

KAPITTEL 3

«Sannheten kan være brutal» – klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienter

Torunn Wibe

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Oslo, Oslo kommune

Ragnhild Hellesø

Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo

Sammendrag: Å gi pasienter tilgang til egen journal har blitt framhevet som ett av flere tiltak for å engasjere pasienter mer i ivaretagelsen av egen helse og for å ivareta deres informasjonsbehov. Hensikten med denne studien var å undersøke hvilke sammenfallende og forskjellige synspunkter pasienter og helsepersonell har når det gjelder tilrettelegging for klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienten.

Studien er basert på sekundæranalyse av kvalitative data fra to intervjustudier om henholdsvis pasienters erfaringer knyttet til å be om kopi av egen journal og helsepersonells informasjonspraksis ved utskrivelse av pasienter fra sykehus. Materialet består av intervju med 17 pasienter som hadde bedt om kopi av sin journal etter et sykehusopphold og intervju med 8 leger og 14 sykepleiere som jobbet i sykehus.

Gjennom kvalitativ innholdsanalyse ble pasienters og helsepersonells synspunkter på tilrettelegging for klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienten sammenfattet i tre tema:

- 1) Å måtte be om innsyn versus å bli tilbudt innsyn
- 2) Forsering av språklige barrierer versus språklig tilpasning
- 3) Sminket versus usminket innhold

Å måtte be om utskrift eller kopi av journaldokumenter kan være en større barriere for pasienter enn det helsepersonell ser for seg. Språklige barrierer for pasienters forståelse av journalen eksisterer, men helsepersonell og pasienter ser forskjellig på hva dette har å si for pasientene. Det kan være tøft for pasienter å lese usminkede beskrivelser i journalen, men det var delte meninger blant pasienter og helsepersonell om hvorvidt journalinnholdet burde tilpasses pasienten som leser.

Nøkkelord: pasientjournal, klinisk dokumentasjon, pasient, informasjonsbehov, intervjustudie

Abstract: Patients' access to clinical documentation in their patient records has been identified as an important opportunity to provide patients with more information and to engage patients in their health care. This study explores concurrent and different views between patients and health care professionals concerning clinical documentation as source of information for patients.

The study is based on a secondary analysis of qualitative data from two interview studies about patients requesting a copy of their patient record and information practices of health care professionals related to patient discharge from hospital. The material consisted of interviews with 17 patients who had requested a copy of their patient record after a hospital stay and interviews with 8 physicians and 14 nurses working in hospital.

Through qualitative content analysis patients' and health care professionals' views on adaptation of clinical documentation as source of information for patients were summarized in 3 themes:

- 1) Having to ask for access versus being offered access
- 2) Forcing linguistic barriers versus linguistic accommodation
- 3) Varnished versus unvarnished content

Having to request a copy of record documents may be a bigger barrier for patients than health care professionals imagine. Linguistic barriers for patients' understanding of the record exist, but health care professionals and patients have different views on what this means for patients. Reading unvarnished descriptions in the record may be tough for patients, but there were divergent views on whether the content of the record should be accommodated to the patient as reader.

Keywords: patient record, clinical documentation, patient, information need, interview study

Innledning

De fleste industrialiserte land har de siste årene hatt en utvikling i retning av mer spesialiserte helsetjenester, kortere sykehusopphold og dagbehandling, kombinert med at en større del av helsetjenesten gis i kommunal regi. Dette medfører at pasienter mottar helsehjelp fra mange forskjellige aktører på ulike nivå i helsetjenesten, i Norge som i mange andre land (Hill, 2011; Ringard, Sagan, Saunes & Lindahl, 2013). Det stilles følgelig store krav til dokumentasjon og informasjonsutveksling i forbindelse med den helsehjelp som blir gitt, for at nødvendige opplysninger skal følge pasienten gjennom det som kan være til dels kronglete forløp.

Parallelt har det skjedd en utvikling i samfunnet med mer fokus på pasient- og brukermedvirkning og større vekt på transparens i offentlige

tjenester generelt (Pagliari, Shand & Fisher, 2012). Autonomi har blitt et framtrepende etisk prinsipp i helsetjenesten, der velgjørenhet og paternalisme tidligere var mer framtrepende. Denne endringen skjer imidlertid ikke knirkefritt. Manglende involvering av pasienten i den helsehjelpen som gis, sammen med behandlingsfeil og forglemmelser i forbindelse med overføring av pasienten fra ett nivå i helsetjenesten til et annet, har blitt en kilde til bekymring i flere land (Schoen et al., 2005).

Å gi pasienter tilgang til egen journal har blitt framhevet som ett av flere tiltak for å engasjere pasienter mer i ivaretagelsen av egen helse og for å ivareta deres informasjonsbehov og størst mulig grad av autonomi (Woods et al., 2013). Flere land har hatt behov for å tilpasse lovgivningen for å sikre pasienters rett til innsyn i journalen (Ross & Lin, 2003). I Norge ble pasienters rett til innsyn i egen journal lovfestet i og med lov om pasientrettigheter, som trådte i kraft fra 2001 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). En mye omtalt stortingsmelding, «Én innbygger – én journal» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012), framhevet også sterkt viktigheten av pasienters tilgang til journalen, og kan sies å ha bidratt til at utviklingen i retning av elektronisk tilgang til journalen for pasienter har skutt fart. Det er imidlertid fortsatt slik at helsepersonell i sykehus, fastlegekontor og kommunale helse- og omsorgstjenester dokumenterer i hver sine journalsystemer, så det er fortsatt ikke reelt sett tale om «én innbygger – én journal». De siste 2–3 årene har sykehuspasienter i Helse Nord og Helse Vest hatt elektronisk tilgang til sin journal etter sykehusopphold, mens pasienter i Helse Sør-Øst i noen grad har fått elektronisk tilgang til for eksempel epikriser etter sykehusopphold. Elektronisk pasienttilgang til egen journal hos fastlegen eller journal i kommunale helse- og omsorgstjenester er imidlertid så langt ikke utprøvd i noen grad her til lands, så langt vi har kunnet bringe på det rene. Til tross for politisk enighet om at det er ønskelig med elektronisk tilgang til egen journal for pasienter og en lovgivning som legger til rette for dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012), må man vel kunne si at det har tatt overraskende lang tid å innføre det i praksis.

