik «fordel» er ikke utelukkende forbeholdt de mest ressurssterke, noe Ainas historie bekrefter:

Aina er 56 år og har fått diagnosen fibromyalgi. Ved innføringen av fastlegeordningen ble hun tildelt en fastlege, siden hun ikke hadde satt opp noen selv. Hun var ikke fornøyd med fastlegen hun fikk, mest på grunn av språkproblemer. Det hun trenger er en lege hun kan snakke med om mange forskjellige ting, og språkbarrierer gjør dette nesten umulig. Derfor ba Aina om å få en ny lege, og fikk tildelt en. Men hun hadde dårlige erfaringer med denne legen også. Løsningen ble å ta alle typer konsultasjoner med reumatologen sin som hun har hatt i ti år, også når det gjaldt problemer som hørte inn under fastlegen. Han kjenner henne og har alle papirene hennes. I bunn og grunn hater hun å gå til andre leger med fibromyalgiplagene, fordi de bare ber henne om å begynne å røre på seg. Hun har ikke inntrykk av at spesialisten har fått problemer med byråkratiet, og Aina betaler det samme for konsultasjonen som hun ville ha gjort hos fastlegen sin. Spesialisten tar seg også av henvisninger til andre spesialister, og skriver ut medisiner.

Problemet for Aina var ikke at hun nødvendigvis foretrakk spesialisten framfor fastlegen. Det var snarere pragmatiske grunner, og hun ville bli forstått av en som snakket samme språk som henne selv. Spesialisten var der når hun

trengte ham, og hun følte seg godt ivaretatt av en lege som levde opp til hennes forventninger og som i tillegg ga henne trygghet. Både hjertepasienten, Aina og flere andre informanters fortellinger om det samme gjør at vi ble overrasket over hvor uproblematisk det tilsynelatende har vært å fortsette og bruke spesialist til alt, selv etter at fastlegeordningen trådte i kraft. Noen pasienter synes knapt nok å ha vært klar over at det har blitt restriksjoner på bruken av spesialister, og de legger opp til en fleksibel kombinasjon av fastlege og spesialist, definert ut fra sine egne behov.

En tredje og nært beslektet vei rundt fastlegeordningen, var at pasientene henvendte seg direkte til andre leger enn fastlegen sin, enten *i stedet for* å ha kontakt med fastlegen, eller *i tillegg*. Noen hadde løyet og sagt at de ikke hadde en fastlege, andre hadde oppsøkt leger som ikke har spurt om det. Heller ikke dette hadde ført til merkostnader for pasientene. Enkelte ganger hadde disse legene skrevet ut sterke medikamenter som smertestillende og sovetabletter.

Flere pasientgrupper har tradisjon for å gå fra lege til lege forut for at diagnosen stilles. Fenomenet går under betegnelsen 'legeshopping' og var noe av det fastlegeordningen skulle forsøke å forhindre. Særlig kvinner med fibromyalgi har et rykte som legeshoppere. Også mange av våre informanter med denne diagnosen hadde gått fra lege til lege i perioder, og mente det var nødvendig for å finne en som virkelig forsto deres situasjon. I fokusgruppene kom det imidlertid fram at også astmatikere og allergikere ofte følte behov for å bytte leger før de fant en som de mente hadde nok kompetanse til å stille korrekt diagnose, og som kunne sende dem videre til spesialister dersom det var nødvendig. I noen perioder brukte de flere leger samtidig før de tok en endelig beslutning, og dette hadde vært ukomplisert. I alle fall var fastlegereformen ingen hindring for de målene de satte seg. Forskjellen var at mens pasientene med diagnosen fibromyalgi handlet ut fra en nedenfraposisjon og ut fra et ønske om å få aksept, handlet de med astma og allergi (eller mødrene til barna) ut fra en langt mer selvbevisst posisjon der de vurderte legens kompetanse som god eller ikke tilfredsstillende.

Spørsmålet om kontroll og hvem som har og skal ha kontroll, er viktig. Det har blitt hevdet at en av reformens viktigste intensjoner og konsekvenser, var å få bedre kontroll både over pasienter og leger. I Sosialkomiteens innstilling (1996) forut for innføringen av fastlegeordningen, ble det lagt vekt på problemene ved legeshopping, problemer som dels også handlet om medikamentmisbruk og som igjen gjorde det vanskelig å yte pasienten riktig behandling. Sosialkomiteens mindretall (Høyre og Frp) anså derimot ikke at problemet med legeshopping var så stort at det kunne rettferdiggjøre en reform med økt bruk av offentlig kontroll. Deres argument var at dobbel-

heten i fastlegeordningen, at fastlegen skulle være både portvakt og døråpner, ikke var ønskelig (1996:4):

Disse medlemmene har det bestemte inntrykk at det er behovet for kontroll og styring så vel med pasienter som med leger som er departementets hovedansvarlige med stortingsmeldingen.

Omveier og snarveier

Pasientenes ulike veier til og rundt fastlegeordningen viste seg å noen ganger bli en snarvei, andre ganger en omvei. Å bruke privat lege når fastlegen hadde lang ventetid kunne i første omgang være en snarvei, men kunne senere vise seg å bli en omvei som ga komplikasjoner, nettopp fordi fastlegen mangler deler av sykdomshistorien, og fordi pasienten ikke alltid fortalte fastlegen at de hadde brukt andre.

Å bruke spesialist for andre problemer enn de som hørte inn under legens spesialitet, kan være en snarvei når det gjaldt den kroniske lidelsen, men ble for noen pasienter en omvei fordi den kroniske lidelsen feilaktig ble forstått som årsaken til andre problemer. Noen pasienter mente de hadde erfart at spesialisten hadde problemer med å se ut over sin spesialitet.

Når privat lege ble foretrukket framfor fastlegen, kunne det handle om dårlig tilgjengelighet hos fastlegen og derfor være en snarvei. En annen grunn kunne være at det ikke var alt en klarte å prate med fastlegen om. Å bytte lege når kommunikasjonen med fastlegen er dårlig kan bety å utsette et problem og blir til slutt en omvei.

Det er verdt å merke seg at spesialistene og allmennlegene faktisk lar pasientene fortsette å komme. Hvor ofte dette skjer kan denne undersøkelsen ikke gi svar på. Vi fant at noen av informantene valgte å opprettholde relasjoner til private leger nettopp fordi det var mulig, og selv om det ikke alltid fungerte like godt. Det virket noen ganger som om pasientene ble låst fast i et avhengighetsforhold de ikke ønsket. Flere hadde relasjoner som ikke fungerte godt, men ut fra at relasjonen hadde hatt en viss varighet og fordi legen var villige til å gå på siden av ordningen, ble det vanskelig å kutte båndene.

Vi fant at det særlig er pasienter med kompliserte sykdomshistorier som på ulike måter omgår ordningen. De kan ha noe å tape på å måtte starte med blanke ark med en ny lege. Langvarige, trygge relasjoner med en lege anses som et gode, og reformens intensjon var å styrke båndene mellom lege og pasient. Noen av pasientene som omgår reformen viser til nettopp dette; det at de allerede har en nær og langvarig relasjon med en lege som de av ulike grunner ikke har fått beholde etter reformen. Når lege og pasient deler

indignasjon over at forholdet avbrytes, blir felles motstand et forhold som binder dem sammen. Å bryte relasjonen blir i slike situasjoner legens ansvar. Når pasientene bruker spesialister uten henvisning, mangler fastlegen innsyn i pasientens lidelse og situasjon, og det blir problematisk når systemet legger opp til at fastlegen er det faste referansepunktet. Oppstår en akutt medisinsk krise, er problemet at informasjonen om pasienten er spredt på mange hender, i strid med reformens intensjon.

Vi antar at det varierer mellom pasientgruppene hvor attraktivt det er å benytte seg av veiene rundt fastlegeordningen. Dette er dels et spørsmål som kan dreie seg om sykdommenes legitimitet og hvor sterk pasienten selv er i møtet med sin fastlege. Men også gjennom kontakt med andre som har samme sykdom, for eksempel gjennom organisasjonene, skapes det felles forståelser av hva som utgjør den gode legerelasjonen, hvilke krav pasienten kan stille, og hvordan man kan oppnå en god kontakt. Gjennom kontakt med andre får pasientene også kunnskap om hvilke alternative muligheter som finnes, og hvordan man rent konkret går fram for å få til en ordning på egne premisser.

6 Fastlegeordningen – et system av relasjoner

I dette kapittelet drøfter vi hvordan fastlegeordningen er en sosial praksis som kan forstås som noe mer enn bare et lege- og pasientforhold. Legen representerer viktige helsepolitiske interesser og blir bindeleddet til et system av institusjoner og personer. Pasientenes interesser kan være sammensatte. Det eksemplet vi tar opp først her, dreier seg om møtet mellom en forelder til et sykt barn og legen.

Lege–mor–barn – når relasjonen blir mer komplisert

Barnet som pasient kan ikke tale sin egen sak overfor legen og er representert gjennom en tredjepart. Vi har inkludert dette perspektivet ved å intervju foreldre av barn med astma og/eller allergi. Intervjuene bekreftet at å handle på vegne av sine barn er annerledes enn å handle på vegne av seg selv. Foreldrene ikke bare sier og gjør andre ting overfor legen, de gestalter en rolle som gir et annet mulighetsrepertoar. De kan ta seg til rette, stille krav og være streng. Noe som virker rimelig i en på-vegne-av-andre-situasjon, kan virke urimelig på egne vegne. Likevel er det noen problemer i relasjonen lege–foreldre–barn som fortjener å bli bedre belyst.

Foreldrene vi intervjuet hadde hatt mye ansvar når det gjaldt barnets sykdom. De selv hadde opparbeidet kompetanse på området, og etter hvert stolte de ikke alltid på at legen hadde samme kompetanse og kunnskaper som dem selv. Denne styrken var ikke en naturlig forlengelse av foreldrerollen. Dette igjen fikk noen konsekvenser for hvordan de brukte helsevesenet. Styrken handler dels om å ta ansvaret for barnet sitt på en ny arena, men er også et svar på hvordan foreldre med kronisk syke barn blir forstått i møtet med helsevesenet. Noen av våre informanter fortalte at de ikke representerte de andre barna sine på samme måten. Og før de selv kunne nok om astma og/eller allergi hadde de ifølge sin egen vurdering hatt et 'overforbruk' av legetjenester, mens andre i ettertid så at de hadde hatt et underforbruk. Egne kunnskaper oppleves altså som en helt nødvendig ressurs, og kunnskapen fører til «passe» legebruk. Det er interessant at de av informantene som selv har astma og/allergi, og barn med samme sykdom, ikke hadde tilegnet seg like mye kunnskap på egne vegne. Behovet for å vite mer om sykdommen

skyldtes ikke diagnosen i seg selv, men meldte seg da de fikk barn med samme sykdom.

Konstruksjon av den kompetente mor

Alle foreldre-informantene var kvinner. Som nevnt innledningsvis var dette neppe tilfeldig. Morsrollen har positiv valør i vår kultur, det er en måte å utøve kvinnelighet på som gir anerkjennelse og respekt fordi mødrene kjenner barna sine. Men relasjonen til leger kan bli problematisk. For våre kulturelle forestillinger om «moren» peker også i retning av en nesten irrasjonell trang til å (over)beskytte egne barn. Å krisemaksimere medisinske problemer ligger snublende nær. Legen kan se på slike reaksjonsmåter som heroiske eller skammelige, men reaksjonene må likevel håndteres. De kan legge an en anerkjennende, men like fullt skeptisk, holdning, men hvis legen møter henne primært som «mor», kan det komme til å stå i veien for et reelt partnerskap og et konstruktivt samarbeidsforhold om barnets helsetilstand.

