

Legers erfaring med pasienttilgang til elektronisk sykehusjournal

HENRIETTE ØRN-DIJKSTRA

VEILEDER

Margunn Aanestad

MASTER I HELSE- OG SOSIALINFORMATIKK

Universitetet i Agder, 2019

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Sammendrag

Bakgrunn: I flere land har man innført, eller er i ferd med å innføre, elektronisk tilgang til medisinsk journal for pasienter. Dette har man også gjort i deler av Norge. Man ønsker med dette økt pasientinvolvering.

Hensikt: Denne studien søker å undersøke legers erfaring med elektronisk pasienttilgang til journal etter tre år ved et sykehus i Norge.

Utvalg og metode: Det er gjort en kvalitativ studie der åtte leger er blitt intervjuet om deres erfaringer. Analysen er gjort med bakgrunn i «technological frames», som har til hensikt å forsøke og forstå informasjonsteknologi og hvilken mening mennesker gir den.

Resultat: Undersøkelsen viser at flere av informantene var bekymret for at pasienten skulle bli mer engstelig av å lese journalen – heller enn opplyst. De fleste av informantene hadde i en viss grad endret hvordan de skrev og brukte journal. Informantene benyttet muligheten til å ikke godkjenne notater som en måte å hindre pasienter og pårørende i å se informasjon som ikke enda hadde blitt formidlet muntlig. Pasienttilgangen hadde ikke medført merarbeid. Informantene hadde lite eller ingen erfaring med at pasienten leste notatene de skrev og brukte lite journalen for å involvere pasienten. Funnene i denne studien samsvarer med funn fra lignende undersøkelser.

Konklusjon: Det ser ikke ut til at ordningen har oppnådd sitt fulle potensiale enda i form av økt brukermedvirkning. Dette kan skyldes at det ikke er samsvar mellom det legene tenker og teknologien som er blitt innført. Legene tenker på journalen som sitt arbeidsredskap og ønsker å bruke den videre som det. Det kan også virke som om få pasienter leser sin egen journal. Det kan se ut til at det må mer informasjon ut til både leger og pasienter om hvordan man tenker at journalen kan brukes til økt brukermedvirkning, og muligens også en endring av design av journalen i pasientportalen.

Nøkkelord: legers erfaring, elektronisk journal, pasienttilgang, brukermedvirkning

Abstract

Background: In many countries, patient access to electronic health records (PAEHR), have been or are about to be introduced. So also, in Norway. One hopes that this will increase patient's involvement in their own health.

Aim: This study aims to learn about doctor's experience with PAEHR after three years in a hospital in Norway.

Selection and method: This is a qualitative study where eight doctors have been interviewed about their experience with PAEHR. The analysis has been done with the help of "technological frames" as a means to understand information technology and how people interact with it.

Result: The study shows that the doctors worried that patients would get more upset about reading their record, rather than becoming more knowledgeable. Most of the informants had changed some of the way in which they were writing and using the medical record. The doctors used the possibility to not sign documents when they didn't want patients to read something before they were told personally. The work load had not increased. Most informants had not experienced that patients had read their notes, especially the day-to-day-notes. Most of the findings in this study match findings from earlier studies.

Conclusion: It seems like the PAEHR has not fully met its potential. There is an incongruence in what the doctors think about the technology and what the meaning of the patient access is. The doctors think about the electronic journal as their work tool and see no intention in changing that. It also seems that few patients are reading their own record. It can seem that more information has to be given out to patients and doctors, and that maybe one must consider redesigning the medical journal in the patient portal.

Key words: PAEHR, physicians experience, user-involvement

Forord

Å skrive denne oppgaven har vært både en lang og en kort prosess. Prosessen med å finne ut hva man skulle skrive, gjøre de første søk og spisse oppgaven var en lang prosess og det var tungt å komme i gang. Spesielt i tillegg til alt annet som familie, fritid og jobb. Da jeg fikk kommet i gang med intervjuene gikk tiden fort, og plutselig var dagene og ukene for korte. Det ble mye jobbing mot slutten og da er man glad når man kommer i mål.

Jeg vil takke alle informantene for at de tok seg tid til å delta og bidra med masse nyttig betraktninger. Så vil jeg takke mine fantastiske kollegaer som hjalp til med rekruttering, motivasjon og gode refleksjoner. Mine medstudenter har bidratt med nyttige innspill underveis i prosessen. Jeg hadde ikke klart meg uten gode og kloke innspill fra min veileder. Til slutt vil jeg takke min mann og mine barn for tålmodighet underveis. Jeg har prøvd å sette dere foran oppgaven gjennom hele prosessen, men de siste par ukene gikk nok ofte oppgaven foran det meste annet. Men nå er det altså slutt på det.

Det har vært en spennende og lærerik prosess. Det kjekkeste av alt var å intervju, å treffe informantene og få høre om deres erfaringer og tanker om pasientenes tilgang til elektroniske journal.

Henriette Ørn-Dijkstra

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	7
1.1 Forforståelse og oppgavens bidrag til fagfeltet	9
1.2 Avgrensning	9
1.3 Begrepsavklaringer	10
1.4 Oppgavens videre oppbygning	10
2.0 Bakgrunn	11
2.1 Den medisinske journalen	11
2.2 Pasienters innsyn i journal	12
2.3 Tilgang til elektronisk journal	13
2.4 Tilgang til elektronisk journal i noen andre land	15
2.5 Pasientens helsetjeneste	16
3.0 Litteratur og teori	17
3.1 Brukermedvirkning	17
3.2 Pasienters erfaring med elektronisk tilgang til journal	18
3.3 Helsepersonells erfaring med pasienters elektroniske tilgang til journal	19
3.4 Innføring av ny teknologi	23
3.5 Technological frames	24
4.0 Metode	26
4.1 Forskningsdesign	26
4.2 Kvalitativt intervju	27
4.3 Intervjuguiden	27
4.4. Gjennomføring av undersøkelsen	28
4.4.1 Utvalg og rekruttering	28
4.4.2 Intervjuene	29
4.4.3 Transkribering	30
4.5 Metode for analyse av data	30
4.6 Etiske overveielser	31
4.7 Reliabilitet og validitet	31
5.0 Resultat	33
5.1 Bakgrunn	33
5.1.1 Informantene	33
5.1.2 Innføring av elektronisk innsyn	33
5.2 Hovedfunn	34
5.2.1 EPJ som arbeidsredskap	34
5.2.2 Økt pasientsamarbeid	36
5.2.3 Kvalitets - og tilgangskontroll	38

5.2.4 Språk	39
5.2.5 Prosess	40
4.3 Oppsummering	42
6.0 Diskusjon	43
6.1 Nature of Technology: EPJ som arbeidsredskap	43
6.2 Structure of technology: Økt pasientsamarbeid	45
6.4 Technolgy-in-use: Språk	48
6.5 Technology-in-use: Prosess	50
6.6 Oppsummering	51
7.0 Konklusjon og videre arbeid	53
Referanseliste	55
Vedlegg 1: Søknad til NSD	62
Vedlegg 2: Samtykkeskjema	64
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	67

1.0 Innledning

I dagens digitale samfunn er pasienter generelt mer opplyst og belest om sin egen sykdom enn for bare tiår siden. Man googler og finner ut hva som feiler en før en kommer til legen. Vi står samtidig i våre dager overfor en voksende eldre befolkning og WHO mener at elektronisk adgang til journal og medisinske opplysninger kan bidra til håndtering av helseutfordringer som står foran oss (Jor, 2011). I alle vestlige land har man de siste tiår brukt tid og ressurser på å utvikle og bruke IKT i helsesektoren. I flere land har man lenge sett for seg at bruk av internett og en elektronisk journal skal kunne fremme pasientens posisjon og gi dem mer kunnskap til å håndtere sin egen sykdom. Den elektroniske journalen ble første gang tatt i bruk i USA på slutten av 1950-tallet, riktignok i en noe annen form enn i dag (Berg og Winthereik, 2004).

I samfunnet har vi gått fra tanken om en paternalistisk tilnærming fra helsevesenet, der helsepersonell vet best, til å dreie mot pasientinvolvering i beslutning om egen helse og behandling, så kalt brukermedvirkning (Kroon, 2016). Tanken er at brukerne opplever hvordan tjenestene fungerer i praksis og kan da komme med de beste forslagene til forbedringer av helsetjenestene. Brukermedvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaringer med helsetjenesten for å kunne yte best mulig hjelp. Brukermedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenestene og at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet (regjeringen.no). Fokuset på brukermedvirkning var også hovedgrunnen til at regjeringen i 2014 i det som kaltes «Pasientens helsetjeneste» vedtok at digitale tjenester skulle forenkle pasientenes kontakt med helsetjenesten, og pasienten skal ha enkel og trygg tilgang til egne helseopplysninger (regjeringen.no).

Pasienter har siden 1977 hatt rett til innsyn i sin egen journal (Sykejournaldommen). Man har da måttet søke om å få tilgang til journalen og så fått denne utlevert på papir for gjennomlesing. Etter oppfordring fra helsemyndighetene, med bakgrunn i tanken om «Pasientens helsevesen» (Pressemelding, 2014) og økt brukermedvirkning, gjorde Helse Nord i 2015 den elektroniske sykehusjournalen tilgjengelig på nett, nærmest i sanntid. Helse Vest fulgte etter i 2016 og i løpet av 2019 vil Helse Sør-Øst åpne for elektronisk tilgang til journal for pasienter. I forkant av dette har det vært stor skepsis til at journalen blir tilgjengelig på nett. Denne skepsisen har i hovedsak kommet fra klinikere (Kroon, 2016). Noe av skepsisen

kommer fra leger og sykepleiere som tror at pasienten blir mer forvirret og/eller redde når de leser journalen sin hjemme uten at noen fagpersoner kan være tilstede og forklare. En annen skepsis bunner i at klinikerne er redde for at de må bruke masse tid på å ta telefoner fra pasienter som har lest journalen og trenger forklaringer. Andre har argumentert med at viktig informasjon i journalen vil bli utelatt når klinkeren vet at pasienten kan lese notatet med en gang. Bjørke-Bertheussen og Weibell (2016) sier i en kronikk at det er nærliggende å tro at helsepersonell blir mer forsiktige med å dokumentere informasjon om pasienten som pasienten kan oppfatte som ufordelaktig. De poengterer at journalen først og fremst er et arbeidsredskap for helsepersonell, og de er redde for at viktig informasjon kan gå tapt, som følge av at man holder tilbake informasjon, og at dette kan gi dårligere pasientbehandling. I Sverige var de tidligere ute enn Norge med å gi tilgang til elektronisk tilgang til pasientjournalen og der ble det diskutert høylytt under innføringen. Det ble skrevet minst 180 avisartikler som tok opp hvilken effekt dette ville ha på helsepersonell, deres arbeidsbyrde og hvordan pasienter ville reagere (Lyttkens, 2015 sitert i Grünloh, 2018). Diskusjonen har også pågått i Norge, blant annet i Dagens Medisin. Flere kronikker er skrevet og flere har kommentert på problemstillingen. Teamet engasjerer tydelig mange og det er delte meninger om hva som er bra og ikke bra. Den 13.01.2017 beskriver nevrolog Jane Midelfart Hof:

«Hvordan formulere et notat som gjør at legen jeg henviser til, skjønner hva jeg er bekymret for samtidig som pasienten, når hun logger seg inn på nettportalen hjemmefra, ikke blir vettskremt? Det endte med en eller annen rund formulering om «nevrologisk sykdom må utelukkes» og en samtale på gangen med kollegaen om hva jeg egentlig mistenkte.»

Pål Iden, ass. Fagdirektør i Helse Vest RHF og lege, skriver i egen kronikk, som respons på Hofs kronikk, at man bør dele sine bekymringer med pasienten, eksponere sine tvil og dermed bygge tillit.

Nå har pasienter hatt elektronisk tilgang til journalen sin i noen år i Helse Nord og Helse Vest. Det er gjort ulike spørreundersøkelser både til pasienter og helsepersonell, samt dybdeintervju av sykepleiere. Pasienter sier seg stort sett fornøyd med ordningen (Zanaboni m.fl, 2017). Svar antyder at de både synes det er lett å finne fram og at de forstår det meste som står i journalen. På spørsmål til klinikere er det 37,8 % av legene som sier at de har endret måten de skriver journal på og 37,8 % som er bekymret for at de må bruke mer tid på å berolige

pasienter etter at de har lest journalen sin (Zanaboni m. fl, 2017). Jeg ønsker i denne studien å se nærmere på hvordan legene har endret måten de skriver på og hvordan pasienters tilgang til egen elektroniske journal påvirker klinikernes arbeidshverdag og om det påvirker deres forhold til pasienter og deres pårørende. Problemstillingen vil være som følger:

Hvilken erfaring har leger med pasienters elektroniske tilgang til sykehusjournalen i Norge?

- *Hvordan har det påvirket journalskriving og oppgaver?*
- *Hvordan har det påvirket forholdet til pasienter og deres pårørende?*

1.1 Forforståelse og oppgavens bidrag til fagfeltet

Jeg skriver selv ukentlig journal og har vært med i prosessen der vi gikk over til at pasienten fikk elektronisk tilgang. Jeg har selv kjent på at jeg nå tenker noe mer over hva jeg skriver før jeg godkjenner dokumentene, og tenker meg om flere ganger hvordan jeg skal formulere meg om det er en pasient som for eksempel oppfører seg litt ufint eller er vanskelig å motivere til trening. Jeg tenker at det at jeg kjenner journalsystemet og har erfart pasienters elektroniske tilgang har vært nyttig i prosessen med å lage intervjuguide og å vite hva jeg skal spørre om. Jeg tenker det er lettere for de som blir intervjuet også, at de forteller til noen som vet hva det dreier seg om.

I Helse Sør-Øst skal de nå i år (2019) også gi alle pasienter elektronisk tilgang til sin sykehusjournal, og jeg tenker at funnene fra denne studien kan være en hjelp for dem og andre for å se hvordan de som har erfart dette noen år forholder seg til tilgangen, og om det har påvirket arbeidsdagen på noe vis. Studien kan også være nyttig lesing for pasienter som på den måten får et innblikk i hva legene tenker om journalen og det at pasienter nå har elektronisk tilgang til å lese den.

1.2 Avgrensning

Pasienter har på helsenorge.no tilgang til ulike funksjoner som for eksempel å se timeavtaler, gi korte tilbakemeldinger på timeavtaler, bytte fastlege og se vaksinasjoner. I denne studien fokuserer jeg på muligheten man har til å lese sin egen sykehusjournal på nett via denne portalen. Pasientene kan lese journalen til ulike yrkesgrupper, blant annet leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Jeg har i denne studien avgrenset meg til legene og få deres synspunkt på tema. Dette blir nærmere begrunnet i metodekapittelet.

1.3 Begrepsavklaringer

EPJ: Elektronisk pasientjournal

Elektronisk tilgang/pasienttilgang: Brukes noe om hverandre i oppgaven, men betyr det samme. Det referer til muligheten pasienter har for å logge seg på internett via helsenorge.no for å lese sin journal som er skrevet i sykehusets elektroniske journalsystem.

DIPS: Det aktuelle sykehusets journalsystem. Også journalsystemet til alle helseregionenes sykehus minus Helse Midt-Norge.

helsenorge.no: Webportal hvor man blant annet kan finne informasjon om ulike helsetilstander, helsetilbud og fastlegeordningen og der man kan logge seg inn ved hjelp av elektronisk ID for å blant annet bytte fastlege og *lese egen journal fra sykehuset*.

1.4 Oppgavens videre oppbygning

I neste kapittel vil jeg gi mer bakgrunnsinformasjon om journalen og den elektroniske tilgangen pasientene nå har fått. Litteratur- og teorikapittelet tar for seg relevant forskning som tidligere studier av pasienter og klinikers erfaring med elektronisk tilgang, og en redegjørelse av det teoretiske rammeverket om vil legge grunnlaget for analysen. I metodekapittelet gjøres det rede for de vitenskapelige og teoretiske holdepunktene jeg har støttet meg til, og hvordan forskningsprosessen har fortonet seg. Metodevalgene begrunnes, analyseprosessen beskrives og etiske overveielser gjøres rede for. I kapittel fem presenteres funnene basert på det analytiske verktøyet «technological frames». I diskusjonskapittelet drøftes funnene opp mot teori og tidligere funn fra andre studier. Avslutningskapittelet har til hensikt å knytte oppgavens funn sammen til en helhet, og forsøke å gi noen tanker om veien videre.

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet beskrives legejournalen med dens bakgrunn og historie samt pasientinnsyn i journal og den muligheten man nå har for elektronisk tilgang.

2.1 Den medisinske journalen

Journalens historie går 4000 år tilbake. Den første store endringen av journalen skjedde i antikken da man startet med nedskrevne pasienthistorier man senere kunne lære av (Gillum, 2013). En forgjenger til den medisinske journalen kunne man finne i Paris og Berlin på tidlig 1800-tallet. Den kliniske journalen ble utviklet i USA på 1800-tallet på de store universitetssykehusene, mens den kliniske medisinske journalen vi bruker i dag for direkte pasientkontakt og ambulante settinger, ble ikke utviklet før på 1900-tallet (Gillum, 2013). Den problem-orienterte medisinske journalen slik vi bruker den i dag, ble introdusert på 1960-tallet og siden da har den elektroniske pasientjournalen (EPJ) stått fram som middelet for å oppnå en bedre og mer effektiv pasientomsorg, og forventningene har vært høye. Innføringen av elektroniske journaler og andre IT-prosjekter i helsevesenet har stort sett feilet mer enn de har lyktes (Berg og Winthereik, 2004), men i våre dager har de aller fleste vestlige land fått innført en elektronisk journal (Hauge, 2017).

