

# Pasienten som medvirker og kunnskapshåndterer

Astrid Austvoll-Dahlgren<sup>1</sup> og Marit Johansen<sup>2</sup>

1) Seksjon for forebyggende, helsefremmende og organisatoriske tiltak, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

2) Seksjon for global helse, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Korrespondanse: Astrid Austvoll-Dahlgren, e-post: astrid.austvoll-dahlgren@kunnskapssenteret.no Telefon: 46 40 04 06

## SAMMENDRAG

En forutsetning for en kunnskapsbasert helsetjeneste er at pasienter tas med i beslutninger om egen og andres helse. Dette forutsetter tilgang på pålitelig kunnskap og kompetanse i å ta den i bruk. Den sentrale arenaen for pasientmedvirkning er møtet mellom pasient og helsearbeider, men andre viktige områder for medvirkning omfatter beslutninger på system- og politisk nivå. Tiltak for å fremme pasienters tilgang til pålitelig helseinformasjon kan deles i tre kategorier. Den første dreier seg om at forskere, helsepersonell og andre fagfolk kvalitetssikrer, oppsummerer og formidler den beste tilgjengelige kunnskapen. Den andre relaterer hovedsakelig til nettbasert informasjon, der informasjonen blir filtrert enten manuelt av eksperter eller ved bruk av automatiske søkemotorer. Tiltak i den tredje kategorien er opplæring av pasienter, for eksempel i form av kurs, eller i bruk av sjekklister og andre ressurser, for å styrke deres kompetanse i kritisk vurdering av forskning.

Austvoll-Dahlgren A, Johansen M. **The patient as participant and knowledge manager.**

*Nor J Epidemiol* 2013; 23 (2): 225-230.

## ENGLISH SUMMARY

A prerequisite for an evidence based health care is that patients take part in decisions about their own and others' health care. This requires access to reliable information and competence in applying it. The central arena for patient participation is the meeting between patient and health professional, but other important areas of involvement include decisions at the system and policy levels. Measures to promote patient access to reliable health information can be divided into three categories. The first entails that researchers, health personnel and other professionals quality assess, summarise and communicate the best available evidence. The second relates mainly to online information and how information is filtered either manually by experts or by automated search engines. The third types of measures are those where patients are trained, for example in the form of courses, or by the use of checklists and other resources, to enhance their skills in critical appraisal of research.

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

## INTRODUKSJON

I dag er det et krav at helsetjenesten skal være kunnskapsbasert (1). En forutsetning for en kunnskapsbasert helsetjeneste er at pasienter deltar i beslutningsprosesser – både beslutninger som gjelder egen helse og beslutninger som gjelder helsetjenesten mer generelt. Dette krever både tilgang til pålitelig kunnskap og kompetanse i å ta den i bruk (2,3). Pasienten går dermed fra å være en erfaringsbærer – en som bidrar med kunnskap i form av egen sykehistorie – til å bli en kunnskapshåndterer. Det vil si en som kan ta i bruk egne erfaringer som pasient, i tillegg til å innhente, kritisk vurdere og ta i bruk andre typer kunnskap, som forskning. Pasientmedvirkning er drevet frem av politiske argumenter som økt demokratisering og effektivisering, men også av ny teknologi og kunnskap (4-6). I dag er pasienters rett til medvirkning sikret blant annet gjennom Lov om pasient- og brukerrettigheter (7). Videre slår Helseforetaksloven fast at de regionale helseforetakene skal ha brukermedvirkning i sin arbeidsform, og i den nye samhandlingsreformen der pasienten står i sentrum, skal tjenestene organiseres i forhold til pasientforløpet (8,9). I Alma Ata-deklarasjonen fra

1978 ble det påpekt at “The people have the right and duty to participate individually and collectively in the planning and implementation of their health care” (10).

Den sentrale arenaen for pasientmedvirkning er konsultasjonen – møtet mellom pasient og helsearbeider. Andre viktige områder for medvirkning gjelder beslutninger på system- og politisk nivå (8,9,11). Det finnes mange definisjoner av hva brukermedvirkning er, men felles for dem alle er at det dreier seg om å kunne påvirke beslutninger eller tjenester. I norske offentlige dokumenter benyttes ofte følgende definisjon: ”Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud” (12).

