

KAPITTEL 1

Informasjonssystemer er fortellinger om pasienten

Hege Andreassen

Senter for kvinne- og kjønnsforskning, UiT Norges arktiske universitet og Senter for omsorgsforskning øst, NTNU – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Gjøvik

Sammendrag: Helsevesenet har alltid hatt pasienten som mål. Idealene og mulighetene for organisering av helsearbeid har imidlertid endret seg gjennom historien. I vår samtid er «pasienten i sentrum» og «digitalisering» to fremtredende prinsipper for organisering av tjenesten. Begrepene knyttes til kvalitetsforbedringsarbeid innen helsesektoren. For å kunne gi mer god helsehjelp til flest mulig pasienter jobber både fagmiljøene, politikere, byråkrater og forskere for å realisere endringer knyttet til pasientsentrering og bruk av IKT. På et diskursivt nivå er alle enige om at både pasientsentrering og digitalisering er ønskede endringer. Men drar disse trendene alltid i samme retning når de skal oversettes til praktisk sykepleierarbeid? Dette kapitlet handler om spenningen mellom ideen om å sette den individuelle pasienten i sentrum på den ene siden, og idealet om objektive standarder for digital dokumentasjon på den andre. Hvilken fortelling om pasienten velger vi å legge til grunn når vi setter han eller henne i sentrum, og hvordan gjør vi det best mulig? Med utgangspunkt i gjennomgang av litteratur på feltet åpner kapitlet for en diskusjon og refleksjon rundt de faglige og praktiske utfordringene sykepleiere står overfor når de på en og samme tid forventes å sentrere sin aktivitet rundt pasienten, dokumentere digitalt, og bygge egen profesjonskunnskap.

Nøkkelord: helseinformasjonssystemer, pasientsentrert omsorg, digitalisering, helsepraksiser

Abstract: The goal of the health services has always been the patient. Nevertheless, the ideals and possibilities for organizing health work has changed through history. In contemporary health service organization “patient centeredness” and “digitalization” are two prominent principles. Health professionals, politicians, bureaucrats and researchers all work to realize patient centeredness and digitalization; these are means to reach the overarching goal of more high quality health care to more patients. Both concepts are associated with quality improvement work. Thus, discursively

Sitering av dette kapitlet: Andreassen, H. (2019). Informasjonssystemer er fortellinger om pasienten. I R. Hellestø & R. M. Olsen (Red.), *Digitalisering i sykepleietjenesten – en arbeidshverdag i endring* (s. 15–32). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.71.ch1>
Lisens: CC BY 4.0

everyone agrees, patient centeredness and digitalization are both welcomed changes. Still, do these two trends always pull in the same direction when translated into practical everyday nursing work? This chapter elaborates on the tension between the ideal of the individual patient as the center of all health work on the one hand, and the idea of objective standards for documentation on the other. What narrative about the patient do we choose to anchor our patient centered work in, and how do we solve this challenge the best way possible? Based in a discussion of existing literature this chapter opens for a reflection on the professional and practical challenges nurses face when they encounter the diverse but simultaneous expectations of working patient-centered, digitalized and professional at the same time.

Keywords: health information systems, patient-centered care, digitalization, health work

Introduksjon

I dette kapitlet kan du lese om to pågående endringsprosesser i helsesektoren; pasientsentrering og digitalisering, og sammenhengen mellom dem. Den første, pasientsentrering, er en åpenbart verdiladet faglig og politisk vridning blant helsearbeidere, politikere og byråkrater i Norge og resten av den vestlige verden i dag. Pasienten i sentrum er en felles visjon for alle. Det handler om å løfte frem den individuelle pasientens behov som utgangspunktet for helsearbeid og organiseringen av det. Målet er å komme bort fra helsevesenet som et sted der pasienten blir en fremmed, en besøkende i et system som kretser rundt profesjonell autoritet. Den andre endringen, digitalisering, fremstilles i noen sammenhenger som en mer verdinøytral overgang der kommunikasjon og informasjonshåndtering flyttes fra én type teknologi; papir, til en annen; digitale verktøy. Alle som har jobbet med digitale informasjons- og kommunikasjonssystemer i helsetjenesten vet imidlertid at slike på ingen måte er nøytrale, men tvert imot legger sterke føringer på hvordan pasienter kan og skal følges opp. Digitalisering er noe mer enn å «sette strøm på papiret». Når det innføres flere digitale verktøy, får dette store konsekvenser for organiseringen av det daglige arbeidet i helsesektoren, for eksempel for fordeling av ansvar og fremvekst av nye profesjoner og oppgaver. I faglitteraturen foregår det for tiden en diskusjon om hvordan de etiske og moralske dimensjonene ved digitalisering av helsetjenesten kan og bør adresseres (McLoughlin, Garrety & Wilson, 2017).