I våre dager har journalens funksjon hovedsakelig vært et kommunikasjonsredskap for helsepersonell innen en behandlingsenhet og mellom behandlingsenheter (Myklebust og Zimmermann, 2014). På et sykehus samarbeider man ofte om pasienter, og det er da nyttig å kunne gå inn i journalen for å se andres funn og vurderinger. Pasientjournalen fungerer også som et oppslagsverk eller hukommelsesredskap når en pasient returnerer til behandling ved et senere tidspunkt. Da kan man gå tilbake i tid for å finne ut hva som er blitt gjort tidligere og hvilke vurderinger som er blitt gjort (Myklebust og Zimmermann, 2014). Journalnotatet skal også serve behovet til administratorer, kvalitetskontroller og de som betaler. Bakenfor ligger også muligheten for forskere og historikere for seinere å ta del i dette. På 70-tallet ble det i USA vanlig at pasienter fikk tilgang til sin journal, og noen satte også fram ideen om at pasienten burde være en del av journalen og være med å skrive den. Selv om dette initiativet var satt i verk, så ble det ikke normen og til våre dager har journalen vært et arbeidsverktøy for helsepersonell der pasienten har fått innsyn om de ha bedt spesifikt om det (Delbanco m. fl. 2010).

I Norge er helsepersonell pliktige til å skrive informasjon i journalen som det er meldeplikt eller opplysningsplikt om (Helsepersonelloven, 1999). Journalen er også et juridisk dokument og kan ha en viktig bevismessig funksjon ved vurderingen av om det har blitt gitt adekvat behandling (Sosial- og helsedepartementet, 1993). Pasientjournalen skal inneholde opplysninger som er relevante og nødvendige for pasientens behandling (Forskrift om pasientjournal, 2000, §8). Minstekravene omfatter blant annet når, hvordan og av hvem helsehjelpen er gitt, og hvilken informasjon og råd pasienten har fått. Bakgrunnen for at helsehjelpen er gitt skal framkomme, sammen med opplysninger om pasientens sykehistorie og opplysninger om pågående behandling (Forskrift om pasientjournal, 2000). Det er også et krav om at man skal opplyse om diagnose. Dersom man ikke har tilstrekkelig informasjon til å sette en diagnose, skal man sette en tentativ diagnose (Forskrift om pasientjournal, 2000).

2.2 Pasienters innsyn i journal

Innsynsretten i journal ble første gang lovfestet i 1977. Innsynsrett i egen journal forklares som en forutsetning for pasientens rett til informasjon, selvbestemmelsesrett og medvirkning i helsebehandlingen. Den gir også grunnlag for bedre kontroll og grunnlag for å klage på behandlingen hvis man ikke får nødvendig helsehjelp eller er blitt påført skade.

“Pasienten og brukeren har rett til innsyn i journalen sin med bilag og har etter særskilt forespørsel rett til kopi, jf. personvernforordningen artikkel 15. Pasienten og brukeren har etter forespørsel rett til en enkel og kortfattet forklaring av faguttrykk eller lignende. Pasienten og brukeren kan nektes innsyn i opplysninger i journalen dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær.» (§5-1, Kapittel 5 i Lov om pasient- og brukerrettigheter)

Tidligere måtte man henvende seg til sykehuset hvis man ønsket å lese journalen sin. Da kunne man gå inn og lese, og eventuelt få en kopi av journalen. Det kunne hende at man måtte betale et gebyr (helsenorge.no). Dette gjelder fortsatt de steder der man ikke enda har fått elektronisk tilgang.

2.3 Tilgang til elektronisk journal

Et forprosjekt før innføringen av elektronisk tilgang til pasientjournal presiserte at elektronisk tilgangen måtte være et tillegg til vanlig behandling og den informasjonsplikten helsepersonell allerede har, ikke en erstatning (Jor, 2011). Det ble anbefalt å starte med helseforetakene, da de var mest aktuelle med epikriser, henvisninger og logg, samt at de betjener flere pasienter per helseforetak enn hver enkelt fastlege. Dagens fastlegejournaler egner seg i dag dårligere for elektronisk tilgang (Jor, 2011).

Tanken var at åpenhet rundt egen informasjon kan føre til større tillit i befolkningen til helsevesenet (Jor, 2011). Ulemper som ble forespeilet var blant annet at journalen er arbeidsverktøyet for helsepersonell og elektronisk tilgang for pasientene kunne gjøre det vanskeligere å dokumentere foreløpige hypoteser og lignende. En annen kunne være at helsepersonell kan ta for gitt at pasienten leser og forstår sin egen journal og dermed ikke informerer tilstrekkelig overfor pasienten. En tredje at det å lese og fortolke journalen hjemmefra kunne skape misforståelser og unødig uro dersom pasienten ikke forsto innholdet (Jor, 2011).

Alle pasienter i Helse Vest og Helse Nord som er over 16 år har tilgang til å se pasientjournalen sin på nett. Foresatte med foreldreansvar kan se journaldokumenter til egne barn under 12 år. Aldersgruppen 12 - 16 år har ikke enda tilgang pga lovmessige og tilgangsmessige utfordringer som ikke er løst (helsenorge.no).

I Helse Vest får innbyggere se siste versjon av alle godkjente journaldokumenter i DIPS (sykehusets journalsystem) etter 1. mars 2016 i somatikken, og etter 12. september 2016 for rus og psykisk helsevern, så sant dokumentene ikke kommer inn under ulike unntak som beskrevet nedenfor (Intranett Helse Vest):

- Journaldokumenter fra andre fagsystemer enn DIPS
- Tidligere versjoner av et journaldokument
- Journaldokumenter som er slettet
- Journaldokumenter som innbygger spesifikt har bedt om at ikke skal vises på nett
- Journaldokumenter som på grunn av tekniske årsaker, eksempelvis størrelse eller spesielle formater, ikke er teknisk mulig å vise.
- Journaldokumenter til innbygger som er død.

- Journaldokumenter av en bestemt type, f.eks. psykologiske tester, rettspsykiatriske dokumenter, laboratoriesvar / prøvesvar fra andre fagsystemer som bli automatisk godkjente ved import i DIPS, diverse dokumenter fra psykisk helsevern barn, komparentopplysninger

På helsenorge.no gis også andre eksempler på dokumenter som ikke kan leses på nett:

- Dokumenter er ikke godkjent (signert) av behandler
- Behandler har ikke godkjent journalnotater fordi hun eller han venter på prøvesvar, eller ønsker å snakke med pasienten om det som står der.

Pasienter kan også se hvem som har hatt innsyn i deres pasientjournal. Denne tjenesten heter «Tilgangslogg» på helsenorge.no. Om denne står det:

«Det kan være både administrative og helsemessige grunner til at ansatte gjør oppslag i en pasientjournal. Alle oppslag blir registrert i loggen. Selv om en ansatt har arbeidet i journalen din, er det ikke sikkert han eller hun har åpnet noen av dokumentene i den.»
(Helsenorge.no)

I Helse Vest vises oppslag i tilgangsloggen fra 1. mars 2016, og oppslag i journaldokumenter vises fra samme dato for somatikk, og fra 12. september 2016 for psykiatri/rus (Intranett Helse Vest). Fritekstkommentarer som blir skrevet i forbindelse med beslutningsstyrt tilgang i DIPS vises ikke på nett, men i Helse Vest blir det anbefalt på det sterkeste å skrive en fornuftig fritekstbegrunnelse da dette vil forklare innsynet bedre ved intern gjennomgang, og dersom innbygger ønsker ytterligere forklaring på bakgrunn for innsyn (Intranett Helse Vest).

Det finnes to kurs i Helse Vest angående innsyn i pasientjournal. Ett heter «Innsyn i pasientjournal» og i dette kurset får man informasjon om hva pasientene får tilgang til via helsenorge.no. Helsepersonell som skriver i journalen lærer viktige funksjoner i DIPS. Tidsbruk er 20-25 minutter. Det finnes også et e-læringskurs om innsyn i journaldokumenter og ulike skjermbilder i DIPS som blir loggført. I dette kurset lærer man å være oppmerksom på hvilke handlinger i DIPS som blir loggført for visning på pasientportalen helsenorge.no (Intranett Helse Vest).

2.4 Tilgang til elektronisk journal i noen andre land

I flere land har en del private organisasjoner og klinikker i løpet av det siste tiåret og litt til, gitt pasienter tilgang til journalen sin, men det er kun få land der Staten har gitt pasienter mulighet for tilgang til egen helsedata på nasjonalt nivå. I 2017 var det kun Australia, Canada, Danmark, Estland, Finland, Frankrike, Island, New Zealand, Norge, Scotland, Singapore og Sverige som var i en fase der de hadde eller var i ferd med å innføre innsyn for pasienter i egen elektroniske pasientjournal (Nøhr m.fl, 2017). Kun tre av disse landene hadde i 2017 hatt mulighet for dette i mer enn to år: Australia, Danmark og Estland. Nå har også Norge og Sverige kommet langt. Mange land har prøvd og feilet, og flere er i gang med å utvikle systemer på nasjonalt plan (Nøhr m.fl 2017). Det er også svært ulikt hvor mye tilgang man har i de ulike langene. Noen har egne notater de skriver til pasienten etter visitt, mens andre lar pasienten lese dag-til-dag-notater som er skrevet i journal (Grünloh, 2018).

Danskene etablerte pasientportal allerede i 2002/2003. Mye av den tekniske biten og problemene rundt er tatt med i utviklingen av den norske løsningen (Jor, 2011). I 2011 vistest danske pasienters data tidsforsinket 14 dager etter at de er registrerte på sykehuset. Dette skulle sikre at legene hadde tid til å informere personlig om eventuelle kritiske undersøkelsesresultater (Jor, 2011). Før du logger inn for å se pasientjournalen din på den danske nettsiden står det nå følgende:

«Besked til alle, som venter på helt aktuelle svar: Her i løsningen ligger der måske nye sundhedsoplysninger. Din læge eller hospitalet vil under alle omstændigheder sørge for, at du får vigtige beskeder, men har måske ikke nået det endnu. Du bør overveje, at du kan få vist oplysninger, som du ikke forstår, eller som gør dig bekymret.» (sunhed.dk)

Man har også kun innsyn i journalopplysninger, og dersom man vil ha tilgang til hele sin journal må man søke til sykehuset (sunhed.dk)

I Sverige ble elektronisk innsyn tilgjengelig fra 2012, med prosjekt i Region Uppsala. Hovedformålet var, som i Norge, at pasienten skulle bli mer involvert i sin egen helse/sykdom og at de bedre skulle kunne ta gode avgjørelser for sin egen helse (Grünloh, 2018). Det er noe ulikt fra region til region hvilken informasjon man har tilgang til.

Allerede i 1973 ble det i Storbritannia kommentert at for å bedre pasient-lege forholdet, så var det nødvendig å gi pasienten tilgang til hele journalen til all tid. Flere pasienter har nå elektronisk tilgang til sin journal, men det er ikke enda gjennomført for hele landets befolkning. Planen er at man om pasienten også skal kunne skrive i journalen sin, legge til informasjon eller kommentarer (McMillian m.fl, 2018).

I Australia har nå alle tilgang til «My Health Record» (hvis de ikke ga beskjed før 31. januar i år). På forsiden på internettsiden står det: *It's your choice to have a My Health Record or to permanently delete it at any time in your life.* Det er ganske omstendelig pålogging første gang, der du må ta en del valg om hva du vil se, hva du vil legge til og så videre. Siden er veldig oversiktlig, inneholder masse informasjon og gode videoer med brukerhistorier. Det står også at man neste gang man treffer legen sin må be dem laste opp en oppsummering av møtet.

2.5 Pasientens helsetjeneste

Stortingsmelding 9: Én innbygger – én journal (2012-2013) satte tydelige mål for IKT-utviklingen i helse-Norge. Et av målene var at innbyggerne skulle ha tilgang på enkle og sikre digitale tjenester for i større grad å kunne bestemme utformingen av eget tjenestetilbud (Meld. St. 9, 2012-2013).

«Gjennom digitale tjenester etableres kontakt mellom helsepersonell og innbyggerne, pasienter og brukere. På denne måten blir innbyggernes stemme mer tydelig.» (Meld.St.9 2012-2013)

Da Bent Høie var helseminister lanserte han i 2014 «Pasientens helsetjeneste» og mente med dette at pasienten skulle settes i sentrum. Man skulle satse på digitale tjenester for å forenkle pasientenes kontakt med helsetjenesten, og pasienten skulle ha muligheter for enkel og trygg tilgang til egne helseopplysninger (regjeringen.no). Med bakgrunn i «Én innbygger – én journal» og satsningen på «pasientens helsetjenester» og økt brukermedvirkning valgte man å skulle innføre elektronisk journaltilgang for alle pasienter i Norge.

3.0 Litteratur og teori

I dette kapittelet vil det bli presentert relevant litteratur som kan belyse problemstillingen og gi grunnlag for diskusjonen videre i oppgaven. Det vil også bli presentert teoretisk rammeverk som brukes videre i oppgaven.

Det er fortsatt ikke mye kunnskap om hvordan den praktiske bruken av pasienters elektroniske innsyn i pasientjournal (på engelsk: PAEHR – patient accessible electronic health records) påvirker rollene til leger og pasienter (Grünloh m.fl, 2018). Det er også svært ulikt fra land til land hvor mye tilgang man har til sine medisinske data og det er et viktig å undersøke slik at andre land kan lære av de som allerede har innført stort grad av elektroniske tilganger (Essén m. fl, 2017).

3.1 Brukermedvirkning

Tidligere var pasientbehandling preget av en allvitende, dominerende behandler og en passiv, adlydende pasient (Smith, 2002). I dag er idealet en aktiv og opplyst pasient som diskuterer behandlingsoalternativene jevnbyrdig med behandler (Kroon, 2017). Ordet brukermedvirkning har blitt et ord som brukes mer og mer. Et annet ord for dette er pasientmedvirkning og det handler om at pasienter og brukere skal ha innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av et tjenestetilbud. Begrepet "bruker" viser til mottakere av offentlige tjenester, spesielt innen helse, og arbeids- og velferdsetaten (Wikipedia, 2018). Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke (Helsedirektoratet, 2018).

De fleste land har nå en økende eldre befolkning, økende andel av kroniske sykdommer og et presset budsjett for å yte gode helsetjenester. Det er bred enighet om at det å få pasienten mer involvert er nyttig (Nøhr m.fl, 2017). Et tilskudd til dette skal være å gi dem mer innsikt i og kontroll over egen sykdom ved å gi dem full innsikt i hele sin journal og det som skjer og planlegges med ens egen sykdom. Det er en økende trend å gi pasienten innsyn og tilgang til egen journal og pasientinformasjon (Nøhr m.fl, 2017). Det sies at pasienten kan være helsevesenets mest uutnyttede ressurs (Jor, 2011).

Studier har vist at selv om de fleste leger er generelt for brukermedvirkning i behandlingen, så utøves det ikke i praksis (Grünloh, 2018). De fleste utøver den paternalistiske praksis der legen er den som «vet best» og skal bestemme hva som skal gjøres for pasienten. Dette kan skape en konflikt med pasienter som ønsker å være informert og som ønsker å ta del i undersøkelse og behandling av egen helse (Grünloh, 2018). Den største barrieren for brukermedvirkning har vist seg å være helsepersonells behov for kontroll, for lite tid for samtale/samarbeid, personlige overbevisninger og lite trening i forholdet mellom pasient og helsepersonell (Longtin m. fl, 2010). I Nederlands foregår det nå en studie hvor man ser på hvordan man kan bruke den elektroniske journalen på best mulig måte for å øke brukermedvirkning. De forventer resultater i løpet av høsten 2019 (Vreugdenhil m.fl, 2018).

For at pasientens elektroniske tilgang til journalen skal ha positiv helsegevinst, konkluderer Kroon (2017) i sin drøfting med at man må gå i tett dialog med pasienten. Hun skriver at *«ved å bruke litt tid på slutten av hver time til å skrive sammen med pasienten, vil man kunne unngå misforståelser og i større grad øke pasienters innflytelse vedrørende helsehjelpen som gis»* (Kroon, 2017).

3.2 Pasienters erfaring med elektronisk tilgang til journal

Undersøkelser hos pasienter de siste årene viser at de sjelden blir mer engstelige etter å ha lest journalen. Kreftpasienter i Sverige viste stor positivitet og var svært fornøyd da elektronisk innsyn ble innført (Rexhepi m.fl, 2016). Andre studier viser at elektronisk innsyn i journalen bidrar til at pasienter og helsepersonell oppnår bedre kommunikasjon, at pasienter møter mer forberedt og kan diskutere sykdommen sin på et høyere nivå (Mold m.fl, 2015, Urowitz m. fl, 2012). Pasienter føler stort sett også at de har mer kunnskap og kontroll over egen sykdom når de har tilgang til journalen sin på nett (Wass og Vimarlund, 2018, Delbanco m. fl, 2010).