Mulighetene for å bli forstått som en kompetent og aktiv samarbeidspartner henger antakelig mye sammen med mødrenes andre ressurser, som for eksempel utdanning og kulturell kapital. Sosial klasse virker indirekte inn på hvordan kvinnene konstruerer sitt prosjekt som «kompetent astma-mor». Også her fyller pasientorganisasjonen en viktig rolle ved å tilby rollemodeller og tilgang til informasjon som letter kompetansebyggingen.

Cohen og Wamboldt (2000) argumenterer for at relasjonen mellom legen og foreldrene blir best dersom foreldrenes rolle og autonomi anerkjennes helt fra starten. Vi har pekt på at 'foreldre' som regel betyr mødre. Partene avklarer sine ansvarsområder og legen anerkjenner at foreldrene (mor) har et hovedansvar for sine barn. Det kan være en mulighet for at fastlegereformen får en viss innflytelse på dette forholdet, og reformen kan danne grunnlag for nye typer konflikter. Fastlegen skal kunne tilby kontinuitet og trygghet. Men grensene for ansvarsdeling kan bli mer uklare fordi fastlegen også har en sterkere *rettslig* forpliktelse overfor sine pasienter. Hvis det oppstår uenighet mellom partene, kan foreldrene oppleve at de har mer å forsvare i møtet med fastlegen, noe som igjen kan få konsekvenser for samarbeidsklimaet rundt barnet. Mødrene ga flere eksempler på at det oppstod åpen konflikt i spørsmål om hva som var barnets beste. Dette handlet dels om ulike kunnskapsforståelser, men også om overlappende og uavklarte roller, og det at mødrene måtte stå kraftig på for å tydeliggjøre sin posisjon.

Mødre som møtte legen med mye kompetanse og strenge krav, var selv svært vare for alle slags reaksjoner: Ville legen føle seg truet, eller betrakte dem som en ressurs? Leger håndterer sikkert dette forskjellig, noen bedre enn

andre. Når informantene mente at de ikke ble møtt som reelle partnere, lot de det skinne tydelig igjennom at *de* visste minst like mye som legen om barnets astma, og mer enn legen om barnet. Den kompetente astma-moren som vurderte legens manglende anerkjennelse av henne som ansvarlig, kunne oppleve dette som en reell fare for barnets helsetilstand og angi det som grunn til å bytte fastlege.

Å insistere på en rolle som ansvarlig for sykdomshåndteringen kan forstås som en måte å utfordre kulturelle forestillinger om mødrenes irrasjonalitet på, samtidig som en demonstrerer at en er kjærlige foreldre. Noen av de kompetente mødrene beskrev at de til å begynne med var mer «hysteriske» når det gjaldt barnets sykdom. I tilbakeblikk ble disse episodene litt flau, og vitnet om manglende kompetanse. Nå hadde de bedre kontroll over følelsene i krisesituasjoner og kunne opptre «lege-aktige» i møtet med representanter for helsevesenet. Utviklingen fra å være moren til et barn med astma til å bli en kompetent astma-mor framstod som nødvendig og logisk for å bli tatt alvorlig av legene. Misforståelser og feil kan unngås, mente flere. I begynnelsen var de blitt forstått som hysteriske, og i ettertid opplevde de det også selv slik. Da hadde de hatt mye angst og fortalte om alvorlige feil som de mente var blitt gjort tidlig i deres egen «karriere», både av dem selv og av helsepersonell. Økt kompetanse ga mindre angst og påvirket tiltakene. Silverman (1987) peker på at foreldre til kronisk syke barn konstruerer moralske fortellinger som underbygger deres egen betydning i behandlingen av barnas sykdom. De forhandler med legen om makt og innflytelse og hva som bekrefter dem som gode og ansvarlige foreldre.

Disse foreldrene brukte private leger som en sikkerhetsventil, fordi de ikke følte seg trygge med fastlegeordningen. Bruken av private legetjenester løser ikke deres problemer, derimot kan bedre kunnskap legge et grunnlag for å gjøre relasjonen til fastlege bedre. En viktig forutsetning ser ut til å være legens sensitivitet overfor foreldrenes behov. En konklusjon vi trekker er at foreldrenes kunnskap om helsevesenet og barnets sykdom virket angst-dempende. Og hvis muligheten til å tilegne seg kunnskap varierer med sosial bakgrunn og andre ressurser, står helsevesenet overfor en stor utfordring. Da er det nødvendig med en større bevisstgjøring av hva klasseforskjeller betyr, og det blir nødvendig å utvikle kunnskap om hvordan en skal kunne kompensere for ulikskapende forutsetninger, slik at flere enn middelklasse-mødre blir kompetente advokater for å ivareta og fremme barnas helse.

Fastlege – vokter og hjelper

Legens doble mandat er å vokte knappe ressurser og yte hjelp i et komplisert system. Vi skal berøre begge funksjonene som er bindeledd mellom pasienten og det offentlige.

Ole Fyrand (1992) skriver om utviklingen i legerollen, uten å angi tidspunktet for bruddet: «Den moderne legerolle utvikler seg fra å ha vært en fri profesjon i pasientens tjeneste, til å bli en del av statsmaktens sosiale kontroll og maktapparatets forlengede hånd» (s. 35). Samtidig blir allmennlegen en viktig portåpner for pasientene til andre deler av hjelpeapparatet. Pasienten kan innta minst tre ulike roller i møtet med sin fastlege. Hun eller han kan for det første møte fastlegen med den innstillingen at legen har kompetansen, for det andre kan de mene at pasient og lege begge er ansvarlige for å frambringe kunnskap, og for det tredje kan pasienten oppleve at de selv har den viktigste kompetansen. Ulike oppfatninger har konsekvenser for pasientens opplevelse av legens rolle når det gjelder tilgang til og bruk av helsevesenets ressurser og andre deler av det offentlige.

Spesialisttilgang

Fastlegen skal avgjøre om og når pasienten trenger spesialisttjenester og henvise pasienten videre. Fastlegen har også ansvar for å følge opp denne relasjonen i ettertid. Pasientenes erfaringer var forskjellige. Flere mente at det var blitt vanskeligere å bli sendt videre til spesialist. De antok at en slik innskjerping var en følge av at spesialistbruken var blitt misbrukt tidligere, og de kunne forstå behovet for en strengere kontroll. Noen mente imidlertid at fastlegen var uvillig til å «gi slipp på» pasientene sine, så selv om de følte seg godt kvalifiserte til å uttale seg om sin egen sykdom, fikk de ikke medhold i å oppsøke spesialist. De opplevde en strengere henvisningsordning som en maktforskyving mellom allmennlege og pasient. Det gjelder for eksempel Aud:

Aud fortalte at hun nok «misbrukte» spesialisten sin tidligere. Spesialisten var den som kjente henne best, og derfor brukte hun han også til andre forespørsler og problemer enn den kroniske lidelsen. Hun hadde byttet allmennleger flere ganger, blant annet på grunn av flytting, og siden dette gjorde at legene hun hadde tilgang til ikke kjente henne og sykdomshistorien hennes, ble spesialisten hennes faste lege.

Hyppige bytter av fastlege kan ha flere forskjellige konsekvenser. For Aud betydde det at ingen kjente henne godt nok til å kunne gi henne riktig hjelp. Men motsatt kan det også bety at flere legers vurdering gjør det lettere å komme fram til en løsning eller en diagnose. Nye prøver tas og nye

diagnoser blir vurdert, eller det kan bli en evig runddans der ingen bygger kompetanse til å avgjøre riktig diagnose, medisiner eller tiltak. Samme problem kan oppstå når pasientene bruker spesialister hyppig, mens fastlegen skal ha ansvaret for kontinuiteten.

En uttalelse fra spesialist gir som regel større tyngde når pasientene ønsker å oppnå noe i helsevesenet. Flere pasienter med fibromyalgi trakk fram nettopp denne erfaringen, men også pasienter med astma og/eller allergi og med hjerte og/eller lungesykdommer, opplevde spesialistenes uttalelser som mer effektive. At god spesialisttilgang gir en bedre inngang til helsefeltet enn en allmennlege, er felles forestillinger i organisasjonene. En lærer av andres håndteringer av samme lidelse.

For noen informanter var det tungvint at de måtte tilbake til fastlegen for å få nye henvisninger mye oftere enn før. Det kostet mer penger, men de fleste av våre informanter hadde frikort. En indirekte kostnad er likevel at helsehåndtering krever mer tid og penger, noe som spiller en større rolle for de som fortsatt er i arbeidslivet enn for de som er uføre- eller alderspensjonert. Informantene opplevde det å måtte gå oftere til fastlege for å få henvisninger til spesialist som en tilleggsbelastning. Andre klarte å få spesialisttjenester uten henvisninger og fortsatte omtrent som før, som beskrevet i kapittel 5.

Fastlegen som hjelper i trygdesystemet

Allmennlegen er en døråpner og en portvakt for å få ulike trygdeordninger, som for eksempel uføretrygd. I NOU 1999:13 formuleres relasjonen slik (s. 229): «i møtet med legen skjer [det] et møte med trygdeetaten». De fleste av våre informanter mottar ulike støtteordninger via folketrygden, og fastlegen kan hjelpe pasienten i forholdet til trygdekontoret. Dette gjelder særlig i forbindelse med tiltak og rettigheter knyttet til mulig yrkesaktivitet eller utgang fra arbeidslivet på grunn av lidelsen. Relasjonen til fastlegen kan påvirke mulighetene for å få gjennomslag for kravene.

Her får også pasientorganisasjonene betydning. Gjennom kontakt med andre med samme lidelse eller lignende problemer, kan en lære hva som «lønner seg» å si hos legen samt strategiske knep om hvordan en best kan opptre. Dette kan, som beskrevet tidligere, forstås som et ledd i sosialiseringen til en sykerolle, og henger nøye sammen med behovet for å bli forstått som syk på en for dem gunstig måte. For personer med sykdommer som har liten legitimitet, som fibromyalgi, lønner det seg å tenke strategisk.

Flere hadde positive erfaringer med at allmennleger hadde hjulpet dem med både kunnskap om rettigheter til og muligheter for å få trygd og med å

følge opp søknader. Noen beskrev at det å få uføretrygd hadde gått relativt greit, fordi legen hadde vært så hjelpsom. Å gå fra yrkesaktivitet til uføretrygd, via langvarig sykefravær, kan være en vanskelig prosess. For noen er prosessen også en kamp for anerkjennelse; andre må forstå hvor vanskelig det er å forbli yrkesaktiv. Fastlegen skal se og behandle hele mennesker, og blir en viktig hjelp i denne perioden.

Noen hadde fått lite hjelp av legen i forhold til trygdekontoret. Søknadsprosessen ble forsinket fordi legen hadde rotet bort papirer eller glemt å sende inn skjema. Noen mente at legene ga liten oppfølging i trygdesaker, og at de heller ikke var hjelpsomme. Dette beskrev de som veldig vanskelig, og det ga dem det gjaldt en følelse av å stå helt alene. Enkelte hadde også opplevd at allmennleger ikke tok lidelsen deres alvorlig nok, og mente at dette hadde forsinket gangen i trygdesakene. I NOU 1999:13 peker en på båndet mellom legens innstilling og legitimitet i trygdesystemet (s. 229):

En lege som er skeptisk til at pasienten feiler noe, om dette er sykdom eller om personen er en av disse «vondtedamene» der det «sikkert er noe psykisk», vil la dette skinne gjennom når hun skal skrive en legeerklæring til trygden.

Når kvinner med fibromyalgi er overrepresentert blant de som får avslag på søknad om uføretrygd (Malterud i NOU 1999:13), trengs bedre kunnskap om innholdet i relasjonen mellom allmennlegen og trygdesystemet.