Brukere av helsetjenester blir ofte omtalt enten som borgere, brukere, klienter eller pasienter (4,13). Vi har i denne artikkelen valgt å bruke begrepene ”pasient” og ”pasientmedvirkning”.

Tilgang på pålitelig helseinformasjon er en forutsetning for effektiv medvirkning i eget liv eller som representant for andre. Dessverre er det slik at mye av den informasjonen som pasienter støtter seg til er mangelfull og at den ofte ikke er til å stole på (14-16). I en norsk undersøkelse hvor deltakerne ble spurt om

hvilken kilde til helseinformasjon de opplevde som viktigst, ble venner og familie rangert nesten like høyt som helsepersonell (15). Videre er det gjort mye forskning på kvaliteten på den informasjonen man finner på ulike nettsted, både i Norge og internasjonalt. Denne forskningen viser at det er langt mellom de pålitelige kildene. Selv offentlige nettsteder unnlater ofte å oppgi kilde på den informasjonen de presenterer (17-19).

Studier har vist at mange synes det er vanskelig å vurdere påliteligheten av informasjonen de finner, og at mange har lav helserelatert kompetanse (engelsk: "health literacy skills") (20-26). Helserelatert kompetanse beskrives som "The wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate and use health information and concepts to make informed choices, reduce health risks and increase quality of life" (27). Fra en rekke studier vet vi at det er en sammenheng mellom lav helserelatert kompetanse og dårlig helse, antall innleggelser på sykehus og feil bruk av medisiner (25). Det er derfor en internasjonal målsetning å fremme tilgang til pålitelig helseinformasjon, og å heve den helserelaterte kompetansen i befolkningen generelt (3). Gjennom kunnskap, ikke overtalelse, skal befolkningen settes i stand til å ta informerte valg med tanke på egen og andres helse. Det er en viktig folkeopplysningsoppgave å sikre at relevant informasjon er tilgjengelig, og at publikum er i stand til å vurdere kritisk den kunnskapen de får servert (3).

## MEDVIRKNING PÅ INDIVID- OG SYSTEMNIVÅ

### *Modeller for medvirkning*

Pasientmedvirkning representerer et brudd med den tradisjonelle *paternalistiske og ekspertledete beslutningsmodellen* som har sitt utgangspunkt i at kliniker er eksperten, beslutningstakeren og vokteren av kunnskapen, og som antas å kjenne pasientens behov (4,28,29). Medvirkning i denne modellen handler hovedsakelig om å samtykke til behandling, og kunnskap blir gjerne skjult fra pasienten for ikke "å legge stein til byrden" (4,29). Selv om den paternalistiske modellen har pasientens beste som utgangspunkt, og at det også kan oppleves som behagelig for pasienten å innta en passiv rolle, har kritikerne vært mange. Kritikken har hovedsakelig gått ut på at en slik beslutningsmodell ikke respekterer grunnleggende menneskerettigheter som autonomi og retten til å bestemme over eget liv (4). I tillegg, i en ensidig formidling av informasjon kan vesentlige momenter gå tapt (5,30). Dessuten blir beslutningen tatt av den profesjonelle, og ikke av pasienten som skal leve med konsekvensene. Den paternalistiske modellen gjør også pasienten avhengig av kliniker. Dermed blir pasienten ikke satt i stand til selv å ta vare på egen helse, verken i eller utenfor konsultasjonen (4).

Et alternativ til den ekspertledete modellen er *partnerskapsmodellen*. Den legger vekt på at begge parter har unik kunnskap som de kan bidra med, og anerkjenner eksperten og pasienten som likeverdige bidragsytere. Beslutningen gjøres i fellesskap og begge

parter deler ansvaret for denne beslutningen (4-6). En god relasjon og gjensidig respekt vektlegges, herunder å gjøre all relevant informasjon tilgjengelig, samt å synliggjøre eventuell usikkerhet eller mangel på kunnskap (4-6). Både i offentlige dokumenter og i forskningen er det som oftest denne modellen som løftes fram i dag (4,7,9,12,31).