Hvilken informasjon om pasienten som er tilgjengelig for sykepleieren eller andre helseprofesjonelle før de møtes ansikt til ansikt, og hvilke bokser

og moduler systemet ber helseprofesjonelle om å fylle inn, preger hva pasient og behandler snakker om i møtet. For eksempel om samtalen sentrerer rundt pasientens subjektivt opplevde behov eller rundt tematikker definert ut fra generell profesjonskunnskap. Vi kan tenke på digitale systemer som en aktør som deltar i møtet mellom pasient og behandler, og som setter sitt preg på samtalen, på stemningen og på utfallet og avgjørelsene som blir tatt. Systemene for pasientinformasjon som er tilgjengelige får betydning for hvordan helseprofesjonelle tenker om og utfører god behandling. Det brukes da også mye tid på utforming av digitale verktøy i helsesektoren og blant industriaktørene som leverer IT-løsninger til helsesektoren. Samarbeid mellom informatikere og helseprofesjonelle er godt på dette feltet. Et kritisk spørsmål vi må stille er likevel om idealet om å sette pasienten i sentrum blir godt nok ivaretatt. Hvilken informasjon om pasienten trenger vi for å virkelig sette pasienten i sentrum? Stadige nylanseringer, oppdateringer og forbedringer til tross – det er betimelig å spørre om det ikke er en type informasjon som mangler helt i de digitale systemene vi bruker i norsk helsesektor i dag, nemlig pasientens egne historier om hva helse og sykdom er og betyr i deres liv og hverdag.

Hva er et pasientsentrert helsevesen?

Når vi ser den politiske og faglige retorikken, mediedekningen av pasientsaker og endringer i pasientlovgivningen over de siste tiårene i sammenheng, får vi inntrykk av et helsevesen som befinner seg i «pasientens æra» (Mol, 2008). Vi har gått fra et helsevesen tuftet på helseprofesjonelles ekspertstatus og suverenitet til en virkelighet der pasienten løftes frem som ekspert, og der alle sterke stemmer er samstemt i arbeidet for pasientmedvirkning, involvering og sentrering.

En grunn til at «pasienten i sentrum» vinner gjennom som ideal er at det gir gjenklang hos flere grupper og i flere av samtidens diskurser. Det er et ideal det er lett å enes om, på tvers av sektorer og på tvers av fag. Den norske helseministeren Bent Høie har «pasientens helsetjeneste» som sitt slagord. Politisk handler pasienten i sentrum både om demokratiske prinsipper om involvering av den det gjelder, og effektivisering og kvalitetsforbedringer av den helsetjenesten staten tilbyr sine innbyggere.

Fra et pasientperspektiv har dreiningen mot et pasientsentrert helsevesen flere sider. Det snakkes om «pasienten som ekspert» (Fox, Ward & O'Rourke, 2005; Taylor & Bury, 2007), «informerte pasienter» (Henwood, Wyatt, Hart & Smith, 2003), og om pasientdeltakelse og pasientinvolvering. Den internasjonale paraplyorganisasjonen IAPO (International Alliance of Patient Organisations) definerer et pasientsentrert helsevesen som et system som er designet og levert for å møte pasientenes helse- og omsorgsbehov og preferanser på en hensiktsmessig og effektiv måte (IAPO, 2018). De påpeker at for å oppnå dette må det skapes rom for pasientdeltakelse. Det krever en responsiv helsetjeneste som gir pasientene passende valg i forhold til behandling og håndteringsmuligheter, er tilpasset pasientens behov og gir oppfordring og støtte til pasienter og pårørende med mål om å oppnå best mulig livskvalitet.

Innen medisinsk og helsefaglig forskning har det vært argumentert for faglige fordeler med pasientsentrerte tilnærminger i mer enn 20 år (McWhinney, 1985). Det kan hevdes at helsevesenet har gått fra en ekspertmodell der den helseprofesjonelle med sin fagkunnskap tok ledelsen i møtet med pasienten, til en samarbeidsmodell der pasient og profesjonsutøver sammen bestemmer mål og innhold i relasjonen (Måseide, 1991). Fra et helseprofesjonelt perspektiv er målet med pasientsentrerte tilnærminger å utvikle metoder som kan hjelpe helseprofesjonelle til å se verden gjennom pasientens øyne, for at de skal kunne gi best og mest mulig effektiv helsehjelp. For hvis pasientene virkelig skal stå i sentrum – ikke bare i fest- og politiske taler, men i konkret helsearbeid – må helseprofesjonelle forstå pasientens perspektiv og se verden fra deres ståsted.

En kritikk mot noen av de konkrete fortolkninger av pasientinvolvering vi ser i dag, for eksempel å involvere pasienten gjennom å gi han eller henne eget måleutsyr, har vært at dette egentlig handler om å delegerer helsefaglig arbeid til pasienten selv. Resultatet kan bli at pasienten blir tyngt med mer arbeid, mer sykdomsfokus og mer bekymringer for sin helsetilstand, enn i en verden der helsevesenet tar kontroll og gjør denne jobben på pasientens vegne (Mort, Roberts & Callén, 2012; Oudshoorn, 2008). Her er det viktig å skille mellom ulike typer av pasienter og ulike typer av relasjoner og situasjoner i helsearbeid. Mol (2008) har for eksempel påpekt at omsorg har en egen logikk, som er forskjellig

fra behandlingsvalgets logikk. Omsorgens logikk handler ikke om å finne den korteste veien fra syk til frisk, men om å håndtere selve livet.

De siste fem årene har «hva er viktig for deg»-dagen blitt markert i mange norske helseinstitusjoner. “What matters to you?”-bevegelsen vokser også internasjonalt, blant annet promoteres den av den internasjonale organisasjonen Institute for healthcare improvement. De argumenterer for at leger og andre helseprofesjonelle må slutte å spørre pasientene «hva er i veien med deg?» (what is the matter?) og heller spørre «hva er viktig for deg?» (what matters to you?). Dette er et eksempel på en operasjonisering av idealet om pasientsentrering i daglig klinisk praksis.