Når fastlegen har gått for dagen – legevaktbruk

Det kan være et trekantforhold mellom fastlege, pasient og legevakt. Ett viktig spørsmål er hvordan forholdet mellom de ulike leddene i helsetjenestens trekant har blitt påvirket av reformen. En mulig konsekvens av fastlegereformen er at trykket på legevakten går ned. Fastlegeforsøket i Tromsø viste (Sosial- og helsedepartementet 2001) at det ble adskillig lettere for legevakten å henvise pasienter til fastlegen framfor å håndtere dem selv. Folk aksepterte omleggingen.

I fokusintervjuene ble forholdet mellom fastlege og legevakt diskutert. Hovedinntrykket er at dette ikke var en viktig sak, men at det var noen problemer. Særlig gjaldt det mulighetene til å bruke legevakten etter at fastlegens arbeidstid var slutt. Der hadde de høyst ulike erfaringer med å oppsøke legevakten for tilstander de selv opplevde som alvorlige. Flere fortalte om store problemer med å bli tatt på alvor og å bli tatt inn på legevakten. Interessant er imidlertid at de misfornøyde mente at dette ikke primært skyldtes selve fastlegeordningen, det hadde med andre forhold å gjøre.

Legesekretæren som portvakt

Uventet mange informanter nevnte at legesekretærene hadde en nøkkelrolle i forhold til fastlegen. Sekretæren blir en portvakt de måtte komme forbi for å få legetime. Noen sa at fordi de hadde gode relasjoner til legens sekretær, ble også relasjonen til legen bedre. Hun (for det var alltid en kvinne) kunne forstå deres behov, og de stolte på at hun ville sørge for at legen tok seg tid til dem hvis hun skjønnte at det var noe alvorlig. Andre hadde erfaringer med at sekretæren ble et hinder for en god relasjon til legen. Legen selv var medgjørlig og raus, men hvis en måtte gå via sekretærene, ble en dårligere ivaretatt. I en del tilfeller ble legesekretæren en syndebukk. Å skyldes på legesekretæren kan omvendt også være en strategi noen fastleger bruker for å unngå konflikter med pasientene. De vet at det kan være lettere for pasienter å være irriterte på legesekretæren enn på legen, og dermed «kjøper» de seg fred.

Det utgjør også en forskjell om legen selv er tilgjengelig personlig på telefonen, eller om all kontakt før konsultasjon er mellom pasient og legesekretær. Legesekretærens sentrale funksjon gjør det i det hele tatt interessant å inkludere henne i studier av det nettverket fastlegen inngår i.

Når legen er borte – vikaren som stedfortreder

Fastlegen plikter å stille med vikar når han ikke selv er til stede. Der flere jobber sammen, er legene ofte hverandres vikarer. Mange av informantene hadde måttet gå til fastlegens vikar. For noen spilte det ingen rolle hvilken lege de gikk til. For andre var det en ubehagelig opplevelse, fordi vikaren i større grad hadde stilt spørsmål ved deres egen forståelse av sin sykdom og avtalte behandlingsmetoder. Hvis det faktisk er slik at vikarene inntar en mer kritisk holdning til pasientenes versjon av sykdommen, kan en grunn være at fastlegen aktivt velger å være mer tilbakeholden enn allmennleger kunne tillate seg å være tidligere. Vikaren kan spille den gamle allmennpraktikerens rolle. Større kontinuitet i relasjonen og sterkere bånd mellom fastlege og pasient, kan bety at legen velger å ta noen andre hensyn enn tidligere, som igjen kan ha konsekvenser for hvilken rolle fastlegens vikar får. Men våre data kan ikke belyse slike relasjonelle aspekter.

Fastlegen som alliert

Mennesker med kroniske sykdommer som fortsatt er i arbeidslivet, møter noen problemer på grunn av sin sykdom. Det kan være mye fravær i visse perioder som det er viktig at arbeidsgiveren ikke reagerer negativt på. I denne undersøkelsen var de fleste av informantene enten uføretrygdet eller

alderspensionert, og det var særlig de yngre som ga uttrykk for at de ønsket å være i arbeid lengst mulig. Å starte voksenlivet på uføretrygd er sjelden noe unge mennesker ønsker, men mange blir nødt til å tilpasse innsatsen i arbeidslivet til sin helsetilstand. Særlig en av informantene hadde dette problemet. Hun hadde allerede gått på ulike tiltak igangsatt av trygdekontoret og arbeidsetaten for å fortsette i utdanning og arbeidsliv:

Anita er i slutten av 20-årene og har allerede i en årrekke hatt en kronisk sykdom. Hun har ønsket å fullføre en utdanning som kan gi henne et verdig og verdifullt yrkesliv, men det har blitt tiltakende vanskelig å ta eksamener. Gjennom hele utdanningsløpet har hun blitt fulgt opp av trygdekontoret og andre instanser. Det er allerede investert mye i at hun skal slippe å gå på uføretrygd. Likevel opplever Anita at mer kunne ha blitt gjort for å hjelpe henne, særlig i forhold til arbeidsgivere som ikke forstår alvoret i lidelsen hennes. Anita opplever at det er umulig for en med hennes problemer å bruke retten til egenmeldinger. På grunn av høyt sykefravær har arbeidsgiveren og kolleger satt henne i bås som «lat» og «hypokonder». Derfor går hun til fastlegen sin hver gang hun trenger å være borte fra jobben. Det beste er å få langtidssykemelding, da tas de medisinske problemene mer alvorlig enn hvis hun har korttidsfravær.

I dette eksempelet ser vi at legitimitetsproblemer kan gi økt legebruk. Fastlegerelasjonen inngår i et nettverk av relasjoner som også strekker seg ut over helsevesenet og langt inn i arbeidslivet.

Alternativ medisin

Alver og Selberg (1985) hevder at personer uten en klar diagnose er blant dem som bruker alternativ medisin mest. Mye har forandret seg når det gjelder alternativ medisin i årene etter at de gjennomførte sin studie. Generelt har bruken av alternativ medisin blitt mer utbredt i alle deler av befolkningen. Nyere undersøkelser viser at 33 prosent av kvinner og 35 prosent av menn har vært innom alternativ behandling (NOU 1999:13:177). Personer med store legebehov er blant storbrukerne til alternativ behandling, derfor blir det viktig å trekke inn disse «helsetilbudene».

Alver og Selberg sin undersøkelse viste at utøverne av alternativ medisin generelt inngår i andre typer relasjon til pasientene enn utøverne av skolemedisin. Alternative behandlere overprøver ikke pasientenes opplevelse av sykdommen. For pasienter med «psykosomatiske» problemer, som ikke opplever seg ivaretatt av helsevesenet, blir det å bli tatt alvorlig som syk en viktig bekreftelse. Kåre-Leiv Spongsveen skriver om pasienter med fibromyalgi (1987:2647):

Det aller viktigste er at disse pasienter virkelig behandles og ikke avfeies med at «ved denne sykdom har vi ingen terapi». Dette er mala praxis, som i beste fall driver pasienten i armene på kvakksalvere, i verste fall til suicid.

For pasienter som anerkjennes i helsevesenet, vil dette feltets språk og logikk sjelden være et hinder. Det at alternative behandlere benytter hverdagspråket og hverdagsfortellingene som kommunikasjonsform (Alver og Selberg 1985), kan gjøre kommunikasjonen mellom pasient og behandler bedre.

Økende aksept i samfunnet for å bruke alternativ medisin har også gjort det til et legitimt felt å utforske. Når går pasienter til alternative behandlere? Hvilke behandlingsformer brukes av hvilke grupper pasienter? Hvilke funksjoner fyller det å oppsøke alternative behandlere? I vår undersøkelse fant vi imidlertid ikke noen utstrakt bruk av alternativ medisin. De fleste benyttet seg utelukkende av skolemedisinske behandlingsformer. Likevel ble temaet berørt mange ganger i både intervjuene og i fokusgruppene. Mange var opptatt av hva som foregikk på det feltet. De fikk informasjon gjennom andre om hva andre med den samme lidelse brukte alternative behandlere til, og de var åpne for å prøve ut slike tilbud hvis de bare fikk gode nok argumenter. Ikke alle pasientgrupper er like åpne for å prøve ut alternative behandlingsformer. Når det gjelder de lidelsene som er representert i denne undersøkelsen, var det forskjeller i holdninger og erfaringer som mer kan knyttes til type lidelse enn til individuelle personer.

Det er ofte lite helsevesenet kan gjøre for å behandle fibromyalgi-pasienter. «Våre» hadde fått smertestillende medikamenter, sovetabletter og anti-depressiva. Medisiner lindrer symptomene, men endrer ikke lidelsen, og det vet de fleste. Derfor blir det interessant for dem å følge nøye med trender og utviklinger innenfor alternativ medisin. De var orienterte mot alternative behandlingsmetoder og utvekslet informasjon med andre med samme lidelse, ikke minst gjennom pasientorganisasjonen. De trodde at løsningen for dem like godt kunne komme fra alternativ medisin som fra skolemedisinen.

Noen få av informantene med astma og/eller allergi hadde erfaring med alternativ medisin. Særlig for mødre av barn med astma og/eller allergi var slik erfaring et ledd i en høy beredskap generelt; å holde seg orientert om alternative behandlingsformer ble en del av det å være en kompetent astmabarn-mor. De hadde ikke like stor tiltro til alternativ medisin som til skolemedisin, men de hadde en tro på alternative behandlingsformer som godt supplement. I en artikkel i *Foreldre & Barn* om barn og alternativ medisin uttaler homøopat og sosiolog Aslak Steinsbekk seg om årsakene til den økte bruken av alternative behandlingsmetoder for barn (nr. 12 2002):

«Foreldre synes de blir bedre ivaretatt og får mer innflytelse hos en homøopat». Å bli anerkjent som myndighetsperson kan gjøre slike tilbud fristende. En mulig utvikling er at slike tilbud blir mindre attraktive etter hvert som foreldrene etablerer en sterkere rolle i sitt møte med helsevesenet.

Ingen av informantene med hjerte- og lungelidelser fortalte om bruk av alternative behandlingsmetoder. De var generelt lite opptatt av dette feltet. Grunnen kan være at de blir tatt på alvor av 'skolemedisinen', og det er ikke like nødvendig for dem å ta ansvar selv for å innhente informasjon om og bruke alternative behandlingsmetoder. Flere av diagnosene innenfor hjerte- og lungesykdommer utløser tiltak som inkluderer teknologi og avanserte medisiner. Selv i en så liten undersøkelse som denne fortalte flere av informantene om dramatiske hendelser og hvordan de ble reddet av det nyeste og mest avanserte utstyret norsk helsevesen hadde å by på. De møter et helsevesen og en beredskap som er helt annerledes enn for personer med andre diagnoser. Dette kan skyldes lidelsenes alvorlighetsgrad, men trolig også diagnosenes legitimitet i samfunnet.

7 Fastlegebruk

I dette kapittelet drøfter vi hva informantene oppfatter som gode og dårlige fastlegerelasjoner. Hva kjennetegner dem, og hvilke forventninger har de til slike relasjoner? Vi ser på pasientoppfatningene i lys av sykdom og pasientorganisasjon. Først vil vi si noe generelt om pasientenes ressurser og forventninger.

Pasientenes ressurser og forventninger

Vi har sett at pasientens egne ressurser, erfaringer og forventninger vil prege møtet med fastlegen. Hvordan ser de selv på sine egne ressurser? De fleste beskriver sin egen rolle i kontakten med fastlegen som ganske aktiv. De kan komme med en bestilling som er utformet i samråd med familien eller andre med samme lidelse, fra pasientorganisasjonen eller fra noe de har lest. *Kunnskap* er en god hjelp; de har lest mye om sykdommen sin eller fått informasjon gjennom andre. Enkelte forteller at de har *personlighetstrekk* som er en god hjelp i slike sammenhenger; de kan være sta, frekke, de lar seg i det hele tatt ikke plukke ved nesen.