Det ble i 2017 gjennomført en brukerundersøkelser for digitalt innsyn i egen journal i Norge (Zanaboni m.fl). Den generelle trenden i undersøkelsen av pasienter bruk var at innsyn i journal fungerte godt og at de jevnt over var fornøyd med tjenesten. Det de var mest misfornøyd med var det at de syntes at de så for lite informasjon og for få dokumenter (Zanaboni m.fl, 2017). Dette viser også andre undersøkelser fra andre land (Pavlik m. fl, 2014). Erfaringer fra Storbritannia viser også at pasienter er fornøyd med elektronisk tilgang til journal. De rapporterer at de kjenner seg bedre forberedt til legekonsultasjoner, de kjenner

seg mer selvstendig og har mer kontroll over sin egen sykdom. Det har ført til færre kontakter til legekontor/sykehus og også muligheten til å rette opp eventuelle feil i journalen (McMillan m.fl, 2018). Andre studier viser også at det er mindre kontakter til sykehuset enn før (Mold m.fl, 2015).

Fra Sverige viser studier at de fleste pasienter er fornøyd med elektronisk tilgang (94%). De fleste (81%) mente at de hadde blitt noe eller mye mer involvert i sin egen behandling. Det var lettere å holde seg oppdatert og få med seg all informasjon som ble fortalt. De fleste rapporterte også at de forsto det de leste. Mange rapporterte at de fikk et mer balansert lege-pasient-forhold og det følte lettere og bedre å bidra selv (Wass og Vimarlund, 2018).

Et lite mindretall av pasienter har vist bekymring for sikkerhet og konfidensialitet og for å finne ut at resultater på nett (Hassol m.fl, 2004 og Walker m.fl, 2011). Andre steder rapportertes det at kvaliteten og sikkerheten ble opprettholdt ved at pasienten selv kunne identifisere feil i journalen (Mold m.fl, 2015).

Studier så langt viser i liten grad at elektronisk tilgang til sin egen journal har gitt utslag i bedre helse (McMillan m.fl, 2018). Noen studier viser effekt på forebyggende behandling og at man kan rette opp feil med medisinerings eller lignende, men ingen helseeffekt (deLusignan, 2014). Flere studier rapporterer at det er ingen evidens for effekten på sykdom/helse. Pasientene rapporterer mer kontroll, men ikke forbedring i helse (Jilka, 2015). Flere studier konkluderer med at det fortsatt bør komme mer forskning på hvordan man kan bygge opp og bruke en journal som i større grad vil kunne hjelpe pasienten til bedre å kunne håndteres in egen sykdom (McMillan m. fl, 2018, deLusignan, 2014).

3.3 Helsepersonells erfaring med pasienters elektroniske tilgang til journal

I 2010 startet Open Notes som et pilotprosjekt med mer enn 100 leger som skulle prøve ut at pasienten skulle lese journalen sin på nett (Delbanco m.fl, 2010). Samtaler med leger og pasienter før pilotprosjektet viste at de tenkte fordelene var økt forståelse for sykdommen/helsen, bedre kommunikasjon, mer brukermedvirkning, at det skulle gi bedre utfall av behandling og at man skulle huske bedre hva som ble sagt hos legen. Dessuten at man skulle få en bedre journal ved at pasienten kan sjekke om informasjonen er riktig og at pasienten skulle være bedre forberedt til time. De tenkte ulempene var bekymrede og

forvirrede pasienter, at det skulle komplisere heller enn å forbedre pasient-lege-forholdet, at det skulle legges press på pasienter om å lese journal, at man fikk brudd på sikkerhet/privatliv og for mye fokus på notatet i stedet for undersøkelsen. Også at man skulle bruke mer tid på å skrive journal og bruke mer tid på spørsmål (Delbanco m.fl, 2010).

Flere undersøkelser viser at flesteparten av helsepersonell forventer at arbeidsmengden skal øke og at det vil ha en stor innvirkning på måten de dokumenter på (Grünloh m. fl, 2016, de Lusignan m. fl, 2014, Delbanco m.fl 2010). De fleste helsepersonell som har deltatt i undersøkelser frykter også at pasienter vil bli mer engstelige av å lese journalen sin og se testresultater (Jilka m.f l, 2015, Delbanco m.fl, 2010, Grünloh m.fl, 2016).

Fra sykepleiere i Norge som er blitt intervjuet har det kommet fram at de hadde fått lite opplæring og informasjon om pasienters elektroniske innsyn før dette ble implementert (Smaradottir, 2018). Det var mye skepsis på arbeidsplassen før implementering. Sykepleierne sa at de har alltid hatt fokus på et riktig språk i journalnotatene, men at dette nå er ekstra i tankene når de skriver og at det jevnlig er diskusjoner på arbeidsplassen om hvordan en skal formulere seg i journalen. Det forteller at de prøver å unngå forkortelser og latinske uttrykk, samtidig som de også skriver hva som observeres i stedet for å sette en «diagnose» når de skriver om pasienters mentale status (Smaradottir, 2018). Flere hadde gått over til å gi mer muntlige beskjeder om pasienten til de neste som skulle på vakt, informasjon som de tidligere skrev i pasientens journal. Bare noen få av sykepleierne hadde fått spørsmål fra pasienter om det som sto i journalen. Da var det mest spørsmål om andres notater og ord som de ville ha forklart (Smaradottir, 2018). Det sykepleierne var mest bekymret over, var det at deres fulle navn lå ute på nettet og at dette kunne sees i loggen som viser hvem som har vært inne i journalen til pasienten (Smaradottir, 2018).

Når man ser på forhold i Norge, er det naturlig å sammenligne seg med Sverige. Dette fordi det er vårt naboland, helse- og velferdssystemene er ganske like og det samme er den teknologiske utviklingen. Intervju med sykepleiere i Sverige viste at pasienters innsyn i elektronisk journal hadde påvirket dem på ulike måter (Cajander m.fl 2017). Kontakten med pasienter var endret i form av at pasienten kom med mer inngående spørsmål som førte til lengre og dypere samtaler som tok mer tid. Det førte også til mer arbeid i form av at pasienter både ringte inn og sendte elektroniske meldinger om ting de lurte på i journalen eller annet. Det skapte også noe uro i form av at sykepleierne bekymret seg over ting pasienten kunne lese

i journalen og at de ble usikre på når de skulle gi informasjon til pasientene (Cajander m.fl 2017). Det er også kommet fram at det er behov for mer informasjon og opplæring om tilgangen til journalen og at både pasienter og helsepersonell burde lære mer om hvordan de kunne bruke journalen på en konstruktiv måte. (Cajander m.fl, 2017, Scandurra m.fl, 2016, Urowitz m.fl, 2012).

Leger har vist seg å være mer skeptiske til elektronisk pasientsyn enn det sykepleiere har vært (Ålander og Scandurra, 2015). En av årsakene beskrives å være en økt følelse av trussel mot egen autonomi og den historiske paternalistiske rollen som lege (Ålander og Scandurra, 2015). Det har vist seg at klinikere som selv har brukt elektronisk pasientinnsyn enten selv eller for som pårørende, hadde en mer positiv tanke rundt mulighetene det ga (Ålander og Scandurra, 2015). Studier har vist at det som bekymret legene mest, var at pasienter skulle gå inn og lese journalen mest for å kontrollere og overvåke legene (Grünloh m. fl, 2016). Flere leger har påpekt at journalen er et arbeidsverktøy for dem på sykehuset og at en meningmann ikke ville kunne forstå mye av det som står der, eller til og med misforstå innholdet (Grünloh, 2018). Flere mente at journalnotatene burde bli filtrert og forklart for at pasienten skulle forstå innholdet. Spesielt fokuserte de på labresultater, der de mente at man må ha inngående kunnskap for å kunne forstå sammenhengene mellom en sykdom og labresultatene (Grünloh, 2018). En lege fortalte at de hadde begynt å skrive svært vage beskrivelser i journalnotatene før de hadde snakket med pasienten (Grünloh, 2018).

I 2016 i Sverige ble det gjort en kvalitativ undersøkelse med intervju av ti fagpersoner som hadde erfaring med pasienters innsyn i egen journal. Dette var i Uppsala i Sverige, som innførte digitalt innsyn i 2012. Data fra denne undersøkelsen viste at det var mye skepsis blant helsepersonell på forhånd (Aretakis og Svedenman, 2015). De tenkte blant annet at det ville ha en stor innvirkning på deres arbeidsrutiner. Seks av ti av intervjuobjektene sa at de kom til å tenke mer på hvordan de skulle skrive i notatene sine og hva de skulle skrive. En av legene sa at det hadde vært høylytte diskusjoner blant legene før innføringen av det digitale innsynet. Man var blant annet redde for at pasientene ville få tilgang på informasjon som ville være ubehagelig for dem, eller at pasienten skulle mistolke informasjon (Aretakis og Svedenman, 2015). Etter at elektronisk innsyn var innført, sa de fleste av intervjuobjektene at de tenkte mer over hva de skrev i journalnotatene sine. En sa at dette var positivt og at notatene nå ble mer saklige og ikke så personlige. Noen fortalte at de nå skrev mindre enn før, mens andre fortalte at de skrev mer utfyllende enn før, for å «sikre seg». Noen beskrev at de tenkte ekstra

over hvordan de skulle beskrive for eksempel kroppsbygning. Flere av intervjuobjektene mente at pasienters digitale innsyn hadde en positiv effekt og fikk dem til å tenke mer over hva de skrev og at notatene dermed ble mer respektfulle. Andre mente at innsynet ikke hadde endret måten de skrev på, da de alltid har hatt i bakhodet at pasienten kan be om å få innsyn i journalen (Aretakis og Svedenman, 2015). Flere av legene påpekte at det fortsatt må være mulig å bruke journalnotatene som resonnementer, å bruke dem som et arbeidsredskap (Aretakis og Svedenman, 2015). Det må være mulig å kommunisere med annet helsepersonell gjennom journalen. De forklarte at journalen brukes for å kommunisere internt på sykehuset. En lege mente at innsynet var som et «hån» mot dokumentasjonen som et arbeidsverktøy (Aretakis og Svedenman, 2015). Flere av intervjuobjektene hadde fått direkte tilbakemeldinger om direkte feil som var notert i journalen (Aretakis og Svedenman, 2015). Andre hadde fått tilbakemeldinger om utsagn som pasienten var uenig i. Et eksempel var en pasient der det ble beskrevet at pasienten drikker mye, mens pasienten mente at dette var helt feil. Andre pasienter hadde sagt: «Det var ikke dette vi pratet om». (Aretakis og Svedenman, 2015). De fleste av intervjuobjektene hadde inntrykk av at det var få pasienter som leste journalen sin (Aretakis og Svedenman, 2015). De hadde ikke mottatt flere telefonsamtaler eller spørsmål angående journalen. De fleste mente at pasientkontakten ikke hadde blitt endret. Flere av intervjuobjektene fortalte at de trodde at det kunne oppstå mer problemer med reaksjoner fra pasienter når flere begynner å bruke det digitale innsynet (Aretakis og Svedenman, 2015).

En annen studie viser at innføring av elektronisk journal førte kun til moderat antall flere eposter, ingen mer telefonkontakt og variable effekter på ansikt-til-ansikts konsultasjoner. Andre ting var nødvendige for å opprettholde servicen og dette gikk utover klinikktiden. Det var ingen som rapporterte om brudd på privatliv (Mold m.fl, 2015).

Erfaringer fra Storbritannia viser at for leger har det vist seg å gi et bedre forhold til pasienten i form av trygghet og mer brukermedvirkning (McMillan m.fl, 2018). Det har også vist at det ble færre kontakter på telefon og epost. Det har også vært utfordringer. Disse er blant annet at man har vært redd for mer arbeid, at det vil føre til økt bekymring hos pasienter og at man som lege må endre språket i journalen. En studie viste at 36 % hadde endret måten de skrev journal på og 21% rapporterte at de brukte mer tid på journalen etter innføring av elektronisk pasienttilgang. Det har også vært bekymring for at innsynet skal føre til mer tvister/rettsforfølgelse. Studier til nå viser derimot at elektronisk innsyn verken har ført til mer

bekymring eller engstelse blant pasienter eller økte rettsforfølgelse. Det har heller ikke vært problemer med sikkerhet (McMillan m. fl, 2018).

En annen studie viste stor forskjell på holdningene til pasienter og leger om tilgang til åpne journal (Walker m. fl. 2011). Men allikevel var legene mer positive enn forfatterne først hadde antatt. De postulerte mer trygghet for pasienten, og at pasienten ville være mer forberedt for en legetime. Også at de ville få mer kontroll over sin egen helse og sykdom og ta bedre vare på seg selv. Mange leger ønsket ikke å dele journalen og begrunnet dette med at de måtte bruke mer tid på legetimene, mer tid mellom legetimene på dokumentering. De var redd for å forvirre og bekymre pasienten, ved å skrive om for eksempel mental helse, medikamentmisbruk, kreft og overvekt. De var redde for at det skulle ha en negativ effekt på måten de jobbet på og at det ikke kom til å komme pasienten til gode (Walker m. fl 2011).

I en rapport utviklet i forkant av innføringen i Norge ble det nevnt at en utilsiktet konsekvens kan være en endring i helsearbeidernes måte å dokumentere på, men kan også være til nytte på lang sikt. Man må være oppmerksom på dette i en endringsfase for å sikre at etablerte rutiner ikke bare blir borte uten å ha blitt gjennomgått (Jor, 2011).

Flere ansatte innenfor psykisk helsevern enn innenfor somatikken sier at de har endret måten de skriver journal på. Sluttrapporten til Nasjonalt senter for e-Helseforskning poengterer at disse bekymringene innenfor psykisk helse bør følges opp (Zanaboni m.fl, 2017).

3.4 Innføring av ny teknologi

Flere internasjonale undersøkelser tilsier at ca. 10% av investeringer i IKT-utvikling ender opp med å ikke levere noe som helst, og undersøkelser fra norske forhold gir tilsvarende tall. I tillegg er det undersøkelser som viser at IKT-prosjekter i gjennomsnitt leverer ca 30% mindre nytte enn planlagt (Budzier og Flyvbjerg, 2013). Som regel er det ikke en enkeltstående grunn til at implementeringen av en teknologi eller et system feiler, men det er ofte en slag snøballeffekt med mangler på ett område som videre fører til mangler på andre områder. Man kan allikevel trekke fram dårlig kommunikasjon og mangler på eierskap til et prosjekt, produkt eller teknologi som en gjentakende faktor (Lorenzi og Riley, 2000). Erfaring fra Australia viser også blant annet at det er viktig å definere roller, ansvar og interaksjonsmåter

mellom alle involverte i et prosjekt før prosjektstart, for å unngå misforståelser og miskommunikasjon (Eden og Sedhara, 2014).

I en organisasjon er det flere interessenter/stakeholders (Bygstad, 2005). Ved innføringen av elektronisk tilgang til pasientjournal kan man si at legene er en indirekte interessent, da teknologien kun er ny for pasientene. Legene bruker allerede elektronisk journal, og men blir påvirket i den grad at noen nå skal inn og lese det de skriver. Når man som interessent ikke er involvert i en prosess med ny teknologi, kan man føle seg mer turet av en endring fordi man ikke er involvert (Grünloh, 2018). For eksempel i Sverige ønsket legene 14 dagers forsinkelse på lesing av notat, men pasientforeningene ønsket at pasienten skulle få velge selv. Da ble det null dager. Legeforeningen ble ikke hørt. Dette kan skape motstand (Grünloh, 2018). Noen ganger kan motstand mot et system skyldes mangel på kunnskap og bruk av det nye systemer, og dersom brukerne får god og riktig opplæring til riktig tid, vil gjerne motstanden mot teknologien minske eller forsvinne (Adams mfl., 2004).

I et sosio-teknisk utviklingsperspektiv er hovedmålet å optimalisere samspillet mellom organisasjon og teknologi ved å ta et mer holistisk syn på begge: Teknologi er ikke bare en artefakt, men også innebygd i organisatorisk og menneskelig oppførsel. Omvendt består en organisasjon ikke bare av mennesker, men er utviklet og formet ved bruk av teknologi. Ut fra dette kommer en ikke bort fra å så se på både interessenter og teknologi under ett (Bygstad, 2005).

3.5 Technological frames

Som teoretisk referanseramme har jeg brukt «technological frames». Dette er en modell som ble utviklet av Orlikowski og Gash i 1994 som et forsøk på å forstå informasjonsteknologi i organisasjoner og hvilken mening mennesker gir den. Den er basert på sosiologien der man tar utgangspunkt i at alle mennesker har ulike sosiale rammer som de forstår verden ut i fra. Dette har de oversatt til det å forstå en teknologi i en organisasjon. De har utviklet tre rammer som de mener kan gi et godt analytisk verktøy for å undersøke og forstå hvordan grupper av personer forstår, agerer rundt og nyttiggjør seg en teknologi i en organisasjon. Rammene er ikke helt statiske og kan gå over i hverandre og er tenkt som en retningslinje. De ble utviklet i en egen case, men siden er ganske generelle, tenkte jeg at det kunne være nyttig å bruke dem i analysen av datamaterialet i denne studien.

De tre rammene er:

Nature of technology som vil gi et svar på personers syn på teknologien og hva den brukes til eller skal brukes til.