Av forskningslitteraturen internasjonalt ser man at det, siden spørsmålet først kom i fokus på begynnelsen av 70-tallet (Shenkin & Warner, 1973), har vært ulike oppfatninger hos helsepersonell og pasienter om

hvor egnet pasientjournalen er som informasjonskilde for pasienter. Helsepersonell har hatt tendens til å være skeptiske til hva slags nytte pasienter kan ha av å lese egen journal, og flere har uttrykt at det å lese journalen kan medføre (unødig) bekymring og forvirring og dessuten gjøre pasientene flau (Delbanco et al., 2012; Fischer, Fitton, Poirier & Stables, 2007; Pagliari, Shand & Fisher, 2012; Urowitz et al., 2008; Walker et al., 2011; Wibe, Ekstedt & Hellesø, 2015). Et tilbakevendende spørsmål når det gjelder elektronisk tilgang til pasientjournalen, er hvorvidt pasienter skal ha tilgang til hele eller deler av journalen (Cahill, Gilbert & Armstrong, 2014; Walker et al., 2011). Det har særlig vært diskusjon knyttet til når prøve-resultat skal gjøres tilgjengelig for pasienten, dvs. i sanntid, etter en nærmere definert forsinkelse eller når lege har sett svarene og «frigitt dem» (Beard, Schein, Morra, Wilson & Keelan, 2012; Giardina & Singh, 2011; Halamka, Mandl & Tang, 2008; Van der Vaart, Drossaert, Taal & van de Laar, 2013; Wiljer et al., 2008). Man er redd for at pasienten skal bli konfrontert med prøvesvar som gir grunn til alvorlig bekymring uten å ha tilgang på kvalifisert helsepersonell for å diskutere det med. Å dokumentere vedrørende sensitive tema slik som mental helse, rusmisbruk, kreft og overvekt har også vært trukket fram som særlig utfordrende, med tanke på at pasienten skal kunne lese det (Delbanco et al., 2012; Walker et al., 2011).

Forskning så langt har i stor grad vist at pasienter har vært mer positive enn hva helsepersonell har vært, til pasientjournalen som kilde til informasjon om egen helse og den helsehjelp de har mottatt (Earnest, Ross, Wittevrangel, Moore & Lin, 2004; Ross & Lin, 2003; Vermeir et al., 2017; Wibe, Hellesø, Slaughter & Ekstedt, 2011; Woods et al., 2013).

Informasjonsverdien for pasienten av klinisk dokumentasjon og pasienters positive opplevelse av å få tilgang til dette har også blitt belyst i noen tidligere norske studier, eksemplifisert med fastlegenotat og epikrise etter sykehusopphold (Thorsen & Grimsmo, 2006; Helse Øst, rapport 7, 2006; Trumpy, 2002). Noe som trekkes fram i den internasjonale litteraturen, er at pasienter ikke bare får nyttig informasjon om egen helsesituasjon ved å få tilgang til klinisk dokumentasjon, men det øker også deres mulighet for å gi korrekt informasjon videre til annet helsepersonell som de mottar helsehjelp fra (Bhavani, Fisher, Winfield & Seed, 2011; Nazi, Hogan,

McInnes, Woods & Graham, 2013; Pagliari et al., 2012; Wibe et al., 2011; Woods et al., 2013). De opplever at tilgang til klinisk dokumentasjon gir dem bedre mulighet til å koordinere eget behov for helsehjelp og bidrar til mindre fragmentering av hjelpen (Fischer, Bhavnani & Winfield, 2009; Pagliari et al., 2012). Å få innsyn i klinisk dokumentasjon gjør det også mulig for pasienten å oppdage faktiske feil i dokumentasjonen (Fischer et al., 2009; Woods et al., 2013).

Ulike studier viser sprikende resultater når det gjelder spørsmål knyttet til å endre måten man dokumenterer på når pasienten forventes å lese dokumentasjonen. Noen har funnet at helsepersonell prøver å gjøre dokumentasjonen mer forståelig (Earnest et al., 2004; Thorsen & Grimsmo, 2006). Andre har vist at måten å dokumentere på holdt seg relativt stabil over tid, selv om pasienter fikk tilgang til å lese dokumentasjonen (Kind, Fowles, Craft, Kind & Richter, 2011; Pagliari et al., 2012).

Generelt finner pasienter det relativt lett å forstå hva som skrives i pasientjournalen (heretter bruker vi begrepet journal). Den vanligste utfordringen er å forstå forkortelser, faguttrykk og resultater av undersøkelser og prøver. Til tross for dette er det få pasienter som rapporterer å være mer bekymret for egen helse etter å ha lest journalen (Bhavani et al., 2011; Davis Giardina, Menon, Parrish, Sittig & Singh, 2014; Keselman et al., 2007; Pyper, Amery, Watson & Crook, 2004). Pasienter i flere studier uttrykker at selv om de ikke forstår alt, så setter de pris på å få innblikk i hvilke vurderinger helsepersonell har gjort knyttet til deres tilstand (Lepping, Paravastu, Turner, Billings & Minchom, 2010; Ross, Moore, Earnest, Wittevrongel & Lin, 2004; Wibe, Ekstedt, Hellesø, Øyri & Slaughter, 2013).

Hensikt

Slik det er beskrevet i det foregående har forskning internasjonalt knyttet til pasienters tilgang til egen journal så langt i hovedsak undersøkt helsepersonell og pasienters oppfatninger hver for seg. Dette gjelder også kapitteforfatterens tidligere studier (Wibe et al., 2011; Wibe et al., 2015). Vi er kjent med én studie fra Canada hvor både pasienter og helsepersonell har svart på spørreskjema knyttet til pasienters tilgang til journal

(Walker et al., 2011), men ingen intervjustudier som har sammenholdt helsepersonell og pasienters synspunkter. Hensikten med studien er derfor å utforske hvilke sammenfallende og forskjellige synspunkter pasienter og helsepersonell har når det gjelder tilrettelegging for klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienten.

Vårt rasjonale for å gjøre dette er at det kan gi nyttig kunnskap i den pågående prosessen i Norge med å gi pasienter elektronisk tilgang til egen journal.

Analytisk rammeverk

Denne studien har en fortolkende, konstruktivistisk tilnærming, både når det gjelder forståelse av intervjumaterialet og pasientjournalens rolle og funksjon. Den virkeligheten eller det hendelsesforløpet som dokumenteres i pasientjournalen, anses sosialt konstruert, det vil si at det er preget av det skrivende helsepersonellets personlige og profesjonelle identitet og verdier, samt erfaringsbakgrunn (Greenhalgh, Potts, Wong, Bark & Swinglehurst, 2009; Hellesø & Melby, 2013). Tilsvarende vil forskernes og de intervjuede subjektene erfaringsbakgrunn, identitet og verdier prege innholdet i intervjuene. En fullstendig objektiv eller entydig framstilling av hendelser eller opplevelser under et sykehusopphold eller et pasientforløp er vanskelig å se for seg både i pasientjournalen og i en intervjusituasjon. I henhold til det fortolkende paradigmet (Greenhalgh et al., 2009) søker vi i vår studie å analysere data med henblikk på ulike meninger og perspektiver, og formålet med studien er å utforske pasienters og helsepersonells synspunkter på journalen som informasjonskilde for pasienter.

