

# Oft veltir lítil þúfa þungu hlassi: Sjálfræðisréttur skjólstæðinga, vanlíðan vegna frávika og traust innan heilbrigðisþjónustu

**Ragnildur Alda María Vilhjálmstöttir**, M.Sc. í þjónustustjórnun  
**Auður Hermannstöttir**, aðjúnkt, Viðskiptafræðideild Háskóla Íslands

## Útdráttur

Traust skjólstæðinga gagnvart heilbrigðisstéttum og heilbrigðisstofnunum er forsenda gæða innan heilbrigðisþjónustu. Traust snýr að tiltrú sjúklings um að hagsmunir hans séu hafðir að leiðarljósi og vanmáttur hans sé ekki misnotaður. Almennt vænta sjúklingar þess að sjálfræði þeirra sé virt, en í því felst að sjúklingsi sé gert kleift að taka sjálfstæðar ákvarðanir varðandi meðferðir og inngrip. Erlendar rannsóknir hafa hins vegar sýnt að frávik frá rétti sjúklunga til sjálfræðis eru nokkuð algeng innan heilbrigðisþjónustu. Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á hvað ákvarði traust til heilbrigðisþjónustu. Í því skyni var kannað hvort upplifun af atvikum sem snúa að frávikum frá rétti til sjálfræðis sé líkleg til að draga úr trausti skjólstæðinga innan heilbrigðisþjónustu. Í rannsókninni var sjónum sérstaklega beint að skjólstæðingum Kvennadeildar Landspítalans. Notast var við rafrænt hentugleikaúrtak þar sem skilyrði fyrir þátttöku var reynsla af þjónustu Kvennadeildar. Niðurstöðurnar sýndu að þeir skjólstæðingar sem hafa upplifað frávik frá rétti til sjálfræðis bera minna traust til heilbrigðisstarfsfólks og hafa meira vantraust gagnvart Landspítalanum heldur en þeir sem ekki hafa upplifað slík atvik. Jafnframt sýndu niðurstöðurnar að vanlíðan vegna frávíks frá rétti til sjálfræðis ýti undir vantraust gagnvart Landspítalanum en að það traust sem skjólstæðingar bera til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra geti spornað við myndun slíks vantrausts. Niðurstöðurnar gefa því tilefni til að ætla að góð samskipti og upplýsingagjöf til sjúklunga, þannig að þeir skynji að hagsmunum þeirra sé gætt og réttur þeirra virtur, sé líkleg til að ýta undir traust til heil-



Icelandic Review of Politics and Administration Vol. 18, Issue 1 (119-138)

© 2022 Contact: Ragnildur Alda María Vilhjálmstöttir, raldamv@gmail.com

Article first published online June 23rd 2022 on <http://www.stjornmalogstjornsysla.is>

Publisher: Institute of Public Administration and Politics, Gimli, Sæmundargötu 10, 102 Reykjavík, Iceland

Stjórnmál & stjórnsýsla 1. töl. 18. árg. 2022 (119-139) Fræðigreinar

© 2022 Tengiliður: Ragnildur Alda María Vilhjálmstöttir, raldamv@gmail.com

Vefbirting 23. júní 2022 - Birtist á vefnum <http://www.stjornmalogstjornsysla.is>

Útgefandi: Stofnun stjórnsýslufræða og stjórnmála, Gimli, Sæmundargötu 10, 102 Reykjavík

DOI: <https://doi.org/10.13177/irpa.a.2022.18.1.6>

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 3.0 License.

brigðisþjónustu. Aukið traust er líklegt til að stuðla að auknum gæðum, draga úr kostnaði og auka virði heilbrigðisþjónustu.

**Efnisorð:** Traust; þjónustugæði; réttur til sjálfræðis; heilbrigðisþjónusta.

## **The key to quality is good communication: Patients' autonomy rights, emotional distress, and trust within healthcare.**

### **Abstract**

Patients' trust in healthcare workers and institutions is the bedrock of quality healthcare services. Trust implies that the patient believes that his interests will be cared for, and his vulnerability will not be exploited. Generally, patients' expect their autonomy to be respected, assuming they are empowered to make decisions regarding their treatment. However, studies have shown that non-adherence to patients' autonomy rights are quite common within healthcare service. The purpose of the study was to shed light on trust towards healthcare service by exploring whether nonadherence to patients' autonomy rights is likely to diminish patients' trust. To demarcate the study, the focus was on female patients' experiences whilst under the care of the Department of Obstetrics and Gynecology at the National University Hospital of Iceland. Prerequisite for participation in the online convenience sample was experience with the service of the Department. The results show that patients with experiences involving incidents of staff's nonadherence to patients' autonomy rights have less trust towards healthcare staff and more distrust towards the hospital than patients who have not experienced such incidents. Moreover, the results show that experiencing emotional distress following an incidence of nonadherence to patient autonomy rights increases distrust towards the hospital. However, the trust that patients have towards doctors, nurses and midwives can curb the development of distrust following an incident. In general, these results underscore the merits of good communication and information exchange with patients, which fosters a feeling that one's best interests and rights are being upheld. Such communication is likely to promote quality services in healthcare, as well as reduce costs.

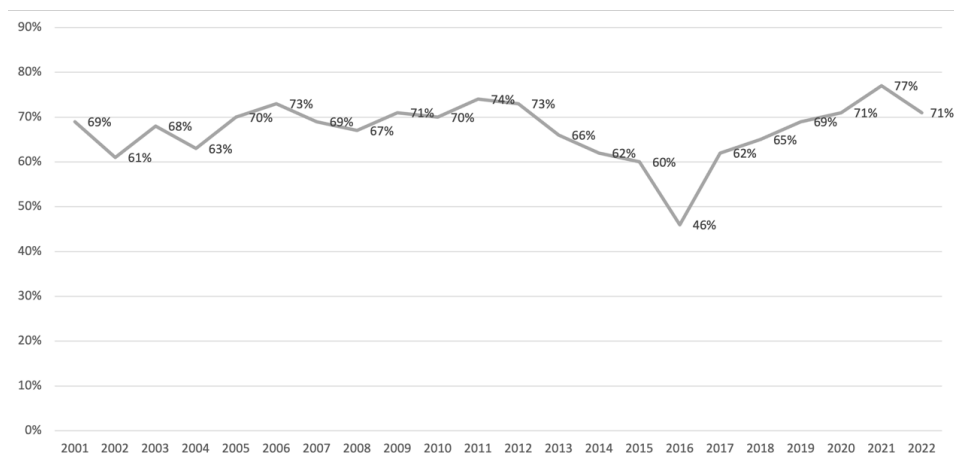
**Keywords:** Trust; service quality; patients' autonomy rights; healthcare.

### **Inngangur**

Stjórnvöld víða um heim leggja þunga áherslu á gæði í heilbrigðisþjónustu, enda eru gæði líkleg til að draga úr kostnaði (Andel o.fl. 2012) og auka virði þjónustunnar (World Health Organization 2018). Á Íslandi hefur embætti landlæknis það hlutverk að efla og hafa eftirlit með gæðum og öryggi í heilbrigðisþjónustu og er sérstakt fagråd um sjúklingaöryggi starfandi innan embættisins sem hefur gefið út aðgerðamiðaðar leiðbeiningar fyrir stofnanir varðandi gæða- og öryggismál (Fagråd embættis landlæknis um sjúklingaöryggi 2016). Samkvæmt fagráðinu er öryggisbragur einn þeirra grundvallarþátta sem þurfa að vera til staðar til að tryggja gæði og öryggi en öryggisbragur einkennist meðal

annars af opnum samskiptum og gagnkvæmu trausti milli starfsfólks og sjúklings. Sjúklingamiðuð meðferð er að sama skapi talin ein af grunnforsendum gæða (World Health Organization 2018) en í því felst að þjónustuferlið sé miðað að þörfum sjúklinga og að sjúklingar séu virkir þátttakendur í ferlinu. Sérhver aðili, hvort sem það er sjúklingur eða heilbrigðisstarfsfólk, hefur því mikilvægu hlutverki að gegna til að hámarka virði og gæði þjónustunnar (Joiner & Lusch 2016). Hlutverk sjúklinga felst gjarnan í að veita sem bestar og nákvæmastar upplýsingar um einkenni og líðan (Naidu 2009) og því eru bæði virði og gæði þjónustunnar háð því að sjúklingur beri traust til þeirra sem veita þjónustuna (Gruber & Frugone 2011). Þeir sem treysta eru líklegri til að deila meiri upplýsingum með heilbrigðisstarfsfólki og almennt tilbúnari til samvinnu (Armstrong o.fl. 2006), sem eykur líkur á réttri sjúkdómsgreiningu (Müller o.fl. 2014). Beri sjúklingar lítið traust til heilbrigðisstarfsfólks, stofnunar eða heilbrigðiskerfisins í heild getur það falið í sér aukinn kostnaði (Kane & Shaya 2008) ásamt því draga úr líkum á að sjúklingar séu virkir þátttakendur í ferlinu og þar með torveldað rétta sjúkdómsgreiningu og meðferð. Það gefur því auga leið að traust er mikilvægur þáttur þegar kemur að gæðum í heilbrigðisþjónustu.