Og det er her vi kommer til en utfordring i forhold til informasjonssystemer; for hvordan sikrer vi systemer som dokumenterer og inkluderer pasientens blikk på verden like mye som profesjonelles «hva er i veien med deg»-tilnærming?

Hvem er pasienten helsevesenet skal sentreres rundt?

I løpet av livet vil alle som bor i Norge være pasienter i kortere eller lengre perioder. Selv om du skulle være heldig å gå gjennom livet uten behov for å møte en behandler ansikt til ansikt, står du på en fastlegeliste, og er dermed allerede registrert i et informasjonssystem som «pasient». Juridisk sett er pasient en rolle du får den dagen du ber om eller mottar helsehjelp fra en offentlig godkjent helseinstitusjon. Da trer pasient- og brukerrettighetsloven i kraft.

I hverdagslivet har pasientstatusen flere betydninger enn de juridiske og medisinske. I sosiologien er en rolle definert som de rettigheter og plikter som følger med en sosial status. Statusen «syk» utløser en del formelle og juridiske rettigheter, men også mange uformelle. Amerikaneren Talcott Parsons (Parsons, 1951) definerte to viktige rettigheter og to viktige plikter som følger med en sykerolle, nemlig rett til å tre ut av sine daglige roller og til å fraskrive seg ansvar for sykdommen, og plikt til å prøve å bli frisk og søke kompetent hjelp. Den mest synlige rollen vi kan tre ut av når vi blir syke, er rollen som arbeidstaker; vi kan få sykemelding. Men også andre roller vi vanligvis fyller, vil omgivelsene oppleve

det som greit at vi dropper når vi er syke, for eksempel å møte venner, trene eller stille på møte i foreninger og lag. Selv om det amerikanske samfunnet Parsons levde i på 50-tallet var forskjellig fra dagens Norge, og fra vår organisering av helsearbeid, opplever nok mange at denne grunnleggende forståelsen av pasientrollen fremdeles gjelder. Syke har rett til å tre litt tilbake fra dagliglivets krav, men samtidig en plikt til å gjøre det man kan for å prøve å komme seg tilbake til «normalen». Denne spenningen mellom rettigheter og plikter preger opplevelsen av møtet med helsevesenet for mange pasienter. Balansen mellom retten til å være syk og plikten til å følge opp sykdommen er vanskelig å finne for mange, og der er mange ulike fortolkninger og måter å løse denne utfordringen på. Hvor mye tid skal du bruke på behandling, på informasjonsinnhenting, på å snakke om sykdommen, på å tenke på den? Det finnes ikke alltid noe fasitsvar. Pasientrollen må defineres i den enkelte pasients hverdag og kontekst. Uansett får pasientrollen betydning langt utover de begrensede møtene pasienten har med helseprofesjonelle, som ofte er korte og avgrenset i tid og sted.

For den helseprofesjonelle er ikke pasientrollen noe man føler på kroppen, men noe man er med på å definere for andre, nemlig de hjelpesøkende man møter gjennom sitt arbeid. Dette er et stort ansvar, og en uunngåelig del av jobben. Det krever stor bevissthet og refleksjon, både etisk og praktisk. Helseprofesjonelle setter sammen biter av informasjon om pasientene de møter, for å kunne avgjøre hvordan de skal forholde seg til vedkommende. For eksempel hvilken behandling han eller hun trenger, hva omsorgsbehovet er og hvor mye ansvar de kan forventes å ta selv.

I boken *Body Multiple* (Sammensatt kropp) skriver Anne Marie Mol (2002) om hvordan åreforkalkning – aterosklerose – dokumenteres på forskjellig måte i ulike kliniske situasjoner. Hun får frem hvordan dokumentasjon har noe å si for hvordan sykdommen, og dermed kroppen til pasienten, blir aktualisert. Den informasjonen som produseres og gjøres relevant om åreforkalkning av en hjemmesykepleier, en fastlege eller en patolog, vil være helt forskjellig. Hjemmesykepleierens oppgave er å samle informasjon som er viktig med tanke på hverdagsfungering og langsiktig omsorgsbehov, fastlegen trenger opplysninger som kan hjelpe henne å avgjøre behovet for videre medisinsk oppfølging, og patologen

skal få frem hvordan åreforkalkningen ser ut i mikroskopet. Kan vi i det hele tatt påstå at de snakker om det samme? Helseprofesjonelle møter en rekke ulike mennesker i rollen som «pasient». Ikke bare det; de fremstiller samme pasient på mange forskjellige måter. En måte å forstå det som skjer, er som fortellinger. Informasjonsbitene helseprofesjonelle henter inn og anvender i sitt arbeid, blir til fortellinger, fortellinger som både pasienten og andre rundt vil måtte forholde seg til. Og så er det slik at en pasient ikke bare er én fortelling, men flere. Dermed er ikke pasienten den samme i ulike situasjoner. Det er utfordrende når vi skal skape pasientens helsevesen. For hvilken fortelling, hvilken pasient, skal vi ta utgangspunkt i?