Metode

Dette kapitlet bygger på en *sekundæranalyse* av kvalitative data fra to intervjustudier om henholdsvis pasienters erfaringer knyttet til å be om kopi av egen journal fra sykehus og helsepersonells informasjonspraksis ved utskrivelse av pasienter fra sykehus (Wibe et al. 2011; Wibe et al. 2015). Kapitteforfatterne, som begge er sykepleiere, inngikk i

forskerteamet i de to primærstudiene og er fra tidligere godt kjent med datamaterialene og settingen de var innsamlet i. Dette kan ha bidratt med nyttig innsikt, men også begrenset «utenfrablikk» i sekundæranalysen. Førstnevnte studie hadde pasienters erfaringer med å be om kopi av egen journal som hovedfokus. I denne studien ble det gjort intervju med 17 pasienter som hadde bedt om kopi av sin journal etter et sykehusopphold. Den andre studien hadde hovedfokus på informasjonspraksis ved utskrivelse fra sykehus, men ga data om helsepersonells synspunkter på pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon mer generelt. Det er disse dataene vi har fokusert på i sekundæranalysen. I sistnevnte studie ble 8 leger og 14 sykepleiere som jobbet i en medisinsk sykehusavdeling, intervjuet. Sentralt i den utvalgsstrategi som ble brukt, var at pasientene hadde reelle erfaringer med å be om kopi av egen journal og at helsepersonellet som ble intervjuet hadde mye erfaring med informasjonshåndtering i forbindelse med utskriving av pasienter. I begge studiene ble det gjort individuelle intervju som det ble gjort lydopptak av og senere transkribert ordrett. Koblingsnøkkel mellom deltakerlister og intervju er nå slettet i henhold til godkjenning fra personvernombud som ble gitt til primærstudiene. Intervjuene foreligger kun i anonymisert form.

Sekundæranalyse vil si bruk av eksisterende data som er innhentet med en annen hensikt, som retter seg mot en ny forskningsinteresse som er forskjellig fra det opprinnelige arbeidet (Heaton, 2008). Av de fem formene for sekundæranalyse av kvalitative data som Heaton (2008) skisserer, er det en «amplified analysis» vi her har gjort, det vil si at vi har sammenlignet og kombinert to kvalitative datasett i den hensikt å gjøre en sekundæranalyse. Til forskjell fra originalanalysen, som omfattet henholdsvis pasienter og helsepersonells perspektiv på pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon, har sekundæranalysen fokus på likheter og forskjeller i de to materialene knyttet til spørsmål vedrørende *klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienter* (se tabell 1).

Med bakgrunn i den opprinnelige analysen ble det gjort en ny kvalitativ innholdsanalyse av materialet (Graneheim & Lundman, 2004). Kunnskap om klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienter,

Primæranalyse	Sekundæranalyse
Fokus i opprinnelig analyse var pasienters erfaringer med å be om kopi av egen journal og helsepersonells beskrivelser av informasjonspraksis i forbindelse med utskrivning av pasienter fra sykehus.	Fokus i sekundæranalyse var likheter og forskjeller i pasienters og helsepersonells erfaringer og synspunkter knyttet til pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon.
<i>Empirigrunnlag:</i> To kvalitative intervjustudier ble analysert hver for seg.	<i>Empirigrunnlag:</i> Data fra de to kvalitative intervjustudiene ble sammenholdt og analysert samlet.

Tabell 1. Sekundæranalyse med utgangspunkt i den opprinnelige analysen.

som vi hadde tilegnet oss i arbeidet med i originalstudiene, guidet i noen grad sekundæranalysen.

Intervjuene ble analysert med utgangspunkt i studiens hensikt ved at meningsbærende enheter ble markert, og deretter ble innholdet i de meningsbærende enhetene sortert i tre kategorier som beskriver ulike aspekter ved tilgjengelighet til journalen for pasienten: 1) Praktisk tilgjengelighet (prosedyrer eller praktisk tilrettelegging for pasienters tilgang til egen journal). 2) Språklig tilgjengelighet (hvorvidt journalen betraktes som

Meningsbærende enhet	Kondensert mening	Kategori	Tema
Sykepleier: « <i>Skriver kort resyme om oppholdet. Sender det med pasienten i en lukket konvolutt hvor det står «Til hjemmesykepleien».</i> Intervjuer: « <i>Får pasienten en kopi?»</i> Sykepleier: « <i>Veldig sjelden ... Hvis de ber om det, så får de det. Men det er ikke så ofte de ber om det heller».</i> Pasient: « <i>Det var ikke så veldig morsomt, ikke sant (å be om kopi av journaldokumenter). For det er jo liksom man mistenker legen ... 'jeg vil gjerne ha papirene...'. Det er veldig flaut».</i>	Sykepleier gir bare pasient kopi av sykepleieresyme hvis pasient ber om det Pasient syns det er flaut å be om kopi	Praktisk tilgjengelighet	Å måtte be om innsyn versus å bli tilbudt innsyn

Tabell 2. Eksempel fra analyseskjema.

forståelig for pasienten, språklig sett). 3) Innholdsmessig tilgjengelighet (hvorvidt innholdet i journalen betraktes som egnet for pasienten å lese).

Ved gjentatte ganger å gjennomgå innholdet i kategoriene på utkikk etter likheter, forskjeller, mønstre, sammenhenger i kategoriene samt underliggende meningstråder (latent innhold) kom vi fram til tre tema (se tabell 2). Gjennom hele analyseprosessen skiftet fokus mellom helheten

og deler av intervjumaterialet, for å få bekreftet den tolkningen som ble gjort på høyere abstraksjonsnivå. Preliminære tema og beskrivelser av disse ble diskutert mellom kapittelforfatterne til vi kom fram til en felles forståelse av temaene. Målet med diskusjonen var ikke primært å oppnå konsensus, men å vurdere ulike alternative tolkninger og finne den beste måten å presentere funnene på.

Etiske overveielser

Intervjustudien som omhandler pasienters erfaringer med å be om kopi av egen journal, er godkjent av Regional etisk komité, og begge intervjustudier som ligger til grunn for denne studien har fått tilråding fra personvernombud. For begge intervjustudiene gjelder at deltakerne ga skriftlig samtykke til å delta. I skjemaet for informert samtykke gikk det fram at studiedeltakerne hadde mulighet til å trekke seg fra studien om de skulle ombestemme seg, og hvordan konfidensialitet ville bli ivaretatt.

Resultater

Vi identifiserte tre temaer som viser at det er spenningsforhold mellom pasienters og helsepersonells synspunkter på tilrettelegging for klinisk dokumentasjon som informasjonsskilde for pasienter.

Å måtte be om innsyn versus å bli tilbudt innsyn

Både pasienter, sykepleiere og leger ga uttrykk for at det er prinsipielt riktig at pasienten skal ha mulighet til innsyn i klinisk dokumentasjon. Alle var kjent med dette som en juridisk rettighet. Men de så forskjellig på rutinene knyttet til å få tilgang til journalen i praksis. Helsepersonellet syntes ikke å stille spørsmål ved sykehusets rutiner som tilsa at pasienten måtte sende en skriftlig henvendelse til arkivet om kopi av journalen, eller at epikrise bare ble gitt til pasienten hvis han/hun uttrykkelig ba om det. En oppfatning av at hvis pasienten ba om utskrift av journalen,

så måtte det være fordi han/hun var misfornøyd med noe, kom også til uttrykk hos helsepersonellet.