Møtet blir preget av informantens kjønn og sosiale bakgrunn. Men også språkbarrierer har konsekvenser; å beherske den medisinske språkkoden har konsekvenser for alle, fravær av slik kunnskap forsterker ulikheter.

Kjønn og helsepraksiser henger sammen på kompliserte måter. Det er etter hvert godt dokumentert at selv når menn og kvinner har de samme sykdommene, har det kjønnsulike konsekvenser. «Menn dør av legeskrekk» var en overskrift i *Dagbladet* (2001) som knyttes til at menn drøyer lengre før de går til lege enn kvinner. Professor i medisinske atferdsfag, Arnstein Finset, mener at kvinner har tendens til å over reagere på symptomer, mens menn er tilbøyelige til å under reagere (Dagbladet 2001). Professor i allmenntilleggsmedisin Kirsti Malterud (1990) hevder på sin side at det handler om en normativ fortolkning av kvinner og menns legesøkning. En kan legge negativ vekt på kvinners praksis, eller mene at begge kjønn har en legesøkningsatferd som er adekvat i forhold til deres sykkelighet. Litteraturen på området kan tyde på at den siste påstanden er den mest sannsynlige, mener Malterud (s. 45). Professor i allmenntilleggsmedisin Grete Botten (1993) tenker seg at en mulig forklaring på kjønnsforskjeller i bruk av helsetjenester er at kvinner har større sensitivitet overfor forandringer i kroppen og innretter seg etter det. I Malterud og Botten perspektiv forstås kvinner som bevisste og fornuftige

brukere av helsevesenets ressurser. Men selv om kunnskaper om egen helsetilstand kan være en viktig ressurs i møtet med fastlegen, trenger det ikke bli *forstått* som en ressurs. Malterud skriver (1993:271): «Kvinnelige pasienter vet ofte selv mye om sin helsetilstand og sine sykdommer, som vi kan få del i hvis de får bruke sitt eget språk».

Relasjonen mellom lege og pasienter er i forandring, og det tradisjonelle autoritetsforholdet er delvis blitt avlegs, i alle fall mer nyansert. Mange har bedre kunnskaper, det generelle utdanningsnivået er høyere og bruk av Internett som en kunnskapskilde er blitt adskillig mer vanlig. I en spørreskjemaundersøkelse om nordmenns bruk av helsetjenester på Internett (Andreassen et al. 2002), fant forfatterne at av de som brukte Internett kunnskap i konsultasjonene, kunne 33 prosent stille mer spesifikke spørsmål og 11 prosent hadde foreslått sin egen diagnose. Men igjen er det snakk om et supplement og ikke en erstatning for legenes kunnskap. Det synes nå å være bred enighet om at helsepersonell vil måtte forholde seg til Internett-genererte forventninger og ny pasientatferd. Men forskerne advarer mot å tro at alle pasienter har nok kunnskap og ressurser når de kommer. Det er allerede store forskjeller innad i befolkningen når det gjelder databruk, forskjeller som trolig bare vil øke, og derfor trengs det differensierte tilbud. utfordringer blir altså å tilby dem som vil være likeverdige partnere med legen muligheten til å være det, samtidig som man tilbyr de som ikke vil ha en slik rolle muligheten til å ha en mer tradisjonell relasjon til legen.

Bruk av internetteknologi reflekterer klasseforskjeller. Aftenposten (02.08.02) omtalte store forskjeller i helse og dødelighet mellom vestlige og østlige bydeler i Oslo som også markerer klasseforskjeller. Mellom Oslo Øst og Vest, er forskjellen mellom menns forventede levetid elleve år. Bydelsoverlege Georg Semcesen, tidligere bydelsoverlege i Oslo Øst nå i Oslo Vest, merker seg at pasientene selv finner fram til informasjon på legesider på Internett *før* de går til fastlegen sin. Han gjør pasientene medansvarlige i konsultasjonen og mener at det kan være med på å forklare den høye levealderen i bydelen.

Pasientorganisasjoner som NAAF og LHL bruker aktivt Internett på flere måter. Hjemmesidene tyder på at de retter seg direkte mot personer som bruker Internett, mens NFF ser ut til å være den pasientorganisasjonen som bruker Internett minst. Antakelig har dette med ressurser i vid forstand å gjøre; medlemmene har mindre av den type kompetanse, og de har gjennomgående dårligere økonomi.

Fastlegereformen har til tider fått stor oppmerksomhet i media. Medias omtale av ordningen er med og preger pasientenes forventninger, de kan økes eller dempes. Vi merket oss at informantene var svært godt orienterte

om det som ble sagt og skrevet om konsekvenser av fastlegereformen for både leger og pasienter. Når media skriver at norske leger er blitt overarbeidet og lei etter at ordningen ble innført, kan det skapes oppfatninger om at tid og tilgjengelighet ikke er blitt helt slik som reformen la opp til. Ett eksempel på dette er at når norske aviser gang på gang tar opp historier om uendelig lang ventetid hos leger etter innføringen av fastlegeordningen, når budskapet fram etter hvert. Begge forfatterne av denne rapporten har for eksempel blitt overrasket over hvor lett det var å få time hos våre fastleger, vi var overbeviste om at det var blitt nesten umulig.

Da Dagbladet i september 2002 la ut registerinformasjon om en rekke fastleger på sine nettsider, kunne leserne selv sjekke hvor mange pasienter akkurat deres lege hadde på sin liste. Denne oversikten kom etter flere dager med artikler om hvordan leger kan sko seg økonomisk på fastlegeordningen, delvis gjennom kjøp og salg av lister. Enkelte pasienter kan utnytte slik mediainformasjon til sin fordel. Informasjonen kan danne grunnlag for legebytte og styrke oppfatningen om økt brukerinnflytelse. Men informasjonen kan like gjerne gjøre folk usikre og få dem til å føle seg avmektige.

Flere av informantene fortalte hva folk i deres nærmeste omgivelser mener om fastlegeordningen. De kunne bruke slike uttalelser for å vise at andre er enige med dem, eller at mange andre har helt andre meninger enn dem selv. Folks holdninger til fastlegeordningen blir ikke formet bare ut fra den relasjonen hun eller han selv inngår i med sin fastlege, også familie, venner, og naboer sine fortellinger og erfaringer påvirker egne oppfatninger. Skrekkhistorier gjennom media kan bidra til å skape eller befeste et negativt inntrykk. Da vi for eksempel spurte Annie om hva hun syntes om fastlegeordningen, svarte hun: «For meg har det egentlig gått ganske greit, men jeg hører mange klager på den. Dem sier at det er noe tull».

I intervjuene merket vi oss at pasientene snakket om fastlegen på en måte som viste at de hadde et meget nyansert syn på legens kvaliteter. De visste også godt hvilke egenskaper de selv verdsatte mest. Dette kom gjerne fram i setninger som «han har lang ventetid, men han er jo så hyggelig» eller «han er ikke medfølende, men veldig snill».

Både forventninger til og kunnskap om egen sykdom hadde variert over tid. Noen hadde hatt høyest forventninger i en tidlig fase av sykdommen, mens for andre økte forventningsnivået etter hvert som sykdommen utviklet seg. Og mens noen akkumulerte ressurser som de kunne bruke i relasjonen til legen, opplevde andre at de hadde tapt dem etter hvert som sykdommen ble mer alvorlig.

Flere av de eldre informantene viste til at relasjonen med legene hadde vært mer problematisk tidligere, for eksempel før de hadde fått en diagnose

eller før de selv hadde blitt gode på å håndtere lidelsen sin. Også Sellerberg (1994) fant at lidelser omtales som noe en lærer seg å håndtere over tid. En slik oppfatning overføres, ifølge Sellerberg, også til de ulike pasientorganisasjonene. Vi fant at pasientorganisasjonene noen ganger tilbød oppskrifter, både når det gjaldt hva en kunne vente seg når en hadde fått lidelsen, og også en vurdering av hva som kom til å skje etter hvert i møtet med helsetjenesten.

Når det går bra

Pasientenes behov er knyttet til livssituasjon, forventninger og ressurser. I denne undersøkelsen kom det godt fram hvordan ulike hensyn virker sammen. Annes historie illustrerer i tillegg hvordan dette kan endre seg over tid.

Anne er 58 år gammel og har over tid endret prioriteringer i møte med legen. For få år siden satte hun god tilgjengelighet og beliggenhet høyt. Hun hadde en lege som virket faglig dyktig, men hvor kjemien ikke stemte. Etter en livskrise hadde hun behov for å ha en lege hun kunne snakke med. For et års tid siden skiftet hun til en lege hun hadde hørt mye godt om. Den nye legen er etterspurt, så hun må vente lenge på å få time. Dette er irriterende, men nå er god kjemi viktigere enn tilgjengelighet. Hun ser at dette kan endre seg igjen hvis hun får alvorlige helseproblemer. For hun er ikke overbevist om at fastlegen hennes er faglig dyktig, men i situasjonen hun er i nå, er det mindre viktig.

Hvordan ventetiden for å få time oppleves, varierte. Noen av informantene fortalte at de ikke hadde så lang ventetid, bare seks uker, mens andre mente de hadde svært lang ventetid, *hele* en og en halv uke. For noen kunne en god og lang prat etter lang ventetid være helt greit, andre ville ha en rask avklaring og en fem-minutters konsultasjon for å kvitte seg med bekymringene sine.

Selv for pasienter med generelt store legebehov varierer behovet over tid. På samme måte varierer det innholdsmessig i selve kontakten med legen over tid. Flere fortalte at kontaktmønstret endret seg i takt med at de selv klarte å håndtere lidelsen bedre. Avhengigheten av legen blir faktisk mindre med tiden (Sørensen og Haga 2001:115). Slik var det gått for flere av informantene. Men en annen og like viktig konsekvens var at pasientene sa at de møtte legen med flere krav etter hvert som de ble bedre kjent med symptomene sine. Det kan resultere i at legebehovet øker. For noen har legebesøkene akutt karakter og blir bestilt på kort varsel hver gang. Andre avtaler ny time når de er hos legen, og noen har fast time for eksempel en gang i

måneden. Kompleksiteten i behov og kontaktmønster gjør det nødvendig å vurdere hvordan så vel legebesøkenes hyppighet og lengde som legebesøkenes innhold virker sammen når pasienter vurderer relasjonene til sin fastlege, det vi her omtaler som *kvantitet* og *kvalitet*.

Det kan være generasjonsforskjeller i behovet for stabilitet, lojalitet og kontinuitet. Blant pasienter med store legebehov er det gjennomgående flere i de eldste aldersgruppene. Hva en legger vekt på i relasjonen til legen, kan endre seg med årene. Flere sa at med økende alder ble det viktigere å ha en lege nærmere hjemmet, fordi de selv er mindre mobile.

Annie (73 år) er ikke helt fornøyd med sin fastlege. Ikke at det er noen spesielle problemer, men hun synes legen er litt for lite engasjert og lite interessert i å komme med løsninger Annie synes hun kan bruke. Annie føler seg overlatt til seg selv og savner støtte fra fastlegen sin. Hun har likevel ingen planer om å bytte lege og sier: «Jeg skal jo fortsette å gå til henne, jeg må jo det». Annie har ikke lett for å bytte lege. I hele sitt voksne liv har hun hatt bare noen få. Hver av de tre siste hadde hun i mer ti år, og de enten døde eller har sluttet. På spørsmål om hva som skulle til for å ta et sånt skritt, svarte hun at hun ikke kunne se for seg at hun ville bytte under noen omstendigheter. Men det er ikke fordi hun ikke vet bedre. For 15 år siden hadde hun er lege hun «likte innmari godt». Det var en god relasjon, både medisinsk og mellommenneskelig, så hun vet at lege-pasient-relasjonen kan være slik. Men selv om Annie ikke vil gå til det skrittet å bytte fastlege, har hun ringt andre leger for å få time. Da har de bedt henne enten ringe fastlegen sin, eller legevakten.