Technological strategy er forståelsen av motivasjonen eller målet med å innføre teknologien og verdien den har for organisasjonen.

Technology in use – forståelsen av hvordan teknologien vil bli brukt i den daglige driften og konsekvensene det får.

Jeg ønsker å forstå hvordan legene gir den nye teknologien mening og hvordan den har påvirket dem i deres arbeid. Da vil jeg se på hvordan de ser på journalen, hva deres oppfatning av hva den skal brukes til og hvordan den blir brukt og hvilke endringer det har ført til. Å se på de ulike referanserammen ulike stakeholders har i en organisasjon, er sentrale i å forstå teknologisk utvikling og endring i en organisasjon (Orlikowski og Gash, 1994).

Dersom ulike stakeholders i en organisasjon har ulike syn innenfor de ulike rammene, kan dette før til at en teknologi ikke blir benyttet slik den var tenkt. Dette kalles inkongruens, og dette er noe en analyse med hjelp av «technological frames» kan identifisere: faktorer som kan fremme eller hemme effekten av en teknologi. Nå skal jeg ikke se på effekten av teknologien, men ta det med i diskusjonen rundt legenes erfaring.

Ulikheter i forventninger og oppfattelser i inkongruerende/mangel på overenstemmende rammer, kan være problematisk og kan altså hindre adopsjon og aksept for en teknologi. Man kan etablere strategier for å få alignment og komme over vanskeligheter. Men det kan virke mot sin hensikt om man pålegger noen noe ved å komme ovenfra politisk. Det er viktig å identifisere motstående teknologiske rammer, for å forstå motstand mot en teknologi (Grünloh m.f l, 2018).

4.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg begrunne valg av forskningsdesign og metode. Jeg vil beskrive rekruttering-, undersøkelses- og analyseprosessen, samt få fram oppgavens reliabilitet og validitet.

4.1 Forskningsdesign

Jeg har valgt å gjøre en kvalitativ studie fordi denne metoden er spesielt egnet når man ønsker å gå i dybden på noe, søker å forklare noe eller ønsker kunnskap om de vi samtaler med (Johannesen m.fl, 2016). Det er gjort ulike spørreundersøkelser av leger i Norge der det kommer fram ulike problemstillinger knyttet til pasienters elektroniske tilgang til journal, men ved en spørreundersøkelse kommer man ikke i dybden på det man ønsker å finne ut av; man får som regel bare en oversikt.

Valg av referanseramme er avgjørende for hvordan man forstår og fortolker det man ser og hører. I denne oppgaven ønsket jeg å utforske og beskrive menneskers erfaringer med og forståelsen for et fenomen, og det er derfor naturlig å velge en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Målet er da å gi en presis beskrivelse av aktørenes egne perspektiver, opplevelser og forståelseshorisonter (Johannesen m.fl, 2016). I det fenomenologiske perspektivet vil man søke å oppnå forståelse av den dypere meningen i den enkeltes erfaringer. Jeg ønsket å få en dypere innsikt i hvordan den elektroniske tilgangen har påvirket måten helsepersonell skriver notater, hvilke valg som blir tatt i denne prosessen og hvordan det har påvirket forholdet til pasienter og pårørende. Hermeneutikken legger stor vekt på forståelse og fortolkning. Det er alltid viktig å ha fokus på å se en ytring i lys av den sammenhengen den forekommer (Johannesen m.fl, 2016). Hermeneutikken hevder at det ikke finnes noen egentlig sannhet, og at fenomener kan tolkes på ulike nivåer (Johansen m.fl, 2016).

Det går et skille mellom det positivistiske og det konstruktivistiske vitenskapssyn. Det positivistiske legger til grunn at forskeren kan stå på utsiden å studere virkeligheten som et objekt, mens det konstruktivistiske vitenskapssynet forutsetter at forskeren fortolker og er en del av den samme sosiale virkeligheten. Kvalitativ forskning hører til under et konstruktivistisk vitenskapssyn, og det gjør da også denne oppgaven (Dallos og Vetere, 2005).

4.2 Kvalitativt intervju

Når man ønsker å få dybdekunnskap om et tema, utforske menneskers erfaringer og forståelse, er kvalitativt intervju en god måte å hente inn slik data (Johannesen m.fl, 2016). Informantene har en større frihet til å uttrykke seg i et intervju enn i et strukturert spørreskjema (Johannesen m.fl, 2016). Som nevnt tidligere er det allerede gjennomført ulike spørreundersøkelser (Ålander og Scandurra, 2015, Zanaboni, 2017) der det kommer fram en negativ holdning fra helsepersonell mot pasienters innsyn i egen elektroniske journal. Intervju med både leger og sykepleiere fra Sverige viser samme kritiske holdning. Jeg ønsket derfor å intervju leger i Norge for å se hvilken erfaring de har nå etter tre år med ordningen.

Et intervju kan man gjennomføre som strukturert, ustrukturert og semi-strukturert (Blandford m.fl 2016). Et strukturert intervju er nesten det samme som et spørreskjema, og jeg ønsket i denne oppgaven å få informantene til å komme med detaljerte beskrivelser. Jeg har derfor valgt semi-strukturert intervju, med spørsmål som har bakgrunn i tidligere funn. Fordelen med semistrukturert intervju er at en kan variere og hoppe fra spørsmål til spørsmål eller over et spørsmål når informanten velger å ta opp et nytt tema under intervjuet (Johannesen m.fl, 2016). Jeg ønsket å få fylldige og detaljerte beskrivelser, og da er en-til-en intervju å foretrekke (Johannesen m.fl, 2016). Jeg har derfor valgt dette.

4.3 Intervjuguiden

Jeg har baserte intervjuguiden på samtaler med artikkelforfatter Smaradottir og intervjuguiden fra doktorgraden til Christiane Grünloh (2018) og ellers relevante undersøkelser om samme tema samt min egen erfaring med det elektroniske innsynet. Jeg benyttet meg som nevnt av semi-strukturert tilnærming. Dette fordi jeg har begrenset erfaring som forsker, og ønsket å få materialet som jeg visste kunne bidra med noe relevant. Jeg fikk spurt alle spørsmålene jeg hadde til alle jeg intervjuet. Dette var nok fordi jeg hadde et ganske konkret tema og spørsmålene var relevante.

4.4. Gjennomføring av undersøkelsen

Det ble søkt om tillatelse til å gjennomføre intervju i helseregionen etter at forskningsprosjektet var godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata). Søknaden (NSD) ble registrert den 15.11.2018 og godkjent den 07.12.18 med referansenummer 146040.

4.4.1 Utvalg og rekruttering

Pasienter kan lese journal som er skrevet av alt helsepersonell på sykehuset, inkludert blant annet sykepleiere, leger, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Jeg jobber selv som fysioterapeut ved et sykehuset i Helse Vest og det kunne vært spennende å se på hvordan innsynet har påvirket denne yrkesgruppen. Å intervju mine nærmeste kollegaer tenkte jeg derimot at ble litt for nærme og at jeg da ville ha med litt for mye av min egen erfaring og forforståelse her. En gruppe sykepleiere er allerede intervjuet om samme tema. Jeg fant ikke at leger er blitt intervjuet i forskningsøyemed om dette tema i Norge, så derfor valgte jeg å intervju leger. Jeg ønsket å snakke med leger som hadde vært i avdelingen over tid og vært til stede ved innføring av pasienters elektroniske tilgang. Jeg tenkte at disse kanskje også kunne gi nyttig informasjon om hvordan avdelingen har forholdt seg til dette, om det har vært mye snakk i avdelingen om hvordan de skal løse det, om det har vært laget felles prosedyrer på hvordan man skriver journalen og eventuelt andre ting – i tillegg til egn erfaringer.

Antall informanter påvirker resultatet og få informanter kan ikke brukes til å trekke konklusjoner (Johannesen m.fl, 2016). Etter samtale med artikkelforfatter Smaradottir, valgte jeg åtte informanter til denne oppgaven. Smaradottir hadde med samme tema i sin artikkel funnet et metningspunkt rundt 6-8 personer. Jeg hadde også begrenset med tid og tenkte at et tall over åtte ville være vanskelig å få til. Det er heller ikke lett å få snakket med legene i en travel sykehushverdag. Dette har også andre erfart (Grünloh m. fl, 2018). Jeg bestemte meg for å forsøke korte, konkrete intervju, slik at det var lettere å få rekruttert informanter. Jeg tenkte at tema var aktuelt for flere og at det ville være interessant for flere å delta.

Jeg tenkte på forhånd at leger som arbeider på en onkologisk avdeling (kreftavdeling) ofte kan komme i situasjoner der de for eksempel har svar på prøver, hvor de først vil snakke med pasienten før de legger svaret ut på «nettet». Jeg snakket med en kollega som sa at det hadde vært et hyppig diskutert tema på denne avdelingen, og jeg bestemte meg for å rekruttere fra denne avdelingen først. Det viste det seg vanskelig å rekruttere informanter i første omgang,

og jeg valgte etter hvert å gå bredere ut. Jeg satte da som kriteriet at informantene skulle jobbe med pasienter med alvorlige diagnoser og at de traff pasienter både poliklinisk og inneliggende på sengepost. Ved å sende epost ut til avdelingene fikk jeg lite svar, og mine kollegaer hjalp meg derfor ved å ta direkte kontakt med leger de kjente fra sine avdelinger. Det ble da rekruttert flest leger fra kreftavdelingen, men også fra gynekologisk avdeling, smertepoliklinikk, nevrologisk avdeling og infeksjonsavdeling. Dette er et utvalg fra ulike avdelinger, og slik kan man få ulike tanker uten at disse er knyttet til kun en lokal kultur på en avdeling. Samtlige informanter fylte overnevnte kriterier jeg hadde satt på forhånd. Etter at legene hadde sagt seg villig til å delta til mine kollegaer, fikk jeg navnet deres og sendte dem en epost med informasjon. En av informantene tok jeg selv personlig kontakt med på epost for å spørre om deltakelse. Mine kollegaer (og jeg selv) spurte nok de legene som de tenkte hadde mye erfaring og som de tenkte kunne være interessert i å uttale seg om emnet. Man kan da risikere at det blir en skjevhet i undersøkelsen, fordi kan da ofte finner informanter som er svært trygge på seg selv. Jeg tenker allikevel at de fleste leger som fagpersoner er vant til å snakke for seg og begrunne sine tanker og valg. Med det utgangspunktet tenker jeg at alle som er i en slik stilling vil ha en grunnleggende trygghet i seg selv og i sitt arbeid, og at jeg ikke tenker at det vil ha så stort utslag på funnene. Dessuten viser funnene et spenn og også likhet med andre studier.

4.4.2 Intervjuene

Informantene ble på forhånd informert om oppgavens formål og fikk utlevert informasjonsskriv. I informasjonsskrivet ble det beskrevet tema, bakgrunn og omfang på oppgaven. Alle signerte samtykkeskjema før starten av intervjuet. Alle intervjuene foregikk på det aktuelle sykehuset ansikt-til-ansikt. Intervjuene foregikk i informantenes arbeidstid, stort sett i lunsjen eller når de hadde en ledig halvtime. Intervjuene varte fra 20 minutter til 30 minutter. Alle intervjuene ble gjort opptak av. I løpet av det ene intervjuet gikk det noe galt med opptaket, men det ble her tatt notater underveis.

Jeg kan ikke utelukke at min intervjuguide var slik formet at jeg fikk fram egne meninger og tanker om tema. Min erfaring var allikevel at informantene lot seg engasjere omkring tema og begynte å dele egen tanker og erfaringer. Flere hadde også reflektert en del over det på forhånd og diskutert med kollegaer.

4.4.3 Transkribering

Jeg transkriberte alle intervjuene selv. De fleste transkriberte jeg direkte etter eller i alle fall samme kveld som jeg intervjuet. Dette ga en stor fordel i at jeg fortsatt husket en del av innholdet, det gjorde det raskere å skrive ned og jeg trengte ikke å spole fram og tilbake flere ganger. I denne prosessen gjør man seg også godt kjent med materialet. Alle intervjuene ble gjennomført i løpet av tre uker og transkribert innen samme tid.

Sitatene som er tatt med i resultat-delen er blitt noe omskrevet for å gjøre det mer lesbart.

4.5 Metode for analyse av data

Tematisk analyse er en analysemetode som er blitt brukt over mange forskningsdisipliner, inkludert forskning på helse og IKT (Braun og Clarke, 2006, Blandford m.fl 2016: Hentet fra Grünloh, 2018). TA-modellen (tematisk analyse) ble utviklet av Braun og Clarke (2006). Det er en metode hvor man systematisk gjennomgår et datamateriale og identifiserer, analyserer og rapporterer mønstre (tema). I denne oppgaven er datamaterialet de transkriberte intervjuene og jeg har gått gjennom de seks ulike delene av tematisk analyse i bearbeidelsene av materialet.

Braun og Clarke, 2006:

1. Gjøre seg kjent med materialet. Her har jeg transkribert materialet, lest nøye gjennom det og aktivt ledet etter mønstre. Jeg har mest lest på papir og kodet og laget mønstre ved å dele inn i kategorier med ulike farger tusj.
2. Begynnende koding. Her startet jeg med å se på hvilke ting som gikk igjen hos flere av informantene.
3. Lete etter tema. Her gikk jeg dypere inn i koding for å prøve å finne mønstre/tema. Jeg sammenlignet med annen forskning på samme tema for å se om det fantes like mønstre.
4. Gjennomgang av de ulike temaene.
5. Definere og navngi tema. Her tok jeg inn «technological frames» for å kategorisere mer og forsøke å plassere temaene under de ulike rammene.
6. Skrive og analysere: Her forteller jeg historien som datamaterialet har gitt og analyserer funnene.

Koding hadde utgangspunkt i «technological frames», men det ble som nevnt først brukt en induktiv tilnærming for ikke å låse meg helt i forhåndsbestemte tema. Etter kodingen, satt jeg igjen med flere overskrifter: journalnotatet, arbeidsverktøy, innføring, endringer, innhold, samhandling, løsning, tilbakemelding og logg. Disse ble deretter videre analysert og dekodet, og ved hjelp av «technological frames» og diverse artikler (blant annet Günloh m. fl 2016) ble datamaterialet til slutt delt inn i 5 kategorier og en bakenforliggende faktor, som presenteres i neste kapittel.

4.6 Ethiske overveielser

Jeg har i studien ikke brukt personopplysninger. Før intervjuene ba jeg om samtykke fra intervjuobjektene. De fikk beskjed om at de til en hver tid hadde muligheten til å avbryte sin deltakelse i studien. Jeg har forsøkt å anonymisere så godt det lar seg gjøre, og har dermed ikke forklart hvilken informant som tilhører hvilken avdeling. Datamaterialet er ikke spesielt sensitivt, men det kan allikevel være ubehagelig å blir gjenkjent med sitater når man har signert for anonymitet.

Det å være forsker på egen arbeidsplass har vist oss at det byr på seg både utfordringer og muligheter (Johannesen m.fl, 2016). Som forsker på egen arbeidsplass har en den fordel at en kan språket og kan noe om kulturen. Videre er nærheten og kjennskap til informantene en mulighet til å få samlet inn mange detaljerte informasjoner gjennom en gjensidig felleskunnskap av feltet. Men samtidig oppstår en del utfordringer underveis som har opphav i relasjoner mellom intervjuer og informant (Johannesen m.fl, 2016). Jeg har i oppgaven intervjuet informanter fra sykehuset jeg selv jobber på. De utvalgte avdelingene er ikke avdelinger jeg selv jobber på, og jeg kjente kun en av informantene litt fra før. Som helsepersonell selv, kan det være at de forteller meg mer enn hva de ville sagt til en utenfra, fordi de vet at jeg jobber i samme arena. Jeg opplevde allikevel ikke at informantene fortalte meg ting som var spesielt sensitive. Jeg tenker at det var mer en fordel at jeg selv har erfaring med samme journalsystem og elektronisk innsyn, for da kan informantene fortelle uten å måtte forklare så mye.

4.7 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet beskriver hvor pålitelig undersøkelsen er. Dermed beskriver reliabiliteten hvorvidt en kan stole på undersøkelsen og om andre hadde kommet til samme funnene og resultatet hvis

de hadde utført undersøkelsen under samme premissene med samme intervjuguiden (Johannessen m.fl, 2016). For å styrke reliabiliteten har jeg gjort rede for min egen bakgrunn og hvem informantene er, samt hvordan de ble valgt ut. Jeg har også redegjort for metode for innsamling av data og analyseverktøy. Intervjuene tok jeg lydopptak av, og notert ned ord for ord hva som ble sagt. Jeg har brukt sitater fra informantene i drøftinga for å underbygge ulike problemstillinger. Jeg har bestrebet meg på å skille mellom konkret empiri fra informantene og egen tolkning i diskusjonsdelen. Flere forsker har ikke vært involvert utenom veiledning underveis fra to ulike forskere samt samtaler med andre. Dette kan svekke reliabiliteten. Det må også påpekes at selv den mest nøyaktige gjengivelse kan aldri fange inn den autentiske virkeligheten (Johannessen m.fl, 2017). Den vil alltid være farget av blant annet forskerens bakgrunn, sosial setting og ulike fortolkninger. En forsker starter aldri med blanke ark og har alltid en forforståelse. Det har jeg også hatt både før og under denne studien. Jeg har prøvd å sette denne til siden og åpne opp for å se hva informantene virkelig sier, og i denne sammenhengen er også et analytisk verktøy til god hjelp for å kategorisere funn.