Sykepleier: *Skriver kort resyme om oppholdet. Sender det med pasienten i en lukket konvolutt hvor det står til hjemmesykepleien.*

Intervjuer: *Får pasienten en kopi?*

Sykepleier: *Veldig sjelden ... Hvis de ber om det, så får de det. Men det er ikke så ofte de ber om det heller.*

Lege: *Av og til kan det jo være at man er skeptisk eller misfornøyd ... Det er jo ofte noe sånt som ligger bak, når man ber om å få utskrift av journal og sånn. Det er jo litt sånn, ja. Det er jo ikke akkurat de fleste som gjør det, på en måte. Så da er det jo kanskje å prøve å finne ut av hvorfor. Hva de vil oppnå med det? Altså, hva skal ... Er det noe som kan oppklares eller noe...*

Pasientene, på sin side, var åpne for at kanskje ikke alle ønsker tilgang til journaldokumenter, og at man ikke nødvendigvis automatisk får kopi, men de opplevde det både som brysomt å spørre helsepersonell direkte om å få kopi og unødvendig tungvint at de skulle måtte sende en skriftlig henvendelse til arkivet for å få kopi (dette var rutinen sykehuset brukte). For dem ville det gjøre en forskjell om de f.eks. fikk tilbud om kopi av epikrise uten å måtte be om det.

Pasient: *Det var ikke så veldig morsomt, ikke sant (å be om kopi av journal-dokumenter). For det er jo liksom man mistenker legen ... Jeg vil gjerne ha papirene ... Det er veldig flaut.*

Pasient: *Første gang jeg ba om kopi av journalen, fikk jeg den utlevert der og da. Nå måtte jeg gå via arkivet og det var litt styrete. Og så tok det lang tid å få det tilsendt.*

Pasient: *Da jeg ble operert fikk jeg utskriften av ... ifra operasjonen uten å be om det. Og det var visst vanlig (på dagkirurgi) ... Jeg tenkte: 'Du verden, nå har de kommet seg ... i helsevesenet'. Men derfor ble jeg så overrasket når jeg ikke fikk det senere i forløpet. Og så spurte jeg om det etterpå, og da fikk jeg vite at ... jeg måtte skrive brev til sentralarkivet ... Man burde få det (kopi) mye raskere og mer automatisk når man ber om det.*

Pasient: *Det er jo ikke det jeg sier, at man skal true det (journaldokumenter) på folk, men det burde være lettere å få det når du selv ber om det.*

Funnene viser at det er ulike praksiser og at det er uavklarte forventninger om hvorvidt pasienter skal be om innsyn i journalen eller få det uten at de etterspør.

Forsering av språklige barrierer versus språklig tilpasning

Pasienter og helsepersonell hadde en sammenfallende oppfatning av at det er legitimt å bruke fagspråk i journalen og at ikke pasientene nødvendigvis forstår dette fagspråket. De så imidlertid forskjellig på hva dette har å si for pasientene. Helsepersonellet brukte den manglende forståelsen av fagspråk og muligheten for misforståelser som et argument for at pasientene ikke nødvendigvis har godt av å lese klinisk dokumentasjon. Pasientene selv hadde derimot en oppfatning av at det ikke er så farlig om de ikke forstår alle fremmedord og forkortelser. De var opptatt av å få et overblikk og gravde seg ikke nødvendigvis ned i detaljene. De mer detaljfokuserte blant dem slo for eksempel opp fremmedord på nettet eller spurte tilgjengelige fagfolk i sin omgangskrets hvis det var noe de lurte på.

Sykepleiere som ble intervjuet ga uttrykk for at de regnet med at sykepleiere i hjemmesykepleien forstod de fleste faguttrykk, men gjorde en skjønnsmessig tilpasning av språket i informasjonen de sendte dem. Sykepleieepikrisen var ikke tenkt som informasjon til pasienten, og det var derfor lite fokus på om den ville være forståelig for pasienten.

Sykepleier: ... Sykepleierapporten, den er på en måte laget til hjemmesykepleien så det er jo informasjon om pasient til dem, men ikke til pasienten sjøl.

Legene ga uttrykk for at verken sykepleiere eller pasienter var tenkt som hovedmottakere av den medisinske epikrisen, og det ble derfor heller ikke gjort noen spesielle tilpasninger av epikrisen for at den skulle være forståelig for dem. Flere av legene mente at pasientene ikke ville forstå epikrisen, og var derfor skeptiske til rutinemessig å skulle tilby pasientene kopi av den. De så for seg at pasienten ville ha behov for å gå gjennom epikrisen med sykehuslege eller fastlege for å få noe ut

av den, og tilsvarende om pasienten skulle få tilgang til å lese øvrige journaldokumenter.

Pasientene uttrykte generelt forståelse for at helsepersonell bruker fagspråk når de dokumenterer i journalen.

Pasient: *Jeg mener at man ikke har krav på at helsepersonell skal omformulere eller ikke bruke fagtermer fordi det skal tilpasses allmennheten. Det mener jeg er galt hvis det går på bekostning av det faglige ... De skal få lov til å bruke sitt stammespråk. Slik er det i alle bransjer.*

Pasientene var ikke nødvendigvis opptatt av å forstå alt de leste. Noen pasienter uttrykte at de syntes det var interessant å lese om sin egen tilstand uttrykt på fagspråk eller i latinske termer. Analysen viste at de hadde strategier for hva de gjorde hvis det var noe de ikke forsto som de ønsket å få mer innsikt i.

Pasient: *Jeg forsto nok, og trengte egentlig ikke vite så mye. Det eneste jeg måtte forholde meg til, var det som står hvis jeg merker noen symptomer, som er veldig greit forklart, da ... Mange av de forkortelsene er helt ukjente for meg ...*

Andre

strategier var: *Og er det enkelte ord og sånn, så er det lett å finne ut av det, eventuelt da ... Da brukte jeg internett, da!*

Eller som denne

pasienten uttrykte det: *Men jeg har en venninne som er lege også, så når det er noe, så spør jeg bare henne.*

Funnene viser at helsepersonellet ikke er innstilt på å gi avkall på bruk av fagspråk for å komme pasientene i møte som lesere av journalen. Pasientene er også mer opptatt av måter de selv kan forsere de språklige barrierene på enn at helsepersonellet skal fjerne barrierene for dem.

Sminket versus usminket innhold

Både pasienter og helsepersonell ga uttrykk for at det kunne være tøft for pasienter å lese en usminket beskrivelse av tilstand, behandling og

prognose i journalen, og at innholdet kanskje ikke er egnet å lese for alle. Det var imidlertid delte meninger om hvorvidt innholdet burde tilpasses pasienten som leser, eller hva konsekvensene av en slik tilpasning ville være. Om innholdet i for eksempel epikrisen burde diskuteres med pasienten, var det også ulike synspunkter på.