Þegar tekið er mið af árlegri mælingu Gallup, þar sem almenningur er spurður um traust til ýmissa kerfa og stofnana samfélagsins, má sjá að traust gagnvart heilbrigðiskerfinu hefur sveiflast töluvert á milli ára (sjá mynd 1). Þegar lítið er til síðustu tveggja áratuga má sjá að hlutfall þeirra sem segjast bera mikið traust til heilbrigðiskerfisins mældist lægst árið 2016 (46%) en hæst árið 2021 (77%). Traust til stofnanna eins og landhelgisgæslunnar, lögreglunnar, Háskóla Íslands og embættis forseta Íslands hefur undanfarin ár mælst nokkuð meira en traust til heilbrigðiskerfisins (Gallup e.d.; Stjórnarráð Íslands 2021). Í nýlegum mælingum hafa færri konur (75%) sagst bera mikið traust til heilbrigðiskerfisins heldur en karlar (80%) og þeir sem eru minna menntaðir og með



**Mynd 1.** Hlutfallsleg þróun þeirra sem bera mikið traust til heilbrigðiskerfisins

Heimildir: Gallup e.d.; Stjórnarráð Íslands 2021.

lægri tekjur bera síður mikið traust til heilbrigðistkerfisinsin heldur en þeir sem eru meira menntaðir og með hærri tekjur (Stjórnarráð Íslands 2021). Þó vissulega megi segja að nokkuð stór hluti fólks segist bera mikið traust til heilbrigðiskerfisins þá gefa þessar tölur, og ekki síst sveiflur á milli ára, tilefni til að skoða með hvaða hætti sé unnt að auka traust og þar með stuðla að auknum gæðum.

Eitt sérkenni góðrar heilbrigðisþjónustu, að mati fagráðs embættis landlæknis, er að markvissum aðgerðum er beitt til að fyrirbyggja óvænt atvik, en óvænt atvik fela í sér óhappatilvik, mistök, vanrækslu eða önnur atvik sem geta valdið sjúklingi tjóni. Atvik þar sem vikið er frá rétti sjúklinga til sjálfræðis hafa töluvert verið rannsökuð en sá réttur felur í sér að sjúklingi er gert kleift að taka sjálfstæðar ákvarðanir varðandi meðferðir og inngríp (Entwistle o.fl. 2010). Forsenda þess að sjúklingum sé slíkt unnt að taka slíkar ákvarðanir eru góð samskipti og upplýsingamiðlun. Frávik á rétti sjúklinga til sjálfræðis felur því í sér ófullnægjandi samskipti og upplýsingamiðlun en samkvæmt erlendum rannsóknum virðast slík frávik nokkuð algeng innan heilbrigðisþjónustu og eru talin vera sérstakt vandamál (Epstein & Street 2007; Swahnberg o.fl. 2006). Í því samhengi má nefna að samþykkisöflun fyrir aðgerðum er stundum framkvæmd þegar sjúklingar eru ekki í ástandi til að skilja hvað felst í samþykkinu og gera það jafnvel þvert á raunverulegan vilja sökum lyfja eða sársauka (Dixon-Woods o.fl. 2006). Rannsóknir hafa jafnframt sýnt ýmsa misbresti þegar kemur að öflun upplýsts samþykkis fyrir aðkomu nema (Berry o.fl. 2003; Carson-Stevens o.fl. 2013) auk þess sem upplýsingamiðlun til sjúklinga á sér gjarnan stað þegar þeir eru ekki í ástandi til að meðtaka upplýsingarnar, t.d. þegar þeir eru nývaknaðir eftir aðgerð og jafnvel enn undir áhrifum svæfingarlyfja (Berg o.fl. 2013). Atvik sem fela í sér að réttur sjúklinga til sjálfræðis sé ekki virtur kunna að vera sérstakt áhyggjuefni, ekki síst ef slík reynsla kann að hafa neikvæð áhrif á þýðingarmikla forsendu gæða innan heilbrigðisþjónustu líkt og traust.

Markmið þessarar rannsóknar er að varpa ljósi á traust til heilbrigðisþjónustu og öðlast betri skilning á því hvað ákvarðar slíkt traust. Í þessum tilgangi verður gerð könnun á þrenns konar traustsamböndum. Í fyrsta lagi verður kannað hvort þeir skjólstæðingar sem telja sig hafa orðið fyrir rofi á rétti til sjálfræðis beri minna traust til heilbrigðisstétta en meira vantraust til Landspítalans, heldur en þeir skjólstæðingar sem ekki telja sig hafa orðið fyrir slíku. Í öðru lagi verða könnuð tengsl vanlíðanar í kjölfar upplifunar á rofi á rétti til sjálfræðis og vantrausts gagnvart Landspítalanum og um leið hvort sambandi þar á milli kunni að vera miðlað í gegnum traust gagnvart heilbrigðisstéttum. Í þriðja lagi verður sambandið kannað milli vantrausts gagnvart Landspítalanum og trausts gagnvart þremur stéttum heilbrigðisstarfsfólks; læknum, hjúkrunarfræðingum og ljósmæðrum. Með því að svara þessum empirísku spurningum verður leitast við að varpa ljósi á hvað ákvarði traust til heilbrigðisþjónustunnar.

Til að afmarka rannsóknina og gera mælinguna markvissari er einblínt á traust skjólstæðinga Kvennadeildar Landspítalans og upplifun þeirra af frávikum frá rétti til sjálfræðis. Starfsemi Kvennadeildar er fjölbreytt og skjólstæðingar nýta þjónustu hennar í alls kyns ástandi og tilgangi. Rannsóknin er því sérstaklega gagnleg og upplýsandi fyrir stjórnendur og starfsfólk Kvennadeildarinnar. Engu að síður er líklegt að rannsóknina

megi yfirfæra á aðrar einingar innan heilbrigðisþjónustu, þar sem hún varpar ljósi á samhengi trausts, einnar af grunnstoðum gæða í heilbrigðisþjónustu, og upplifunar skjólstaðinga á að hafa tækifæri til að taka sjálfstæðar ákvarðanir varðandi meðferðir og inngrip. Má því telja að rannsóknin sé verðugt framlag til heilbrigðisþjónustunnar í heild, bæði út frá hagnýtum og fræðilegum sjónarmiðum.

## 1. Fræðilegar undirstöður og tilgátur

Traust innan heilbrigðisþjónustu myndast út frá fyrri reynslu og samskiptum (Anderson & Dedrick 1990; LoCurto & Berg 2016; Smith 2017) og snýr að tiltrú sjúklings um að hagsmunir hans séu hafðir að leiðarljósi og vanmáttur hans ekki misnotaður (Hall o.fl. 2001; LoCurto & Berg 2016). Sjúklingur sem treystir hefur trú á því að nauðsynlegur stuðningur og viðeigandi aðstoð fáiast þegar kemur að meðferð og umönnun (Anderson & Dedrick 1990) án þess að það þurfi sérstaklega að vakta eða tryggja að svo verði (Hall o.fl. 2002; Müller o.fl. 2014). Rétt eins og traust, þá byggir vantraust (e. distrust) á fyrri reynslu sjúklings (Rodrick o.fl. 2014) og einkennist af tortryggni, efasemdum um heiðarleika og vantrú á að gæða þjónusta verði veitt (Griffith o.fl. 2020). Vantraust er þannig annað og meira en lítið traust (Lewicki o.fl. 1998). Það einkennist af því viðhorfi að nauðsynlegt sé að vera á varðbergi enda felur vantraust í sér að sjúklingur gerir alveg eins ráð fyrir því að unnið sé gegn hans hagsmunum (Hall o.fl. 2001; Rose o.fl. 2004; Williamson & Bigman 2018). Í rannsókninni verða bæði hugtökin traust og vantraust mæld. Í tilfelli heilbrigðisstarfsfólks verður traust mælt en í tilfelli Landspítalans verður vantraust mælt.

Almennt vænta sjúklingar þess að sjálfræði þeirra sé virt, að heilbrigðisstarfsfólk fræði þá um réttindi sín og sinn þátt í ákvarðanatöku (Rantanen o.fl. 2008). Komist þeir hins vegar að því að þeir hafi verið blekkir eða að mikilvægum upplýsingum hafi verið haldið frá þeim getur það dregið úr trausti til langs tíma og jafnvel getið af sér vantraust (Axelrod & Goold 2000). Þannig virðist það rýra traust og auka vantraust í garð heilbrigðisstarfsfólks, stofnunarinnar sem um ræðir og heilbrigðiskerfisins í heild ef sjúklingar upplifa að heilbrigðisstarfsfólk víki frá lögum eða siðareglum (Gabay & Bokek-Cohen 2019). Vantraust sem myndast sökum fráviks einstaka starfsmanna í heilbrigðisþjónustu virðist í sumum tilfellum yfirferast á alla stétt heilbrigðisstarfsmanna sem umræddir starfsmenn tilheyra (Schroll o.fl. 2013) sem getur valdið því að vantraust-ið sem myndast fylgi sjúklingnum yfir í ný meðferðarsambönd (Bell & Duffy 2009). Í ljósi þessa er tilgáta 1 sett fram:

T1: Skjólstaðingar sem telja sig hafa upplifað rof á rétti til sjálfræðis bera meira vantraust gagnvart Landspítalanum og minna traust gagnvart heilbrigðisstarfsfólki heldur en þeir skjólstaðingar sem telja sig ekki hafa upplifað rof á rétti til sjálfræðis.