Informasjonssystemer er fortellinger om pasienten

Informasjon er aldri nøytral, men alltid produsert i en sosial kontekst (Berg & Goorman, 1999). Når vi snakker om helseinformasjonssystemer, betyr det at spørsmålene leger, sykepleiere og andre profesjonsutøvere stiller til pasienten, og valgene de gjør i forhold til hvilke detaljer fra svarene som skal føres og lagres i journalen, ikke er uhildet. Og videre, at hvilken type informasjon de digitale informasjonssystemene tillater og pålegger helsearbeidere å hente ut i forskjellige typer av pasientmøter, får betydning for hvilke relasjoner som etableres. Å bruke pasientinformasjon på tvers av avdelinger og institusjoner er ikke opplagt, tvert imot krever det et stort og intensivt arbeid med de-kontekstualisering. Informasjonssystemene legger føringer på møtenes form, og dermed også om møtene og beslutningene blir pasientsentrerte eller ikke. Digitalisering av helseinformasjon har ikke bare konsekvenser for arbeidsflyt og organisering av helse, men også for hvordan pasienter og profesjonelle konstruerer egen og hverandres identiteter og roller.

I vår samtid får digitale helseinformasjonssystemer stadig større plass. I Norge har vi stortingsmeldingen «Én innbygger – én journal» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012), som tydelig uttrykker en politisk visjon om ytterligere standardisering på feltet. Store nasjonale piloter for delte

dokumenter er igangsatt i ulike regioner og nivå av helsetjenesten, for eksempel prosjektet «Helseplattformen» i Helse Midt-Norge og nå snart «Nasjonal journalløsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste» i de andre regionene.

Innen telemedisin og velferdsteknologi er det skrevet om hvordan nye teknologier antar og forutsetter bestemte pasientroller for å fungere (Finch, Mort, Mair & May, 2008; Oudshoorn & Pinch, 2003). Pasientene må bruke teknologien som installeres i deres hjem for at disse systemene skal fungere etter planen. Det vil si at de må ta på seg nye oppgaver i hverdagen. Pasientene og deres pårørende kan dessuten ikke bruke teknologien som de vil, de må bruke den på bestemte måter, for eksempel å sende bilder og målinger innen bestemte tidsrom. Slik skrives en aktiv pasientrolle inn i teknologiene. De kan faktisk ikke eksistere eller fungere uten at denne pasientrollen er en del av konteksten. En fortelling om den aktive deltakende pasienten er dermed skrevet inn i mange telemedisin- og velferdsteknologier. Paradoksalt nok er den aktiviteten som denne aktive pasienten utfører, styrt av andre og ikke noe pasienten gjør på eget initiativ. Vi kan dermed stille spørsmål om pasientrollen i realiteten er blitt mer passiv, i betydningen styrt av andres forventninger mer enn av pasientens egendefinerte behov. Sagt på en annen måte; det kan se ut som om pasientene blir disiplinerte heller enn «empowered».

Det første møtet med helsevesenet initieres ofte av pasienten selv, som da forklarer hvorfor han eller hun er der. Den subjektive pasientfortellingen er utgangspunktet for journalen. Helseprofesjonelle er lovpålagt å føre journal, som vil si at deres profesjonelle fortolkning av fortellingen er den som føres i pennen, eller rettere sagt i PC-en. Der blir den profesjonelt og digitalt fortolkede fortellingen om pasienten lagret. Den er tilgjengelig for senere bruk, av den samme personen som skrev inn dokumentasjonen, eller av helt andre. Fortellingen er blitt en selvstendig versjon av pasienten. Den lever videre uavhengig av pasienten og den eller de som har skrevet den.

Informasjonssystemer er primært helseprofesjonelles arbeidsverktøy. De har mer innvirkning på arbeidshverdagen til sykepleiere og andre helseprofesjonelle enn på pasientenes daglige aktivitet og refleksjon.

Likevel er det slik at bestemte fortellinger om pasienten skrives inn i systemene. Dette henger sammen med mulighetene for å fremstille pasienten i tall, tekst og modeller. Dersom det er disse fremstillingene som legges til grunn for samarbeid og samhandling og i det daglige arbeidet til den enkelte helseprofesjonelle, kan det føre til at pasienten som talende og fortellende subjekt blir mindre relevant. Når andre sine journalnotater trekkes inn som grunnlag, kan det bety at møtet mellom helseprofesjonelle og pasienter blir mindre pasientsentrerte – de sentreres mindre rundt pasienten og hans eller hennes subjektivt opplevde og formidlede behov, og mer rundt profesjonelt standardiserte mål for helse. Tjora og Sandaunet (2010) beskriver denne prosessen som *objektivering*. Digitalisering medfører at «objektive» fremstillinger blir flere og får økt betydning i helsesektoren. En studie fra Norge fant at spenning mellom «pasienten som tilstedeværende subjekt» og «pasienten som digital representasjon» er en stadig mer aktuell problemstilling, og at nye idealtyp-pasienter oppstår som konsekvens av digitalisering (Håland & Melby, 2010). Spesielt interessant for diskusjonen om det pasientsentrerte helsevesen er Håland og Melbys funn av «den tydelige pasienten» som en av disse idealtypene. For mange helseprofesjonelle fremstår digitale journalnotater nemlig som tydeligere fremstillinger av pasienten enn muntlige eller håndskrevne fremstillinger. Struktur og standardiserte oppsett forenkler lesingen av informasjon om hvem pasienten er, og er mer oversiktlige å forholde seg til i en stresset hverdag. Det vil imidlertid ikke si at de er mer sanne og relevante enn for eksempel pasientenes eller andre behandleres muntlige fremstillinger. Den standardiserte fremstillingen av pasienten som diagnose, medikamentlister, røntgenbilder, kurver og gjennomført behandling følger mønstre som er kjent for helsepersonell, men som kan være vanskelig å forstå eller kjenne seg igjen i for pasienten (Underland, 2010). Noen ganger kan det oppleves direkte fremmedgjørende å lese sine egne journaler. En fin beskrivelse av nyanse i slike opplevelser finnes i selvbiografien «Jeg lever et liv som ligner deres» (Grue, 2018), der Jan Grue, nå som voksen, leser og reflekterer over journalene fra sine egne møter med helse- og hjelpeapparatet som barn.