Sykepleiere tilpasser innholdet i sykepleieepikrisen til det de oppfatter som hjemmesykepleiens antatte informasjonsbehov. Når det gjaldt detaljingsnivået gjorde de eksempelvis en vurdering av om pasienten var kjent av hjemmesykepleien fra tidligere. Sykepleierne gjorde også en viss tilpasning av innholdet i epikrisen med tanke på at pasienten kunne komme til å lese den. De var bevisste på å unngå å skrive noe som ikke ville være egnet for pasienten å lese.

Sykepleier: *Jeg skriver med tanke på at han (pasienten) skal lese det. Altså ikke skjemmes for noe som står der.*

Intervjuer: *Hvis du visste at, tenk deg at den sykepleierrapporten du skriver, at det også skulle være informasjon til pasient. Ville det påvirke hvordan du skriver?*

Sykepleier: *Nei jeg tror ikke det. Fordi, eh ... hva skal jeg si, nei jeg tror rett og slett ikke det ville det. For jeg skriver jo, pasienten vet jo selv, eller jeg skriver jo ikke noe der som pasienten ikke må vite om seg selv.*

Sykepleierne ga også uttrykk for at det var vanskelig å skulle informere hjemmesykepleien om ting som pasienten ikke selv erkjente eller var klar over. Dersom pasienten rutinemessig skulle få kopi av sykepleieepikrisen, trodde de at de i noen grad ville endre sin uttrykksmåte.

I intervjuene med legene kom det fram at både innhold og detaljnivå i epikrisen ble tilpasset til det som sykehuslegene trodde passet for motakeren (fastlegen/ henvisende lege). Det samme gjaldt for et informasjonsskriv som pasienten fikk ved utreise. Der ble også innholdet tilpasset det legen trodde *pasienten* trengte å vite. Epikrisen ble også skrevet med tanke på hvilken informasjon som andre spesialister kunne trenge for å følge opp pasienten, samt ved eventuelle nye sykehusinnleggelse.

Legene ga uttrykk for at de så det som vanskelig å dokumentere på en slik måte at det ville passe for både legekolleger og pasient samtidig. En

begrunnelse var at pasientene kunne bli engstelige av eksempelvis å lese epikrisen og at de ikke ville ha noen glede av å lese den. Medisinske opplysninger (eksempelvis relatert til diagnose og prognose) kan noen ganger være brutale for pasienter å lese, ble det framhevet i intervjuene.

Pasientene ga generelt uttrykk for at journalen var objektivt skrevet i den forstand at det var mye konstatering av faktum og ikke på noen måte krenkende eller skremmende innhold. De etterlyste i noen tilfeller mer dokumentasjon av vurderinger knyttet til sin sykdomstilstand. Det hendte at pasienten ikke selv var enig i det som ble framstilt som konstatering av faktum. Til dels ble dette opplevd som krenkende eller at konklusjoner ble trukket på feil grunnlag.

Pasient: *Det var veldig lite ... jeg tror det stod et sted at jeg virket kvikk, eller noe sånt ... Så tenkte jeg, ja vel, så feil kan man ta. Jeg følte meg alt annet enn kvikk.*

Pasient: *Det står i journalen at pasienten ringer i dag og er dårlig, klager over smerter. Får én til to dagers pause (i strålebehandlingen). Tror det kan være psykisk betinget, står det. Og det reagerte jeg skikkelig på! Og da følte jeg virkelig at han hadde satt punktum for seg selv for at han aldri egentlig hadde tatt meg på alvor.*

De pasientene som deltok i intervjustudien hadde på eget initiativ bedt om kopi av journalen etter et sykehusopphold. De var åpne for at det kanskje ikke er egnet for alle å lese alt i egen journal.

Pasient: *For sarte sjeler så kan det for eksempel være voldsomt å lese (i operasjonsbeskrivelsen) om på en måte hvordan noen har romstert inni kroppen din.*

Pasientene var også inne på tanken at det kanskje var en del ting som burde stått i journalen som man ikke skriver, fordi man er redd at pasienten skal lese det. Eksempelvis tenkte noen pasienter at dette kunne gjelde alvorlige diagnoser som legen mistenkte, men ikke var sikker på (enda), dvs. at legen unngikk å skrive om «ubekreftede» mistanker. Ingen pasienter ga imidlertid uttrykk for at eventuell usikkerhet hos legen når det gjaldt diagnose var noe de burde skjermes mot, og at det derfor ikke burde omtales i journalen.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hvilke sammenfallende og forskjellige synspunkter pasienter og helsepersonell har når det gjelder tilrettelegging for klinisk dokumentasjon som informasjonskilde for pasienten.

Studien ble gjort ved et helseforetak hvor pasientene ikke hadde elektronisk tilgang til journalen. Selv om dette nå er i endring i enkelte av helseregionene, viser funnene våre noen underliggende spenningsforhold mellom pasienter og helsepersonell i synet på pasienters tilgang til å lese sin egen journal. Resultatene indikerer at pasientene var mer modne for en slik utvikling enn hva helsepersonellet var på intervjutidspunktet.

På overordnet nivå velger vi her å se pasienter og helsepersonells oppfatninger av ulike aspekt knyttet til pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon i lys av et fortolkende perspektiv, i den forstand at dokumentasjonen har ulik betydning for pasienter og helsepersonell (Greenhalgh et al., 2009; Berg & Bowker, 1997). Mens helsepersonell hovedsakelig bruker journalen som arbeidsredskap, vil den for pasienter ha mer personlig interesse, dvs. at den framstiller deres personlige sykehistorie og behandlingsforløp – fortalt av helsepersonell. I journalen lever ulike framstillinger av sykehistorie og behandlingsforløp side om side, for eksempel fortalt på ulike måter av ulike aktører i det tverrfaglige team. Med et fortolkende perspektiv som utgangspunkt finnes det ikke én sann framstilling, men flere sanne framstillinger og ulike måter å forstå og belyse disse på (Greenhalgh et al., 2009; Berg & Bowker, 1997).

Praktisk tilgjengelighet

For at pasienter skal oppleve seg selv som en likeverdig partner i ivaretagelsen av egen helse, må de ha tilgang til den kliniske dokumentasjonen som omhandler dem selv, hevder Urowitz et al. (2008). Dette kan nok være en sannhet med modifikasjoner. Ikke alle pasienter og heller ikke alt helsepersonell vil si seg enige i dette. Noen vil hevde at likeverdighet har mer å gjøre med måten man som pasient blir behandlet

på i den direkte kontakten med helsepersonell. Pasienter vil heller ikke nødvendigvis benytte seg av tilgangen de har til egen journal i sin ivaretagelse av egen helse. (Delbanco et al., 2010). Huvila, Cajander, Daniels og Åhlfeldt (2015) argumenterer for at pasienters tilgang til egen journal må innrettes med stor grad av fleksibilitet, slik at journalen dekker både pasienters ulike behov og behovene til ulike grupper helsepersonell som den (primært) er tenkt å ivareta. Det må være like legitimt for en pasient *ikke* å være interessert i å se sin egen journal som å være det. Det handler om enkel tilgang og brukervennlighet for de som ønsker det, og ikke en forventning om at de har satt seg inn i den kliniske dokumentasjonen (Greenhalgh et al., 2009).