En forutsetning for at pasienter skal kunne medvirke i beslutningsprosesser, er at det legges til rette for deltagelse, og at pasienter selv ønsker å delta (32). Det er imidlertid ingen konsensus for hvordan – og i hvilken grad – medvirkning bør formaliseres i praksis (5,29,33). Dette henger sammen med at man ikke bare undervurderer pasientens ønske om å medvirke og evne til å medvirke, men også at pasienten i liten grad er kjent med sine rettigheter og muligheter for medvirkning (29,34). Resultater fra undersøkelser utført i en rekke europeiske land viser imidlertid at pasienter generelt ønsker å delta mer, og at de i større grad kunne blitt inkludert i beslutninger som berører egen helse (35). I tillegg har Christiaens og medforfattere vist at ønsket om å delta i beslutninger på systemnivå ser ut til å være større enn ønsket om å delta på individnivå (32). Det er allikevel viktig å understreke at behovet for og forståelsen av medvirkning varierer (15,35,36). I noen tilfeller er heller ikke medvirkning mulig, enten fordi reelle valg ikke er tilgjengelig, eller fordi pasienten er for syk. Generelt ser det ut til at yngre mennesker har et større ønske om å medvirke enn eldre, og at de med lavere utdanning ofte foretrekker en ekspertledet modell (15,35).

Når det gjelder medvirkning på systemnivå, har flere land utarbeidet egne rammeverk eller standarder for hvordan brukermidvirkning kan foregå. En rapport fra det belgiske kunnskapssenteret som omhandler pasientmedvirkning i helsepolitiske beslutninger, viser til ulike modeller for slik medvirkning på flere nivå (32). I Storbritannia og USA utvikler organisasjoner som INVOLVE og PCORI rammeverk for brukermidvirkning på forskningsområdet (38,39). Australia har etablert rutiner for brukermidvirkning i arbeidet med å kvalitetssikre og evaluere helsetjenesten for psykisk syke, og det internasjonale Cochrane-samarbeidet har et eget rammeverk for hvordan organisasjonen ønsker å involvere brukere i sitt arbeid (37,40).

### *Områder for medvirkning*

Mye av forskningen som er gjort på medvirkning fokuserer på samhandlingen som finner sted mellom pasient og kliniker. Her handler medvirkningen hovedsaklig om å delta i beslutningsprosesser som valg av prosedyrer eller behandling (4,5,41). Andre områder for medvirkning er kvalitetssikring, eksempelvis gjennom å gi helsepersonell og forvaltning tilbakemelding på tjenester eller rutiner (30).

Endringene som har skjedd i folkehelsen har også bidratt til mer oppmerksomhet rundt behovet for brukermidvirkning. Det er i dag langt flere som overlever sykdom og som lever med kroniske lidelser enn før. De fleste og kanskje viktigste helsebeslutningene blir i

dag tatt utenfor konsultasjonen og av pasienten selv, som ved valg av livsstil, etterlevelse av helse råd, og i egenomsorg (42).

Til grunn for å involvere pasienter på systemnivå ligger en antagelse om at pasienter kan representere andre pasienter, og at pasienter kan bidra med kompetanse og kunnskap utover det å være erfaringsbærende pasient (43). Pasienter kan medvirke i beslutninger som gjelder helsetjenesten generelt, gjennom å debattere og utvikle helsepolitikk, ved å prioritere forskningsspørsmål, og i å utvikle pasientinformasjon, samtykkeskjemaer, og retningslinjer (32,37,44-51,62). For å sikre at forskningen som utføres er relevant, for eksempel at utfallene som blir målt er pasientrelevante, kan pasienter delta som partnere i forskningsprosjekter (38,52,53). I kliniske forsøk kan pasienter være involvert i hele forsøksprosessen, både i planlegging, rekruttering og gjennomføring, og i arbeidet med å implementere og formidle resultatene fra forskningen (52,54). Det finnes eksempler på at pasienter har deltatt som intervjuere i forskningsprosjekter (55). Pasienter kan også være med og utarbeide systematiske oversikter og metodevurderinger (HTA-rapporter) (40,56,57). I tillegg finnes det også eksempler på medvirkning som i stor grad er brukerdrivet (38,58).

