

”Å FÅ DET SVART PÅ HVITT” - om innsyn i pasientjournalen

Liv Berit Fagerli

**Høgskolen i Østfold
Rapport 2007:1**

Online-versjon (pdf)

Utgivelsessted: Halden

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Høgskolen i Østfold har en godkjenningssystem for publikasjoner som skal gis ut i Høgskolens Rapport- og Arbeidsrapportserier.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Østfold.
(E-post: postmottak@hiof.no)

Høgskolen i Østfold. Rapport 2007:1
© Forfatteren/Høgskolen i Østfold
ISBN: 978-82-7825-200-0
ISSN: 1503-2612

FORORD

For noen få år tilbake tok en person kontakt med meg og fortalte følelsesladet om noe som sto i journalen til hennes avdøde ektefelle. Jeg tolket det hun sa som at hun hadde følt seg krenket ved det som ble skrevet om henne i journalen. Ved en annen anledning tok en annen person kontakt med meg og fortalte at hun oppfattet opplysninger som sto i ektefellens journal som usanne. Disse to historiene gjorde sterkt inntrykk på meg, og jeg har ikke glemt dem. Disse to møtene med mennesker som har lest ektefellens journal har hatt direkte innvirkning på mitt ønske om å gjennomføre studien denne rapporten bygger på.

Rapporten bygger på fortellingene om fire personer som har fått innsyn i pasientjournalen. Tre fortellinger handler om innsyn i pasientjournalen til nære pårørende, og en fortelling handler om innsyn i egen journal. Disse personene kaller jeg i rapporten for Kari, Solveig, Marit og Johanne. Å lese pasientjournalen som omhandler seg selv eller nære pårørende er personlig og kan være følelsesmessig tøft. Å ville dele med seg opplevelser som er av en slik karakter er ingen selvfølgelighet. Jeg vil derfor si et varmt takk til den enkelte som har deltatt i denne undersøkelsen. Jeg har bestrebet meg på å forvalte det dere fortalte på en god måte, hvilket jeg håper jeg har lykket med.

Takk til 1. lektor Sigurd Roger Nilsen for motiverende veiledning, og til kollegaer ved sykepleierutdanningen for all støtte. Ledelsen ved Avdeling for Helse- og sosialfag har gjort det praktisk mulig å gjennomføre undersøkelsen og gitt mange oppmuntrende ord på veien. Tusen takk!

Liv Berit Fagerli

Fredrikstad 28. desember 2006

ABSTRAKT - ABSTRACT:

Tema: Hvordan oppleves det å få innsyn i egen, eller nære pårørendes, pasientjournal?

Title: How does a patient and next to kin experience getting access to the patient record?

Hensikt: Å få kunnskap om hvordan det oppleves å få innsyn i pasientjournalen. Ønsket er at dette kan være et positivt bidrag i arbeidet med å kvalitetssikre innholdet i pasientjournalen og praksis med å gi de som har rett til det innsyn.

Purpose: To get knowledge about how people experiences their access to the patient record. A wish to contribute to the work with assuring the quality of the content in the patient records, and the practice of giving people access to it.

Nøkkelord: Pasientjournal, innsyn, pårørende, pasient

Keyword: Patient record, access, next to kin, patient

Metode: Hermeneutisk tilnærming. Bygger på kvalitative intervjuer. Tre personer som fikk innsyn i legenes dokumentasjon i pasientjournalen til nære pårørende, i forbindelse med helsehjelp i somatisk praksis, ble intervjuet. En person som hadde fått innsyn i legers og annet helsepersonells dokumentasjon i egen journal fra psykiatrisk praksis, ble også intervjuet. Funn presenteres som narrativer.

Method: A hermeneutic approach. Based on qualitative interviews. Three persons who got access to the doctors documentation in the medical journal of a next of kin were interviewed. One person who had read her own psychiatric journal, both the documentation of doctors and other health personnel, was also interviewed. The results are presented as narratives.

Funn: Intervjupersonene ønsket å lese journalen alene, uten helsepersonell tilstede. De pårørende opplevde det som en følelsesmessig påkjenning å få innsyn. Intervjupersonene var ikke nøytrale til innholdet. Feil, unøyaktigheter og tekst som gir store tolkningsmuligheter er beskrivelser som fremkommer. Spørsmål stilles ved om alt som er nedtegnet er nødvendig, og noe av informasjonen ble vurdert som mangelfull. Ingen angret for innsynet, men de tror ikke de hadde bedt om innsyn dersom det ikke hadde vært i forbindelse med en spesiell hendelse.

Results: They who were interviewed wanted to read the journal alone, without health personnel present. Those who got access to the medical journal of a next of kin felt it hard to read about a person who they felt close to. Those who were interviewed were not neutral to the content of the record. The main descriptions were; wrong information, inexact information and possibility of interpreting information. They are questioning if all of the documentation is necessary, and they consider a lack of information. None of them regretted the access to the record, but would probably not have asked for it if it was`nt for a specific episode.