Hvis rutinene for pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon som omhandler dem selv, er slik at pasienter føler seg brysomme eller flau ved å be om tilgang til dokumentasjonen, slik det kom fram i vår studie, tyder det imidlertid ikke på den ønskede opplevelse av likeverdighet eller fleksibilitet. For pasienter utgjør det kanskje en større forskjell enn man skulle tro mellom å *måtte be om innsyn* eller å *bli tilbudt dette*. Vi fant at helsepersonell skjermet pasienten for informasjon som de ikke trodde pasienten var tjent med, ved å være tilbakeholden med å tilby kopi av journaldokumenter (f.eks. epikrise). Denne skjermingen er ikke nødvendigvis i tråd med pasientens ønsker/behov.

De sykehusrutiner for utlevering av papirkopi av journalen som kommer fram i vårt datamateriale, kan gi et inntrykk av at journalen ses som sykehusets eiendom. Det er ikke i praksis *pasientens* journal, selv om begrepet pasientjournal er innført. Elektronisk tilgang til journalen kan løse noe av det som handler om forenklet tilgang for pasienten, dvs. at pasienten slipper å be eller søke om tilgang (Urowitz et al., 2008; Woods et al., 2013). Utfordringen for helsepersonell i en tid der pasienter i større grad begynner å interessere seg for å få tilgang til egen journal, er å se seg selv mer som *forvalter* av pasientjournalen enn som *eier* av den (Urowitz et al., 2008). Å signalisere en forsvarlig forvaltning av pasientjournalen ved at man ikke er for «slepphendt» med innsyn i journaldokumenter (for uvedkommende), er i utgangspunktet ikke uforenlig med at pasienten skal oppleve seg som en likeverdig eier av journalen og ha lett tilgang.

Språklig tilgjengelighet

Man kan tenke seg at praktisk tilgjengelighet til klinisk dokumentasjon for pasienter, for eksempel elektronisk gjennom portalløsninger, kan ha begrenset verdi hvis pasienter uansett ikke har mulighet til å forstå hva de leser. Pasienter har også ulik forutsetning for å forstå det de leser i journalen, det vil si ulike grader av helseforståelse eller «health literacy» (Nutbeam, 2008). Helsepersonells bekymring for at pasienter ikke vil forstå eller kan komme til å misforstå den kliniske dokumentasjonen om de leser den, kan delvis finne støtte i en studie som Keselman og Smith (2012) gjorde. De fant at pasienter faktisk i noen grad misforstår journalinnhold, som for eksempel at normale resultater av prøver eller undersøkelser ble oppfattet som unormale (og motsatt). En relativt vanlig feil var også å blande sammen medisinske uttrykk eller navn på medikamenter som ligner hverandre. Pasienter og helsepersonell i vår studie hadde ulik oppfatning av hvor stor betydning det har at pasientene ikke nødvendigvis forstår alt de leser. Mens helsepersonell brukte dette som et argument for at pasienter ikke bør få tilgang til klinisk dokumentasjon annet enn hvis de spesifikt ber om det, betraktet pasientene vanskelige ord og uttrykk som en overkommelig utfordring. De var innforstått med ikke nødvendigvis i første omgang å forstå alle ord og uttrykksmåter, og var innstilt på å slå opp ord og spørre helsepersonell i sin omgangskrets om hjelp til å tolke tekst de var særlig interessert i å forstå. Noen var også interessert i å lære seg faguttrykk knyttet til egen sykdomstilstand. En mulig ressurs i tiden framover for å imøtekomme både helsepersonell og pasienters behov kan være systemer for oversettelse av fagtermer, som eventuelt legges inn som hyperlinker i journalteksten (Slaughter, Øyri & Fosse, 2011). I oversettelsen av standardisert terminologi til norsk kan det også, i større grad enn man har gjort til nå, tas hensyn til pasienten som leser, for ikke å gjøre dokumentasjonen unødvendig sofistisert.

Innholdsmessig tilgjengelighet

I et fortolkende perspektiv kan ikke journalen anses å inneholde én og bare én udiskutabel sannhet om pasientens tilstand og behandlingsforløp. Journalen inneholder i utgangspunktet flere framstillinger av de

samme forhold (f.eks. sett fra lege og sykepleier og andre profesjoners ståsted). Disse framstillingene kan være til dels motstridende, og er også i mange tilfeller ganske annerledes enn pasienten selv ville beskrevet sin tilstand og sitt forløp. Dette kan potensielt skape spenninger i forholdet mellom pasient og helsepersonell når pasienter leser sin egen journal.

Ideelt sett kan tilgang til klinisk dokumentasjon for pasienter bidra til å gjøre pasientene mer i stand til å delta i ivaretagelsen av egen helse og hjelpe pasienter til å forstå egen tilstand og behandlingsforløp (Huvila et al., 2015). Selv om hovedhensikten med pasientjournalen ikke er som informasjonskilde for pasienten, innebærer pasienters tilgang til klinisk dokumentasjon flere muligheter til å forbedre kommunikasjonen i helsetjenesten og til å bidra til økt pasientsikkerhet (Wibe et al., 2011). Noe av de kommunikasjonsmessige problemene knyttet til dokumentasjon av for eksempel alkoholmisbruk, kognitiv svikt og ulike psykiatriske problemstillinger handler om at disse spørsmålene ikke alltid er diskutert med pasienten ansikt til ansikt (Wibe et al., 2015). Det som dokumenteres i journalen kan derfor når pasienten leser det framstå som «skrevet bak pasientens rygg» og iblant at (subjektive) konklusjoner er trukket på sviktende grunnlag. Utfordringen på dette området for helsepersonell vil være i større grad å gå inn på disse «vanskelige spørsmålene» i direkte samtale med pasienten, slik at det byr på færre overraskelser for pasienten å lese i journalen om de vurderingene som helsepersonell har gjort. Dette gjelder også tentative diagnoser, differensialdiagnostiske overveielser og kliniske resonnementer i journalen, som tilkjenner at helsepersonell ikke alltid sitter med fasiten etter de første undersøkelser av pasienten (Slettedal & Fosmark, 2016). Kanskje vil pasienten ha større toleranse for helsepersonells usikkerhet enn helsepersonellet selv tror (Wibe et al., 2011). Iblant vil pasienten også kunne bidra med korrigeringer av oppfatninger som helsepersonell har dannet seg, og slik påvirke innholdet i noen grad. Pasientens tilgang til egen journal kan også dels fungere som insentiv for helsepersonell (eksempelvis sykepleiere) til å rydde i eventuell ukultur i måten det dokumenteres på, for eksempel der pasienten omtales med lite respektfulle termer eller «ovenfra og ned» (Pagliari et al., 2012). Både pasienter og helsepersonell i vår studie synes imidlertid å være enige om at pasienters tilgang til journalen ikke bør påvirke innholdet. Ingen

av partene er tjent med «dobbel bokholderi», der pasienten ikke får del i all dokumentasjon.