I forhold til de faglige argumentene for pasientsentrering og skifte fra «hva er i veien med deg» til «hva er viktig for deg» i klinisk praksis kan

standardiserte journalsystemer være et steg tilbake – en utvikling som drar oss i retning av mer lege- og sykepleiersentrerte modeller for behandling og omsorg. Det er mye viktig informasjon om den enkelte pasients hverdagsliv og opplevelser som er relevant for behandling og oppfølging, men som ikke passer inn i de standardiserte digitale journalsystemene. Kan dette være et hinder for at norske pasienter får den beste behandling? Og hvis pasientens subjektive stemme og fortelling ikke passer inn i våre standardiserte informasjonssystemer, hvor kan den få plass? Kan det være mulig og viktig å tilføre subjektive elementer til den diagnoseorienterte profesjonelt standardiserte informasjonsstrømmen i norske helseinstitusjoner? Kan slike supplere de «objektiverende» informasjonssystemene?

Hvilke fortellinger trenger vi for å realisere det pasientsentrerte helsevesen?

Pasientsentrering og digitalisering er to eksempler på kvalitetsforbedringstiltak i helsetjenesten. Det er for å bedre kvaliteten – for å kunne gi mer god helsehjelp til flest mulig trengende – at politikere, fagutøvere, byråkrater og forskere jobber for å realisere disse endringene.

Hvis vi skal realisere det pasientsentrerte helsevesen, innebærer det en omstrukturering av helse- og medisinsk arbeid. Ovenfor brukte jeg «hva er viktig for deg»-bevegelsen som et eksempel på hvordan denne omstruktureringen kan se ut på mikronivå. De enkelte behandlere oppfordres til å endre praksis fra å spørre «hva er i veien med deg?» til «hva er viktig for deg?» i møte med sine pasienter. De to inngangsspørsmålene åpner for to helt ulike fortellinger fra pasienten. Bakgrunnen er at vi ønsker et helsevesen der fortellingen om hva som er viktig for pasienten, i hans eller hennes hverdagsliv, får større plass enn tidligere. Det er mange grunner til at denne endringen er ønsket. Å forstå pasientenes erfaringer kan gi viktige input til kvalitetsforbedringsarbeid både på avdelings- og teamnivå, på organisasjonsnivå og som mål på endringseffekter og kvalitet på tjenestene for eierne: stat, kommune og private aktører (Coulter, 2013). For pasienter selv er det nyttig å ha kunnskap om andres erfaringer fra lignende situasjoner som den de selv står i.

Faglitteraturen innen helsesosiologi poengterer at standardisering av pasientfortellinger bidrar til prosesser der pasienten objektiveres (Tjora &

Sandaunet, 2010). Spørsmålet er om den standardiserte pasientfortellingen i journalen og ønsket om en tydelig pasient kan dra oss bort fra «hva er viktig for deg?»-tankegangen. I digitaliseringsprosessene som foregår i Norge og vesten i dag, er strukturering av journal et viktig element. Å strukturere journalen vil si at man går bort fra muligheten til å bruke fritekst til å dokumentere i store deler av journalen, og over til mer bruk av forhåndsdefinerte kategorier. Målet er at journalen i større grad skal kunne gjenbrukes, og bli mer søkbar for andre, både for klinikere og for innsamling av aggregerte data til nasjonale kvalitetsregistre og andre oversikter. Poenget her er at den strukturerte journalen, etter at den er produsert, blir lagt til grunn også i det enkelte møtet mellom pasienten og helsevesenet. Det vil si at selv om møtene sentreres rundt pasienten, er det en objektivert og begrenset versjon av pasienten som er utgangspunktet.

Michel Foucault (Foucault, 1973) beskrev hvordan det medisinske blikket reduserer og begrenser virkeligheten. Heldigvis, kan vi si, for så blir utfordringen om å hjelpe pasienten håndterbar for den enkelte profesjonsutøver. En verden der alle perspektiver på helse får like stor betydning i enhver situasjon, er verken mulig eller ønskelig. Men hvis vi mener alvor med endringen fra et profesjonsorientert til et pasientsentrert helsevesen trenger vi å supplere det medisinske blikket der diagnosen er i sentrum med et blikk på pasientens erfaring og opplevelser både i og utenfor behandlingssituasjonen. Ziebland et al. (2013) påpeker at behovet for kunnskap om pasienter og pårørendes egne erfaringer av helse, sykdom, behandling og helsetjenestetilbud ofte oversees når vi jobber med kvalitetsforbedring i helsesektoren. For å realisere det pasientsentrerte helsevesen trenger vi fortellinger som kommer fra pasientenes hverdagsliv, fortellinger som får frem hva som er viktig for pasientene selv. Hvordan kan vi sikre at slike er lett tilgjengelige og kan bli lagt til grunn i daglig helsefaglig arbeid?