Ýmis afbrigði trausts hafa verið rannsökuð í gegnum tíðina og fer það eftir áherslum hverju sinni hvers konar traust er viðeigandi að skoða. Hér verður einblínt á annars

vegar stofnanatraust sem snýr að Landspítalanum og hins vegar almennt traust sem snýr að þeim þremur stéttum heilbrigðisstarfsfólks sem sennilegast þykir að skjólstæðingar Kvinnadeildar hafi reynslu af; læknum, hjúkrunarfræðingum og ljósmæðrum. Traust gagnvart tiltekinni stétt heilbrigðisstarfsfólks (almennt traust) er talið spá fyrir um traust gagnvart heilbrigðiskerfinu (kerfistraust) (Calnan & Sanford 2004). Jafnframt er traust gagnvart tiltekinni stétt talið greiða fyrir myndun trausts gagnvart einstaka heilbrigðisstarfsfólki (sambandstraust) (Hall o.fl. 2002), en þegar sambandstraust er komið á er það líklegt til að hafa áhrif á traust sjúklingsins í garð þeirrar stofnunar sem viðkomandi aðili starfar hjá (Hall o.fl. 2001; Sirdeshmukh o.fl. 2002). Í ljósi þessa er tilgáta tvö sett fram:

- T2: Eftir því sem skjólstæðingar bera meira traust til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra, því minna vantraust bera þeir til Landspítalans.

Menning og starfsumhverfi innan heilbrigðisstofnana virðast auka líkur á að atvik eigi sér stað sem ganga gegn rétti sjúklunga til sjálfræðis þar sem þættir eins og mikið vinnuálag, langar vaktir og bagalegar vinnuáðstæður hafa töluvert að segja (Hodges 2009). Rannsóknir hafa sýnt að bæði heilbrigðisstarfsfólk og nemar eru oft meðvitaðir um atvik af hendi samstarfsfólks síns þar sem sjálfræðisréttur sjúklunga er ekki virtur en virðast þó eiga erfiðara með að gangast við ábyrgð þegar þau sjálf eiga í hlut (Erdil & Korkmaz 2009; Rees & Monrouxe 2011). Algengt er að gripið sé til réttlætninga, til dæmis þegar kemur að skorti á upplýstu samþykki fyrir viðveru og þátttöku nema í þjónustuferlinu. Þá virðist því gjarnan haldið fram, þvert á niðurstöður rannsókna (sjá t.d. Friesen 2018; Porta o.fl. 2012; Rees & Monrouxe 2011), að sjúklingar séu almennt á móti viðveru nema en að sú samfélagslega gagnsemi sem hlýst af kennslu nema sé mikilvægari en réttur einstakra sjúklunga til sjálfræðis (Rees & Monrouxe 2011). Jafnframt hafa rannsóknir sýnt að menningin sé gjarnan slík að það sé illa liðið að benda samstarfsfólki á starfshætti sem ganga gegn siðareglum eða lögum um réttindi sjúklunga (Albina 2016; Banja 2010; Swahnberg & Wijma 2012).

Sé vikið frá rétti sjúklings til sjálfræðis getur það haft töluverð áhrif á þann sem fyrir því verður, ekki síst í ljósi þess að þeir sem þiggja heilbrigðisþjónustu eru alla jafna í viðkvæmu ástandi og upplifa þjónustuna þar af leiðandi af meiri tilfinningasemi en gengur og gerist innan annarra þjónustugreina (Berry & Bendapudi 2007). Sjúklingar sem verða fyrir því að sjálfræðisréttur þeirra er ekki virtur upplifa sig sumir misbeitta. Slíkt upplifun getur skapað vanlíðan ásamt því að draga úr trausti viðkomandi í garð heilbrigðiskerfisins (Brüggemann o.fl. 2012) enda eru samskipti sem skapa kvíða, ótta, efa, pirring og aðrar neikvæðar tilfinningar líklegar til að framkalla vantraust meðal sjúklunga (Keitz o.fl. 2007). Sökum þeirra tenginga sem eru milli stofnanatrausts og trausts gagnvart tilteknum stéttum heilbrigðisstarfsfólks má þó gera ráð fyrir að áhrif vanlíðanar á traust gagnvart stofnun sé háð trausti gagnvart heilbrigðisstarfsfólki. Í ljósi framangreinds er tilgáta þrjú sett fram:

T3: Eftir því sem skjólstæðingar upplifa meiri vanlíðan í kjölfar rofs á rétti til sjálfræðis, því meira vantraust bera þeir til Landspítalans, en sambandinu þar á milli er miðlað í gegnum traust gagnvart heilbrigðisstarfsfólki.

## 2. Aðferð

### 2.1 Þátttakendur

Við val á þátttakendum var notast við rafrænt hentugleikaúrtak, en skilyrði fyrir þátttöku var að hafa reynslu af þjónustu Kvennadeildar Landspítalans. Þátttakendur voru meðal annars beðnir um að leggja mat á hversu mikla reynslu þeir töldu sig hafa af þjónustu Kvennadeildar og af 386 þátttakendum sögðist rúm 60% hafa mikla eða mjög mikla reynslu af þjónustunni. Um þriðjungur þátttakenda hafði fætt eitt barn og um þriðjungur hafði fætt tvö börn. Rúmlega tveir þriðju hluti þátttakenda voru 40 ára eða yngri og hafði töluverður meirihluti þeirra lokið háskólaprófi. Nánari upplýsingar um þátttakendur má sjá í töflu 1.

Tafla 1. Upplýsingar um þátttakendur

Aldur		Menntun	Fjöldi fæddra barna		Reynsla af Kvennadeild		
30 ára og yngri	35,2%	Grunnskólapróf	7,3%	Ekkert barn	10,2%	Mjög lítil reynsla	1,0%
31 til 40 ára	32,8%	Stúdentspróf	16,2%	Eitt barn	33,1%	Lítil reynsla	19,3%
41 til 50 ára	18,9%	Iðmenntun	6,5%	Tvö börn	32,1%	Hvorki lítil né mikil	19,0%
51 til 60 ára	10,1%	Diplómagráða	3,9%	Þrjú börn	16,7%	Mikil reynsla	48,7%
61 árs og eldri	3,0%	Grunnnám á háskólastigi	36,2%	Fjögur börn	5,5%	Mjög mikil reynsla	12,0%
		Framhaldsnám á háskólastigi	29,9%	Fimm börn	2,1%		
				Sex börn	0,3%		

### 2.2 Mælitæki

Spurningalistinn sem lagður var fyrir þátttakendur skiptist í fimm hluta. Í fyrstu þremur hlutum var traust gagnvart þremur stéttum heilbrigðisstarfsfólks mælt; traust gagnvart læknum, hjúkrunarfræðingum og ljósmæðrum. Traust snýr að tiltrú sjúklings um að starfsfólk muni starfa og hegða sér í hans þágu, með hagsmuni hans að leiðarljósi og ekki notfæra sér vanmátt hans (Hall o.fl. 2001; LoCurto & Berg 2016). Sjúklingur sem treystir hefur því trú á því að heilbrigðisstarfsmaður muni leggja sig fram um að gera það sem þarf fyrir viðkomandi þó hvorki sé hægt að vakta það né stjórna því (Hall o.fl. 2002; Müller o.fl. 2014). Jafnframt felur traust í sér að sjúklingur trúir því að þeir sem veita þjónustuna muni sinna skyldum sínum á vandaðan hátt, axla ábyrgð og standa undir henni en ekki skjótast undan eða kasta ábyrgðinni yfir á aðra (Hupcey o.fl. 2000). Þessar áherslur eru undirstaða mælinga á trausti í þessari rannsókn (sjá töflu 2) og byggja þær mælingar á erlendum rannsóknum (Anderson & Dedrick 1990; Bonds o.fl. 2004; Hall o.fl. 2002; Kelly o.fl. 2005; McCance o.fl. 2012; Radwin & Cabral 2010). Þátttakendur tóku afstöðu til þess hversu ósammála eða sammála þeir væru níu fullyrðingum á fimm punkta Likert kvarða þar sem 1 táknaði að þátttakendur væru mjög ósammála fullyrðingu og 5 táknaði að þeir væru mjög sammála fullyrðingu. Innri áreiðanleiki, mældur með Chron-

bach's alpha, reyndist góður í tilfelli allra stétta (traust gagnvart læknum:  $\alpha = ,915$ ; traust gagnvart hjúkrunarfræðingum:  $\alpha = ,949$ ; traust gagnvart ljósmæðrum:  $\alpha = ,909$ ).