Annies motvilje mot å bytte fastlege, selv om hun ikke er fornøyd med den hun har, kan være et uttrykk for lojalitet, eller også skyldes en frykt for forandring. En vet hva en har, men ikke hva en får. Lege-pasientforholdet er for mange, og kanskje særlig i de eldste generasjonene, noe mye mer enn et rent kundeforhold etter velg-og-vrak-prinsippet.

Arnes historie synliggjør imidlertid at det kan være problematisk at pasienters lojalitet eller endringsfrykt låser eller binder dem til leger de ikke har gode relasjoner til:

Arne er 60 år gammel og har en komplisert sykdomshistorie. En av lidelsene hans er et hjerteproblem. Da fastlegeordningen kom, fikk han ikke den legen han hadde brukt i flere år. Han ønsket ikke å gå til en fastlege han ikke kjenner. I etterkant har han forsøkt å bytte tilbake til sin tidligere lege flere ganger, men på grunn av fulle lister står han fortsatt oppført med en fastlege han aldri har vært hos. Alt er ikke såre vel i Arnes forhold til den faste legen. Legen er 'slapp' og har fulgt opp trygdekontoret dårlig. I følge én spesialist har den faste legen dosert feil medisiner. En annen spesialist har gitt uttrykk for at den faste legen tar gale beslutninger. Legen er mye borte, og siden han ikke er Arnes

fastlege er han ikke forpliktet til å ordne vikar. Ventetiden er også lang, og legen tar ikke initiativ til nye behandlingsmetoder og spesialisthenvisninger. Likevel fortsetter Arne å gå til den faste legen. Arne har slitt med psykiske problemer og har snakket med den faste legen om det. Dette er noe av det som binder Arne til den faste legen, som skaper et personlig bånd og som hindrer Arne i å gå til en lege som følger ham opp bedre. Tilstanden hans er verre nå enn tidligere, og han er klar over at hjerteproblemene hans på lang sikt bør følges opp bedre.

Arne kjente seg altså bundet til en lege som ikke var hans fastlege. Informantene viste en rekke ulike måter å forholde seg til legene på. Noen så det aktive partnerskapet som idealet, andre ville helst slippe å delta i beslutninger, noen ville vite alt, mens andre ikke ville vite detaljene rundt sykdommen sin. Det er en feilslutning å tro at alle pasienter vil delta som partnere med legen i beslutningsprosessene rundt sin helse (Silverman 1987). Arne har mange ulike lidelser, en blanding av alvorlige og plagsomme symptomer. Han beskrev legen sin som slapp. Problemet er ikke at legen ikke aksepterte ham som beslutningstaker, eller at legen hadde for lite kompetanse. Arne ville helst at legen skulle ta tak i hans situasjon og rydde opp i problemene. Hvis han kommer med egne behandlingsforslag, viste legen liten entusiasme og hvis Arne ville få til noe, måtte han skaffe informasjon selv og mase på legen. Han synes at han selv må gjøre mye av den jobben legen er satt til å gjøre.

Rimelig gode kunnskaper, kombinert med forholdsvis moderate forventninger, kan være et godt utgangspunkt for å skape en god relasjon til fastlegen. Vi skal her se litt nærmere på ulike relasjonstyper.

En som bryr seg

En god fastlege er en som bryr seg. Han ser ikke bare på dataskjermen, han ser pasienten også. At en dårlig lege stirrer på dataskjermen var noe flere nevnte. Det skapte avstand og ble gjerne forstått som en måte for legen å beskytte seg på, enten for å unnsnippe pasientens krav eller fordi legen ikke følte seg komfortabel med den direkte kontakten med pasientene. Å bryr seg betyr altså at legen gir pasienten oppmerksomhet og viser en lytteevne. Andre bruker begrepet «god kjemi» for å beskrive samme fenomen. «Koselig» er også en betegnelse som ble brukt om fastleger de hadde et godt forhold til.

Å bryr seg var et viktig kriterium, men ikke alltid det aller viktigste. Det kunne bli veid opp mot andre kriterier, avhengig av sykdomstype, faser i sykdommen og egne ressurser. Slike forhold påvirket hvor viktig legens omsorgsevne ble.

Noen mente at evnen til å bry seg var et resultat av at legen selv hadde kjent på kroppen hva sykdom og behandling dreide seg om. Dette argumentet ble oftest brukt av foreldre til barn med astma og/eller allergi og pasienter med fibromyalgi. Andre hadde forhørt seg spesielt om slike kvaliteter før de har valgt fastlege.

Å ha en lege som bryr seg, betyr ikke å overse faglig dyktighet, men det kan bety at legen tar initiativ til å lære seg mer om pasientens sykdom. Det kan også bety at legen bryr seg i en konkret situasjon, men likevel uten å skaffe seg mer kunnskap, slik det ser ut fra pasientens side. Fra sin posisjon som lege sier Malterud (1993) at hun er nøye med å presisere at medfølelse ikke er nok, også et høyt kunnskapsnivå er nødvendig for å kunne håndtere en lidelse som for eksempel fibromyalgi.

Medisinsk avklaring kan være viktigere enn helbredelse eller symptomlindring. Kvinnen kan ha mer behov for å bli møtt med lyttende omsorg enn med handlekraftige tiltak – men verdig omsorg krever uttalt respekt for kvinnens egen problemoppfatning (s. 267).

Menn og kvinner får ulike sykdommer og reagerer ulikt på det å være syk, og relasjonen mellom pasient og fastlege vil trolig bli preget av partenes kjønn. Pasienter forventer rett og slett at kvinnelige leger bryr seg mer og viser større omsorgsevne (Dahle 1994). Pasienter med kronisk sykdom kan ha mange og kompliserte behov i møtet med fastlegen. Det å bry seg kan være en god måte å møte pasienters sammensatte behov på.

Noen av informantene, og det gjaldt overraskende nok særlig kvinner med diagnosen fibromyalgi, mente at noen leger går for langt i å være støttende og aksepterende. Da kan en tape av syne at symptomer kan skyldes andre forhold enn bare den kroniske sykdommen. Eksempler på dette var kvinner som oppsøkte lege og der symptomer automatisk ble tilskrevet fibromyalgi-diagnosen uten at legen hadde sin oppmerksomhet rettet mot alternative forklaringer eller svar. Dette opplevde kvinnene som en i og for seg velment anerkjennelse av fibromyalgien, men de savnet at legen tenkte på andre alternativer. Kanskje fryktet pasientene at det som forårsaket symptomene egentlig er noe langt verre som kunne blitt oversett. Derfor synes de det er viktig at legen holder andre muligheter åpne.

En som er flink

At faglig dyktighet ble sett på som et viktig kriterium for å kunne vurdere pasientenes plager er nokså selvfølgelig. Men det trenger ikke bety at pasientene hadde sett konkrete eksempler på at fastlegen faktisk *var* faglig dyktig, det kunne like gjerne være noe de trodde, ut fra at legen framstod

som en dyktig person og virket sikker i sin sak. Likevel varierte det hvor viktig faglig dyktighet var. Det var også flere eksempler på at det var viktigere at legen var «god nok» enn veldig flink. For eksempel kunne den faglig dyktige legen bli for selvsikker og arrogant, det var noe de fryktet. Dette handlet mer om tenkte eksempler enn egne erfaringer. En lege som bare er «god nok» ville kanskje holde seg mer på tå hev i forhold til sykdommen og pasienten. En av informantene hadde erfaring med en lege som var svært dyktig på ett område, men ikke når det gjaldt akkurat hennes lidelse. Hun opplevde at denne legen fløt litt på sin faglige dyktighet, og at det kanskje hadde vært lettere med en mer 'middelmådig' lege som viste større vilje til å lære seg mer om hennes symptomer. Flere sa at de ikke var opptatt av at fastlegen skulle kunne alt. Derimot var det viktig at han er i stand til å *innrømme* det når hans kunnskap ikke strakk til. Og var det er noe fastlegen ikke hadde god nok greie på, forventet de at han skulle sende pasienten videre til spesialist. Flere oppfattet fastlegen sin som arrogant, nettopp fordi han var så tilbakeholden med å sende pasienter videre til spesialist. Men flere skrøt av at fastlege-relasjonen fungerte godt fordi legen var villig til å innrømme det når han kom til kort. Det var tillitvekkende.

De som var særlig opptatt av legens kompetanse, la stor vekt på at han var oppdatert på nyere forskning. Yngre leger var flinkere til dette, mente flere. En sa eksplisitt at han ønsket seg en mannlig lege i slutten av 30-årene fordi han trodde at leger i den alderen faglig sett var på aller sitt beste.

En som har tid

For det tredje er en god fastlege en som har tid til å se deg når du trenger det. Som nevnt tidligere, opplevde en av informantene at fastlegeordningen ga mindre tidsfleksibilitet fordi hun ikke kunne ringe til andre hvis fastlegen hadde for lang ventetid. I situasjoner hvor det å komme raskt til lege er viktig, kan fastlegeordningen være et problem.

Tid ble ett av de temaene som gikk igjen i svært mange av intervjuene. Det hjelper lite å ha kontinuitet hvis fastlegen virker uinteressert og ikke tar seg tid til å finne ut av pasientens behov, var en nokså felles oppfatning. Det kunne virke som om legene hadde dårligere tid nå enn tidligere. Flere fortalte at legen ikke så bort fra dataskjermen en eneste gang i løpet av konsultasjonen, og at de ikke fikk anledning til å ta opp mer enn ett spørsmål pr. konsultasjon.

En av informantene la stor vekt på at lang ventetid hadde blitt et større problem etter reformen. Ikke fordi ventetiden generelt var kortere da, men fordi hun tidligere hadde kunnet ringe rundt til hun fant en lege som hadde

ledige timer tidligere. Nå er hun i større grad bundet til å holde seg til en lege med lang ventetid. En form for fleksibilitet var blitt borte.

Det ser ut til å eksistere flere flaskehalsen når det gjelder tid. Det gjelder tiden legene er tilgjengelige på telefonen for pasientforespørsler, tiden det tar fra en ringer legen til en får satt opp en legetime, og tiden som er satt av til selve konsultasjonen. Flere av informantene som hadde hatt sin fastlege som fast lege tidligere, fortalte at det nå var satt av kortere tid til hver konsultasjon, og at legen ofte virket mer stresset under konsultasjonen. Informanter hadde også opplevd at legen de tidligere hadde hatt som fast lege, kuttet ut åpne morgentimer da de ble fastleger. De hadde merket seg at noen muligheter var gått tapt på veien.

En mulig effekt av at legen kjenner pasientene sine, er at konsultasjonen tar kortere tid. Hjortdahl og Borchgrevink (1991) viser i sin undersøkelse at kjennskap til pasientene kan gi kortere konsultasjonstid. Det er kanskje slik at det første året eller de første årene er viktigst i pasient–legerelasjonen, og at tid investert da gir avkastning senere i kortere konsultasjoner.

Det har vært mye mediaoppmerksomhet om legenes tilgjengelighet, en kritikk vi fant igjen hos våre informanter.

En som holder til i nærheten

For flere av de eldre informantene var det viktig at fastlegen holder til i nærheten av der de bor. For noen var det et tilleggskriterium, for andre et hovedkriterium. Bare én nevnte spesielt at beliggenhet ikke er viktig i det hele tatt. Hun sa det for å understreke at faglig dyktighet var så viktig at beliggenhet ikke spilte noen rolle. Da handler det om en avveining mellom ulike kriterier, og en realistisk avveining av at en ikke kan få alt fra én lege. Selv alvorlig syke informanter valgte bort leger de hadde fått anbefalt hvis de holdt til langt unna der de selv bodde. Også i Oslo spiller geografien en rolle for valget av fastlege. Betydningen av beliggenhet er selvfølgelig enda viktigere andre steder i landet og krever andre politiske tiltak for å bli løst.