Utfordringer med å samkjøre digitalisering og pasientsentrering

For å realisere det pasientsentrerte helsevesen hjelper det ikke bare å endre prosedyrer for ansikt til ansikt-møter mellom pasient og behandler.

Selv om det kan være en kvalitetsforbedring å åpne konsultasjonene med spørsmålet «hva er viktig for deg?», er det ikke nok. Dersom pasientsentrering skal lykkes, må behandlere og helseinstitusjoner selvsagt også være i stand til å følge opp de mange ulike svarene som kan komme på dette spørsmålet.

Helsevesenet er et kunnskapsbasert system. Profesjonsutdanningene og profesjonelt helsearbeid er solid forankret i vitenskapelig kunnskap om biologiske prosesser, epidemiologisk kunnskap om sykdommers utbredelse og risiko for å bli rammet, og klinisk kunnskap om behandling. Kunnskap om variasjoner og mønstre i pasientenes hverdags erfaringer og subjektive opplevelser av helseutfordringer blir ikke håndtert like systematisk. Det er i stor grad overlatt til den enkelte fagutøver hvordan han eller hun håndterer og møter pasientens subjektive opplevelse og fortelling om seg selv. I løpet av en lang karriere vil man få en viss oversikt over ulike typer av forløp, ulike typer av erfaringer og ulike responser på sykdom og helseutfordringer i pasientpopulasjonen. Det er mulig å tenke seg at slik kunnskap ble systematisert og analysert på et mer generelt nivå, og ble gjort allment tilgjengelig. Det ville være til nytte både for den erfarne og den ferske helseprofesjonelle i deres daglige møter med brukere og pasienter. Dersom vi fikk til å utvikle en felles generell kunnskapsbase om pasient- og brukererfaringer, kunne vi legge dem mer systematisk til grunn i den kontinuerlige utvikling og forbedring av helseprofesjonell praksis som alltid finner sted.

I en forskningskontekst er pasientfortellinger kvalitative data. Det har vist seg utfordrende å implementere resultater fra kvalitativ forskning i helsevesenet, fordi hele systemet fremholder randomiserte kontrollerte studier som «gullstandard» (Tjora, 2010). Statistisk generaliserbar kunnskap regnes som mest «sann», og tryggere å legge til grunn for eventuelle endringer og nye prosedyrer. Samtidig er det kliniske møtet, med høyt subjektive enkeltmennesker i fokus, kjernen i all helseprofesjonell virksomhet. Dette er på mange måter et paradoks.

Å utvikle en felles kunnskapsbase om pasient- og brukererfaringer i dagens helsevesen er en utfordring på to nivåer. For det første vil det kreve at vi åpner for at de kategoriene forskere kommer frem til ut fra kvalitative studier, det vi kaller teoretisk generalisering, kan være like

sann kunnskap som statistisk generalisering ut fra kvantifiserte målinger. For det andre vil det kreve praktisk tilrettelegging slik at kunnskapen blir gjort tilgjengelig for helseprofesjonelle i deres daglige arbeid.

Ziebland og Coulter skriver om ulike måter å forstå og bruke folks helseerfaringer på for å forbedre pasient- og brukeromsorg (2013). Med referanse til det engelske helsesystemet viser de hvordan gode fortolkende analyser av kvalitative data kan bli brukt for å formidle og forstå pasienters erfaringer. Den oversikten og kategoriseringen av ulike typer av erfaringer slike analyser produserer, er viktige i kvalitetssikring av helsetjenesten. Videre kan kvalitative studier av pasienterfaringer være nyttige for å motvirke, eller i alle fall respondere på, ubalansen mellom teknisk moderne medisin og de inter-subjektive aspektene som er så viktig for pasienter (Ziebland & Coulter, 2013).

Digitale systemer gir oss nye muligheter for produksjon, lagring og formidling av kvalitative data, slik som for eksempel subjektive pasientfortellinger. Dette kan skje på ulike måter. Internett åpner for informasjonsdeling og kommunikasjon mellom pasienter selv, for eksempel på YouTube eller i pasienttjenester som «patients like me». Slik uavhengig spontan kommunikasjon og informasjonsdeling mellom pasienter kan brukes som data i forskning (Johnsen, Luque & Hagen, 2010; Kummervold et al., 2002).

En annen mer forskerdrivet tilnærming finner vi hos den internasjonale organisasjonen Dipex International. Dipex står for «the Database of Individual Patient's Experience of Illness». Dette forskernettverket har arbeidet med å utvikle en egen metodologi for forskning på pasienterfaringer, som blant annet innebærer bruk av film samt digital lagring og deling av kvalitative pasientintervjuer (Herxheimer et al., 2000). Her er det ikke spontant delte fortellinger, men forskerinitierte intervjuer som er datagrunnlaget. Pasienter rekrutteres ut fra diagnose eller type erfaring. Analysen går ut på å fortolke og kategorisere de ulike erfaringene ut fra en bottom up-tilnærming, der man starter i empirien (Silverman, 2001). Analysen deles på internett, på en egen webside der kategoriene utgjør en klikkbar meny, og illustrative klipp og utklipp fra intervjuene blir gjort åpent tilgjengelig for både pasienter som lurer på hvilke erfaringer andre har, og for helseprofesjonelle som ønsker oversikt over og et grundigere innblikk i bestemte pasientpopulasjoner (se www.healthtalk.org).