Validitet beskriver hvor gyldig funnene er; hvor godt, eller relevant, data representerer fenomenet (Johannessen m.fl, 2016). Spørsmålene jeg stilte under intervjuet kan muligens ha blitt oppfattet og tolket forskjellig av informantene og da vil dette bli oppfattet som en feilkilde. Når en gjør et semistrukturert intervju er det personavhengig hvordan en ser og oppfatter virkeligheten (Johannessen m.fl, 2016). Samtidig er spørsmålene basert på intervjuguiden fra andre artikler/oppgaver og har vist seg å få fram tendenser, noe som fremmer validiteten. Mine funn stemmer også overens med tidligere funn som er gjort.

Men; ingen mennesker er statiske og ingen studie kan etterprøves identisk. Om noen år kan informantene i denne studien ha endret mening og oppfatning på grunn av situasjoner de har vært i eller pasienter de har møtt i mellomtiden. Funnene fra denne studien kan kun sies å være aktuelle akkurat i den settingen de er gjort, av åtte informanter ved et sykehus i Norge, tre år etter innføringen av elektronisk pasienttilgang til journal. Jeg vil allikevel påpeke at flere av legene hadde snakket med kollegaene sine om dette og la fram tanker og erfaringer også fra sine kollegaer. Mine egne kollegaer og helsepersonell som både jeg og de har snakket med, kjenner seg også igjen i funnene.

5.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres funn basert på analyse gjort ved bruk av «technological frames». Først vil bakgrunnsinformasjon bli presentert, deretter funn ut i fra de fem kategoriene som ble identifisert.

5.1 Bakgrunn

5.1.1 Informantene

Åtte leger ble intervjuet. Av disse var seks overleger og to leger i spesialisering. Det var tre kvinner og fem menn. De hadde jobbet ved sykehuset mellom 33 år og seks år. Alle informantene har behandlet og behandler pasienter både på sengepost og ved poliklinikk. De jobber alle med utredning og behandling av pasienter med alvorlige sykdommer innenfor gynekologi, kreft, nevrologi, infeksjon og ulike smertetilstander. Det var flest informanter fra kreftavdelingen.

Fem av åtte informanter hadde vært innom helsenorge.no for å sjekke egen eller pårørendes journal. Noen sjekket det etter opphold på sykehuset, mens andre hadde gått inn bare for å se hvordan det så ut og hvilken informasjon man fikk tilgang til. En av informantene hadde kommet inn på en annen bruker med samme navn, og ikke sin egen journal. De fleste sa at det så greit ut den informasjonen som lå ute, men en sa at det ikke var helt konsekvent med hvilke innkallinger man hadde tilganger til og ikke. Flere av informantene var overrasket over oversikten av loggen, at den var lagt fram i oversikt i tabellform, og hvor mye man så av dette.

5.1.2 Innføring av elektronisk innsyn

Informantene ble spurt om hvordan de ble forberedt på at pasienter skulle få elektronisk innsyn. De fleste svarte at det ikke var mye informasjon i avdelingen. Flere sa at de kun fikk vite det på en mail rett før. Andre sa at de hadde vært forberedt lenge på dette og fått vite det gjennom andre kanaler enn avdelingen. Noen sa at det hadde vært mye diskusjoner i Dagens Medisin og Legeforeningen før dette ble innført, og at de derfor visste at det kom. Denne diskusjonen ble beskrevet av en som veldig intens. Ingen av de åtte informantene hadde gjennomført e-læringskurs om pasientinnsyn – i alle fall ikke som de husket.

Noen forteller at det ikke ble diskutert noe særlig i avdelingen om at pasienter skulle få tilgang til elektronisk journal, mens andre sa at det hadde vært en del bekymring knyttet til tilgangen, og fortsatt er.

5.2 Hovedfunn

Funnene er blitt organisert og blir nedenfor presentert etter en struktur hvor jeg har mappet kategorier fra induktiv analyse til de tre teoretiske rammene som “technological frames” presenterer.

Tabell 1, Oversikt over kategoriene

<i>Technological frames</i>	<i>Beskrivelse</i>	<i>Funn</i>
Nature of technology	Syn på teknologien, hva den skal brukes til eller skal brukes til.	EPJ som arbeidsredskap
Technological strategy	Forståelsen av motivasjonen eller målet med å innføre teknologien og verdien den har for organisasjonen.	Økt pasientsamarbeid Kvalitets- og tilgangskontroll
Technology-in-use	Forståelsen av hvordan teknologien vil bli brukt i den daglige driften og konsekvensene det får.	Språk Prosess

En annen «kategori» som ikke kan direkte plasseres under en av disse rammene, er legenes ivaretagelse av pasienten. Dette vil ligge som et gjennomgående tema i alle funnene, da det er legenes ivaretagelse av pasienten som virker til å ligge til grunn for hvordan de tolker og håndterer den elektroniske tilgangen som pasienten har fått. Bakenfor alt ligger en tanke om at legene vil det beste for pasienten og de ønsker ikke at pasienten skal bli mer bekymret og engstelig av det de leser.

5.2.1 EPJ som arbeidsredskap

Samtlige av informantene sier at det de tenker på den elektroniske journalen som sitt arbeidsredskap i den daglige driften på sykehuset. Det de skriver i den elektroniske journalen dokumenterer de i første omgang for annet helsepersonell; i all hovedsak nærmeste kollegaer

som leger og sykepleiere på avdelingen som skal følge pasienten videre, men også annet helsepersonell som er involvert. De skriver også for eget minne før neste konsultasjon og for å «ha sitt på det rene» dersom de blir gått etter i kortene. I epikriser forteller flere at de skriver først og fremst for fastlegen, men mange tenker her på at de skal skrive i et litt mer lettfattelig språk slik at pasienten skal forstå det bedre. Flere avdelinger skriver ut epikrisen til pasienten slik at de kan ta den med seg i hånda når de drar.

Ved innføringen av elektronisk tilgang for pasienten fryktet noen at de måtte endre veldig i måten de skrev på. Det var ikke sånn at legene var redd for at pasienten skulle lese noe som ikke tålte dagens lys: *«Det var ikke noen frykt for at det skulle bli noe hemmelig som plutselig ble offentliggjort» (Informant nr. 5, seksjonsoverlege)*. Alle rapporterte at man har respekt for pasienten og at man i mange år nå har skrevet respektfullt om pasientene. Flere var derimot bekymret for at pasienten skulle lese vurderinger før man var ferdigtenkt, og det var en uro blant flere på om de ikke kunne fortsette å bruke journalen som et arbeidsdokument. En informant forteller:

«(...) det var en viss uro hva det ville medføre, mest fordi vi var redd for at muligheten til å bruke det som et arbeidsdokument ville forsvinne, fordi at en skriver gjerne tentative diagnoser og har hypoteser som en føler at en må dokumentere for å formidle til nestemann.» (Informant nr.5, seksjonsoverlege)

Dette er det flere som problematiserer:

«Av og til så må man jo faktisk ta en avgjørelse om at pasienten ikke skal på respirator eller at den ikke skal gjenopplives, altså før man rekker å kalle inn til informasjonsmøte og alt. Og da er det veldig ugreit hvis noen leser det før vi får snakket med dem.» (Informant nr. 1, lege i spesialisering)

Det legene er bekymret over ikke å kunne bruke journalen til like mye som før er det å drive differensialdiagnostikk (vurdere ulike diagnoser), fortelle kollegaer om behandlingsbegrensinger (f.eks. at det ikke skal utføres HLR), beskrive vanskelige sosiale forhold eller psykiske utfordringer som pasienten kan synes det er vanskelig å lese om i etterkant, men som er viktig for det store bildet som legene ønsker å skape av pasienten i

journalen. En forteller at man taper viktig informasjon når man ikke kan skrive alt i journalen og sier:

«Jeg tenker at det er synd at en ikke også ser at det er behov for en arbeidsdokumentasjon som er en prosess på vei mot beslutninger som blir endelige og som blir åpne og diskusjoner man kan ha med pasienter og pårørende om innhold og, eller gode samtaler, fordi vi trenger egentlig begge deler – og det tror jeg ikke var så godt gjennomtenkt hvordan den praktiske hverdagen for oss, for eksempel på et sykehus, vil være.» (Informant nr. 5, seksjonsoverlege)

Flere forteller at man mister litt av den kliniske vurderingen når man ikke kan skrive det ned. De fleste sier allikevel at de mener at journal må fortsette å brukes som et arbeidsredskap og ønsker ikke at dette skal endres:

«Så det er jo litt vanskelig, men foreløpig så har jeg tenkt at fagligheten må gå foran hensynet det ubehaget (for pasienten) med å åpne journalen.» (Informant nr. 7, konstituert overlege)

Til tross for bekymringen over at de skulle miste journalnotatet som sitt arbeidsdokument, så er det de færreste av informantene som egentlig har erfart store problemer med det. Et par av informantene forteller at det er et daglig dilemma hva man skal skrive og ikke skrive i journalen, mens de andre sier at det påvirker dem lite i det daglige. De forteller at de opplever at få pasienter leser journalen, og da tenker flere av dem heller ikke selv så mye over at de må holde igjen informasjon eller skrive annerledes. Samtidig ligger også muligheten der for å holde igjen informasjon ved å vente med å godkjenne notat. Dette kommenteres mer under kategorien «prosess».

5.2.2 Økt pasientsamarbeid

Alle informantene sier at det er riktig at pasienten skal ha tilgang til journalen på nett fordi det er deres informasjon, og at det er naturlig at pasienten i våre dager har fått denne tilgangen. Noen mener derimot at de kanskje bare skulle hatt tilgang til epikriser og oppsummeringsnotat som er ment for pasienten selv, og ikke alle notat innimellom; som de er redde for bare skaper mer bekymring. En informant sier:

«Ulempen er jo det at det er jo kanskje ikke all informasjon som er hensiktsmessig at verken pårørende eller pasienten vet, og det er jo ikke fordi at vi nødvendigvis skal skjule ting, men vi tror bare ikke at de får et bedre liv av å vite alt da.» (Informant nr. 8, overlege)

Men, fordeler blir også trukket fram:

«Det ene er jo at, det viser seg at når vi gir muntlig informasjon, så er det en ganske, altså en overraskende liten del som pasienten faktisk oppfatter, sånn at de får jo mer mulighet til å få med seg alt. Hvis de kan lese selv. Og så er det også større sjanse for at familie og pårørende får overlevert korrekt informasjon og så er det muligheten for at en faktisk kan korrigere ting som ikke er riktig.» (Informant nr. 8, overlege)

Et par av informantene forteller at de bruker journalen aktivt i samarbeid med pasienten. En ønsker sågar at pasienten skal ha tilgang til å lese journalnotatet med en gang etter poliklinikk og være med på å slutføre det, slik at man er enige om det som står der. De fleste andre hadde lite fokus på å snakke med pasienten om journalen. De fleste sa at de kun snakket om at pasienten kunne lese i journalen sin dersom pasienten selv tok initiativ til å ville få utskrift av journalen. En informant sier:

«Jeg synes jo at pasienten skal ha tilgang til denne elektroniske journalen sin, men jeg synes kanskje at markedsføringen av den tilgangen skal være litt begrenset. En skal på en måte kunne finne det hvis en vil, fordi at det er ens eiendom, men en trenger ikke å bli pådyttet informasjon om at her kan du lese alt når du kommet hjem, fordi det er slettes ikke alltid hensiktsmessig.» (Informant nr. 7, konstituert overlege)

En annen forteller at det heller ønskes at pårørende og pasient skal komme inn til sykehuset for en god dialog enn at de skal sitte hjemme og lese notater.

Allikevel; de fleste av informantene sier at de erfarer at det i hovedsak er annet helsepersonell som leser notatene deres; andre leger, sykepleiere som er involvert og annet helsepersonell. De færreste har opplevd at pasienten leser notatene, spesielt ikke dag-til-dag-notatene. Kun en informant forteller at pårørende leste journalen mens pasienten var inneliggende, og kom med spørsmål dagen etter. Ellers forteller informantene at det helst er ved polikliniske tilsyn at de kan oppleve at pasienter har lest i journalen, men det er kun en sjelden gang. De tilfellene der

pasienter har gitt tilbakemelding har det vært på ting de ikke er enige i, f.eks. «virker depressiv», «har angst» - og de vil ha det endret. Andre ting kan være at de ønsker detaljer fra et røntgensvar som de føler at de ikke har fått detaljert nok overlevert muntlig. Ingen av informantene har merket en økt pågang fra pasienter som vil ha oppklart eller endret informasjon i journalen.

5.2.3 Kvalitets - og tilgangskontroll

Informantene snakket mer om at elektronisk tilgang ville hjelpe pasienten til å kontrollere informasjonen i sin journal, heller enn at det skulle øke brukermedvirkningen. Dette kan kanskje være fordi pasienter i tidligere saker ofte har ønsket utskrift fra journalen sin i tilfeller der noe har gått galt i behandlingen. Flere referer til dette. Det ble blant annet sagt:

«Mitt inntrykk er at det er de færreste som gjør det bare for å sjekke. Det er hvis de føler at her er det noe som ikke har gått bra. Og da har det med hvor mye tid har du faktisk brukt på å muntlig skape tillit, og skape forståelse for hva vi finner på.» (Informant nr. 6, overlege)

«Mye av journalene våre bygger jo også på det som er blitt gjort tidligere og så kan det da komme pasienter som ber om at en korrigerer ting som de mener er feil. Og det synes jo jeg – det viser jo at det er jo en styrke med muligheten de har til, gjerne lettere innsyn da, at du kan – at det som står faktisk blir riktig.» (Informant nr. 8, overlege)

Alle informantene syntes det var positivt at pasienten har tilgang til logg; dette for å hindre at noen snoker. Men flere var bekymret for om pasienten egentlig var klar over hvor mange som er involvert i et behandlingsforløp og at de kan bli urolige og mistenksomme når de ser hvor mange som har vært inne og lest eller sjekket dokumenter.

«Det som jeg i alle fall er i tvil om, det er om pasienter og pårørende som sitter hjemme og ser i en logg er klar over hvor mange personer som egentlig er involvert i en epikrise og et dokument som skrives og skal sendes til vurdering, tilsynsforespørsler, en nattevakt som kommer på, dagvakten som går av, altså alle disse som er innom, for det står jo ingen begrunnelse hvorfor de går inn. Den er ikke synlig for pasientene, sånn at jeg tenker at det kan også skape en uro, en mistenksomhet, og bidra, altså være belastende.» (Informant nr. 5, seksjonsoverlege)

En annen informant sier at det er svært positivt at pasienter kan lese journalnotater etter poliklinikk og si seg uenige i påstander der: *«Det er jo subjektivt det du skriver ned uansett, så det er jo veldig viktig at pasienten er enig i det» (Informant nr. 6, overlege)*

5.2.4 Språk

Flere av legene tenker at pasientene ikke forstår det språket som brukes i journalen og tenker at det er en slags forventning om at de selv skal endre språket. Noen mener at de har endret språket litt, mens andre sier at det nekter de å gjøre, fordi journalen er deres arbeidsredskap. Flere tenker at det gir en økt bekymring hos pasienten å lese ting som de ikke forstår:

«Det er jo skrevet med medisinsk terminologi, med helt andre mottakere i tankene enn pasienter som ikke kan medisinsk terminologi. Sånn at det nok muligheter for forvirring og engstelse og usikkerhet også i det.» (Informant nr. 7, konstituert overlege)

Andre forteller at det i avdelingen allerede var godt innarbeidet en måte å dokumentere på som gjorde at man ikke endret noe etter at pasienten fikk den elektroniske tilgangen. En annen forteller at han/hun alltid har hatt fokus på formulering som ikke skal virke støtende. Informanten har jobbet i psykiatrien og sier at det kanskje er derfor. Noen forteller at pasientens elektroniske tilgang har vært positiv i form av at det skrives mer objektivt og at mange har sluttet å synse. Det blir noe kortere notater, som er bra, og det er blitt mindre utbroderinger. Flere sier at man må skrive mer forståelig, og være mer presis på hva en skriver. Noen informanter bruker nå stort sett norske ord, mens andre holder seg til den medisinske terminologien. En informant sier også:

«Men jeg har også blitt enda mer oppmerksom på tydeligheten, at jeg prøver å skille mellom det som blir subjektive presentasjoner fra pasienten og min objektive, gjerne undersøkelser og funn og mine vurderinger.» (Informant nr. 5, seksjonsoverlege)

Beskrivelser av følelsesreaksjoner tones gjerne ned og for eksempel lange samtaler om eksistensielle forhold kan ende opp med *«bare et par setninger om at vi har hatt en god samtale om viktige ting» (Informant nr. 5, seksjonsoverlege)*. Andre velger nå mer

skånsomme ordlyder «*der det er stort avvik mellom pasientens opplevelser og det som er påvisbart*» (Informant nr. 7, konstituert overlege).