## EFFEKT AV MEDVIRKNING

Pasientmedvirkning i beslutninger om egen helse ser ut til å ha en rekke fordeler, som økt kunnskap og bedre kommunikasjon (59). Enkelte studier peker også på at medvirkning er viktig for pasientsikkerhet, for å sikre riktig legemiddelbruk, samt at pasienter kan være pådrivere for kunnskapsbasert praksis (30,59-61). Så langt er det gjort lite kvantitativ forskning på pasientmedvirkning på systemnivå (52). En systematisk oversikt har sett på pasientmedvirkning innen helsepolitikk, helseforskning, kliniske retningslinjer og pasientinformasjon (63). Oversikten inkluderte to studier som omhandler utvikling av pasientinformasjon, og som viste at informasjonen ble mer pasientrelevant, mer leservennlig, og lettere å forstå når pasienter var involvert. Én studie omhandlet to ulike måter å involvere befolkningen i helsepolitiske prioriteringer på, og viste at prioriteringsdiskusjoner ansikt til ansikt sannsynligvis er å foretrekke framfor diskusjoner per telefon. Tre studier dreide seg om brukermidvirkning i forskning. To av disse så på bruk av pasienter som intervjuere, og én sammenlignet samtykkeskjemaer utviklet med og uten pasienter. Resultatene viste at bruk av pasienter som intervjuere ikke medførte noen fordeler, og samtykkeskjemaer utviklet med pasienter hadde liten eller ingen innvirkning på forståelsen av det konkrete forsøket som skjemaet beskrev.

## TILGANG TIL PÅLITELIG INFORMASJON EN FORUTSETNING FOR MEDVIRKNING

Tilgang på pålitelig helseinformasjon og kompetanse i å benytte slik informasjon er avgjørende for god

pasientmedvirkning. Strategier for å fremme pasienters tilgang til helseinformasjon kan deles i tre kategorier:

En vanlig måte å formidle forskningsbasert informasjon til publikum på er at forskere, helsepersonell og andre fagfolk oppsummerer, kvalitetssikrer og formidler sammendrag basert på eksplisitte kriterier av systematiske oversikter, metodevurderinger og retningslinjer (64). Innen Cochrane-samarbeidet, for eksempel, skal alle systematiske oversikter som publiseres inneholde et slikt sammendrag (64). Andre eksempler er to oppslagsverk for helsepersonell – ClinicalEvidence og UpToDate – som har utviklet egne format for pasientinformasjon (65,66). Flere norske aktører formidler funn fra systematiske oversikter for pasienter og publikum, blant annet Helsebiblioteket, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Nasjonalt senter for alternativ behandling (67-69).

En annen strategi for å bedre tilgangen til pålitelig helseinformasjon er at eksperter på området sorterer og kvalitetsstempler informasjonen (70-72). Ett eksempel er den uavhengige organisasjonen Health On The Net Foundation (HONcode) som overvåker og utsteder sertifikater til nettsteder som fyller visse kriterier (71). En utfordring med denne formen for sortering er at kvalitetskriteriene som blir benyttet ofte varierer mellom organisasjoner eller grupper. Kriteriene er som oftest av teknisk karakter, blant annet om hvor ”fersk” informasjonen er, om det kommer klart fram hvem som står bak informasjonen, om formålet med informasjonen er tydelig, om det opplyses om hvordan informasjonen er finansiert, og om det er referert til den dokumentasjonen som informasjonen er basert på. Likevel, selv om disse kriteriene skulle være oppfylt betyr ikke det nødvendigvis at informasjonen er pålitelig eller relevant (73). Kriteriene vurderer sjelden gyldigheten (validiteten) av kunnskapsgrunnlaget for helseinformasjonen.