For denne studien, som for kvalitative studier generelt, gjelder at funnene ikke uten videre kan overføres til andre kontekster. Pasientene som er intervjuet hadde på eget initiativ bedt om kopi av sin journal etter sykehusopphold, og utgjør slik sett en selektert gruppe. Deres erfaringer og synspunkter må ses i lys av dette.

Konklusjon

Å måtte be om utskrift eller kopi av journaldokumenter kan være en større barriere for pasienter enn det helsepersonell ser for seg. Elektronisk tilgang vil fjerne denne barrieren for de digitalt kompetente. Språklige barrierer for pasienters forståelse av journalen eksisterer, men helsepersonell og pasienter har en felles forståelse for at fagspråk benyttes. Elektroniske hjelpemidler både i og utenfor journalen kan redusere de språklige barrierene. At pasienter i større grad leser egen journal, fordrer større åpenhet i samtaler, om hvilke faglige vurderinger som gjøres og den usikkerhet som er knyttet til mange symptombilder. Mangel på slik åpenhet vil på en uheldig måte kunne påvirke hva og hvordan helsepersonell dokumenterer. Vi stiller spørsmål ved om det fortsatt blant helsepersonell hersker en mer paternalistisk holdning, nærmere bestemt en forestilling om at pasienten må skånes for utfordringer knyttet til språk og innhold i journalen, enn det som er i pasientenes interesse.

Implikasjoner for dokumentasjon og sykepleiepraksis

Sykepleiere utfordres til å være forkjempere for enklere tilgang til journalen der det enda ikke er elektronisk tilgang, samt være våken for behovene til pasienter som ikke er i stand til å benytte seg av den elektroniske tilgangen pga. manglende digital kompetanse. Walsh et al. (2017) oppfordrer i denne sammenheng til å fokusere på hvordan systemet kan bidra til brukervennlighet heller enn på pasienters eventuelle begrensninger når det gjelder helseforståelse og digital kompetanse.

Både pasienter og helsepersonell i vår studie argumenterer for at helsepersonell må kunne fortsette å bruke fagspråk i pasientjournalen, selv om pasienter i større grad skal regnes med som lesere, og at fagspråk i mange tilfeller gjør det mulig å uttrykke seg mer presist. Dette er ikke til hinder for at sykepleiere og annet helsepersonell gjerne må uttrykke seg på vanlig norsk i sin dokumentasjon, der det finnes likeverdige norske uttrykksmåter. Overdreven og unødig bruk av fremmedord og forkortelser kan derimot bidra til at pasienten kjenner seg fremmedgjort og mindre inkludert som leser. Aktuelt i denne sammenheng er den forestående prosess med økt bruk av standardisert sykepleieterminologi i EPJ. Tidligere har noen sykehus tatt i bruk NANDA og NIC. Nå piloteres International Classification of Nursing (ICNP) i noen kommuner. Denne terminologien er oversatt fra engelsk til norsk, og det er ikke nødvendigvis i alle henseender den mest «pasientvennlige» oversettelsen eller uttrykksmåten som er valgt i første omgang. ICNP som valgt terminologi gir imidlertid god mulighet i forbindelse med jevnlig revideringer til å justere uttrykk som man ikke finner hensiktsmessig til bruk i norsk helsetjeneste og som ikke i tilstrekkelig grad inkluderer pasienten som likeverdig partner.

Referanser

- Beard, L., Schein, R., Morra, D., Wilson, K. & Keelan, J. (2012). The challenges in making electronic health records accessible to patients. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 19(1), 116–120. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2011-000261>
- Berg, M., & Bowker, G. (1997). The multiple bodies of the medical record: Toward a sociology of an artifact. *Sociological Quarterly*, 38(3), 513–537.
- Bhavani, V., Fisher, B., Winfield, M. & Seed, P. (2011). How patients use access to their electronic GP record—a quantitative study. *Family Practice*, 28(2), 188–194. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmq092>
- Cahill, J. E., Gilbert, M. R. & Armstrong, T. S. (2014). Personal health records as portal to the electronic medical record. *Journal of Neuro-oncology*, 117(1): 1–6. <https://doi.org/10.1007/s11060-013-1333-x>
- Davis Giardina, T., Menon, S., Parrish, D., Sittig, D. & Singh, H. (2014). Patient access to medical records and health outcomes: A systematic review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(4), 737–741. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-002239>

- Delbanco, T., Walker, J., Bell, S. K., Darer, J. D., Elmore, J. G., Farag, N., Feldman, H. J., Mejilla, R., Ngo, L., Ralston, J. D., Ross, S. E., Trivedi, N., Vodicka, E. & Leveille, S. G. (2012). Inviting patients to read their doctors' notes: A quasi-experimental study and a look ahead. *Annals of Internal Medicine*, 157(7), 461–470. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-157-7-201210020-00002>
- Delbanco, T., Walker, J., Darer, J. D., Elmore, J. G., Feldman, H. J., Leveille, S. G., & Weber, V. D. (2010). Open notes: Doctors and patients signing on. *Annals of Internal Medicine*, 153(2), 121–125. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008>
- Earnest, M. A., Ross, S. E., Wittevrongel, L., Moore, L. A. & Lin, C. T. (2004). Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: Patient and physician experiences. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 11(5), 410–417. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1479>
- Fisher, B., Bhavnani, V., & Winfield, M. (2009). How patients use access to their full health records: A qualitative study of patients in general practice. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 102(12), 539–544. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2009.090328>
- Fisher, B., Fitton, R., Poirier, C. & Stables, D. (2007). Patient record access – the time has come! *British Journal of General Practice*, 57(539), 507–511.
- Giardina, T. D. & Singh, H. (2011). Should patients get direct access to their laboratory test results? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 306(22), 2502–2503. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1797>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Review [38 refs]. *Nurse Education Today*, 24: 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Greenhalgh, T., Potts, H. W., Wong, G., Bark, P. & Swinglehurst, D. (2009). Tensions and paradoxes in electronic patient record research: A systematic literature review using the meta-narrative method. *The Milbank Quarterly*, 87(4), 729–788. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00578.x>
- Halamka, J. D., Mandl, K. D. & Tang, P. C. (2008). Early experiences with personal health records. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 15(1), 1–7. <https://doi.org/10.1197/jamia.M2562>
- Heaton, J. (2008). Secondary analysis of qualitative data: An overview. *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*, 33–45. <https://doi.org/10.12759/hsr.33.2008.3.33-45>
- Hellesø, R. & Melby L. (2013). Forhandling og samspill i utskrivingsplanleggingen av pasienter på sykehus. I. A. Tjora & L. Melby (Red.), *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Helse Øst (2006). *Epikrise til pasienter*. Prosjektrapport. Rapport 7, 2006.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). – *En innbygger – én journal*. Meld. St. 9 (2012–2013). Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-9-20122013.html?id=708609>
- Hill, S. (2011). *The knowledgeable patient: Communication and participation in health*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Huvila, I., Cajander, Å., Daniels, M. & Åhlfeldt, R. M. (2015). Patients' perceptions of their medical records from different subject positions. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 66(12), 2456–2470. <https://doi.org/10.1002/asi.23343>
- Keselman, A. & Arnott Smith, C. (2012). A classification of errors in lay comprehension of medical documents. *Journal of Biomedical Informatics*, 45(2), 1151–1163. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.07.012>
- Keselman, A., Slaughter, L., Smith, C. A., Kim, H., Divita, D., Browne, A., Tsai, C. & Zeng-Treitler, Q. (2007). Towards consumer-friendly PHRs: Patients' experience with reviewing their health records. *American Medical Informatics Association (AMIA) Annual Symposium Proceedings*, 399–403.
- Kind, E. A., Fowles, J. B., Craft, C. E., Kind, A. C. & Richter, S. A. (2011). No change in physician dictation patterns when visit notes are made available online for patients. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(5), 397–405. <https://doi.org/10.4065/mcp.2010.0785>
- Lepping, P., Paravastu, S. C., Turner, J., Billings, P. & Minchom, P. (2010). Copying GP letters to patients: A comprehensive study across four different departments in a district general hospital. *Health informatics journal*, 16(1), 58–62. <https://doi.org/10.1177/1460458209349814>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Nazi, K. M., Hogan, T. P., McInnes, D. K., Woods, S. S. & Graham, G. (2013). Evaluating patient access to electronic health records: Results from a survey of veterans. *Medical Care*, 51(3 Suppl 1), 52–56. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31827808db>
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Pagliari, C., Shand, T. & Fisher, B. (2012). Embedding online patient record access in UK primary care: A survey of stakeholder experiences. *JRSM short reports*, 3(5), 1–7. <https://doi.org/10.1258/shorts.2012.012009>
- Pyper, C., Amery, J., Watson, M. & Crook, C. (2004). Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *The British Journal of General Practice*, 54(498), 38–43.