En annen forteller at han/hun nok er en som skriver litt rundere, og alltid har gjort det:

«Hvis det står allerede en gang at her har det vært utsatt for overgrep i barndom og ungdom, så kan det være godt nok at en sier at det har vært utfordringer, men at en ikke skriver 47 ganger sånn og sånn og havnet i fengsel for det og det, det er ikke sikkert at det trenger å stå i alle notater. Så lenge det står ett sted.» (Informant nr. 6, overlege)

Man har nå mye mer respekt overfor pasienten og er mer bevisst språket i journalen enn for noen tiår siden, påpeker et par av informantene. Dette har vært en gradvis prosess og har lite noe med den elektroniske tilgangen å gjøre, sier noen.

5.2.5 Prosess

Alle informantene påpeker at det er viktig at pasienten ikke leser viktig informasjon (som for eksempel om en ny kreftdiagnose) før de har blitt informert muntlig. Samtidig er det viktig at kollegaene på sykehuset vet om undersøkelser som er gjort og behandling som er bestemt. De fleste av informantene sier at de ikke har utelatt viktig informasjon fra journalen; de har heller ventet med å godkjenne notatene. Dette er en løsning alle informantene kjenner til, og som de alle i varierende grad har benyttet seg av eller tenker at de kommer til å benytte seg av. Flere påpeker at de fleste av kollegaene også bruker denne måten for å «holde tilbake» informasjon.

«Det er jo sånn at vi, hvis vi gjerne ikke vil komme i en ubehagelig situasjon sånn veldig raskt, så er det jo sånn at hvis vi ikke godkjenner dokumenter, og venter litt med det, så vil det jo ikke blir mulig å lese det, slik jeg har forstått. Sånn at det tror jeg faktisk er ganske mye brukt.» (Informant nr. 8, overlege)

Noen av informantene forteller at noe av informasjonen må nå tas muntlig med kollegaer i stedet for å skrive det ned. En forteller at spesielt sykepleierne nå har måttet øke tiden på muntlige rapporter. Samme informant sier også at en mister noe når det ikke er nedskrevet, men kun formidlet muntlig.

Alle informantene er opptatt av å gi god informasjon til pasienten, og venter med å skrive ned eller godkjenne et notat med viktig ny informasjon til de har fortalt det til pasienten. En av informantene påpeker at dersom man venter med å godkjenne et notat med for eksempel en ny kreftdiagnose fordi man ikke har fortalt pasienten dette personlig enda, så er dette både klokt og hensiktsmessig.

Mens de fleste sier at de ikke utelater informasjon fra journalen, sier andre at det er et daglig dilemma hva de skal skrive og ikke skrive i journalen. De gangene det utelates informasjon kan det være ømtålige tema som krever en prosess. Det kan være snakk om vanskelige livssituasjoner, vanskelige boforhold, vanskelige familierelasjoner og sosiale forhold som man får inntrykk av at pasienten ikke vil skal stå i journalen. Noen begrenser også litt diskusjonen om hva symptomene kan være et tegn på og alle mulige eventualiteter. En informant sier at det er spesielt utfordrende for sykepleierne som må godkjenne notatet sitt før de går av vakt Flere problematiserer at de ikke liker å ha en haug med ikke-godkjente notater liggende, og derfor prøver de å ikke bruke muligheten for mye.

Tidligere sendtes epikriser i posten:

«Da kunne du heller godkjenne det i dag og så visste du at den pasienten fikk jo ikke det før om 2, 3, 4 dager, så da kunne du heller ringe i morgen. Du kan jo ikke det nå, så nå må en jo vente med å godkjenne det.» (Informant nr. 4, seksjonsoverlege)

4.3 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg presentert og analysert funnene fra undersøkelsen min. Jeg har forsøkt å se på svarene fra informantene i lys av følgende problemstillingen:

Hvilken erfaring har leger med pasienters elektroniske tilgang til sykehusjournalen i Norge?

- *Hvordan har det påvirket journalskriving og oppgaver?*
- *Hvordan har det påvirket forholdet til pasienter og deres pårørende?*

Funnene viser at legene som er blitt intervjuet synes at påvirkningen på journalskriving og oppgaver foreløpig har vært liten, og de tenker at dette skyldes at få pasienter er inne og leser. For noen har innføringen av elektronisk tilgang hatt mer påvirkning enn hos andre. Tilgangen har ut fra funnene hatt lite å si for legenes forhold til pasienter og pårørende. De viktigste funnene vil i mer detalj bli diskutert i neste kapittel opp mot annen litteratur.

6.0 Diskusjon

I det forrige kapittelet ble funnene presentert i kategorier satt ut i fra det teoretiske rammeverket “technological frames”. Disse kategoriene, eller rammene som de kalles, vil også bli satt som struktur i dette kapittelet. De viktigste funnene fra datamaterialet vil bli diskutert opp mot aktuell litteratur som ble gjennomgått i kapittel to og tre.

6.1 Nature of Technology: EPJ som arbeidsredskap

Rammen “nature of technology” prøver å fange opp involverte personers syn på en teknologi og hva den brukes til. Ulike sosiale grupper vil ha ulike forståelse av hva en teknologi er og hva den skal brukes til (Orlikowski og Gash, 1994). For legene i denne oppgaven ser det ut til at de i utgangspunktet kun tenker på den elektroniske journalen som et arbeidsredskap for dem selv. Dette virker til å være «nature of technology» for denne gruppen. Det at pasienten også kan se informasjonen, ser ut til å være underordnet. Dette stemmer godt overens med tidligere forskning (Günloh, 2018, Delbanco m. fl 2010, Aretakis og Svedenman, 2015). De fleste leger som er intervjuet om dette tema i andre studier, snakker også om journalen som hovedsakelig sitt arbeidsredskap. Historisk sett har også journalen vært et redskap for legene og annet helsepersonell for å utveksle erfaringer, tanker, undersøkelser og behandlingsstrategier. Etter 1970-tallet har de fleste land hatt pasientinnsyn i journal (Delbanco m. fl, 2010), men en har måttet søke om det for å få skrevet ut journalen sin på papir. Det har altså lenge vært mulig å lese journalen. Dette nevner også alle informantene; at dette ikke er noe nytt, og at de alltid har hatt i tankene at pasienter kanskje skal lese journalen sin. Det er som regel likevel bare epikriser og spesiell informasjon som er ment for pasienten, som er vanlig å skrive ut eller la pasienten lese. Det har vært en sjeldenhet at hele journalen er skrevet ut til pasienten, sier informantene. Dette har stort sett vært i tilfeller der det hadde skjedd noe galt. Informantene har derfor ikke er vært vant til at en annen mottaker enn helsepersonell skal lese deres daglige notater.

Informantene i datamaterialet forteller at de ikke skriver ting i journalen som ikke pasienten skal vite, men de er redde for at pasienten, spesielt i en utredningsfase, blir mer bekymret over å se alle mulige diagnoser og utfall som diskuteres. Dette stemmer godt overens med det både Aktemis og Svedenman (2015) og Grünloh (2018) beskriver. Legene som er intervjuet i disse studiene sa også at de er redde for at pasienten skal blir mer bekymret over å lese journalen sin, og at det derfor kan holde igjen noe informasjon. De mente allikevel at den elektroniske

journalen først og fremst må anses som et arbeidsredskap og at den må fortsette å bli brukt som dette. Flere av legene fra datamaterialet i denne oppgaven sier også at de nekter å gi opp den medisinske terminologien de bruker i journalen og vil fortsette å bruke journalen som sitt redskap.

Pasientorganisasjoner og politikere som har innført elektronisk tilgang for pasienter ser ut til å tenke at den elektroniske pasientjournalen i all hovedsak er pasientens informasjon (regjeringen.no og Jor, 2011). Man kan her finne en inkongruens med det legene tenker er teknologiens natur versus det man tenker "ovenfra". Riktignok har Jor (2011) i sin utredning fra før pasienters elektroniske innsyn ble innført poengtert at det kan være et utilsiktet resultat, det at legene kan kjenne på at de mister litt av arbeidsredskapet sitt. De har allikevel ikke gjort mer med det enn å nevne det i rapporten. Det ser for eksempel ikke ut som om informantene har hatt noe særlig opplæring om årsakene til at elektronisk innsyn er innført. Det som er av kurs i Helse Vest går på hvilke ting pasienten får tilgang på og når de får tilgang. Dette kurset hadde ingen av informantene tatt (slik de husket).

Selv om informantene i denne oppgaven og andre studier som er gjort, har vært noe urolige for at journalen ikke skal kunne brukes som et arbeidsdokument i deres hverdag på sykehuset, har de fleste lite erfaring med at pasienten har vært inne og lest i elektronisk journal. Tall fra andre land, viser også at dette ikke er svært utbredt enda (Nøhr m.fl, 2017 og Grünloh, 2018). Flere av informantene i denne oppgaven sier derfor at de ikke til daglig tenker over at pasienten leser de skriver. Dette fordi de får få tilbakemeldinger fra pasienter og dermed ikke erfarer at de leser noe særlig i journalen. Dermed bruker de den elektroniske journalen bare som før, som et kommunikasjonsmiddel helsepersonell i mellom og som en minnebank for seg selv.

Det ser ut som om tanken om hva teknologien er, ikke samsvarer mellom de ulike stakeholders, her: leger versus politikere, pasienter og pasientorganisasjoner. Det er en inkongruens, og dette kan føre til at en teknologi ikke blir brukt som den er ment (Bygstad, 2005 og Orlikowski og Gash, 1994).

6.2 Structure of technology: Økt pasientsamarbeid

Bakgrunnen til at man i Norge og andre land har villet innføre elektronisk tilgang for pasienter til sin egen journal, har vært at man ønsker å kunne gi pasienter mer kontroll over og mer involvering i sin egen helse og behandling (Nøhr m.fl, 2017, regjeringen.no, Grünloh, 2018). Tanken om økt brukerinvolvering ved å gi tilgang på journalen er ikke ny. Det har til og med vært utprøvd en tilgang på 70-tallet der det var meningen at pasienter skulle være med å skrive sin egen journal. Det ble med tanken den gangen i USA, og har ikke blitt vekket til livet før nylig etter at man fikk en lettere måte å få tilgang med elektronisk journal.

Det at pasienter blir mer involvert og deltakende i egen sykdom, kaller man gjerne brukermedvirkning. Brukermedvirkning er ikke noe man gir til pasienten (Andersen og Funnell, 2010). Det er først når en lege eller annet helsepersonell anerkjenner at pasienten er ansvarlig for egen sykdom og gir denne ansvaret for dette, at man kan kalle det brukermedvirkning. Andersen og Funnell (2010) sier at leger ofte er sosialisert i et sett av ansvars og forventinger som definerer dem profesjonelt. Disse er så sterke at selv om man tror på brukermedvirkning, så gjør man kanskje det motsatte fordi man er så sosialisert inn i det ansvaret og forventningene som er til en lege. Du skal ikke spør hva pasienten tenker, man skal selv vite hva som er best (Andersen og Funnell, 2010). Brukermedvirkning var tanken bak innføringen av denne teknologien i sykehuset. Da kan man si at “structure of technology” fra politikernes ståsted var ønsket om økt pasientsamarbeid for helsepersonell. Informantene i denne oppgaven forteller lite om økt pasientsamarbeid som følge av elektronisk tilgang til journal. Et par av informantene forteller at de nå bruker polikliniske notater som et samarbeid med pasienten, der de ber dem lese igjennom for å se om de er enige i det som står, eller for at de skal forberede seg før en telefonsamtale eller et poliklinisk møte. En informant ønsker også enda mer involvering av pasienter, og at disse skal kunne lese gjennom et journalnotat rett i etterkant av et poliklinisk møte, slik at de sammen kan bli enige om hva som skal stå. Utenom disse par eksemplene, ser det ikke ut til at elektronisk innsyn har ført til økt pasientsamarbeid. Andre studier viser til at elektronisk tilgang har ført til at pasienter kjenner seg bedre forberedt og kan diskutere sykdommen sin på et høyere nivå (Mold m.fl, 2015, Cajander m.fl 2017), mens mange leger i andre studier som er blitt intervjuet forteller at få pasienter er inne og leser journalen og at det derfor ikke påvirker forholdet til pasient eller pårørende (Grünloh 2018). Informantene i denne oppgaven forteller kun om et par tilfeller der de har fått tilbakemeldinger fra pasienter som har lest journalen. De fleste informantene nevner heller ikke for pasienten at de kan gå inn å lese journalen.

Det virker ikke som om den elektroniske tilgangen har nådd sin kapasitet enda. Det tar som regel tid før ny teknologi eller ordninger kommer skikkelig i bruk (Bygstad, 2005). Studier som er gjort viser heller ikke at helsen er blitt bedre, eller at håndtering av sykdommen er blitt spesielt bedre etter innføring av tilgang til elektronisk journal. En studie konkluderer med at kanskje journalen bør omformes i en form som gjør det lettere og bedre for pasienter å håndtere og bruke som en del av det å hjelpe seg selv (McMillian m.fl, 2018). Det må det nok være et klart samarbeid mellom lege og pasient, slik vi ser noen av legene ved det aktuelle sykehuset i denne studien gjør, ved at de ber pasienten først lese journalen, før de møtes eller snakkes om det som skal skje videre, eller det som har skjedd for å se om de er enige. Det vil nok ta tid til å endre prosesser som er innarbeidet.

Det kan virke som om man også ved det aktuelle sykehuset i denne oppgaven ser den paternalistiske måten å utøve legeyrket, som betyr at legen “vet best” og bestemmer hvilken behandling pasienten skal få. Dette er veldig vanlig fortsatt (Grünloh, 2018). De fleste leger er for brukermedvirkning, men det utøves ofte ikke i praksis. De fleste undersøkelser som er gjengitt i litteraturdelen i denne oppgaven viser at pasienter ikke blir økt bekymret når de leser sin journal, og at de også oftest forstår det som står. Man må nok kanskje tenke at man må myndiggjøre pasienter mer, man må tenkte at pasienten selv må ta ansvar og velge om den vil lese eller ikke. Og kanskje er det også en idé å informere pasienten mer om hva legene tenker, og hvordan de bruker journalen. Det kan være en god ide å skrive et notat, en slags «advarel», som må leses før man logger seg i inn i journalen, slik det står i den danske utgaven. Der advarer man om at det kan stå ting i journalen som ikke enda er fortalt og at man selv må ta det ansvaret om man vil vite det eller ikke. Man kan også søke å gi pasientene kunnskap om hvordan leger tenker omkring ordningen, som for eksempel denne oppgave søker å dokumentere.

Brukermedvirkning kan oppnås ved at pasienten selv må ta ansvar for å lese sin journal, men da må kanskje legene som noen av informantene her gjør, si til dem at de skal lese og si hva de tenker om det. Samtidig kan man ikke gjøre det for alt man skriver, men i de situasjoner der man tenker at det kan hjelpe en pasient.

Man kan se at det er noe samsvar med tanken om hva strukturen for teknologien er både på politisk nivå og for legene, men målene er ikke nådd. Det må nok en del endring til på flere plan før man kan utnytte journalen slik det er tenkt for økt brukermedvirkning. En studie

publisert i 2018 (Vassilakopoulou m.fl, 2018) kaller “dobbel-rolle”-systemer, der både pasienter og helsepersonell skal kunne skrive og bidra, for “hybride informasjonsrom”. De viser til at slike systemer som skal oppfylle andre krav enn den originale medisinske journalen, kanskje må designes annerledes enn tradisjonelle EPJ-er. I Nederland jobber de med et prosjekt (Vreugdenhil m. fl, 2018) for å se på hvordan de kan involvere brukeren mer og lage et journalsystem der pasienter er mer aktivt med. Dette kan bli spennende å se resultater av.

Historien viser at hvis man skal innføre en ny form for journal (her: tilgang for pasienten for økt brukermedvirkning), så fordrer dette en sosial prosess der både praksisen og teknologien blir formet (Berg og Winthereik, 2004). Journalen har endret seg fra å være noen nedskrevne historier på et ark til å både fungere som et juridisk dokument, en kontroll for ledelsen på aktiviteten i organisasjonen, fortelle om pasientens sykehistorie og behandling og en hjelp for videre forskning - blant annet. Når alle disse nye rollene har kommet til, har det bidratt til en gradvis endring av journalen (Berg og Winthereik, 2004).

6.3 Structure of technology: Kvalitets - og tilgangskontroll

Det virket som om mange av informantene oppfattet pasientenes tilgang til journalen som en måte å skulle kontrollere dem på. Dette rapporteres også av leger i Sverige (Grünloh m.fl, 2018). For noen av informantene kunne det virke som at de tenkte at dette var grunnen til at tilgangen var innført (“structure of technology”). Dette kan kanskje skyldes at pasienter tidligere hovedsakelig ba om innsyn i de tilfeller der noe galt hadde skjedd. Mange av informantene i datamaterialet i denne studien formidlet at de tror ikke pasienten er interessert i å lese journalen sin “fordi de stoler på oss”. Det ble også nevnt at pasienter bør stole på legene fordi de alltid har pasientens beste i tankene. Meningen med tilgangen var i hovedsak økt brukermedvirkning og ikke en kontrollfunksjon. I undersøkelsen gjort av (Grünloh, 2018) var dette en av hovedbekymringene – det at pasienter nå liksom skal kontrollere legen. Få av informantene i denne oppgaven snakket om innsynet som et pluss for brukermedvirkningen. Legene er vant til å bli kontrollert, de er vant til at myndighetene skal kontrollere det de gjør, og de føler kanskje på dette som enda et kontrollorgan. Det at legene har et så sterkt bånd knyttet til sitt arbeidsdokument og sitt fag, kan kanskje også gjøre at de føler det som at noen skal kontrollere dem.