## Tafla 2. Atriði sem notuð voru til að mæla traust gagnvart heilbrigðisstéttum

### Atriði sem notuð voru til að mæla traust gagnvart heilbrigðisstéttunum þremur

- [X] er alveg jafn annt um mína heilsu og mér
- [X] setja mína hagsmuni ofar öllu í störfum sínum
- [X] eru ótrúlega nákvæmir og vandvirkir
- Mér finnst ég vera örugg í höndum [X]
- [X] veita mér tímanlega allar þær upplýsingar sem eru mér mikilvægar eða ég á rétt á í minni umönnun
- [X] myndu viðurkenna og upplýsa mig um mistök sem ættu sér stað í minni umönnun
- [X] passa að ég sé í ástandi til að meðtaka mikilvægar upplýsingar og skilja þær áður en ákvarðanir eru teknar í minni umönnun
- [X] halda því sem ég segi þeim í túnaði ekki alltaf leyndu\*
- [X] koma fram við mig eins og manneskju en ekki bara kennitölu á blaði

X stendur fyrir tiltekna stétt heilbrigðisstarfsfólks. Sérhver þátttakandi tók afstöðu til fullyrðinganna með tilliti til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra

\* breytu snúið við áður en sameinuð traustbreyta var útbúin

Vantraust felur í sér að sjúklingur býst við að unnið sé gegn hans hagsmunum (Hall o.fl. 2001; Rose o.fl. 2004). Sjúklingurinn er því tortrygginn, efast um að hægt sé að treysta heilbrigðisstofnuninni til að veita gæða þjónustu og dregur heiðarleika í efa (Griffith o.fl. 2020). Tíu atriði, sem byggð voru á erlendum rannsóknum (LaVeist o.fl. 2009; Rose o.fl. 2004), voru notuð til að mæla vantraust gagnvart Landspítalanum (sjá töflu 3). Líkt og í mælingum á trausti tóku þátttakendur afstöðu til þess hversu ósammála eða sammála þeir væru fullyrðingunum tíu á fimm punkta Likert kvarða (1 = mjög ósammála; 5 = mjög sammála). Innri áreiðanleiki reyndist góður ( $\alpha = ,916$ ).

## Tafla 3. Atriði sem notuð voru til að mæla vantraust gagnvart stofnun

### Atriði sem notuð voru til að mæla vantraust gagnvart Landspítalanum

- Það er best að vera varkár þegar maður sækir þjónustu á Landspítalanum
- Ég held að Landspítalinn reyni stundum að hylma yfir mistök
- Stundum held ég að Landspítalinn gæti þess ekki alltaf að trúnaðarupplýsingar sjúklinga séu leynilegar
- Stundum velti ég fyrir mér hvort þeir viti nokkuð hvað þeir eru að gera þarna á Landspítalanum
- Ég held að mistök séu algeng á Landspítalanum
- Ég held að stundum séu gerðar klínískar skoðanir á sjúklingum án þeirra vitundar á Landspítalanum
- Landspítalanum er meira annt um að spara en gera það sem þarf fyrir mína heilsu
- Landspítalinn veitir hágæða heilbrigðisþjónustu\*
- Landspítalinn lætur þarfir mínar í heilbrigðisþjónustu ganga fyrir í minni umönnun\*
- Ég held að óviðkomandi einstaklingar geti skoðað sjúkrasöguna mína á Landspítalanum án míns leyfis

\* breytu snúið við áður en sameinuð vantraustbreyta var útbúin



Fimmti hluti spurningalistans snéri að mælingum á frávikum frá rétti til sjálfræðis. Þátttakendur voru fyrst spurðir hvort þeir hafi upplifað tiltekin atvik í þjónustu Kvenna-deildar þar sem svarkostir voru þrír; já, nei og ekki viss. Atvikin sem spurt var um voru tólf (sjá töflu 4) og byggðu á fyrri rannsóknum (Berg 2012; Berg o.fl. 2013; Berry o.fl. 2003; Dixon-Woods o.fl. 2006; Dougan o.fl. 2019; Hall o.fl. 2001; O'Flynn & Rymer 2003; Salmeen & Brincat 2013) ásamt Lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 og upplýsingariti starfsmanna í heilbrigðisþjónustu (Vilborg Ingólfssdóttir o.fl. 2000). Þeir sem svöruðu því til að hafa upplifað tiltekið atvik voru í kjölfarið spurðir hvort atvikið hafi ollið þeim vanlíðan og ef svo væri, hversu mikilli vanlíðan á fimm punkta Likert kvarða (1 = mjög lítilli vanlíðan; 5 = mjög mikilli vanlíðan). Þetta var gert í tilfelli allra atriðanna tólf. Innri áreiðanleiki mælingarinnar á stigi vanlíðan í kjölfar frávíks frá rétti til sjálfræðis reyndist góður ( $\alpha = ,955$ ).

Spurningalistinn var forprófaður til að kanna skilning og skýrleika. Smávægilegar athugasemdir komu fram varðandi orðalag sem brugðist var við.

### 2.3 Framkvæmd og tölfraeðileg úrvinnsla

Fyrirlögn fór fram á vormánuðum 2020. Samfélagsmiðlar voru nýttir til að ná til mögulegra þátttakenda og mikið kapp lagt á að ná til fjölbreytts úrtaks. Með það markmið að leiðarljósi var könnuninni deilt inn á í kringum 20 hópa á samfélagsmiðlaforritinu Facebook. Hóparnir voru ólíkir til að ná fram góðri breidd í úrtakinu, en höfðu það allir sameiginlegt að vera mjög fjölmennir.

Mögulegum þátttakendum voru kynnt markmið rannsóknarinnar og hverjir stæðu að rannsókninni. Jafnframt var tekið fram að sumar spurningarnar um fyrri reynslu gætu verið viðkvæmar og vakið upp neikvæðar minningar. Lögð var áhersla á að þátttaka væri valfrjáls og nafnlaus, að þátttakendum væri frjálst að sleppa einstaka spurningum og hætta þátttöku á hvaða tímapunkti sem er. Framkvæmdin uppfyllti því þau tilmæli sem kveðið er á um í Vísindasíðareglum Háskóla Íslands.

Við tölfraeðilega úrvinnslu var notast var við hugbúnaðinn IBM SPSS Statistics 26. Áreiðanleiki atriðanna sem notuð voru til að mæla traust, vantraust og vanlíðan í kjölfar rofs á rétti til sjálfræðis var kannaður með áreiðanleikastuðli kenndum við Chronbach. Atriðin voru í öllum tilfellum sameinuð í eina breytu þar sem vægi atriðanna var jafnt. Þannig voru atriðin níu sem mældu traust gagnvart læknum sameinuð í nýja breytu, atriðin níu sem mældu traust gagnvart hjúkrunarfræðingum sameinuð í nýja breytu og atriðin níu sem mældu traust gagnvart ljósmæðrum sameinuð í nýja breytu þar sem í hverju tilfelli herra gildi táknaði meira traust. Atriðin tíu sem mældu vantraust gagnvart Landspítalanum voru jafnframt sameinuð í nýja breytu þar sem herra gildi táknaði meira vantraust og einnig voru atriðin tólf sem mældu stig vanlíðanar í kjölfar rofs á sjálfræði sameinuð í nýja breytu þar sem herra gildi táknaði meiri vanlíðan.

Við prófun á tilgátu 1 var óháð t-próf notað til að meta mun á trausti gagnvart heilbrigðisstéttum og vantrausti gagnvart Landspítala milli þeirra sem sögðust hafa upplifað atvik sem snúa að rofi á rétti til sjálfræðis og þeirra sem sögðust ekki hafa upplifað atvikin. Lýsandi tölfraeði var notuð til að reikna út meðalgildi og staðalfrávik hvors hóps í

sérhverju atriði. Tilgáta 2 var prófuð með því að reikna út fylgnistuðul sem kenndur er við Pearson milli sameinuðu samfelldu breytanna sem mátu traust gagnvart hverri stétt heilbrigðisstarfsfólks og samfelldu breytunnar sem mat vantraust gagnvart Landspítalanum. Við mat á styrk tengsla var stuðst við viðmið Andy Field þar sem fylgnistuðlar hærri en 0,5 eru taldir endurspeglar sterka fylgni. Að auki var framkvæmd fjölþátta línuleg aðhvarfsgreining til leggja mat á skýringarmátt trausts gagnvart heilbrigðisstéttunum þremur á vantraust gagnvart Landspítalanum þar sem breytan vantraust gagnvart Landspítala var háða breytan og breytur þrjár sem mátu traust gagnvart læknum, traust gagnvart hjúkrunarfræðingum og traust gagnvart ljósmæðrum voru óháða breytur. Í greiningunni var stýrt var fyrir vanlíðan skjólstæðinga í kjölfar rofs á rétti til sjálfræðis. Við prófun á tilgátu 3 voru framkvæmdar greiningar á miðlunaráhrifum með því að notast við aðhvarfsgreiningu með handahófsúrtakanálgun (e. bootstrap approach) og greiningin keyrð með líkani númer 4 í PROCESS fjölva (e. macro) fyrir hugbúnaðinn SPSS sem kenndur er við Hayes. Þrjár slíkar greiningar voru gerðar þar sem í öllum tilvikum samfellda breytan vantraust gagnvart Landspítalanum var háða breytan og samfellda breytan vanlíðan vegna rofs á sjálfræði var óháða breytan. Ein miðlunarbreyta var í hverri greiningu en það voru breytur traust gagnvart læknum, traust gagnvart hjúkrunarfræðingum og traust gagnvart ljósmæðrum. Miðað var við 95% marktæktarmörk ( $p < 0,05$ ) í öllum tilvikum.