I 2015–2016 deltok jeg sammen med flere i en studie der denne meto-
dikken ble pilotert i Norge (Andreassen et al., 2015). Bakgrunnen for vår
nysgjerrighet var nettopp det faktum at Dipex og nettsidene deres repre-
senterer en måte å bruke digital teknologi som er fundert i en kvalitativ
logikk. Den engelske tjenesten «healthtalk» får frem en helt annen type
oversikt og sannhet enn medisinske helseinformasjonssystemer. Bruker-
statistikkene fra den engelske websiden viser at den treffer pasienter,
pårørende og helseprofesjonelle og blir brukt i ulike typer av helsefag-
lig og medisinsk undervisning (Healthtalk.org, 2016; Kidd & Ziebland,
2016). Dette er en digital plattform der pasienter og profesjonelle møtes
og får samme informasjon om pasientenes subjektive erfaringer. Kan vi
tenke oss slik kunnskap mer systematisk «implementert» i helsevesenet?
Kan vi tenke oss en situasjon der det blir «obligatorisk» for behandlere
å sette seg inn i pasientpopulasjonenes ulike typer av hverdagerfarin-
ger på samme måte som det er selvsagt å legge de sist publiserte resul-
tatene for medisinsk effekt til grunn når man velger legemiddel eller
annen behandling? Å ta utgangspunkt i fortellinger om pasienten som
aktør i eget hverdagsliv når behandling og omsorg planlegges, kan bringe
oss nærmere et pasientsentrert helsevesen. Digitalisering kan forenkle
deling og systematisering. Digital deling av systematisk kvalitativt arbeid
omkring pasient- og brukererfaringer kan legge grunnlag for kvalitets-
sikring og -forbedring av helsevesenet, i retning mer pasientsentrerte tje-
nester. Tjenester som er fundert i vitenskapelig evidens om hva som er
den mest effektive behandling, men samtidig bedre tilpasset hva som er
viktig for den enkelte.

Diskusjonen i dette kapitlet er basert i eksisterende litteratur på fel-
tet, og ikke i ny empiri. Med utgangspunkt i etterrettelig fortolkning av
andres materiale og egne erfaringer fra prosjektarbeid søker jeg å belyse
spenninger og dilemmaer knyttet til håndtering av nye organisatoriske
og faglige idealer i praktisk helsearbeid.

Avslutning

På et diskursivt nivå er alle enige, vi vil ha både pasientsentrering og
digitalisering. I avsnittene ovenfor har jeg vist hvordan det ikke alltid

er opplagt at digitalisering og pasientsentrering i det daglige operasjoniseres slik at de praktiske tiltakene som følger med reformene, støtter hverandre.

Dette må vi jobbe videre med. Digitalisering av helseinformasjonssystemer fordrer standardisering, og bidrar dermed til en tydeligere pasient for helseprofesjonelle som forholder seg til journalen som arbeidsverktøy. Slik kan digitale journaler bidra til mer effektiv og målrettet behandling. Men det er også en bakside ved standardiseringsarbeidet som legges ned i nye informasjonssystemer. En uintendert effekt er at de forsterker objektivisering, fremmedgjøring og disiplinering av sårbare grupper, med reduksjon av livskvalitet som potensielt resultat. Denne negative effekten kan motarbeides uten at vi kaster arbeidet med standardisering og digitalisering på båten. Vi må utvikle systemer som kan supplere de fortellingene det er plass til i journalsystemene. I videre utvikling av helseinformasjonssystemer må vi være bevisste på utfordringene, for å kunne skape løsninger som bidrar til en pasientsentrert helsetjeneste. Diagnostiske data som er relevante fra et behandlerperspektiv, er ikke tilstrekkelig dersom vi vil gi pasientsentrert hjelp; klinisk informasjon om pasienten er ikke nok. Uansett hvor mange og hvor detaljerte opplysninger legen og sykepleieren sitter på om pasientens diagnoser, tidligere behandlinger og individuelle biologiske utgangspunkt, vil de ikke kunne arbeide pasientsentrert uten å utvide blikket til også å gjelde pasientens subjektive opplevelser og praktiske hverdag. Digitale verktøy kan skape rom for å gjøre dette på nye måter, og gi mer generell innsikt i hva som er viktig fra et pasientperspektiv, ut over det som kommer frem i enkeltmøter og -relasjoner.

Digitalisering av pasientkommunikasjon får betydning for pasienten og for den helseprofesjonelle på individnivå, og for hvordan de organiserer sine møter. Digitalisering av helsevesenet er også forbundet med endringer på samfunnsnivå, blant annet vår håndtering av helse som et privat og offentlig ansvar. Når relasjoner flyttes i tid og rom, og når nye relasjoner og nye fortellinger om pasienter oppstår på mikronivå, for eksempel i journalen, reagerer både pasientene selv og dem de har rundt seg. Det vil si at digitalisering får betydning for hva de gjør og tenker, og for hvilke rettigheter og plikter vi legger til pasientrollen i vårt samfunn.