En som gjør det jeg vil

For det fjerde er en god fastlege en som gjør det pasienten vil, eller som i det minste deler pasientens perspektiv. Noen sa eksplisitt at de har fastleger som verken var flinke eller hyggelige, men som gjør det de ber om; da får han duge.

To av informantene hadde erfaring med en og samme fastlege, som var av utenlandsk opprinnelse. Aslaug hadde ham som fastlege, mens Alma hadde byttet. Aslaug sa at til tross for at han ikke snakket særlig godt

norsk og at hun ikke hadde noe nært forholdt til ham, var denne legen god for hennes formål fordi han gjorde som hun sa. Alma oppga språkbarrierer og manglende interesse og kunnskap om hennes situasjon som grunn til at hun byttet.

Aslaug framstår her som en «bestiller». Hun mente at hun selv kunne håndtere sykdommen og sin egen situasjon, det hun trengte var en som ikke utfordret hennes perspektiv. Alma framstår derimot som en «søker». Hun ville ha en lege som kunne hjelpe henne framover, og helst hjelpe henne til å finne nye behandlingsopplegg. Begge kvinnene hadde levd lenge med samme diagnose, fibromyalgi. Den ene av dem var ikke interessert i å lete etter behandlingsmåter som kunne gi en bedring. Kanskje hadde hun mistet troen på at det fantes slike, mens den andre fortsatt hadde et håp om at tilstanden kunne bli bedre. For leger er det en utfordring å være både lydhøre og respektfulle, men også være i stand til å gi innspill som kan føre til forandringer. Om fastlegeordningen gjør slike tilnærminger enklere eller vanskeligere, er imidlertid ikke lett å gi entydige svar på.

Når det går dårlig

Mulighetene for å bytte fastlege er et viktig element i fastlegeordningen. Et bytte kan i prinsippet skje to ganger i året, enten gjennom å oppsøke fylkesvise fastlegekontorer, ved fylle ut og sende inne et skjema, eller ved å bestille bytte over telefon. Dette er lagt opp som en fleksibel og lett tilgjengelig struktur for dem som måtte ønske å bytte lege, samtidig som intensjonen er at det helst skal være overflødig.

Tross den enkle strukturen var det likevel vanskelig for noen å bytte fastlege. Den viktigste begrensningen var at de syntes det var få muligheter til å finne alternativer. Selv om dette problemet er langt større i andre deler av Norge, finnes det også i Oslo. Dessuten opplevde noen pasienter at friheten til å bytte lege ble sterkt begrenset gjennom regelen at journalen skal følge pasienten. Da kunne de ikke unnsnippe tidligere legers «dom». Dette gjaldt særlig pasienter som også hadde en psykiatrisk diagnose i tillegg til de andre, eller de var redde for at de var blitt beskrevet som psykiatrisk pasient. Hva ville det hjelpe å bytte lege når den legen en hadde en dårlig relasjon til, hadde makt til å påvirke den neste legen sitt syn på deg? Frykten var til stede.

En kan tenke seg flere grunner til å ville bytte fastlege, og at flere sider av et slikt bytte er viktig. En av våre informanter fortalte for eksempel at hun har planer om å bytte fastlege, men at det er en langvarig beslutningsprosess og at hun i mellomtiden utsatte legebesøk. En annen informant som hadde

byttet fastlege, fortalte at hun var blitt dårlig informert om hvorvidt byttet hadde trådt i kraft etc.

Fastlegebyttet – lett eller vanskelig?

Bytte av fastlege skjedde i hovedsak på to måter, gjennom *frivillige* og *ufrivillige* bytter. Ufrivillig bytte betyr at pasienten må finne seg en ny lege, eller får tildelt en ny lege, fordi legen av ulike grunner skal slutte. Dersom dette skjer hyppig, har det selvfølgelig konsekvenser for pasienter med store legebehov. Vi konsentrerer oss imidlertid her mest om de frivillige byttene. Et frivillig bytte kommer i stand etter initiativ fra pasienten selv. Vi har sett nærmere på hvordan ulike bytte-kriterier påvirker pasientenes erfaringer med, eller deres vegring mot, å bytte, og disse igjen kan plasseres i to hovedkategorier, *konfliktbytter* og *nøytrale bytter*.

Nøytrale bytter var initiert av pasienten selv, men ikke fordi pasienten var misfornøyd med eller ønsket seg bort fra sin fastlege. Det kunne skyldes rent praktiske grunner, som at pasienten skulle flytte og det var mer praktisk å finne en ny fastlege nærmere det nye bostedet.

Nøytrale bytter kunne også skje fordi pasienten var misfornøyd med selve rammevilkårene for kontakten. For eksempel kunne ventetiden være for lang, eller tiden som var satt av til konsultasjonen for kort. Et nøytralt bytte innebar at misnøyen ikke var knyttet til fastlegens vurderingsevne og prioriteringer, men at rammevilkårene ble forstått som noe som var fastlagt utenfra. Kritikk av selve fastlegeordningen kunne for eksempel fungere nøytraliserende, likeledes kritikk av andre pasienter man mente gikk unødvendig mye til lege og som derfor førte til at deres lege ble overbelastet. Om en ikke kunne endre rammevilkårene, var løsningen å finne noe annet for seg selv.

Konfliktbytter var ubehagelige for pasientene fordi de skyldtes en konflikt mellom dem selv og legen. Ubehaget kunne bunne i mange ting. Det kunne være et resultat av at det oppstod åpen uenighet mellom pasient og fastlege. Noen ganger kunne det være en direkte konsekvens av en bestemt episode, andre ganger hadde ønsket meldt seg allerede før uenigheten ble åpen og synlig. Når uenigheten var knyttet til partenes ulike forståelser av pasientens diagnose, medisinske behov og tilstand, fryktet pasientene at selve byttet ville bli fortolket som et symptom på lidelsen. Det var særlig kvinner som støtte på dette problemet, og som opplevde at lidelsene deres ble forstått som psykiske problemer, en forståelse de selv verken aksepterte eller kjente seg igjen i. Å bytte fastlege kunne bli forstått av andre i omgivelsene som et forsøk på å unnslippe denne forståelsen.

Et fastlegebytte kunne også bli konfliktfylt ved at den legen de ønsket å bytte til, arbeidet ved det samme legesenter som den fastlegen de ville bytte fra. Spørsmålet var hvordan den gamle fastlegen ville reagere på en slik overgang. Det kunne støte eller fornærme den tidligere fastlegen som de kunne risikere å møte når de gikk til den nye. Å bytte fordi en er misfornøyd med fastlegen blir enklere dersom en ikke behøver å bli konfrontert med vedkommende i ettertid. At byttet av fastlege kan oppleves som ubehagelig, synliggjør at pasientene bryr seg om de mellommenneskelige sidene ved møtet, og ikke bare vurderer de rent medisinske. De tar et ansvar for legenes følelser, verdighet og selvspekt.

Nøytrale bytter trenger ikke være ubehagelig. Samtidig var vårt inntrykk at flere informanter gjorde mye for å redefinere en problematisk relasjon, som lett kunne bli oppfattet som et konfliktbytte. Argumentene deres, overveielserne og måten de fortalte om sine erfaringer, tydet på det. Én fortalte at den geografiske avstanden til fastlegen alltid hadde vært et problem, men akseptabel tross alt. Først når kommunikasjonsproblemer kom i tillegg, ble problemet redefinert og ansett som uoverstigelig. Å oppgi avstand som begrunnelse for legebyttet, framstår som mer akseptabelt både overfor en selv, overfor legen og omgivelsene.

Det er antakelig mye lettere å ta skrittet og skifte fastlege når praktiske hensyn, som for eksempel flytting, ligger til grunn, enn når det er et spørsmål om manglende tillit eller dårlig kommunikasjon. Når fastlegen selv innrømmer at han mangler kompetanse på pasientens sykdom, kan terskelen for å bytte være lav. Da signaliserer legen at byttet er positivt. Verre er det når pasienten mener at fastlegen mangler kompetanse, det kan være et meget følsomt tema å ta opp og diskutere.

Frykt for å såre eller støte fastlegen ved å bytte, er viktige spørsmål som angår folk. Det kan være særlig aktuelt på steder med begrenset legetilgang, der en er bundet av geografi, og der en likevel må fortsette å gå til samme legekantor. Men vi finner at det i høy grad også gjelder i storbyen Oslo. For pasienter med store legebehov kan det være et problem å benytte seg av legetjenester i andre bydeler, enten på grunn av bevegelseshemninger eller at de ganske enkelt er for syke til å ta seg rundt. I slike tilfeller blir retten til legebytte i virkeligheten helt fiktivt.

For å få til et bytte av fastlege, enten det er et konfliktbytte eller et nøytralt bytte, må en ha kunnskap om *hvordan* en bytter, og hva en selv ønsker å oppnå. Pasientorganisasjonene tilbyr også både assistanse og kunnskap som gjør det enklere å vurdere alle sidene ved fastlegerelasjonen og å få til et bytte som ivaretar den enkeltes ønsker. De av våre informanter som allerede hadde byttet fastlege, la vekt på at det var forbausende enkelt, og sa at de

ville kvie seg mye mindre for å gjøre det samme på nytt dersom relasjonen til den nye fastlegen ikke ble bedre enn den forrige. Vi kan derfor anta at *bytteterskelen* vil bli mindre etter hvert som ordningen blir bedre kjent og flere erfarer hvor enkelt det i virkeligheten er. På den andre siden kan spørsmålet om hva en da egentlig ønsker seg, og hvilke krav det er rimelig å stille til fastlegen, vise seg å bli vanskelig. Pasienten må for det første tydeliggjøre for seg selv hva grunnlaget er. Er det et konfliktbytte, trenger pasienten å finne ut hva det var med den forrige legen hun var misfornøyd med. Deretter må hun tenke igjennom hva konsekvensene av byttet kan tenkes å bli, altså må pasienten finne ut av hva slags lege hun ønsker seg. Slike overveielser har pasientene antakelig alltid gjort, men fastlegeordningen vil kanskje tydeliggjøre bedre hvilket grunnlag de velger på. De skal tross alt bytte via en offentlig og formalisert kanal, mens det tidligere skjedde helt uformelt.

8 Avslutning

Gjennom en kvalitativ undersøkelse har vi forsøkt å gi noen svar på hva innføringen av fastlegereformen har betydd og kan bety for pasientgrupper med store legebehov. Undersøkelsens kunnskapsbidrag er en forståelse av hvordan folk innretter seg i en ny situasjon, og hvilke erfaringer de har så langt. Vi vet mer om hvordan pasienter med store legebehov tenker og handler, hva de vurderer som viktig, hvordan de skaffer seg kunnskap, og hvordan de innretter seg for å ivareta behovene sine for legetjenester når rammebetingelsene er endret. Ny kunnskap kan settes inn i en videre sammenheng og gi grunnlag for å reflektere videre.

Vi valgte å gå gjennom tre pasientorganisasjoner for å finne informanter. Begrunnelsen var at pasientene ikke skulle føle seg bundet av lojalitetsbånd til sin fastlege. Denne metodiske tilnærmingen gjorde at vi så hvordan disse organisasjonene fyller en svært viktig funksjon for sine medlemmer, de kan påvirke både deres tenkemåter og atferdsmønstre i forhold til helsevesenet. De tre organisasjonene hadde forskjellige historiske tradisjoner, forskjellig legitimitet, delvis forskjellig innhold og arbeidsmåter og har ulik innflytelse i den helsepolitiske debatten. De ulike organisasjonskulturene bidrar til å utforme sine medlemmers nye krav og forventninger til fastlegereformen. Det var stor avstand mellom dem når det gjaldt ressurser og innflytelse, og organisasjonene er i varierende grad i stand til å påvirke forståelsen av 'sin' sykdom i samfunnet og den måten deres sykdom blir møtt på i helsevesenet. Her dreide det seg både om sykdommenes sosiale prestisje og om sammenhenger mellom kjønn, klasse og makt. Vi mener at forholdet mellom pasientorganisasjon, det medisinske prestisjehierarkiet og omverdens forestillinger om pasientgruppene kan ha en betydning som hittil er lite påaktet, også i helsetjenesteforskningen. Innenfor rammene av dette prosjektet, var en slik analyse ikke mulig.