### 3. Niðurstöður kannana

Í töflu 4 má sjá að þeir skjólstæðingar Kvennadeildar sem telja sig hafa orðið fyrir rofi á rétti til sjálfræðis mælast með meira vantraust gagnvart Landspítalanum heldur en þeir sem telja sig ekki hafa orðið fyrir rofi á rétti til sjálfræðis í öllum þeim tólf atriðum sem mæld voru ( $p < 0,001$ ). Jafnframt má sjá að þeir skjólstæðingar Kvennadeildar sem telja sig hafa orðið fyrir rofi á rétti til sjálfræðis mælast með minna traust til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra í atriðunum tólf heldur en þeir skjólstæðingar sem telja sig ekki hafa orðið fyrir rofi á rétti til sjálfræðis ( $p < 0,001$ ). Niðurstöðurnar styðja því tilgátu eitt.

**Tafla 4. Munur á trausti og vantrausti milli þeirra sem telja sig hafa upplifað rof á rétti til sjálfræðis og þeirra sem ekki telja sig hafa upplifað rof á rétti til sjálfræðis**

	Traust gagnvart læknum			Traust gagnvart hjúkunarfræðingum			Traust gagnvart ljósmæðrum			Vantraust gagnvart LSH						
	M	sf	t (df)	M	sf	t (df)	M	sf	t (df)	M	sf	t (df)				
Ekki nægilega vel upplýst af starfsfólki (t.d. um meðferð, aðgerð eða líkamsskoðun)	3,21	0,81	113	-11,5(184)***	3,42	0,81	113	-11,0(170)***	3,56	0,89	112	-9,5(156)***	3,06	0,72	113	12(339)***
Hafa upplifað	4,22	0,65	228		4,36	0,58	228		4,44	0,56	226		2,04	0,67	228	
Hafa ekki upplifað	3,12	0,76	77	-10,9(325)***	3,32	0,79	77	-10,0(105)***	3,46	0,94	76	-8,0(93)***	3,05	0,83	77	9,4(325)***
Ekki gefinn nægur tími til umhugsunar (t.d. um valmöguleika, ákvarðanir eða til að gefa leyfi)	4,17	0,71	250		4,30	0,61	250		4,38	0,58	248		2,15	0,71	250	
Hafa ekki upplifað	3,25	0,81	109	-11,2(181)***	3,43	0,87	109	-10,6(153)***	3,57	0,93	107	-9,2(142)***	3,00	0,77	109	11,7(314)***
Ekki spurt um skoðun skjólstæðings	4,25	0,64	207		4,39	0,54	207		4,46	0,52	205		2,04	0,69	207	
Hafa ekki upplifað	3,20	0,79	97	-11,5(320)***	3,42	0,83	97	-9,7(142)***	3,52	0,90	96	-9,0(128)***	3,07	0,75	97	11,4(320)***
Fékk ekki að taka þátt í ákvörðunum um eigin umönnun (t.d. meðferð, aðgerð eða líkamsskoðun)	4,20	0,68	225		4,33	0,61	225		4,42	0,57	223		2,07	0,70	225	
Hafa ekki upplifað	3,35	0,83	124	-10,3(215)	3,56	0,82	124	-9,6(202)***	3,74	0,91	122	-7,3(183)***	2,90	0,76	124	11,3(323)***
Ekki hlustað á skjólstæðing	4,25	0,65	201		4,37	0,59	201		4,41	0,59	199		2,00	0,66	201	
Hafa ekki upplifað	3,32	0,84	76	-7,1(315)***	3,54	0,84	76	-6,7(315)***	3,70	0,91	76	-5,2(106)***	2,85	0,85	76	6,0(315)***
Hafa upplifað	4,07	0,79	241		4,21	0,73	241		4,89	0,71	237		2,22	0,78	241	
Sagt frá mikilvægum upplýsingum eða niðurstöðum varðandi umönnun þrátt fyrir að vera ekki í ástandi til að meðtaka upplýsingarnar eða sýrja spurninga	3,21	0,80	77	-9,4(302)***	3,44	0,83	77	-8,1(111)***	3,63	0,93	76	-6,3(100)***	2,99	0,79	77	8,8(302)***
Hafa upplifað	4,14	0,73	227		4,29	0,67	227		4,35	0,64	225		2,12	0,74	227	
Hafa ekki upplifað	2,90	0,92	32	-7,7(322)	3,12	0,93	32	-6,3(35)***	3,09	0,96	30	-6,6(32)***	3,38	0,82	32	8,3(322)***
Farnest neydd til að gangast undir ákveðna meðferð, aðgerð, líkamsskoðun eða sýnatöku þvert á vilja af ótta við að starfsfólk myndi annars koma verr fram við sig	4,02	0,76	292		4,18	0,79	292		4,28	0,67	290		2,22	0,74	292	
Hafa ekki upplifað	3,38	0,85	85	-7,5(310)***	3,56	0,87	85	-6,6(126)***	3,69	0,93	85	-5,8(117)***	2,85	0,89	85	6,3(128)***
Nemi viðstaddur umönnun án þess að skjólstæðingur hafi gefið skýrt leyfi	4,11	0,76	227		4,25	0,69	227		4,32	0,66	224		2,17	0,73	227	
Hafa ekki upplifað	3,34	0,85	63	-6,7(311)***	3,51	0,88	63	-6,0(82)***	3,65	0,94	62	-5,1(78)***	2,93	0,91	63	6,7(311)***
Nemi tók þátt í umönnun þrátt fyrir að skjólstæðingur hafi ekki gefið leyfi fyrirfram	4,08	0,77	250		4,22	0,69	250		4,29	0,68	248		2,20	0,75	250	
Hafa ekki upplifað	3,34	0,81	55	-5,6(317)***	3,50	0,86	55	-6,1(317)***	3,60	0,95	55	-5,0(67)***	2,94	0,85	55	6,0(317)***
Skjólstæðingur gaf leyfi fyrir viðveru/þátttöku nema þvert á vilja sinn vegna þess að viðkomandi var spurður að nemanum viðstöddum eða af nemanum sjálfum	4,02	0,81	264		4,19	0,74	264		4,27	0,69	261		2,23	0,79	264	

\*\*\* p > 0,001

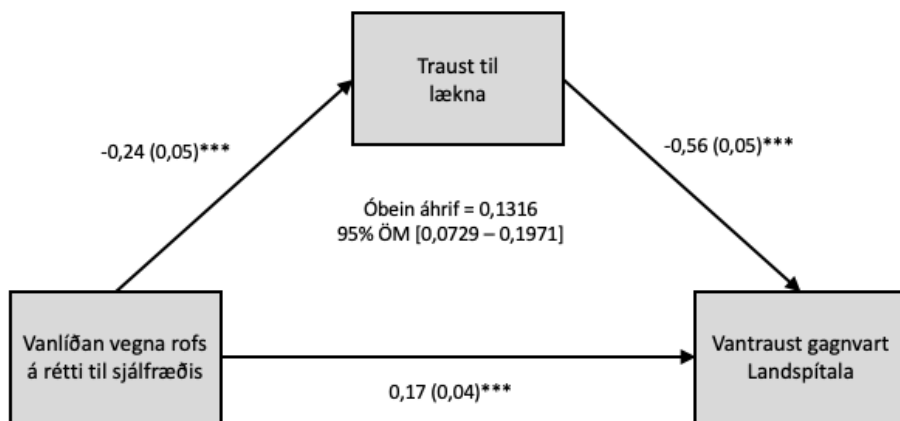
Prófun á tilgátu tvö leiddi í ljós sterka neikvæða fylgni á milli vantrausts gagnvart Landspítalanum og trausts gagnvart læknum, ( $r(358) = -0,734, p < 0,001$ ), trausts gagnvart hjúkrunarfræðingum ( $r(358) = -0,688, p < 0,001$ ) og trausts gagnvart ljósmæðrum ( $r(354) = -0,668, p < 0,001$ ). Tilgáta tvö er því studd.

Nánari athugun á tengslum vantrausts gagnvart Landspítalanum og trausts gagnvart heilbrigðisstéttunum þremur leiddi í ljós að eftir því sem traust gagnvart læknum og traust gagnvart ljósmæðrum er meira, því minna er vantraust skjólstæðinga gagnvart Landspítalanum, en traust gagnvart læknum hefur þó töluvert meira forspárgildi um vantraustið (sjá töflu 5). Samkvæmt niðurstöðunum er ekki samband milli trausts gagnvart hjúkrunarfræðingum og vantrausts gagnvart Landspítalanum þegar jafnframt er tekið tillit til trausts gagnvart læknum og ljósmæðrum og stýrt er fyrir vanlíðan í kjölfar rofs á sjálfræði.