Hvem som gjør hvilke oppgaver i det enkelte pasientforløp, handler om organiseringen av aktivitet knyttet til helse i det norske samfunnet. Viktige spørsmål er hvor mye aktivitet pasienten selv og hans eller hennes pårørende forventes å bidra med, og når og hvor denne aktiviteten skal finne sted. Det som skjer når helseinformasjonssystemer brukes i daglig arbeid rundt om i norske sykehus, legekontorer, sykehjem og øvrig kommunehelsetjeneste, er ikke nøytral dokumentasjon, men aktive valg som definerer både den enkelte pasient og pasientrollen, og som dermed får betydning ut over profesjonelle institusjoner og helt inn i hverdagslivet til hver enkelt av oss.

Referanser

- Berg, M. & Goorman, E. (1999). The contextual nature of medical information. *International journal of medical informatics*, 56(1–3), 51–60. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(99\)00041-6](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(99)00041-6)
- Coulter, A. (2013). Understanding the experience of illness and treatment. I Z. C. C. Locoek (Red.), *Understanding and using health experiences*. Oxford: Oxford University Press.
- Finch, T. L., Mort, M., Mair, F. S. & May, C. R. (2008). Future patients? Telehealthcare, roles and responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 16(1), 86–95. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00726.x>
- Foucault, M. (1973). *The birth of the clinic*. London: Tavistock.
- Fox, N. J., Ward, K. J. & O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient': Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, 60(6), 1299–1309. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres*. Oslo: Gyldendal.
- Andreassen, H. K., Dyb, K., Trondsen, M. & Warth, L. L. (2015). Impact report. Healthtalk.org. Hentet fra: https://www.researchgate.net/publication/279537374_Study_Protocol_Health_Talk_Norway
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A. & Smith, J. (2003). "Ignorance is bliss sometimes": Constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health and Illness*, 25(6), 589–607. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00360>
- Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Shepperd, S., Yaphe, J. & Ziebland, S. (2000). Database of patients' experiences (DIPEX): A multi-media approach to sharing experiences and information. *The Lancet*, 355(9214), 1540–1543. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02174-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02174-7)

- Håland, E., & Melby, L. (2010). Ambisjoner og ambivalens: Helsepersonells forståelse av digitaliserte pasienter. I A. Tjora & A.-G. Sandaunet (Red.), *Digitale pasienter* (189–208). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- IAPO – International Association of Patient Organisations (2018). *Declaration on: Patient-centred healthcare*. Hentet fra https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO_declaration_ENG_2016.pdf
- Johnsen, E., Luque, L. & Hagen, R. (2010). Det sosiale nettet og helse. I A. Tjora & A.-G. Sandaunet (Red.), *Digitale pasienter* (26–54). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kidd, J. & Ziebland, S. J. b. (2016). Narratives of experience of mental health and illness on healthtalk.org. *BJPsych Bulletin*, 40(5), 273–276. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.052217>
- Kummervold, P., Gammon, D., Bergvik, S., Johnsen, J., Hasvold, T. & Rosenvinge, J. (2002). Social support in a wired world – use of online mental health forums in Norway. *Journal of psychiatry*, 56(1), 59–65. <https://doi.org/10.1080/08039480252803945>
- Måseide, P. (1991). Possibly abusive, often benign, and always necessary. On power and domination in medical practice. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 545–561. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10843655>
- McLoughlin, I. P., Garrety, K. & Wilson, R. (2017). *The digitalization of healthcare. Electronic records and the disruption of moral orders*. Oxford: Oxford University Press.
- McWhinney, I. R. (1985). Patient-centred and doctor-centred models of clinical decision-making. In M. Sheldon, J. Brooke & A. Rector (Red.). *Decision-making in general practice* (s. 31–46). London: Palgrave. https://doi.org/10.1007/978-1-349-07159-3_4
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Abigdon, Oxon: Routledge.
- Mort, M., Roberts, C. & Callén, B. (2012). Ageing with telecare: Care or coercion in austerity? *Sociology of Health & Illness*, 35(6), 799–812. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01530.x>
- Oudshoorn, N. (2008). Diagnosis at a distance: The invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology. *Sociology of Health and Illness*, 30(2), 272–288. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01032.x>
- Oudshoorn, N. & Pinch, T. (2003). *How users matter: The co-construction of users and technology*: MIT Press.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New York: Free Press.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data, methods for analysing talk, text and interaction* (2. utgave). London, Thousand Oaks, New Dehli: Sage.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). *Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren* (Meld. St. 9 2012–2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>

- Taylor, D. & Bury, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health and Illness*, 29(1), 27–45. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00516.x>
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A. & Sandaunet, A.-G. (Red.). (2010). *Digitale pasienter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Underland, G. (2010). Pasienten som tekst: Fra subjektivt individ til digitalt objekt. I A. Tjora & A.-G. Sandaunet (Red.), *Digitale pasienter* (209–227). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ziebland, S., Coulter, A., Calabrese, J. D. & Locock, L. (2013). *Understanding and using health experiences: Improving patient care*. Oxford: Oxford University Press.