Loggen som pasientene har tilgang til, som viser hvem som har vært inne på journalnotatene, er en slags kontrollfunksjon. Dette syntes allikevel alle informantene i datamaterialet var greit. De rapportere at det bare var bra om pasienten sjekket om noen snoker. Dette står i kontrast til sykepleiernes reaksjon på den samme loggen ved et sykehus i Norge, som syntes at dette var noe av det verste med den nye tilgangen, det at pasientene kunne se fullt navn på hvem som hadde vært inne og lest (Smaradottir, 2018). Informantene i denne studien hadde samtidig lite erfaringer med at pasientene hadde vært inne og sett i loggen. Flere av informantene fortalte at de var usikre på om pasientene egentlig var klar over hvor mange som var involvert i et behandlingsforløp. Flere av informantene nevnte spesifikt at de kun gikk inn i journalen av profesjonelle grunner, men var noen ganger usikker på hvordan journalsystemet logget innsynet deres. På helsenorge.no sine nettsider står det forklart at det kan være mange som av ulike grunner er inne i en journal og at det er flere involvert i et behandlingsforløp. Pasienter bør gjøre seg kjent med det som står om loggen før de går inn i journalen.

6.4 Technology-in-use: Språk

Det er ganske vanlig at ny teknologi/endringer blir møtt med motstand i en organisasjon (Jacobsen og Thorsvik, 2016). Nå er ikke tilgangen til elektronisk journal møtt med direkte motstand av informantene i denne studien eller andre studier, men den er møtt med en skepsis og bekymringer. Når man skriver noe, så har man avsender i tankene og man former et notat ut i fra den man tenker skal lese det; her: en annen lege eller helsepersonell. Da har man en sjargong, en «kode» man vet at mottaker forstår, og skriver ut fra dette (Jacobsen og Thorsvik, 2016). Det er naturlig å tenke at man vil kjenne at det uroer en at noen andre skal inn og lese disse notatene. I en god kommunikasjon er det nødvendig å kjenne mottakeren for å ha en god kommunikasjon (Jacobsen og Thorsvik, 2016). Legene vet ikke hvor mye pasienten vet eller kan og er bekymret for om pasienten blir mer engstelig, forvirret og redd av å lese notatene, heller enn opplyst. Mange studier viser at legene er bekymret for dette (Delbanco m. fl, 2010, Grünloh, 2018).

Studier som er gjort av pasienter, og som refereres til i litteraturdelen i denne oppgaven, viser at de fleste forstår det som står i journalen og heller ikke blir mer bekymret over det som står. Så her kan det se ut som det er en inkongruens med det som legene tror og det som faktisk pasienter oppfatter. Nå er det sånn at det i studiene som er gjort, er relativt få pasienter som

har svart og kanskje er det også de som kan mest om helse som både har gjort innsyn i journal og har svart i studiene, men likevel viser studier fra flere land det samme resultatet, at pasienter stort sett ikke synes det er problematisk å få med seg det som står i journalen (Wass og Vimarlund, 2018, Delbanco m. fl, 2012, Mold, 2015). Det er allikevel ikke veldig utbredt enda at pasienten har slik tilgang, og det er nok få pasienter som til dags dato har lest sine dag-til-dag notater i journalen. Dette er også erfaringen fra informantene i denne oppgaven.

De fleste av informantene sier at de har endret noe på måten de skriver journalen. Flere sier at de nevner det for nye leger som kommer at de må huske på språket sitt. En tror at han ikke har endret måten han skriver på, men sier at han heller ikke kan si at han absolutt ikke har endret. Flere sier at de nok formulerer seg litt “rundere” enn tidligere. At man gjør en viss endring av språket har vist seg i andre studier også (Grünloh m.fl, 2018, Smaradottir, 2018). I noen studier rapporterer helsepersonell at de bruker mer tid på dokumentasjon nå enn før, at de bruker mer tid å skrive fordi de må tenke mer over hva de skriver. Informantene i denne oppgaven beskriver også at de må tenke mer over hva de skriver, men beskriver ikke at de må bruke mer tid på dette. Ingen problematiserer at de bruker mer tid på oppgavene. Dette er i motsetning til det mange har vært redd for (Grünloh, 2018,). I Sverige problematiserte informantene mye rundt dette i nevnte studie. Intervjuene i denne studien var gjort kun seks måneder etter innføringen (Grünloh, 2018). Dette kan ha en del å si for resultatet, da dette sannsynligvis var antagelser og ikke erfaringer, siden de hadde lite erfaring på den korte tiden. Informantene i min oppgave hadde nesten tre år med erfaring med elektronisk innsyn og hatt noe mer tid til å se effektene av det. De rapporterer lite ekstra tid brukt, heller mer spart fordi de skriver noe kortere notater.

Mange av informantene sier at det at de har endret språket, stort sett har vært til det positive, fordi de skriver mer objektivt. Dette viser også resultatet fra andre studier (Smaradottir, 2018, Grünloh 2018). Språket i journalen har endret seg over tid (Berg og Winthereik, 2004) Dette påpekte flere av informantene. De forteller om lange beskrivelser om utseende fra tidligere tider, til en overgang til mer korte beskrivelser. Mange av informantene beskriver at de har en åpenhetskultur i avdelingen og at den elektroniske tilgangen pasientene har fått ikke har vært et så stort problem hos dem, men kanskje hos andre. Mange har allerede snakket mye om det i avdelingen før, hva de skriver og hva de ikke skriver. Noen informanter mente at det kanskje var sykepleierne som hadde den største utfordringen fordi de måtte godkjenne notatene sine med en gang, mens legene kunne vente litt. I studien til Smaradottir (2018) problematiserer

også sykepleierne det å endre språkbruken mer enn det legene som informanter i denne studiens datamateriale. Flere sa at det ikke har påvirket dem i det hele tatt, fordi de skrev allerede bare det mest nødvendige fra før. Mange sier at de gjennom årene har diskutert hvordan de skal skrive i journalen og at dette ikke er et utslag av at pasientene nå har elektronisk tilgang.

6.5 Technology-in-use: Prosess

I de tilfellene der man har innført elektronisk innsyn i andre land, har det vært diskutert når pasienten skal få innsynet. Det har vært brukt alt fra 14 dager forsinkelse, 2 dagers forsinkelse til innsyn i sanntid (Nøhr m.fl, 2017). I Norge har man gått for den siste; i sanntid, men da har altså brukerne av journalen funnet en løsning som går på å ikke godkjenne notatet.

Informantene og deres kollegaer har funnet en slags «work-around», en løsning på problemet. Som en av informantene sier så er det *«både lurt og hensiktsmessig å vente med å godkjenne et notat der man ikke har fått overlevert informasjonen muntlig først»* (ved for eksempel en kreftdiagnose). Dette går overens med anbefalinger fra forprosjektet til innføringen av elektronisk journaltilgang (Jor, 2011) der man presiserer at elektronisk tilgang til journal ikke skal være en erstatning for informasjonsplikten helsepersonell har. Det påpekes at man også for fremtiden må informere pasienten i henhold til retningslinjene sykehuset eller fastlegen har (Jor, 2011). I Sverige kan pasienten også se ikke-godkjente notater. Hadde dette blitt innført i Norge, kan jeg tenke at det er flere leger og annet helsepersonell som hadde syntes det var vanskelig å håndtere den elektroniske tilgangen, siden de forteller at det av mange svært ofte brukes muligheten til å ikke godkjenne/signere et notat.

Flere av informantene påpeker viktigheten av en god dialog og at de heller ønsker å snakke med pasienter og pårørende om deres sykdom og behandling, enn at de skal lese det i en journal. De ønsker heller å få til et møte med pårørende for å snakke med dem sammen med pasienten. For å unngå at de leser, venter de med å godkjenne notat. Samtidig har svært få av informantene opplevd at pasienter har lest informasjon som ikke var ment for dem å lese. Kun en informant forteller en historie der pårørende har lest informasjon og kommet med spørsmål i etterkant om ting de mente de burde vært underrettet om. Om dette skyldes at legene er gode på å formidle først og holder igjen å godkjenne notater, eller om det er fordi få pasienter er inne og leser, kommer ikke fram noe sted. Basert på svarene fra informantene og tidligere studier er det sannsynligvis å tenke seg at det er en kombinasjon av disse to tingene.

Fra mange studier som nevnt i kapittel tre (blant annet: Cajander m.fl 2017, Mcmillan m.fl, 2018) har det kommet fram at mange har vært bekymret for at elektronisk innsyn ville påvirke arbeidsmåten og at legene måtte bruke mer tid på å forklare pasienten det som står i journal. Ingen av legene i denne oppgaven forteller om økt kontakt fra pasienter, heller det motsatte. Før kunne man bruke lang tid på å signere papirer som pasienten skulle ha printet ut, nå kan pasienten bare gå inn og lese selv. Erfaringer fra denne studien, etter tre års erfaring med elektronisk journal, viser altså ingen økt kontakt fra pasienter. Andre studier viser også dette, selv om mange leger på forhånd var bekymret for dette. Dette kan igjen være på grunn av at mange ikke er inne og leser, men også som andre studier viser; at pasientene stort sett forstår hva som står i journal eller finner det ut på egenhånd.

I sin oppgave om elektronisk tilgang til journal for psykiatriske pasienter, konkluderer Kroon (2017) at den beste måten å få til en god journal og samarbeid med pasienten bør man sette seg ned og skrive sammen med pasienten. En av informantene gjør dette til en viss grad og ønsker mer av det i sitt polikliniske arbeid. I det daglige arbeidet på sengepost, vil dette derimot ta mye tid og ikke være oppnåelig. En informant sier at det vil ta mye tid hvis man skulle sjekke alt med pasienten hele tiden.

6.6 Oppsummering

Dette kapittelet har sett på de ulike rammen fra “technological frames” og diskutert funnene fra datamaterialet opp mot aktuell litteratur. De tre rammene har hjulpet i å identifisere hva informantene oppfatter at teknologien er, hvilke politiske/organisatoriske mål de oppfatter at den bærer med seg og hva som skjer i praktisk bruk. Rammene har hjulpet å identifisere at legene i denne studien som flere andre leger i andre studier tenker på journalen som sitt arbeidsredskap. Dette samsvarer ikke med den politiske/organisatoriske tanken om at den elektroniske journalen er pasientens journal og at den skal brukes aktivt av pasienten. Legene i denne studien sier at informasjonen i journalen er pasientens informasjon, men bruker den ikke som et ledd i et pasientsamarbeid. Dette er nok fordi deres tanke om den elektroniske journalen («nature of technology») som deres redskap er rådende og at dette ikke passer helt inn i sammenheng med pasienttilgang. Det er politikere og pasientorganisasjoner som “over hodet” på legene har bestemt at pasienten skal ha tilgang til sin elektroniske journal. Man kan

se at ulike aktørers forståelsesrammer er forskjellige. Dette kan som nevnt bidra til at en teknologi ikke blir brukt som den var tenkt. Man ser det også i denne studien.

Det er dag-til-dag-notatene som problematiseres av informantene, ikke epikriser og sammendrag, fordi disse notatene har alltid ment til å være for pasienten. Måten de bruker den elektroniske journalen på nå, er at de justerer språket for ikke å bekymre pasienter og de venter lenger med å godkjenne notater. Dette er basert mest på antagelser om at pasienter blir bekymret heller enn at de har erfaring med at pasienter har opplevd dette. Dette viser også de flere andre studier som er gjort, blant annet Grünloh (2018). Der hadde riktignok legene kun erfart ordningen i seks måneder. Informantene i denne studien har erfart tre år med elektronisk pasienttilgang. I denne studien som i flere andre studier, har legene fått lite tilbakemeldinger fra pasienter om ting de har lest i journalen. De har altså ikke basert det at de nå har endret måten de skriver på eller måten de bruker arbeidsredskapet sitt på på erfaringer, men antagelser. Teorien om “technological frames” er orientert mot det kognitive, hva folk tenker, og en måte å kunne håndtere inkongruens (ikke samsvar) vil kunne være ulike informasjonstiltak. Dette kan være i form av at legene får mer informasjon om hvordan man tenker at pasienten best mulig kan involveres i behandlingen ved hjelp av journalen. Et annet tiltak kan være å informere mer på helsenorge.no til pasienter om journalen som arbeidsredskap og at pasienter skal være klar over hvordan legene bruker journalen i sitt daglige arbeid.

I denne studien er bare åtte leger på et stort sykehus intervjuet. Funnene kan dermed ikke generaliseres, men bare gi et bilde av hva noen leger tenker om den aktuelle elektroniske tilgangen. Det er likevel kommet fram ulike synspunkter og flere av funnene stemmer overens med tidligere forskning, og man kan da tenke seg at det som kommer fram også stemmer med det mange andre leger i Norge tenker.

Selv om det i dette kapittelet blir tatt opp ulike utfordringer som informantene opplever, så må det påpekes at alle legene i denne studien stort sett erfarte lite problematikk knyttet til den elektroniske pasienttilgangen. De var stort sett positive til ordningen og fortalte mer om problemer som *kunne* oppstå, enn episoder de hadde opplevd.

I den neste seksjonen vil jeg komme med en avsluttende konklusjon og tanker om arbeid videre.

7.0 Konklusjon og videre arbeid

Elektronisk tilgang til pasientjournal er nå innført i Norge i to regioner: Helse Vest og Helse Nord og blir innført i Helse Sør-Øst i løpet av 2019. Flere andre land har erfaringer med elektronisk innsyn, men få land har tilgang for hele landets befolkning. Legene i denne studien erfarer etter tre år med elektronisk pasienttilgang at de får få tilbakemeldinger på journaldokumentene de har skrevet, og tolker det som om at få pasienter som er inne og leser journalen sin. De fleste synes det er positivt at pasienter har fått tilgang til sin elektroniske journal, men at det har skapt en del utfordring. Flere leger synes den elektroniske tilgangen påvirker journalen som deres arbeidsredskap og at de opplever utfordringer med hvordan de skal ordlegge seg når en pasient er i en utredningsfase eller man må sette behandlingsbegrensinger uten å først ha fått snakket med pasient eller pårørende. Dette går også igjen i de fleste studier som tidligere er gjort. Selv om noen av informantene nevnte at man kunne bruke den elektroniske tilgangen til økt samarbeid med pasienten, virket det som om de fleste informantene tenkte at det pasienter hadde fått tilgang for å ha bedre kvalitets- og tilgangskontroll. Både i informantene i denne studien og andre studier påpeker at det er positivt at pasienter kan være med å rette opp feil og sjekke om noen snoker i journalen. Informantene er derimot usikre på om pasienter egentlig vet hvor mange som er involvert i behandlingen, og mener at de kan bli bekymret av å se hvor mange som leser journalen. De fleste har endret språket i større eller mindre grad. Alle legene nevnte det å ikke godkjenne notater som den beste løsningen for å unngå at pasienter leser informasjon som de enda ikke er informert om. Det er ulikt i ulike land hvor lang «ventetid» man har før man kan lese et journalnotat. De fleste har ikke i sanntid som Norge. I Sverige har man i sanntid, og da kan også pasientene se ikke-godkjente notater. Det kan tenkes at informantene her ville hatt enda mer bekymringer og utfordringer rundt det å skrive journalen dersom man også her så ikke-godkjente notater.

Det ser altså ikke ut til at ordningen med elektronisk tilgang til journal har oppnådd sitt fulle potensiale enda og blitt et middel for økt brukermedvirkning på sykehuset. Når legene ikke har de samme tankene innfor de ulike rammen i «technological frames» så skaper dette en inkongruens og kan bidra til at en teknologi ikke blir brukt som det var tenkt. Vi ser fra funnene at tankene rundt hva man legger mening til teknologien ikke bare er det samme med det som var tenkt «ovenfra» og det legene tenker om elektronisk tilgang. Når man selv ikke

har vært med og bestemt og bidratt i innføringen, samt heller ikke fått så god opplæring, kan dette bidra til at man ikke tar i bruk teknologien som det var tenkt.

Svarene fra informantene samsvarer stort sett med funn fra lignende undersøkelser. Bekymringen for at pasienter skal lese noe som gjør dem mer usikre og engstelige går igjen blant mange informanter i denne studien og i de fleste andre studier som er gjort om emnet. Samtidig viser altså de fleste studier at pasienter ikke bekymrer seg for dette og heller ikke blir mer engstelige av å lese. Kanskje kan en hjelp til dette være å gjøre som i Danmark, sette opp en salgs «advarel» for de som skal logge seg inn i journalen om at de kan komme til å lese informasjon som de ikke enda har fått formidlet. Da myndiggjør man pasienter mer og legger mer ansvaret over på dem. Pasienter kan jo klart velge om de vil lese sin journal eller ikke.

Det kunne også ha ligget noe mer informasjon på hjemmesiden hels norge.no om hvilke ting som ligger inne på journalen og at dette er arbeidsredskapet til legene der de må formidle tanker og bekymringer. Kanskje kan dette gjøre at legene selv vet at pasienter er mer klar over hvilket slags dokumenter de leser. Legene bør kanskje også få mer innføring i hvordan man tenker omkring journalen som et middel for økt pasientsamarbeid.