Et hovedfunn var at ingen av informantene var direkte motstandere av reformen, men de fleste var forbausende lite opptatt av den. De hadde egentlig ikke merket så stor forskjell og trodde ikke at den ville ha særlig stor betydning for dem personlig i tiden framover. I samtalene om reformen beveget mange seg raskt over til det politiske nivået, de stilte spørsmålet om ikke det omleggingen hadde kostet kunne vært brukt på en bedre måte. Bare de mest misfornøyde syntes de hadde tapt noe på reformen, de hadde mistet 'sin' faste lege fordi de ikke hadde fått listeplass hos denne. Andre hadde

ordnet seg på andre måter og brydde seg av den grunn lite om hva ordningen innebar. Et interessant funn var at det var mange og delvis fantasifulle måter å omgå reformen på, og mange av pasientene gjorde nettopp det. Disse pasientene måtte endre noen av sine tidligere strategier, men det betydde ikke at de handlet i tråd med reformens intensjoner.

Samtalene med informantene, både individuelt og i fokusgrupper, ble en stadig påminning om at kategorien «pasienter som trenger å gå ofte til lege» er en uensartet gruppe. Behovene er både sammensatte og kompliserte, de varierer over tid, de varierer med egen kunnskap og med legens kunnskap, de varierer med kjønn og klasse og sykdommenes prestisje. Ulikheter i egen kunnskap kunne gi seg utslag i både større og mindre legebehov. De fleste informantene så sin lege som et menneske på godt og vondt, og godtok at han noen ganger var distré og fraværende, andre ganger konsentrert og nærværende. Mange følte en sterk lojalitet overfor sin lege og påtok seg et ansvar ved ikke å ville såre dem. Men de var samstemte i at de ventet seg en profesjonell adferd fra legen, det vil si at legen måtte kunne sine ting.

Vi fant flere ulike «modeller» for kontaktmønster mellom fastlege og pasient ut fra deres høyst ulike ønsker og behov. Noen hadde gått til samme lege i årevis, andre var fortsatt i en prøve-ut-fase og var mer usikre på hva de egentlig kunne vente seg, og hvordan fastlegeordningen ville fungere. Noen pasienter tok med seg en skriftlig liste for å være forberedt til å møte legen, andre hadde ønsker det ikke var like lett å skrive ned på papir. Mange mente at en lege som bare skrev ut resept eller sykemelding, var et problem. Da kunne pasienten føle seg misforstått, eller ensidig oppfattet som en bestiller, mens det hun i virkeligheten ønsket, var å komme i dialog med fastlegen. For andre passet bestillingsmodellen godt, de ønsket ikke å bli særlig involvert i en relasjon til fastlegen.

Før reformen ble det tatt for gitt, var kontinuitet viktig for pasienter med store legebehov. Hyppige legebytter ble framstilt som et problem, dels i forhold til behandling, overforbruk av spesialisttjenester og også medikamentmisbruk. Kontinuitet i lege-pasient-forholdet ble da også et sentralt tema i denne undersøkelsen, og er et spørsmål som har mange sider. Ett spørsmål er hvem kontinuitet er viktig for, og hvorfor det er så viktig. Våre informanter var ikke spesielt opptatt av kontinuiteten. Noen skilte tydelig mellom det å trenge øyeblikkelig legehjelp, og det fastlegen kunne tilby over tid. Flere var mer opptatt av å vurdere sin lege kritisk og overveide legebytte framfor å lovprise kontinuiteten. Men innvevd i deres fortellinger kunne vi skimte konturene av andre forhold som også påvirket bytteberedskapen. Kjønn, klasse, sykdommens prestisje og organisasjonstilhørighet viste seg indirekte å ha stor betydning. Kvinner med fibromyalgi hadde høy bytte-

beredskap, astma- og allergipasienter var også årvåkne, mens menn med hjerte/lungesykdommer knapt overveide saken. Noen av disse mennene brukte uttrykk som «å bli båret på gullstol». Deres sykdomsforståelse stemte som regel godt overens med helsevesenets, og de følte seg ivaretatt på en utmerket måte. Svært ofte brukte de spesialister, mest som et resultat av en langvarig relasjon, ikke fordi det var nødvendig. Disse mennene verken ønsket eller hadde grunn til å ønske seg noe annerledes, og reformen hadde de knapt merket noen virkninger av.

At noen pasienter hadde svært gode kunnskaper om sin sykdom kunne være et resultat av at de hadde hatt samme lege over lengre tid. Kontinuiteten i relasjonen hadde gjort det mulig å bygge opp en solid kunnskapsbase. De fleste av disse pasientene hadde hatt fast lege lenge før reformen ble innført. Kontinuiteten var både en ramme og gjorde møtet med legen til en viktig læringsarena. Med økende kunnskapsnivå kan behovet for legehjelp reduseres.

Men omvendt kan kontinuitet og kunnskap skape høyere forventninger til legen. Pasienter som kan og vet mer, kan komme til å kreve mer behandling av sin lege. Forventninger som ikke innfris, skaper grobunn for misnøye. Dette var ingen tydelig tendens i denne undersøkelsen, men lå som en nærliggende tolkningsmulighet i forlengelsen av hva informantene fortalte.

En mulighet er at økt kunnskap og høye forventninger hos pasientene vil bidra til å svekke kontinuiteten i relasjonen på lengre sikt. Bevisste pasienter vil bytte ut fastleger som ikke lever opp til deres forventninger. Vi så at flere hadde skaffet seg kunnskap fra helt andre kilder enn bare fastlegen, for eksempel fra andre medlemmer i pasientorganisasjonene og ofte via Internett. Pasientens egne ressurser kan komme til å få større betydning, fordi en sterkere brukerbevissthet også er et prioritert mål. Pasienter med store legebehov vil møte helsevesenets ideologi og retorikk, og de kan ha mest å vinne på å opptre mer kundebevisst. Flere pasientutsagn pekte i en slik retning.

Før reformen hadde legene, i alle fall på papiret, større muligheter til å avvise eller fraskrive seg ansvaret for visse pasienter, for eksempel de som ble ansett som «vanskelige», pasienter med alt for høye krav og forventninger, de som var utfordrende osv. Fastlegeordningen pålegger legene å ta ansvar også for denne kategorien. Noen av våre informanter ble antakelig forstått som vanskelige. At legene nå er mer bundet av kontrakter med pasienten kan fungere som motivasjon til å skaffe seg mer kunnskap om pasientens lidelse og føre til tettere oppfølging. Annen forskning om fastlege-reformen tyder på at legene selv nå opplever et mye sterkere press i retning av å leve opp til pasientenes nye krav. En undersøkelse fra Bergen viser at legene yter bedre service til sine pasienter etter innføringen av

reformen, og at større kontinuitet i lege-pasientrelasjonen gir legene en sterkere følelse av å være pasientenes «advokat» (UiB-magasinet 6/2001). Ett indirekte pressmiddel er at økningen i antallet fastleger (i sentrale strøk av landet) skaper en hardere konkurranse om pasientene. Stor pasienttilstrømming kan ikke lenger tas for gitt, og legene må bli bedre til å markedsføre seg selv og sine tjenester.

Kravene til innsats kan forsterkes ved at legebytte er blitt en enkel og rutinisert prosedyre. Prosessen kan foreløpig være mest merkbar i Oslo-området, med størst legetetthet og trolig også størst rekruttering til allmennlegetjenesten.

Legebytte ble ett av de viktigste temaene. Måten å omtale reformen og 'sin' fastlege på viste at mange av informantene var seg sine nye rettigheter bevisst. Flere hadde allerede byttet fastlege, og de så for seg nye bytter dersom situasjonen gjorde det nødvendig. Bytteterskelen var blitt senket når de først hadde lært seg å bruke ordningen. Disse pasientene bryter kontinuitetsprinsippet og passer foreløpig ikke helt inn idealmodellen. Om få år derimot, kan dette være et helt vanlig mønster blant større grupper. Med en sterkere bevisstgjøring av pasienter, bedre kunnskaper om individets rettigheter og et sterkere fokus på brukerinnflytelse i dagens helsetjenester, legger reformen opp til at legebytte i prinsippet skal være en enkel løsning hvis relasjonen av ulike grunner ikke fungerer. Det nye gjelder selve prosedyren; tidligere skjedde legebyttet uformelt, mens det nå er blitt formalisert. Bevisste brukere blir som kunder i et marked og markedstankegangen er blitt en del av et moderne helsevesen. Også andre utviklingstrekk i moderne samfunn oppmuntrer individer til slik adferd. «Shopperne» opptrer tidsriktig, de er nomadiske subjekter som vil orientere seg i ulike retninger før de bestemmer seg for hvilken type relasjon til legen som best tjener deres behov her og nå. Kontinuitet som mål og verdi er på vikende front. En kan derfor tenke seg at «shopperne» er de virkelige foregangspersonene, og at de representerer den gruppen som vil vokse mest i årene framover.

Mange av informantene var likevel opptatt av kontinuitet i relasjonen til sin fastlege, og blant dem var pasienter som hadde kompliserte sykdomshistorier og de største legebehovene. Disse måtte sette sin lit til fastlegen og hadde en høy bytteterskel. De var relativt upåvirket av sine nye formelle rettigheter. Om de ikke alltid var fornøyde med relasjonen, kunne det noen ganger se ut som om et opplevd behov for kontinuitet ble viktigere enn en bedre medisinsk oppfølging. Kontinuitet og lojalitet var en verdi i seg selv. Denne innstillingen kan være mest utbredt hos eldre pasienter med relativt små ressurser.

Reformen har skapt endringer i forhold til brukere med store legebehov, men det er fortsatt for tidlig å konkludere om den fungerer helt etter sin hensikt. De aller fleste av informantene var rimelig fornøyde med innføringen, men deres relasjoner til 'sine' fastleger var sammensatte. En så gjennomgripende helsepolitisk reform, kan vanskelig tilfredsstillere alles behov til enhver tid, noe også lovens forarbeider peker på. Vi har imidlertid også sett konturer av noen nye handlingsmønstre, som på sikt kan bety at virkningene for gruppen pasienter som trenger å gå ofte til lege blir noe annerledes enn det som var intensjonen.

Summary

The aim of the study was to explore the implications of a health policy reform, 'Fastlegereformen' (FLO) to patients with frequent needs of medical services. A major goal of the reform was to facilitate and improve accessibility and continuity regarding medical services to all patients. This particular patient group, however, was targeted.

The study is based on individual interviews and focus groups. The informants were mainly recruited from three selected patient organisations and through an Internet advertisement. The study shows what this heterogeneous patient group considered important regarding the reorganisation of the medical services as well as their personal experiences with the policy reform. Also, we tried to explore what kind of formal and informal knowledge they had gained, and through which channels.

We found that the informants generally welcomed the reform although they were not particularly concerned with it, in spite of the fact that they represented a target group. On the other hand very few had strong negative reactions. Most of them claimed that to them personally the reform had caused no major changes. Some complained that they had lost the GP they used to have for many years.