En tredje tilnærming består i opplæring og bevisstgjøring av pasienter og publikum i form av kurs, sjekklister og andre ressurser for at de selv skal kunne kritisk vurdere om informasjonen de mottar er gyldig og relevant (42,74). Det er påvist at tiltak som coaching og bruk av beslutningsstøtteverktøy kan bidra til at pasientene i større grad husker informasjonen de har fått, og at kunnskapsnivået dermed øker (59,75). Bruk av beslutningsstøtteverktøy bidrar også til å skape mer realistiske forventninger hos pasientene, og at beslutninger i større grad blir tatt i tråd med pasientens verdier (75). Det er gjort lite forskning på effekten av pasientrettede kurs i kritisk vurdering. Resultatene fra de studiene som er utført tyder imidlertid på at slike tiltak oppleves som nyttige og relevante av pasientene selv (18,74,76,77). Slike kurs gir gjerne en innføring i forskningsmetoder, kilder til systematisk feil, forståelse av risiko og annen grunnleggende statistikk, og vurdering av relevans. Slik kunnskap er nyttig uavhengig av hva slags helseproblem det dreier seg om, og kan brukes for å vurdere helseinformasjon fra sosiale media, aviser eller informasjon gitt av helsepersonell og andre behandlere. Dette er et felt under utvikling, men det finnes flere eksempler på slike

tiltak. Både det internasjonale nettverket ”The Critical Appraisal Skills Programme (CASP)” og Cochrane-samarbeidet holder kurs for pasienter og tilbyr nettbaserte ressurser for kritisk vurdering av helseinformasjon (78,79). I Norge ble nettportalen Sunnskepsis.no lansert i 2011. Den retter seg mot både pasienter og friske, og gir en innføring i forskningsprosessen, råd om kvalitetskriterier for helseinformasjon, og tilgang til forskningslitteratur (80). Videre finnes det eksempler på slike folkeopplysningsprosjekter i skolen, der barn lærer å kritisk vurdere påstander om behandlingseffekt, og der de selv lærer å lage sine egne eksperimentelle forskningsstudier (81,82).

## KONKLUSJON

For å gjøre helsetjenesten kunnskapsbasert må pasienter tas med i beslutningsprosesser, både om egen og andres helse. For å oppnå en kunnskapsbasert helsetjeneste må den helserelaterte kompetansen styrkes hos pasienter spesielt, og i befolkningen generelt. Pasienter som i dag vil være partnere og likeverdige bidragsytere til eksperter og helsepersonell, må gis anledning til det. Dette forutsetter at pasienter både har tilgang til pålitelig kunnskap og at de er i stand til å vurdere og bruke den. Det er en viktig folkeopplysningsoppgave å sette pasienter og den generelle befolkningen i stand til å bli gode kunnskapshåndterere.