- Ringard, A., Sagan, A., Saunes, I. S. & Lindahl, A. K. (2013). Norway: Health system review. *Health Systems in Transition Series*, 15(8), 1–162.
- Ross, S. E. & Lin, C. T. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: A review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10(2), 129–138. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1147>
- Ross, S. E., Moore, L. A., Earnest, M. A., Wittevrongel, L. & Lin, C. T. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: randomized trial. *Journal of medical Internet research*, 6(2). <https://doi.org/10.2196/jmir.6.2.e12>
- Schoen, C., Osborn, R., Huynh, P. T., Doty, M., Zapert, K., Peugh, J. & Davis, K. (2005). Taking the pulse of health care systems: Experiences of patients with health problems in six countries: Patients' voices can provide policy leaders with a window onto what is happening at the front lines of care. *Health Affairs*, 24(Suppl1). <https://doi.org/10.1377/hlthaff.W5.509>
- Shenkin, B. N. & Warner, D. C. (1973). Sounding board. Giving the patient his medical record: A proposal to improve the system. *The New England Journal of Medicine*, 289(13), 688–692. <https://doi.org/10.1056/NEJM197309272891311>
- Slaughter, L., Øyri, K. & Fosse, E. (2011). Evaluation of a hyper-linked consumer health dictionary for reading EHR notes. *Studies in Health Technology and Informatics*, 169: 38–42.
- Slettedal, J. K. & Fosmark, D. (2016). Hva gjør pasientens tilgang til journalen med innholdet? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 136(19), 1614. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0800>
- Thorsen, O. P. & Grimsmo, A. (2006). Bør pasienter i allmennpraksis tilbys kopi av dagens journalnotat? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126, 603–614.
- Trumpy, J. H. (2002). Bør pasientene automatisk få kopi av sin epikrise? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 122, 394–396.
- Urowitz, S., Wiljer, D., Apatu, E., Eysenbach, G., DeLenardo, C., Harth, T. & Leonard, K. J. (2008). Is Canada ready for patient accessible electronic health records? A national scan. *BMC medical informatics and decision making*, 8(1), 33. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-8-33>
- Van der Vaart, R., Drossaert, C. H.C., Taal, E. & van de Laar, M. A.F. J. (2013). Giving rheumatology patients online home access to their electronic medical record (EMR): Advantages, drawbacks and preconditions according to care providers. *Rheumatology International*, 33 (9): 2405–2410. <https://doi.org/10.1007/s00296-012-2408-2>
- Vermeir, P., Degroote, S., Vandijck, D., Van Tiggelen, H., Peleman, R., Verhaeghe, R. & Vogelaers, D. (2017). The patient perspective on the effects of medical record accessibility: A systematic review. *Acta Clinica Belgica*, 72(3), 186–194. <https://doi.org/10.1080/17843286.2016.1275375>

- Walker, J., Leveille, S. G., Ngo, L., Vodicka, E., Darer, J. D., Dhanireddy, S., Elmore, J. G., Feldman, H. J., Lichtenfeld, M. J., Oster, N., Ralston, J. D., Ross, S. E. & Delbanco, T. (2011). Inviting patients to read their doctors' notes: Patients and doctors look ahead. *Annals of Internal Medicine*, 155(12), 811–821. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00003>
- Walsh, L., Hemsley, B., Allan, M., Adams, N., Balandin, S., Georgiou, A. & Hill, S. (2017). The e-health literacy demands of Australia's My Health Record: A heuristic evaluation of usability. *Perspectives in Health Information Management*, 14 (Fall).
- Wibe, T., Ekstedt, M. & Hellesø, R. (2015). Information practices of health care professionals related to patient discharge from hospital. *Informatics for Health and Social Care*, 40(3), 198–209. <https://doi.org/10.3109/17538157.2013.879150>
- Wibe, T., Ekstedt, M., Hellesø, R., Øyri, K. & Slaughter, L. (2013). Clinical documentation as a source of information for patients – possibilities and limitations. In *14th World Congress on Medical and Health Informatics, MEDINFO 2013, 20 August 2013 through 23 August 2013, Copenhagen, Denmark* (No. 1–2, s. 793–797). IOS Press.
- Wibe, T., Hellesø, R., Slaughter, L., & Ekstedt, M. (2011). Lay people's experiences with reading their medical record. *Social science & medicine*, 72(9), 1570–1573. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.006>
- Wiljer, D., Urowitz, S., Apatu, E., DeLenardo, C., Eysenbach, G., Harth, T., Pai, H. & Leonard, K. J. (2008). Patient accessible electronic health records: Exploring recommendations for successful implementation strategies. *Journal of Medical Internet Research*, 10(4). <https://doi.org/10.2196/jmir.1061>
- Woods, S. S., Schwartz, E., Tuepker, A., Press, N. A., Nazi, K. M., Turvey, C. L. & Nichol, W. P. (2013). Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealtheVet personal health record pilot: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 15(3). <https://doi.org/10.2196/jmir.2356>