**Tafla 5.** Forspárgildi trausts gagnvart þremur heilbrigðisstéttum á vantraust gagnvart Landspítalanum

Skýribreytur	Vantraust gagnvart Landspítalanum				p-gildi
	B	SV	NM	EM	
Traust gagnvart læknum	-0,480	0,066	-0,530	-0,269	< 0,001
Traust gagnvart hjúkrunarfræðingum	-0,266	0,072	-0,180	0,163	0,922
Traust gagnvart ljósmæðrum	-0,088	0,087	-0,412	-0,128	< 0,001
Vanlíðan í kjölfar rofs á sjálfræði	0,138	0,036	0,068	0,208	< 0,001

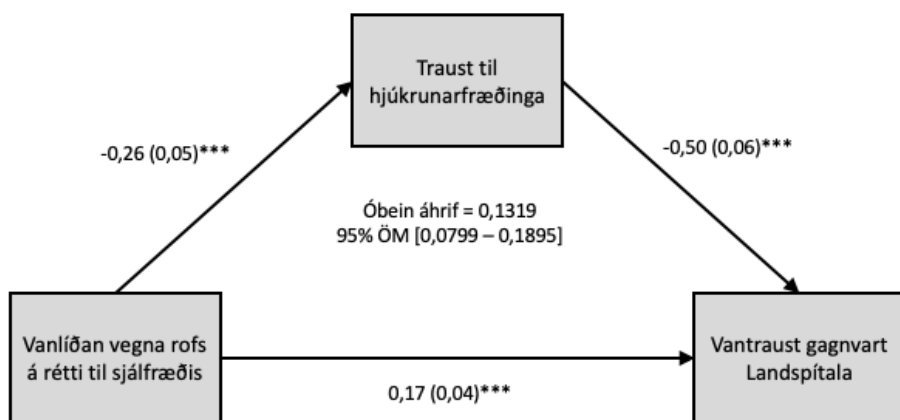
Við prófun á tilgátu þrjú voru framkvæmdar þrjár greiningar á miðlunaráhrifum með því að notast við aðhvarfsgreiningu með handahófsúrtakanálgun. Niðurstöður fyrstu greiningarinnar, sem byggja á 216 athugunum, sýna að eftir því sem vanlíðan vegna rofs á rétti til sjálfræðis eykst, því minna traust er borið til til lækna ( $B = -0,24, sf = ,05, p < ,001$ ) og eftir því sem minna traust er borið til lækna því meira er vantraustið gagnvart Landspítalanum ( $B = -0,56, sf = ,05, p < ,001$ ). Jafnframt má sjá á mynd 2 bein áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítalanum ( $B = 0,17, sf = ,04, p < ,001$ ) þar sem sést að eftir því sem vanlíðan er meiri, því meira er vantraustið gagnvart Landspítalanum. Óbein áhrif vanlíðanar í kjölfar rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust til Landspítalans í gegnum traust til lækna reyndust marktæk ( $B = -.13, sf = ,03, 95\% \text{ CI: } 0,0729 - 0,1971$ ).



\*\*\*  $p < 0,001$

**Mynd 2.** Áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítala, miðlaðri í gegnum traust til lækna

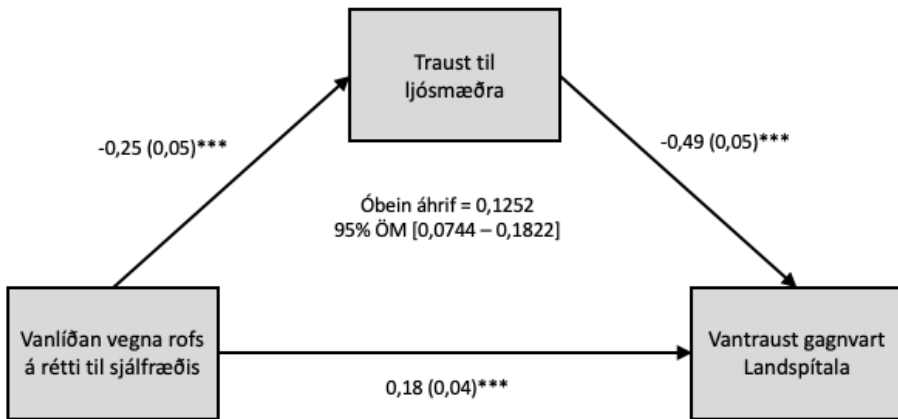
Niðurstöður greiningar númer tvö, sem byggja á 216 athugunum, sýna að eftir því sem vanlíðan vegna rofs á rétti til sálfræðis eykst, því minna traust er borið til hjúkrunarfræðinga ( $B = -0,26$ ,  $sf = .05$ ,  $p < ,001$ ) og eftir því sem minna traust er borið til hjúkrunarfræðinga því meira er vantraustið gagnvart Landspítalanum ( $B = -0,50$ ,  $sf = .06$ ,  $p < ,001$ ). Jafnframt má sjá á mynd 3 bein áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítalanum ( $B = 0,17$ ,  $sf = .04$ ,  $p < ,001$ ). Óbein áhrif vanlíðanar í kjölfar rofi á rétti til sjálfræðis á vantraust til Landspítalans í gegnum traust til hjúkrunarfræðinga reyndust marktæk ( $B = -.13$ ,  $sf = .03$ , 95% CI: 0,0799 – 0,1895).



\*\*\*  $p < 0,001$

**Mynd 3.** Áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítala, miðlaðri í gegnum traust til hjúkrunarfræðinga

Niðurstöður þriðju greiningarinnar, sem byggja á 214 athugunum, sýna að eftir því sem vanlíðan vegna rofs á rétti til sálfræðis eykst, því minna traust er borið til ljósmæðra ( $B = -0,25$ ,  $sf = .05$ ,  $p < ,001$ ) og eftir því sem minna traust er borið til ljósmæðra því meira er vantraustið gagnvart Landspítalanum ( $B = -0,49$ ,  $sf = .05$ ,  $p < ,001$ ). Jafnframt má sjá á mynd 4 bein áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítalanum ( $B = 0,18$ ,  $sf = .04$ ,  $p < ,001$ ). Óbein áhrif vanlíðanar í kjölfar rofi á rétti til sjálfræðis á vantraust til Landspítalans í gegnum traust til lækna reyndust marktæk ( $B = -.13$ ,  $sf = .03$ , 95% CI: 0,0744 – 0,1822).



\*\*\*  $p < 0,001$

**Mynd 4.** Áhrif vanlíðanar vegna rofs á rétti til sjálfræðis á vantraust gagnvart Landspítala, miðlaðri í gegnum traust til ljósmæðra

Allar þrjár greiningarnar á miðlunaráhrifum sýndu að sambandinu á milli vanlíðanar í kjölfar rofs á rétti til sjálfræðis og vantrausts til Landspítalans er miðlað í gegnum traust gagnvart heilbrigðisstarfsfólki. Niðurstöðurnar styðja því tilgátu þrjú.

#### 4. Umræða

Traust skjólstæðinga gagnvart heilbrigðisstéttum, heilbrigðisstofnunum og heilbrigðiskerfinu í heild er forsenda gæða innan heilbrigðisþjónustu (World Health Organization 2018). Verklag sem hlúir að trausti skjólstæðinga til heilbrigðisþjónustunnar dregur úr kostnaði, eykur virði þjónustunnar ásamt því að auka líkur á réttri sjúkdómsgreiningu og meðferð (Gruber & Frugone 2011). Í því sambandi er mikilvægt að átta sig á hvað er líklegt til að ýta undir traust eða draga úr trausti. Rannsókninni var ætlað að öðlast betri skilning á hvað ákvarði traust innan heilbrigðiskerfisins og í þeim tilgangi gerðar kannanir á sambandi trausts og upplifunar á atvikum sem víkja frá rétti sjúklinga til sjálfræðis. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að slík frávik eru algeng innan heilbrigðisþjónustu og að þau geti haft ýmsar neikvæðar afleiðingar í för með sér (Bell & Duffy 2009; Gabay & Bokek-Cohen 2019; Hall o.fl. 2001; Schroll o.fl. 2013; Swahnberg o.fl. 2006).

Niðurstöðurnar sýndu að þeir skjólstæðingar sem upplifa frávik frá rétti til sjálfræðis bera minna traust til heilbrigðisstarfsfólks og hafa meira vantraust gagnvart Landspítalanum heldur en þeir sem telja sig ekki hafa upplifað slík atvik. Skortur á trausti getur leitt til þess að skjólstæðingar eru síður tilbúnir til að vera virkir þátttakendur í þjónustuferlinu, sem er forsenda sjúklingamiðaðrar meðferðar (Gruber & Frugone 2011). Því eru líkur á að það geti skilað betri árangri í framkvæmd heilbrigðisþjónustu ef kapp er lagt á að koma í veg fyrir frávik frá rétti sjúklinga til sjálfræðis. Þar sem forsenda þess að sjálfræði sjúklings telst virt er að tiltekin upplýsingamiðlun hafi farið fram með fullnægjandi hætti annars vegar (Entwistle o.fl. 2010) og að gæði samskipta sé áhrifaþáttur í mótun trausts hins vegar, má hugsa sér að besta leiðin til að spyrna við frávikum sé að forgangsraða skipulagi þjónustunnar í þágu þess að starfsfólk hafi nægan tíma og tækifæri til að viðhalda gagnkvæmu upplýsingaflæði milli sín og sjúklinga sinna á meðan sjúklingurinn er í þeirra umönnun.