## REFERANSER

1. Sosial og helsedirektoratet. ...og bedre skal det bli! (2005-2015). Oslo, 2005.
2. Dawes M, Summerskill W, Glasziou P, Cartabellotta A, Martin J, Hopayian K, et al. Sicily statement on evidence-based practice. *BMC Med Educ* 2005; **5** (1): 1.
3. Nutbeam D. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization, 1998.
4. Coulter A. The Autonomous patient: ending paternalism in medical care. London: TSO, 2002.
5. Taylor K. Paternalism, participation and partnership – the evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Educ Couns* 2009; **74** (2): 150-5.
6. Butler C, Greenhalgh T. What is already known about involving users in service transformation? In: Greenhalgh T, Humphrey C, Woodard F, eds. User involvement in health care. Chichester: Wiley-Blackwell, 2011: 10-27.
7. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), 1999.
8. LOV-2001-06-15-93. Lov om helseforetak m.m. (helseforetaksloven), 2002.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. 19. juni 2009.
10. Declaration of Alma-Ata, 1978.
11. Andreassen T. Brukermedvirkning i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal, 2005.
12. Kommunal- og regionaldepartementet. Brukermedvirkning. 27.10.2009 [03.05.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/stoltenberg-ii/krd/tema-og-redaksjonelt-innhold/kampanjesider/2007/kvalitetskommuneprogrammet/verktoykasse/brukermedvirkning/brukermedvirkning.html?id=582859>.
13. Chalmers I. People are "participants" in research – Further suggestions for other terms to describe "participants" are needed. *BMJ* 1999; **318** (7191): 1141.
14. Glenton C, Oxman A. The use of evidence by health care user organizations. *Health Expect* 1998; **1** (1): 14-22.
15. Kummervold P, Chronaki C, Lausen B, Prokosch H, Rasmussen J, Santana S, et al. eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. *J Med Internet Res* 2008; **10** (4): e42.
16. Fox S, Jones S. The Social Life of Health Information, 2009. Tilgjengelig på: <http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx>.
17. Glenton C, Paulsen E, Oxman A. Portals to Wonderland? Health portals lead confusing information about the effects of health care. *BMC Med Inform Decis Mak* 2005; **5**: 7: 8.
18. Austvoll-Dahlgren A, Bjorndal A, Odgaard-Jensen J, Helseth S. Evaluation of a Web Portal for Improving Public Access to Evidence-Based Health Information and Health Literacy Skills: A Pragmatic Trial. *PLoS One* 2012; **7** (5).
19. Wolfe R, Sharp L, Lipsky M. Content and design attributes of antivaccination web sites. *JAMA* 2002; **287** (24): 3245-8.
20. Woloshin S, Schwartz LM, Black WC, Welch HG. Women's perceptions of breast cancer risk: how you ask matters. *Med Decis Making* 1999; **19** (3): 221-9.
21. Peterson G, Aslani P, Williams KA. How do consumers search for and appraise information on medicines on the Internet? A qualitative study using focus groups. *J Med Internet Res* 2003; **5** (4): e33.
22. Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. How do patients evaluate and make use of online health information? *Soc Sci Med* 2007; **64** (9): 1853-62.
23. Lloyd AJ. The extent of patients' understanding of the risk of treatments. *Qual Health Care* 2001; **10** (Suppl 1): i14-8.
24. Robinson E, Kerr C, Stevens A, Lilford R, Brauholtz D, Edwards S, et al. Lay public's understanding of equipoise and randomisation in randomised controlled trials. Research Support, Non-U.S. Gov't. NHS R&D HTA Programme, 2005 Mar. Report No.: 1366-5278 (Linking) Contract No.: 8.