Selv om det er gjort en del undersøkelser på hva pasienter tenker og mener om tilgang til elektronisk pasientjournal, kunne det allikevel vært aktuelt å gjøre noen videre studier etter at tilgangen har vært i bruk flere år, og man har mer erfaring. Kanskje kunne man i Norge også fått innspill fra pasienter om hvordan man kunne brukt journalen bedre for mer brukerinvolvering. Kanskje bør også pasienter som ønsker å involvere seg mer, også blir mer bevisste og snakke med legen sin om journalen. Om et nærmere samarbeid i journalen vil føre pasient og lege nærmere hverandre eller lengre fra hverandre i framtiden gjenstår også å se.

Det tar alltid mange år før en endring tas skikkelig i bruk. Det blir spennende å se resultatene fra den nederlandske studie der de skal se på utformingen av en journal for å få til mer brukerinvolvering. Som nevnt viser historien at hvis man skal innføre en ny form for journal så fordrer dette en sosial prosess der både praksisen og teknologien blir formet. Det er mulig man må tenke på å redesigne løsningen slik at den kan nyttiggjøres bedre.

Referanseliste

- Adams, B., Berner, E. S., & Wyatt, J. R. (2004)** Applying strategies to overcome user resistance in a group of clinical managers to a business software application: A case study. *Journal of Organizational and End User Computing (JOEUC)*, 16(4), 55-64.
- Anderson, RM, Funnell, MM (2010)** Patient empowerment: Myths and misconceptions. *In: Patient Education and Counseling* 79 (2010), June, No. 3, pp. 277–282
- Aretakis, A. og Svedenman, I. (2015)** Effekter för sjukvårdspersonal efter införandet av Min journal via nätet i Uppsala län. En interpretativ studie. *Uppsala Universitet. Dvca-portal.org* <http://www.divaportal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A900629&dswid=mainwindow>
- Berg, M. og Winthereik, B.R. (2004)** *Waiting for Godot – Episodes from the History of Patient Records*. Health Information Management: Integrating Information Technology in Health Care Work. London. Pages 11-14.
- Bjørke-Bertheussen, J og Weibell, M (2016)** Elektronisk tilgang til psykiatrisk journal for pasienter. *Kronikk i Tidsskriftet for den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2016/10/kronikk/elektronisk-tilgang-til-psykiatrisk-journal-pasienter>
- Blandord, A, Furniss, D, Makri, S. (2016)** *Qualitative HCI Research: Going Behind the Scenes*. Morgan & Claypool Publishers (Synthesis Lectures on Human-Centered Informatics)
- Braun V. og Clarke V. (2006)** *Using thematic analysis in psychology*. Qual Res Psychol
- Budzier, A, & Flyvbjerg, B. (2015)** Why Do Projects Fail? *Researchgate.net*
- Bygstad, B., Nielsen, P. A., & Munkvold, B. E. (2005)** Four integration patterns: IS development as stepwise adaptation of technology and organization. *ECIS 2005 Proceedings, 11*.

Cajander, Å., Moll, J., Englund S. og Hansman, A. (2017) [*Medical Records Online for Patients and Effects on the Work Environment of Nurses.*](#) Uppsala University

Dallos, R. og Vetere, A. (2005) *Researching Psychotherapy and Counselling.* UK: Bell & Bain

Delbanco, T., Walker, J., Darer, JD, Elmore, J. G., Feldman, H.J., Leveille, S.G., Ralston, J.D., Ross, S.E., Vodicka, E., Weber, V. D. (2010) Open Notes: Doctors and Patients Signing On. *In: Annals of Internal Medicine 153 (2010),*
<https://annals.org/aim/fullarticle/745909/open-notes-doctors-patients-signing>

Essén, A; Scandurra, I; Gerrits, R; Humphrey, G; Johansen, MA.; Kiergegaard, P; Koskinen, J; Liaw, S-T; Odeh, S; Ross, P; Ancker, J S.(2017) Patient access to electronic health records: Differences across ten countries. *In: Health Policy and Technology*

de Lusignan S., Mold F., Sheikh A., Majeed A., Wyatt J.C., Quinn T., m.fl (2014) Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ Open* https://bmjopen.bmj.com/content/4/9/e006021?gt=&int_source=trendmd&int_medium=trendmd&int_campaign=trendmd

Eden, R., & Sedera, D. (2014) The largest admitted IT project failure in the Southern Hemisphere: a teaching case. *Paper presented at the Proceedings of the 35th International Conference on Information Systems: Building a Better World Through Information Systems.* <https://eprints.qut.edu.au/84097/>

Forskrift om pasientjournal

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385>

Gillum, R. F. (2013) From papyrus to the electronic tablet: A brief history of the medical record with lessons for the digital age. *The American Journal of Medicine, 126, 853–857.* DOI: 10.1016/j.amjmed.2013.03.024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24054954>

Grünloh, C., Myreteg, G., Cajander, Å., Rexhepi, H. (2018) “Why Do They Need to Check Me?” Patient Participation Through eHealth and the Doctor-Patient Relationship: Qualitative Study. *J Med Internet Res* <https://www.jmir.org/2018/1/e11/>

Grünloh C, Cajander Å, Myreteg G. (2016) “The Record is Our Work Tool!”—Physicians' framing of a patient portal in Sweden. *J Med Internet Res* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27349531>

Grünloh, C (2018) *Harmful or Empowering?: Stakeholders' Expectations and Experiences of Patient Accessible Electronic Health Records*. Doktoravhandling KTH, Skolan för elektroteknik och datavetenskap (EECS), Medieteknik och interaktionsdesign, MID. <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1253996&dswid=-2301>

Hauge, HN (2017) *Den digitale helsetjenesten*. Gyldendal akademiske

Hassol, A., Walker, J.M, Kidder, D, Rokita K, Young, D, Pierdon S, Deitx, G, Kuck, S, Ortiz, E (2004): Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J. Am Med Inform Assoc*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC524631/>

Helsedirektoratet

<https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>

Helsenorge.no www.helsenorge.no (lest mars/april 2019)

Helse Vest Intranett (lest mars 2019)

Hof, Jane Midelfart (2017): Åpenhetens pris.

<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2017/01/13/apenhetens-pris/>

Jacobsen, D.I. og Thorsvik, J. (2016) *Hvordan organisasjoner fungerer*. Fagbokforlaget

Jilka, SR, Callahan, R, Sevdalis, N, Mayer, EK, Darzi, A (2015) “Nothing About Me Without Me”: An Interpretative Review of Patient Accessible Electronic Health Records. *J Med Internet Res* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26123476>

Johannessen, A, Tifte, P.A og Christoffersen, L. (2016) *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*. 5. utg. Abstrakt forlag.

Jor, Sissel (2011) SLUTTRAPPORT Forprosjekt: Nasjonal journaltilgang for pasienter. *InnoMed* <https://innomed.no/prosjekt/nasjonal-journaltilgang>

Kroon, Karine (2016) Journalens funksjon og utforming: En drøfting av elektronisk innsyn i journal. *Det psykologiske fakultet*. <http://bora.uib.no/handle/1956/15519>

Lovdata

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_6#%C2%A75-1
(innsyn 29.08.18)

Longtin Y., Sax H., Leape L.L, Sheridan S.E, Donaldson L., Pittet D. (2010) Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2800278/>

Lorenzi, N. M., & Riley, R. T. (2000) Managing change: an overview. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 7(2), 116-124.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10730594>

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) (2016) *LOV-1999-07-02-63*. Hentet fra <https://lovdata.no/>

Meld. St. 9 (2012-2013): <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-0122013/id708609/> (lest januar 2019)

Mold, F, deLusignan, S, Sheikh, A, Majeed, A, Wyatt, JC, Quinn, T, Cavill, M, Franco, C, Chauhan, U, Blakey, H, Kataria, N, Arvanitis, TN, Ellis, B (2015) Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. *Br. J Gen Pract.*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25733435>

McMillan, B., Eastham, R, Brown, B, Fitton, R, Dickinson, D (2018) Primary Care Patient Records in the United Kingdom: Past, Present, and Future Research Priorities. *J. Med Internet Res* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6315263/>

Myklebust, I., & Zimmermann, C. (2014) Pasientjournalen og psykologens journalføringsplikt. Hentet fra <http://psykol.abcwebhuset.aplia.no/Loenn-ogarbeidsvilkaar/Jus/Juridiske-spoersmaal/Pasientjournalen-og-psykologensjournalfoeringsplikt>

My Health Record www.myhealthrecord.gov.au (lest april 2019)

Nøhr, C; Parv, L; Kink, P; Cummings, E; Almond, H; Nørgaard, J R.; Turner, P (2017): Nationwide citizen access to their health data: analysing and comparing experiences in Denmark, Estonia and Australia. *In: BMC Health Services Research* 17. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5547535/>

Orlikowski, W. J.; Gash, D. C.(1994) Technological Frames: Making Sense of Information Technology in Organizations. *In: ACM Trans. Inf. Syst.* 12 <https://dl.acm.org/citation.cfm?id=196745>

Pavlik, V; Brown, AE.; Nash, S; Gossey, J T.(2014) *Association of Patient Recall, Satisfaction, and Adherence to Content of an Electronic Health Record (EHR)–Generated After Visit Summary: A Randomized Clinical Trial.* *In: The Journal of the American Board of Family Medicine* 27 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24610183>

Pressemelding 2014 <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/pasientens-helsetjeneste/id748854/>

Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning/id536803/>

Regjeringen.no

<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/pasientens-helsetjeneste/id748854/>

Rexhepi, H, Åhlfeldt, RM, Cajander, Å. og Huvila, I (2018) Cancer patients' attitudes and experiences of online access to their electronic medical records: A qualitative study *Health Informatics J.* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27440056>

Scandurra, I; Petterson, M; Eklund, B; Lyttkens, L (2017) Analysis of the Updated Swedish Regulatory Framework of the Patient Accessible Electronic Health Record in Relation to Usage Experience. In: *Stud Health Technol Inform* 245 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29295208>

Smaradottir, B (2018) Patient Accessible Electronic Health Records: Impacts on Nursing Documentation Practices at a University Hospital. *brage.bibsys.no* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29857356>

Smith, R. (2002) The discomfort of patient power. *The British Medical Journal*, 324, 497–498. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11872534>

Sunhed.dk www.sunhed.dk (lest april 2019)

Urowitz, S, Smith K, Alkazaz, N, Apatu, E, Quartey, KK, Wiljer, D (2012): Patient accessible electronic health records for the chronically ill: a review of the literature. *Journal of Hospital Administration* <http://www.sciedu.ca/journal/index.php/jha/article/view/1540/0>

Vassilakopoulou, P, Grisot, M og Aanestad, M (2018): Between Personal and Common: the Design of Hybrid Information Spaces. *Computer Supported Cooperative Work*.
<https://dl.acm.org/citation.cfm?id=3269992>

Vreugdenhil M.M., Kool R.B., van Boven K., Assendelft W.J., Kremer J.A. (2018) Use and Effects of Patient Access to Medical Records in General Practice Through a Personal Health Record in the Netherlands: Protocol for a Mixed-Methods Study. *JMIR Res Protoc* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30249593>

Walker, J; Leveille, S.G.; Ngo, L.; Vodicka, E., Darer, J.D., Dhanireddy, S., Elmore, J.G., Feldman, H. J., Litchenfeld, 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: Patient and Physician Surveys. *In: Annals of Internal Medicine* 155 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22184688>

Wass, S; Vimarlund, V (2018): Same, same but different: Perceptions of patients' online access to electronic health records among healthcare professionals. *In: Health Informatics Journal* 12
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1460458218779101>

Wikipedia <https://no.wikipedia.org/wiki/Brukermedvirkning> (28.09.18)

Zanaboni, P, Kummervold, P.E, Sørensen, T. og Johansen, M (2017) Pasientens innsyn i egen journal: Brukerundersøkelse. Delleveranse i oppdraget «Effekter av digitale innbyggertjenester». *Nasjonalt senter for e-helseforskning*.
<https://helse-nord.no/Documents/Prosjekter/Digitale%20pasienttjenester%20i%20nord/Rapport%20brugerunders%C3%B8kelse%20pasientjournal%20p%C3%A5%20helsenorge.no%202016.pdf>

Ålander, T; Scandurra, I. (2015): Experiences of Healthcare Professionals to the Introduction in Sweden of a Public eHealth Service: Patients' Online Access to their Electronic Health Records. *In: Stud Health Technol Inform* 216 (2015)
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26262029>

Vedlegg 1: Søknad til NSD

NSD Personvern

07.12.2018 09:21 Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 146040 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 7.12.2018. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 13.6.2019. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a. PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned. FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Lasse Raa Tlf. personverntjenester:
55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2: Samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet:

«Pasientens digitale innsyn i egen journal - påvirkning på legers journalføring»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se på om innføringen av pasienters digitale innsyn i egen journal har påvirket legers journalføring. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Pasienter i Helse Nord og Helse Vest har nå hatt digital tilgang til journalen sin i noen år. Fra 2019 vil pasienter i Helse Sørøst også få slik tilgang. Det er gjort ulike spørreundersøkelser både til pasienter og helsepersonell for å se på om denne type journaltilgang har hatt noe å si for ulike grupper. På spørsmål til klinikere er det over 40% som jobber ved psykiatrisk avdeling som sier at de utelater informasjon fra journalen. Det er i overkant av 20% som oppgir det samme blant helsepersonell innen somatikken.

Denne oppgaven er en del av et masterstudie ved Universitet i Agder, og ønsket er å finne ut hvordan pasientens digitale innsyn har påvirket journalføringen hos leger ved Universitetssykehuset i Stavanger (SUS). Tanken er å finne ut om legene arbeider annerledes i journalen og om de skriver annerledes nå enn før denne ordningen ble innført.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitet i Agder er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I oppgaven ønskes å få et representativt utvalg både med tanke på spredning i alder og erfaring. Ønsket er å intervju leger på ulike deler av sykehuset. Du blir spurt om å være med i studien fordi du faller inn under aktuelle kategorier.

Hva innebærer det for deg å delta?

Innsamlingen av datamaterialet vil fremgå gjennom intervjuer, med estimert tid på 20 minutter pr intervju. Spørsmålene vil omhandle hvordan du bruker journalen, om pasienters digitale innsyn har endret måten du nå skriver på og om du har noen konkrete eksempler på

tilfeller der pasienter har gitt tilbakemelding på lest journal. Det vil bli tatt digitalt opptak av hele samtalen, samt at det vil bli tatt notater underveis i intervjuet. Det vil ikke bli innhentet informasjon utenom det du selv sier i intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun studentens veileder og studenten vil ha tilgang til disse opplysningene. Etter intervjuene vil hvert enkelt lydopptak transkriberes og i denne prosessen vil intervjuobjektene også anonymiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Dette prosjektet skal etter planen avsluttes 13.06.2019. Personopplysninger og opptak fra intervju vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Universitet i Agder* har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitet i Agder ved Margunn Aanestad (veileder) eller Henriette Ørn-Dijkstra (student), 97603401. Kontaktopplysninger til veileder er margunn@ifi.uio.no.
- Personvernombud ved UIA: Ina Danielsen, ina.danielsen@uia.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Margunn Aanestad

Student
Henriette Ørn-Dijkstra

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Pasientens digitale innsyn i egen journal - påvirkning på legers journalføring», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i *intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 13.06.2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

«Pasientens digitale innsyn i egen journal - påvirkning på legers journalføring» Intervju ved Universitetssykehuset i Stavanger (SUS)

Bakgrunnsinformasjon

- Type stilling
 - Hvor lenge vært ved SUS
 - Hvilke nøkkelfunksjoner du har ved SUS
 - Alder
- HelseNorge
- Har du selv vært inne på HelseNorge? Lest i egen journal? Lest i egen Kjernejournal?

Om journalen og digitalt innsyn

Journalnotater

- Hvem dokumenterer du for? (kollega, deg selv, pasienten, andre?)
- Hvem leser dine notater?

Digitalt innsyn

- På hvilken måte ble du som ansatt forberedt på ordningen?
- Hadde dere møter før eller etter endringen?
- Hvordan var holdningen i avdelingen til endringen?
- Har endringen påvirket deg i dine arbeidsoppgaver?
- Har måten du dokumenterer på endret seg? (Tekst, språkformulering, annet?)
- Har du fått spørsmål fra pasienter om ting som er skrevet i journalen? Om formuleringer i journalen? Eksempler? Har dette ført til merarbeid eller ikke?
- Har du noen gang utelatt å skrive informasjon i journalen? Eksempler?
- Tror du andre har utelatt informasjon fra journalen? Eksempler
- Hvordan håndteres ting som ikke skrives i journalen? (*Hvordan formidles informasjonen videre til andre klinikere? Mistanke om diagnoser? En vanskelig pasient? Eksempler som skyggejournal? Gule postit-lapper? Unngå å godkjenne dokument?)*
- Har du opplevd at pasienter har fått informasjon som ikke var tilsiktet?
- Pasienten kan lese loggen. Er du klar over dette og er dette noe du tenker på når du er inne i journal?

Oppsummert til slutt:

- Hva synes du om at pasienten har digitalt innsyn i journal? Er det positivt? Negativt?
- Vil du si at pasientens digitale innsyn i journalen har påvirket hvordan du skriver journal?