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu jafnframt mikilvægi heilbrigðisstarfsfólks þegar kemur að trausti gagnvart Landspítalanum. Eftir því sem traust til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra er meira því minna er vantraustið gagnvart Landspítalanum, en þegar tekið var tillit til allra stéttanna þriggja reyndist traust gagnvart læknum hafa mesta forspárgildið um líkur á vantrausti. Þetta bendir til að það geti haft veigamesta þýðingu að rækta traust gagnvart lækna-stéttinni til að minnka líkur á myndun vantrausts gagnvart Landspítalanum.

Í sumum tilfellum getur upplifun á frávikum frá rétti til sjálfræðis leitt til vanlíðanar hjá skjólstæðingum (Swahnberg o.fl. 2006). Niðurstöðurnar sýna að vanlíðan vegna fráviks ýti undir vantraust gagnvart Landspítalanum en að það traust sem skjólstæðingar bera til lækna, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra geti spornað við myndun slíks vantrausts. Niðurstöðurnar gefa því tilefni til að ætla að til að draga úr líkum á að vantraust skapist gagnvart Landspítalanum sé mikilvægt að leggja áherslu á að fyrirbyggja atvik þar sem vikið er frá rétti sjúklinga til sjálfræðis. Tryggja þarf góð samskipti og upplýsingagjöf til sjúklinga þannig að þeir finni að hagsmuna þeirra sé gætt og réttur þeirra virtur. Slík áhersla í starfsemi er líkleg til að stuðla að auknum gæðum öllum hlutaðeigandi til hagsbóta.

Rannsókninni fylgja ákveðnar takmarkanir. Mælikvarðarnir voru hannaðir út frá erlendum rannsóknum og mælikvarða sem hafa ekki undirgengist ítarlegar próffræðilegar greiningar ber að taka með fyrirvara. Þó kom áreiðanleikamat í öllum tilvikum mjög vel út sem gefur tilefni til að ætla að mælingarnar hafi verið góðar. Jafnframt þarf að hafa í huga að hér er um þversniðsrannsókn að ræða sem gefur færri á að álykta um tengsl en ekki orsakasamband. Rannsókninni var hvorki ætlað að meta tíðni frávikum frá rétti til sjálfræðis né hversu mikið traust skjólstæðingar bera til heilbrigðisstétta eða Landspítalans, heldur tengsl slíkrar upplifunar við traust og vantraust ásamt því að kanna hvort traust gagnvart heilbrigðisstéttum geti skýrt stofnanatraust. Þegar samband breyta er kannað með slíkum hætti getur hentugleikaúrtak nýst ágætlega, þó tilskilinn fyrirvari eigi við um túlkun niðurstaðna. Heilt yfir veita niðurstöðurnar gagnlegar vísbendingar sem fyrst og fremst gefa tilefni til frekari rannsókna á viðfangsefninu, ekki síst í ljósi

viðurkenningar heilbrigðisyfirvalda bæði hér á landi sem og annars staðar á að traust sé ein af grundvallarforsendum gæða þegar kemur að heilbrigðisþjónustu.

## 5. Niðurstöður rannsókna

Rannsóknin varpar ljósi á mikilvægi þess að sjálfræðisréttur sjúklinga sé virtur til að ýta undir traust til heilbrigðisþjónustu. Í því felst að leggja áherslu á góð samskipti og upplýsingagjöf til sjúklinga og gera þeim kleift að taka sjálfstæðar ákvarðanir varðandi meðferðir og inngríp. Sé sá réttur ekki virtur getur það skapað vanlíðan sem samkvæmt niðurstöðunum er líklegt til að ýta undir vantraust gagnvart Landspítalanum. Í slíkum aðstæðum er það hins vegar traust gagnvart heilbrigðisstarfsfólki sem skiptir sköpum til að sporna við myndun vantraustsins. Niðurstöðurnar sýna því fram á mikilvægi þess að virða sjálfræðisrétt sjúklinga og rækta traust þeirra gagnvart heilbrigðisstarfsfólki með því að leggja áherslu á að þeir finni að hagsmunir þeirra séu hafðir að leiðarljósi í öllu þjónustuferlinu.

Niðurstöður rannsóknarinnar eru verðmætar stjórnendum innan heilbrigðisþjónustunnar og heilbrigðisstarfsfólki almennt. Þær sýna fram á mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk hafi svigrúm til að veita sjúklingum góðar upplýsingar og eiga við þá opin samskipti sem líkleg eru til að ýta undir traust. Jafnframt sýna þær fram á mikilvægi sjúklingamiðaðra meðferða þar sem sjúklingar eru virkir þátttakendur í þjónustuferlinu, en forsenda þess að vel takist til er annars vegar að sjúklingum hafi verið veittar góðar upplýsingar og að þeir beri traust til heilbrigðisstarfsfólks. Ef lögð er áhersla á að veita sjúklingum og ekki síst heilbrigðisstarfsfólki svigrúm og skapa aðstæður þar sem hægt er að sinna þessum þáttum með markvissum hætti er líklegt að hægt sé að draga úr kostnaði en um leið auka virði og gæði heilbrigðisþjónustunnar.

## Heimildir

- Albina, J.K. (2016). „Patient abuse in the health care setting: The nurse as patient advocate: The official voice of perioperative nursing the official voice of perioperative nursing“, *AORN Journal* 103(1), 73-81. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aorn.2015.10.021>
- Andel, C., Davidow, S.L., Hollander, M. og Moreno, D.A. (2012). „The economics of health care quality and medical errors“, *Journal of Health Care Finance* 39(1), 39–50.
- Anderson, L.A. og Dedrick, R.F. (1990). „Development of the Trust in Physician Scale: A measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships“, *Psychological Reports* 67(3), 1091–1100. <https://doi.org/10.2466/pr0.1990.67.3f.1091>
- Armstrong, K., Rose, A., Peters, N., Long, J.A., McMurphy, S. og Shea, J.A. (2006). „Distrust of the health care system and self-reported health in the United States“, *Journal of General Internal Medicine* 21(4), 292–297. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00396.x>
- Axelrod, D.A. og Goold, S.D. (2000). „Maintaining trust in the surgeon-patient relationship: Challenges for the New Millennium“, *Archives of Surgery* 135(1), 55-61. <https://doi.org/10.1001/archsurg.135.1.55>
- Banja, J. (2010). „The normalization of deviance in healthcare delivery“, *Business Horizons* 53(2), 139-148. <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2009.10.006>
- Bell, L. og Duffy, A. (2009). „A concept analysis of nurse-patient trust“, *British Journal of Nursing* 18(1), 46–51. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.1.32091>