25. Berkman N, Sheridan S, Donahue K, Halpern D, Crotty K. Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Ann Intern Med* 2011; **155** (2): 97-U89.
26. Sanders L, Federico S, Klass P, Abrams M, Dreyer B. Literacy and child health: a systematic review. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009; **163** (2): 131-40.
27. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promot Int* 2005; **20** (2): 195-203.
28. Bugge C, Entwistle V, Watt I. The significance for decision-making of information that is not exchanged by patients and health professionals during consultations. *Soc Sci Med* 2006; **63** (8): 2065-78.
29. Legare F, Ratté S, Gravel K, Graham I. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008; **73** (3): 526-35.
30. Shekelle PG, Pronovost PJ, Wachter RM, McDonald KM, Schoelles K, Dy SM, et al. The top patient safety strategies that can be encouraged for adoption now. *Ann Int Med* 2013; **158** (5 Pt 2): 365-8.
31. International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). Declaration on Patient-Centred Healthcare, 09.04.2013. Tilgjengelig på: <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=712&n=312>.
32. Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I. Models for citizen and patient involvement in health care policy – Part I: exploration of their feasibility and acceptability. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) 2012 KCE Reports 195C D/2012/10273/105.
33. Longtin Y, Sax H, Leape L, Sheridan S, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc* 2010; **85** (1): 53-62.
34. European Commission. Patient Involvement. Eurobarometer Qualitative Study, 2012.
35. Coulter A, Jenkinson C. European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *Eur J Public Health* 2005; **15** (4): 355-60.
36. Rise MB. Mer brukermidvirkning? *Tidsskr Nor Legeforen* 2012; **132** (16): 1882-4.
37. Oakley K, Malins G, Riste L, Allan J. Consumer participation in service evaluation and quality improvement: key ingredients for a system to deliver national indicators. *Australas Psychiatry* 2011; **19** (6): 493-7.
38. Staley K. Exploring Impact: Public involvement in NHS, public health and social care research. INVOLVE, Eastleigh, 2009.
39. Basch E, Aronson N, Berg A, Flum D, Gabriel S, Goodman S, et al. Methodological standards and patient-centeredness in comparative effectiveness research: the PCORI perspective. *JAMA* 2012; **307** (15): 1636-40.
40. Dell H. Consumer involvement in the Cochrane Collaboration: Background paper. Strategic Session – Auckland, March 201022.05.2013. Tilgjengelig på: <http://www.cochrane.org/community/organisation-administration/collaboration-strategic-sessions/2010-auckland-new-zealand>.
41. Mounjid N, Gafni A, Bremond A, Carrere MO. Shared decision making in the medical encounter: Are we all talking about the same thing? *Med Decis Making* 2007; **27** (5): 539-46.
42. Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer D. Advancing health literacy: a framework for understanding and action. 1st ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2006.
43. Thompson J, Bissell P, Cooper C, Armitage CJ, Barber R. Credibility and the 'professionalized' lay expert: reflections on the dilemmas and opportunities of public involvement in health research. *Health* 2012; **16** (6): 602-18.
44. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 2012; **24** (1): 28-38.
45. Rasanathan K, Posayanonda T, Birmingham M, Tangcharoensathien V. Innovation and participation for healthy public policy: the first National Health Assembly in Thailand. *Health Expect* 2012; **15** (1): 87-96.
46. Vincent-Jones P. Embedding Economic Relationships through Social Learning? The Limits of Patient and Public Involvement in Healthcare Governance in England. *J Law Soc* 2011; **38** (2): 215-44.
47. Oliver S, Armes DG, Gyte G. Public involvement in setting a national research agenda: a mixed methods evaluation. *Patient* 2009; **2** (3): 179-90.
48. Aabakken L, Baasland I, Lygren I, Osnes M. Development and evaluation of written patient information for endoscopic procedures. *Endoscopy* 1997; **29** (1): 23-6.
49. Carney L, Jones L, Braddon F, Pullyblank AM, Dixon AR. A colorectal cancer patient focus group develops an information package. *Ann R Coll Surg Engl* 2006; **88** (5): 447-9.
50. Guarino P, Elbourne D, Carpenter J, Peduzzi P. Consumer involvement in consent document development: a multicenter cluster randomized trial to assess study participants' understanding. *Clin Trials* 2006; **3** (1): 19-30.
51. Legare F, Boivin A, van der Weijden T, Pakenham C, Burgers J, Legare J, et al. Patient and public involvement in clinical practice guidelines: a knowledge synthesis of existing programs. *Med Decis Making* 2011; **31** (6): 45-74.
52. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect* 2012, DOI: 10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x.
53. Staniszewska S, Haywood KL, Brett J, Tutton L. Patient and public involvement in patient-reported outcome measures: evolution not revolution. *Patient* 2012; **5** (2): 79-87.