To most of the informants their needs for medical services varied over time. This was partly due to the nature of their diseases, but also varied according to their personal knowledge and competence to deal with it. The competence of their GP was also regarded important, GP's had to live up to certain standards to be acknowledged by the patients. If not, patients were prepared to look for a different GP. Furthermore gender, class and not least the prestige of the disease has to be taken into account when it comes to the patients' use of medical services and their evaluation of the GP's.

We found several models concerning the patients' use of the medical services. Many had adapted a rather flexible style in order to organise their relationships to their GP in a way that corresponded to their personal needs. Also we noted that patients seemed to be loyal to their doctor, taking the doctor's personal feelings into account when they evaluated the relationship and accountability. Continuity in the relationship turned out to be a central and multifaceted issue both in the interviews and in the focus group discussions. One of the questions that this study raises, is why and to whom continuity is important.

Before the reform any change of GP was entirely a private matter. One of the major goals of the reform was to restrict what was labelled 'doctor shopping', which was considered ineffective and unwanted. The reform led to a public regulation of this phenomenon. The patients' own evaluations of their changing of GPs, became a topic of interest. Despite the political intentions of restriction, the procedure of achieving a new GP has gradually become quite simple. It caused problems only to a small minority.

One conclusion to be drawn from the study, is that in the future health market, in which 'patients' are transformed to customers, the 'customers' themselves will insist on their right to define the criteria and conditions for choosing medical services and GPs. We assume that this will become more important than accessibility and continuity.

Litteratur

- Aftenposten 29.4.97: «Muskelsmerter vanlig hos Oslo-kvinner»:
- Aftenposten 02.08.02: «Dødelig forskjell på vest og øst»
- Aftenposten 24.08.02: «Fastlegene må kunne nås mer på telefonen».
- Aftenposten 06.10.02: «Pasienten blir legen overlegen».
- Album, Dag (1985): «På andre kjenner en seg selv – eller hvordan en lærer å bli infarktpasient», s. 92–117 i *Tidsskrift for samfunnsforskning*, nr. 1–2 årg. 26.
- Album, Dag (1991): «Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje», s. 2127–2133 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr. 111.
- Alver, Bente G. Og Torunn Selberg (1985): «Folkemedisin som kulturelt system», s. 118–132 i *Tidsskrift for samfunnsforskning*, nr. 1–2 årg. 26.
- Andenæs, Agnes (2000): «Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse». I: Hanne Haavind (red.): *Kjønn og fortolkende metode, : Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo; Gyldendal.
- Andreassen, Hege, Anne-Grete Sandaune, Deede Gammon og Per Hjortdahl (2002): «Nordmenns bruk av helsetilbud på Internett». *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 17.
- Bourdieu, Pierre (1990): *The Logic of Practice*. Cambridge: Polity Press.
- Botten, Grete (1993): «Kjønnsulikheter i sykkelighet og dødelighet». I: Berit Schei, Grete Botten, Johanne Sundvy (red.): *Kvinnemedisin*. Oslo; Ad Notam Gyldendal.
- Brandth, Berit (1996): «Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst». I Harriet Holter og Ragnvald Kalleberg (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cohen, Sharon Y. og Frederick S. Wamboldt (2000): «The Parent-Physician Relationship in Pediatric Asthma Care» s. 69–77 i *Journal of Pediatric Psychology*, årg. 25 nr. 2.
- Dagbladet 05.10.01: «Fibromyalgi må anerkjennes som sykdom».
- Dagbladet 14.10.01: «Menn dør av legeskrekk».
- Dagbladet 17.09.02: «Sjekk din fastlege».
- Dagbladet 21.09.02: «Sykdommene legene liker er ikke det politikerne prioriterer».
- Dagsavisen 26.03.02: «Muskel- og skjelettplager øker mest».
- Dagsavisen 06.11.02: «Leger håver inn på 'telefonbehandling'».
- Dahl, Espen (1995): «Hvilken betydning har sosiale ulikheter i helseforhold i Norge?» s. 1101–1104 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr. 9.

- Dahl, Ronald og Leif Bjermer (red.): «Nordic consensus report on asthma management», s. 299–327 i *Respiratory medicine* årg. 94 nr. 4 (2000).
- Dahle, Rannveig (1994): Å være Dame over liv og død. I: *Nytt Norsk Tidsskrift* nr.1, årgang 11.
- Dæhli, Bjørg (1993): «Kan fibromyalgiepedemien forklares? Om fibromyalgi som forskningsproblem». I: Berit Schei, Grete Botten og Johanne Sundby (red.): *Kvinnemedisin*. Oslo; Ad Notam Gyldendal.
- Elstad, Jon Ivar (2000): Social inequalities in health and their explanations, NOVA-rapport 9/2000.
- Fjermestad, Torgeir og Bård Paulsen (2000): «List patient system: Straitjacket or a tool for developing general practice? General practitioners' experience from a pilot project in Norway, s. 21–24 i *Scandinavian Journal of Primary Health Care*; 18.
- Foreldre & Barn nr. 12 2002: «Syke barn: Skolemedisin eller alternativ medisin?»
- Fyrand, Ole (1992): *Legen – i teknikkens eller menneskets tjeneste?*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag.
- Gulbrandsen, Mette (2000): Likestilling? Utvikling, omsorg og forsørgelse i familier med et funksjonshemmet barn. I: T.I. Romøren: *Usynlighetskappen – levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe.
- Hasvold, Toralf og Roar Johnsen (1996): *Fastelegeforsøket: Evalueringsrapport*. Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø.
- Helsenytt – For alle 2/2002: «Å leve med fibromyalgi».
- Hjortdahl, Per (1990): «Ideology and Reality of Continuity of Care», s. 361–364 i *Family Medicine* vol. 22.
- Hjortdahl, Per og Christian Fr. Borchgrevink (1991): «General Practice. Continuity of care: influence of general practitioners' knowledge about their patients on use of resources in consultations», s. 1181–1184 i *British Medical Journal* Vol. 303.
- Innst.S.nr.215 (1996–1997): «Innstilling fra sosialkomiteen om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen (Trygghet og ansvarlighet)».
- Johnsen, Elin og Anne Grete Sandaune (1995): *Tillit, aksess og risiko. Erfaringer blant fastlegens brukere og samarbeidspartnere etter to år med fastlegeforsøk i Tromsø kommune*. NORUT Samfunnsforskning rapport 05/95.
- Johnson, Alan (1996): «'It's good to talk': The focus group and the sociological imagination» s. 517–538 i *Sociological Review* nr. 3 årg. 44.
- Kalleberg, Ragnvald (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo; Universitetsforlaget.
- Lagerløv, Per, Anne Leseth og Ingrid Matheson (1998): «The doctor-patient relationship and the enagement of asthma», s. 85–91 i *Social science and medicine*, nr. 1 årg 47.

- Lie, Svein (2003): «Frykter dødelig kjønnsdiskriminering» Overskrift på reportasje i Dagsavisen, 19. 01.
- Malterud, Kirsti (1990): *Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter*. Oslo; Tano.
- Kirsti Malterud (red.): *Kvinnens ubestemte helseplager*. Oslo: Pax 2001.
- Malterud, Kirsti, Svein Steinert og Tone Opdahl Mo (1995): «Kjønn, arbeidsbelastning og listeprofil i allmennpraksis. Erfaringer fra fastlegeforsøket». s. 2406–11 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr. 19 årg. 115.
- Malterud, Kirsti (1993): «Vanlige helseplager hos kvinner – ubestemte og diffuse?». I: Berit Schei, Grete Botten og Johanne Sundby (red.): *Kvinnemedisin*. Oslo; Ad Notam Gyldendal.
- Moen, Mette Haase (1993): «Endometriose – en moderne kvinnesykdom». I Berit Schei, Grete Botten og Johanne Sundby (red.): *Kvinnemedisin*. Oslo; Ad Notam Gyldendal.
- NOU 1993:17: Levekår i Norge. Er graset grønt for alle?»
- NOU 1999:13: «Kvinnens helse i Norge».
- Paulsen, Bård (1995): «Fastlegeordningen – pasientsammensetning og arbeidsbelastning for legene. Praksisveiling i fastlegekommunen Trondheim» s. 2797–2800 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 22.
- Roter, Debra, Mack Lipkin og Audrey Korsgaard (1991): «Sex Differences in Patients' and Physicians' Communication During Primary Care Medical Visits», s. 1083.1093 i *Medical Care*, nr. 11 årg. 29.
- Sellerberg, Ann-Mari (1994): «Jag är en glad paniker». Om dagens handikapporganisationers raison d'être», s. 62–75 i *Socialvetenskaplig tidskrift* nr. 1.
- Silverman, David (1987): *Communication and Medical Practice: Social Relations in the Clinic*. London, Newbury Park, Beverley Hills og New Delhi; Sage.
- Spongsveen, Kåre-Leiv (1987): «Fibromyalgi – en ny sykdom?» s. 2646–8 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening* nr. 30 årg. 107.
- Starrin, Bengt (1994): «Om distinktionen kvalitativ – kvantitativ i social forskning». I: Bengt Starrin og Per-Gunnar Svensson (red.): *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, Lund; Studentlitteratur.
- Steihaug, Sissel (2002): *Fra trening og undervisning til bevegelse og samhandling: Anerkjennelse av kvinner med kroniske muskelsmerter*. Avhandling Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin og Senter for kvinne- og kjønnsforskning, Universitetet i Oslo.
- Steihaug, Sissel, Birgitte Ahlsen og Kirsti Malterud (2002): «'I am allowed to be myself': women with chronic muscular pain being recognized». *Scandinavian Journal of Public Health* 29.
- St.meld. nr 23 (1996–1997): Trygghet og ansvarlighet. Om legetjenesten i kommunene og fastlegeordningen.

- Storvik, Aagoth Elise (1996): *Skikk og bruk på legekantoret. En studie av legers selvrepresentasjon og deres relasjoner til pasientene*. Dr.polit. avhandling, Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo.
- Sørensen, Ingvild Menes og Hans-Jacob Haga (2001): «Sjögrens syndrom – ‘ubestemt’ også etter at diagnosen er stilt». I: Kirsti Malterud (red.): *Kvinnens ubestemte helseplager*. Oslo: Pax.
- Thagaard, Tove (1998): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen-Sandviken; Fagbokforlaget.
- Tursunovic, Mirzet (2002): «Fokusgruppintervjuer i teori og praktik». s. 62–89 i *Sociologisk forskning* nr.1.
- UiB-magasinet 6/2001: «Fastlegeordningen gir mer makt til pasientene».
- Verbrugge, Lois M. (1984): «A Health Profile of Older Women with Comparison to Older Men» s. 291–322 i *Research on Aging* 6.
- West, Candace (1984): «When the doctor is a lady. Power, status and gender in physician-patient encounter». *Symbolic Interaction* nr. 1 årg. 7.
- Wibeck, Victoria (2000): *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersøkingsmetode*. Lund; Studentlitteratur.
- Wærner, Anne (2001): «Kvinner med kroniske muskelsmerter – ‘(u)seriøse’ pasienter?». I: Kirsti Malterud (red.): *Kvinnens ubestemte helseplager*. Oslo: Pax.
- Aarseth, Hans Petter (1998): «Er fast lege fast fisk?». *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 28.

Vedlegg: Annonse

Ved

NOVA

(Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring)

arbeider vi med et forskningsprosjekt for å finne ut hvordan

fastlegeordningen virker for

- pasienter med store legebehov.

Det gjelder bl.a. personer med fibromyalgi, hjerte- og lungesykdommer og astma og/eller allergi. Vi vet også at dette ofte vil være personer som har mange sykdommer samtidig. Vi ønsker derfor å intervju noen som trenger å

- gå til lege minst åtte ganger i året og har en eller flere av de sykdommene vi har nevnt.

Kan du tenke deg å bli intervjuet?

Ta kontakt på telefon

22 54 13 20

eventuelt

22 54 12 49