- Berg, K. (2012). *Patients' perspectives on recovery from day surgery* (doktorsritgerð). Linköping Universitet, Linköping.
- Berg, K., Årestedt, K. og Kjellgren, K. (2013). „Postoperative recovery from the perspective of day surgery patients: A phenomenographic study“, *International Journal of Nursing Studies* 50(12), 1630-1638. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.05.002>
- Berry, L.L. og Bendapudi, N. (2007). „Health care: a fertile field for service research“, *Journal of Service Research* 10(2), 111–22.
- Berry, R.E., O'Dell, K., Meyer, B.A. og Purwono, U. (2003). „Obtaining patient permission for student participation in obstetric-gynecologic outpatient visits: A randomized controlled trial“, *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 189(3), 634-638. [https://doi.org/10.1067/S0002-9378\(03\)00876-7](https://doi.org/10.1067/S0002-9378(03)00876-7)
- Bonds D., Foley K., Dugan E., Hall, M.A. og Extrom, P. (2004). „An exploration of patients' trust in physicians in training“, *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 15(2), 294–306.
- Brüggemann, A.J., Wijma, B. og Swahnberg, K. (2012). „Abuse in health care: a concept analysis“, *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1), 123-132. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00918.x>
- Calnan, M.W. og Sanford, E. (2004). „Public trust in health care: the system or the doctor?“, *Quality & Safety in Health Care* 13(2), 92–97. <https://doi.org/10.1136/qshc.2003.009001>
- Carson-Stevens, A., Davies, M.M., Jones, R., Chik, A.D.P., Robb, I.J. og Fiander, A.N. (2013). „Framing patient consent for student involvement in pelvic examination: A dual model of autonomy“, *Journal of Medical Ethics* 39(11), 676–680. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-100809>
- Dixon-Woods, M., Williams, S.J., Jackson, C.J., Akkad A., Kenyon, S. og Habiba, M. (2006). „Why do women consent to surgery, even when they do not want to? An interactionist and Bourdieusian analysis“, *Social Science & Medicine* 62(11), 2742-2753. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.006>
- Dougan, C., Smith, E., Ploski, J., Mc Nally, A. og Johnston, K. (2019). „Patients at the centre of care: debriefing patients after caesarean section“, *BMJ Open Quality* 8(4), 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmjoc-2018-000454>
- Entwistle, V.A., Carter, S.M., Cribb, A. og McCaffery, K. (2010). „Supporting patient autonomy: The importance of clinician-patient relationships“, *Journal of General Internal Medicine* 25(7), 741-745.
- Epstein R.M. og Street, R.L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering*. Bethesda: National Cancer Institute.
- Erdil F. og Korkmaz F. (2009). „Ethical problems observed by student nurses“, *Nursing Ethics* 16(5), 589-598.
- Fagråd embættis landlæknis um sjúklingaöryggi (2016). *Eflum gæði og öryggi í íslenskeri heilbrigðisþjónustu*. Sótt af [https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item19084/Eflum%20g%C3%A6%C3%B0i%20og%20%C3%B6ryggi\\_2.utg.2014\\_loka.pdf](https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item19084/Eflum%20g%C3%A6%C3%B0i%20og%20%C3%B6ryggi_2.utg.2014_loka.pdf)
- Friesen, P. (2018). „Educational pelvic exams on anesthetized women: Why consent matters“, *Bioethics* 32(5), 298– 307. <https://doi.org/10.1111/bioe.12441>
- Gabay, G. og Bokek-Cohen, Y. (2019). „Infringement of the right to surgical informed consent: negligent disclosure and its impact on patient trust in surgeons at public general hospitals – the voice of the patient“, *BMC Med Ethics* 20(77). <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0407-5>
- Gallup (e.d.). *Traust til stofnana*. Sótt af <https://www.gallup.is/nidurstodur/thjodarpuls/traust-til-stofnana/>
- Griffith, D.M., Bergner, E.M., Fair, A.S. og Wilkins, C.H. (2021). „Using mistrust, distrust, and low trust precisely in medical care and medical research advances health equity“, *American Journal of Preventive Medicine* 60(3), 442-445.
- Gruber, T. og Frugone, F. (2011). „Uncovering the desired qualities and behaviours of general practitioners (GPs) during medical (service recovery) encounters“, *Journal of Service Management* 22(4), 491-521. <http://doi.org/10.1108/09564231111155097>
- Hall, M.A., Zheng, B., Dugan, E., Camacho, F., Kidd, K.E., Mishra, A. og Balkrishnan, R. (2002). „Trust in the medical profession: conceptual and measurement Issues“, *Health Services Research* 37(5): 1419-1439. <http://doi.org/10.1111/1475-6773.01070>

- Hall, M.A., Dugan E., Zheng B. og Mishra A.K. (2001). „Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter?“, *Milbank Quarterly* 79(4), 613–639.
- Hodges, S. (2009). „Abuse in hospital-based birth settings?“, *Journal of Perinatal Education* 18(4), 8–11. <https://doi.org/10.1624/105812409X474663>
- Hupcey, J.E., Penrod, J. og Morse, J.M. (2000). „Establishing and maintaining trust during acute care hospitalizations“, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 14(3), 227–242.
- Joiner, K.A. og Lusch, R.F. (2016). „Evolving to a new service-dominant logic for health care“, *Innovation and Entrepreneurship in Health* 2016(3), 25–33. <https://doi.org/10.2147/IEH.S93473>
- Kane, S. og Shaya, F. (2008). „Medication non-adherence is associated with increased medical health care costs“, *Digestive Diseases and Sciences* 53(4), 1020–1024.
- Keitz, S.A., Stechuchak, K.M., Grambow, S.C., Koropchak, C.M. og Tulskey, J.A. (2007). „Behind closed doors: management of patient expectations in primary care practices“, *Archives of Internal Medicine* 167(5), 445–452.
- Kelly, J.J., Njuki, F., Lane, P.L. og McKinley, R.K. (2005). „Design of a questionnaire to measure trust in an emergency department“, *Academic Emergency Medicine* 12(2), 147–151. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2005.tb00853.x>
- LaVeist, T.A., Isaac, L.A. og Williams, K.P. (2009). „Mistrust of health care organizations is associated with underutilization of health services“, *Health Services Research* 44(6), 2093–2105. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2009.01017.x>
- Lewicki, R.J., McAllister, D.J. og Bies, R.J. (1998). „Trust and distrust: New relationships and realities“, *The Academy of Management Review* 23(3), 438–458. <https://doi.org/10.2307/259288>
- LoCurto, J. og Berg, G.M. (2016). „Trust in healthcare settings: Scale development, methods, and preliminary determinants“, *SAGE Open Medicine* 4, 1–12. <https://doi.org/10.1177/2050312116664224>
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.
- McCance, T., Telford, L., Wilson, J., Macleod, O. og Dowd, A. (2012). „Identifying key performance indicators for nursing and midwifery care using a consensus approach“, *Journal of Clinical Nursing* 21(7–8), 1145–1154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03820.x>
- Müller, E., Zill, J.M., Dirmaier, J., Härter, M. og Scholl, I. (2014). „Assessment of trust in physician: A systematic review of measures“, *PLoS One* 9(9), 1–9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0106844>
- Naidu, A. (2009). „Factors affecting patient satisfaction and healthcare quality“, *International Journal of Health Care Quality Assurance* 22(4), 366 – 381.
- O’Flynn, N. og Rymer, J. (2003). „Consent for teaching: the experience of women attending a gynaecology clinic“, *Medical Education* 37(12), 1109–1114. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2923.2003.01715.x>
- Porta, C.R., Sebesta, J.A., Brown, T.A., Steele, S.R. og Martin, M.J. (2012). „Training surgeons and the informed consent process: Routine disclosure of trainee participation and its effect on patient willingness and consent rates“, *Archives of Surgery* 147(1), 57–62. <https://doi.org/10.1001/archsurg.2011.235>
- Radwin, L. og Cabral, H. (2010). „Trust in Nurses Scale: Construct validity and internal reliability evaluation“, *Journal of Advanced Nursing* 66(3), 683–689. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05168.x>
- Rantanen, M., Kallio, T., Johansson, K., Salanterä, S., Virtanen, H. og Leino-Kilpi, H. (2008). „Knowledge expectations of patients“, *Nephrology Nursing Journal* 35(3), 249–55.
- Rees, C.E. og Monrouxe, L.V. (2011). „Medical students learning intimate examinations without valid consent: A multicentre study“, *Medical Education* 45(3), 261–272. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2010.03911.x>
- Roderick, K.M., Cook, K.S., Thom, D.H., Stepanikova, I., Mollborn, S.B. og Cooper, R.M. (2004). „Trust and distrust in patient-physician relationship: Perceived determinants of high- and low-trust relationships in managed-care settings“, í K.M. Roderick og K.S. Cook (ritstj.), *Trust and distrust in organizations: Dilemmas and Approaches* (bls. 65–98). New York: Russell Sage Foundation.

- Rose, A., Peters, N., Shea, J.A. og Armstrong, K. (2004). „Development and testing of the health care system distrust scale“, *Journal of General Internal Medicine* 19(1), 57–63. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.21146.x>
- Salmeen, K. og Brincat, C. (2013). „Time from consent to cesarean delivery during labor“, *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 209(3), 212.e1-212.e6. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.05.004>
- Schroll, A.M., Kjærgaard, H. og Midtgaard, J. (2013). „Encountering abuse in health care; lifetime experiences in postnatal women - a qualitative study“ *BMC Pregnancy and Childbirth* 13(74). 2-11 <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-74>
- Sirdeshmukh, D., Singh, J. og Sabol, B. (2002). „Consumer trust, value, and loyalty in relational exchanges“, *Journal of Marketing* 66(1), 15–37.
- Stjórnarráð Íslands. (2021). „Traust til heilbrigðiskerfisins ekki mælt meira í 20 ár“, 15. mars. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2021/03/15/Traust-til-heilbrigdis-kerfisins-ekki-maelst-meira-i-20-ar/>
- Swahnberg, K. og Wijma, B. (2012). „Staff’s perception of abuse in healthcare: A Swedish qualitative study“, *BMJ Open* 2(5). <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001111>
- Swahnberg, K., Wijma, B. og Liss, P.E. (2006). „Female patients report on health care staff’s disobedience of ethical principles“, *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 85(7) 830-836. <https://doi.org/10.1080/00016340500442613>
- Vilborg Ingólfssdóttir, Þorgerður Ragnarsdóttir og Lárus Karl Ingason (2000). *Lög um réttindi sjúklinga: upplýsingarir fyrir starfsfólk í heilbrigðisþjónustu*. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/media/Skyrslur/Rettindi.pdf>
- Williamson, L.D. og Bigman, C.A. (2018) „A systematic review of medical mistrust measures“, *Patient Education and Counseling* 101(10), 1786-1794. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.05.007>
- World Health Organization. (2018). *Handbook for national quality policy and strategy – A practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care*. Geneva: World Health Organization.