54. Vale CL, Thompson LC, Murphy C, Forcat S, Hanley B. Involvement of consumers in studies run by the Medical Research Council Clinical Trials Unit: results of a survey. *Trials* 2012; **13**: 9.
55. Hamilton S, Pinfold V, Rose D, Henderson C, Lewis-Holmes E, Flach C, et al. The effect of disclosure of mental illness by interviewers on reports of discrimination experienced by service users: a randomized study. *Int Rev Psychiatry* 2011; **23** (1): 47-54.
56. Hailey D, Werko S, Bakri R, Cameron A, Gohlen B, Myles S, et al. Involvement of consumers in health technology assessment activities by Inahta agencies. *Int J Technology Assess Health Care* 2013; **29** (1): 79-83.
57. Vale C, Tierney J, Spera N, Whelan A, Nightingale A, Hanley B. Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment. *Syst Rev* 2012; **1**: 23.
58. Montoya M, Kent E. Dialogical action: moving from community-based to community-driven participatory research. *Qual Health Res* 2011; **21** (7): 1000-11.
59. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions: a review of the evidence. London: Picker Institute Europe, 2006.
60. Pilling SA, Williams MB, Brackett RH, Gourley R, Weg MW, Christensen AJ, et al. Part I, patient perspective: activating patients to engage their providers in the use of evidence-based medicine: a qualitative evaluation of the VA Project to Implement Diuretics (VAPID). *Implement Sci* 2010; **5**: 23.
61. Ryan R, Santesso N, Hill S, Lowe D, Kaufman C, Grimshaw J. Consumer-oriented interventions for evidence-based prescribing and medicines use: an overview of systematic reviews. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 (5): CD007768.
62. Kernick D, Mitchell A. Working with lay people in health service research: a model of co-evolution based on complexity theory. *J Interprof Care* 2010; **24** (1): 31-40.
63. Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 (3): CD004563.
64. Glenton C, Santesso N, Rosenbaum S, Nilsen E, Rader T, Ciapponi A, et al. Presenting the results of Cochrane Systematic Reviews to a consumer audience: a qualitative study. *Med Decis Making* 2010; **30** (5): 566-77.
65. UpToDate. Wolter Kluwer Health, 2013 [sitert 2013 11.04]. Tilgjengelig på: <http://www.uptodate.com/home>.
66. ClinicalEvidence. British Medical Journal Group, 2013 [sitert 11.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://clinicalevidence.bmj.com/x/index.html>.
67. Nasjonalt senter for alternativ behandling. Nasjonalt senter for alternativ behandling, 2013 [sitert 11.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.nifab.no/>.
68. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2013 [sitert 11.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.kunnskapssenteret.no/Prosjekter/Formidling+av+internasjonale+oversikter.1588.cms>.
69. Helsebiblioteket. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten2013 [sitert 11.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.helsebiblioteket.no/Pasientinformasjon/Brosjyrer>.
70. Eysenbach G, Diepgen T. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; **317** (7171): 1496-500.
71. Health On The Net Foundation (HON). Trustworthy health and medical information:the health on the net initiative. 2010 [sitert 2010 30.11.2010]. Tilgjengelig på: <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/>.
72. Eysenbach G. Towards ethical guidelines for e-health: JMIR theme issue on eHealth ethics. *J Med Internet Res* 2000; **2** (1): E7.
73. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA* 2002; **287** (20): 2691-700.
74. Berger B, Steckelberg A, Meyer G, Kasper J, Muhlhauser I. Training of patient and consumer representatives in the basic competencies of evidence-based medicine: a feasibility study. *BMC Med Educ* 2010; **10**: 1-9.
75. Stacey D, Bennett C, Barry M, Col N, Eden K, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 (10): CD001431.
76. Dickersin K, Braun L, Mead M, Millikan R, Wu AM, Pietenpol J, et al. Development and implementation of a science training course for breast cancer activists: Project LEAD (leadership, education and advocacy development). *Health Expect* 2001; **4** (4): 213-20.
77. Opheim E. Brukermedvirkning på systemnivå: en kvalitativ studie av nytteverdi av kurs i kunnskapsbasert praksis for brukerrepresentanter [Mastergradsoppgave]. Høgskolen i Bergen, 2011.
78. The critical appraisal skills program (CASP) [sitert 08.10.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.casp-uk.net/>.
79. Cochrane training: Consumers. The Cochrane Collaboration [sitert 08.10.2013]. Tilgjengelig på: <http://training.cochrane.org/consumers>.
80. Sunnskepsis.no. Høgskolen i Oslo og Akershus, 2013 [sitert 11.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.sunnskepsis.no/>.
81. Goldacre B. Bad Science teaching resources for schools. Bad Science2008 [sitert 16.04.2013]. Tilgjengelig på: <http://www.badscience.net/2008/10/bad-science-teaching-resources-for-schools/>.
82. Chalmers I. The art of medicine: Explaining the unbiased creation of treatment comparison groups. *Lancet* 2009; **374** (9702): 1670-1.