1.0	INNLEDNING.....	5
1.1	Bakgrunn for undersøkelsen.....	5
1.2	Hensikten med undersøkelsen.....	5
1.3	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	6
2.0	TEORI.....	7
2.1	Hva er en pasientjournal.....	7
2.2	Innsyn i pasientjournalen – en juridisk rettighet.....	7
2.2.1	Å implementere lovgivningen i praksis.....	9
2.2.2	Hensikt med pasientjournalen og betydningen av innsynsretten.....	12
2.2.3	Krav til journalen – og oppfyllelse av disse.....	14
2.3	Studier om, erfaringer med og synspunkter på innsyn i pasientjournalen.....	18
2.3.1	Benyttes retten til innsyn i pasientjournalen?.....	18
2.3.2	Hvordan oppleves det å få innsyn i journalen?.....	20
2.3.3	Hvorfor ønsker pasienter innsyn i pasientjournalen?.....	21
2.3.4	Hvordan gis innsyn i pasientjournalen?.....	22
2.3.5	Hvordan opplever pasienter innholdet i pasientjournalen?.....	24
2.3.6	Bidrar innsyn i journalen til endringer i dokumentasjonen?.....	25
2.4	Om å være pårørende.....	26
2.4.1	Når foreldre utvikler Alzheimer, eller dør.....	28
2.5	Om å være psykiatrisk pasient.....	29
2.6	Oppsummering.....	30
3.0	METODE.....	32
3.1	Hermeneutisk tilnærming.....	32
3.1.1	Forskerens forforståelse.....	32
3.1.2	Intervjupersonenes forforståelse.....	33
3.2	Delvis strukturert kvalitativt intervju og begrunnelse for dette.....	35
3.3	Tematisering og planlegging.....	36
3.3.1	Adgang til forskningsfeltet.....	36
3.3.2	Intervjuguide.....	38
3.4	Utvalg.....	39
3.5	Gjennomføring av intervjuene.....	39
3.6	Analyse.....	41
3.6.1	Beskrivelse av livsverden, nye oppdagelser, fortetninger og fortolkninger.....	42
3.6.2	Transkribering og hvordan fortellingene tok form.....	43
3.6.3	Fortelling som presentasjonsform.....	45
3.7	Validitet og reliabilitet.....	47

3.8 Etiske overveielser	53
3.8.1 Informert samtykke	53
3.8.2 Risiko og fordeler	54
3.8.3 Anonymisering:	56
4.0 FIRE FORTELLINGER OM INNSYN I PASIENTJOURNALEN	57
4.1 Fortelling 1; ”Å få det svart på hvitt”	57
4.1.1 Hvordan Kari fikk innsyn.....	57
4.1.2 Kari forteller om innholdet i legenes dokumentasjon.....	58
4.2 Fortelling 2; ”Det blir sårt når det blir ens egne”	59
4.2.1 Hvordan Solveig fikk innsyn.....	59
4.2.2 Solveig forteller om innholdet i legenes dokumentasjon.....	62
4.3 Fortelling 3; ”Hva skal man tro på da?”	64
4.3.1 Hvordan Marit fikk innsyn	64
4.3.2 Marit forteller om innholdet i legenes dokumentasjon	65
4.4 Fortelling 4; ”Så fikk jeg heller ikke da se journalen alene.”	72
4.4.1 Hvordan Johanne fikk innsyn.....	72
4.4.2 Johanne forteller om innholdet i legenes dokumentasjon.....	75
4.4.3 Johanne forteller om innholdet i miljøarbeidernes dokumentasjon.....	76
5.0 DRØFTING AV FUNN	79
5.1 Ulike årsaker for å ønske innsyn i journalen	79
5.2 Ulike opplevelser med å be om innsyn i journalen	81
5.2.1 Å få innsyn i journalen til nær pårørende.....	81
5.2.2 Å få innsyn i egen journal	82
5.2.3 Prosedyrer ved forespørsler om innsyn i pasientjournalen	84
5.2.4 Innsyn i legenes dokumentasjon	88
5.3 Innsyn som nær pårørende	91
5.3.1 Følelsemessig påkjenning.....	91
5.3.2 Tidspunkt for innsyn – av betydning.....	94
5.4 Ulike opplevelser av innholdet i journalen	95
5.4.1 Å forstå det som er skrevet.....	95
5.4.2 Hvordan pasienter og pårørende omtales i journalen er av betydning.....	98
5.4.3 Feilaktig informasjon	99
5.4.4 Tolkningssmulig informasjon	101
5.4.5 Saklig og korrekt informasjon.....	104
5.4.6 Manglende informasjon.....	106
5.5 Å be om rettelser	109
5.6 Oppsummering.....	110

6.0 AVSLUTNING	111
6.1 Hovedfunn.....	111
6.2 Veien videre	112
7.0 REFERANSER	115

Vedlegg:

1. Brev til pasientombud
2. Brev til respondent
3. Samtykkeerklæring

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

I helselovene som ble iverksatt i 2001 får alt helsepersonell plikt til å føre journal, og pasienten, og eventuelt nære pårørende, får rett til innsyn i denne (Lov om helsepersonell, Lov om pasientrettigheter). Lov om helsepersonell og Forskrift om pasientjournal gir føringer for hvordan pasientjournalen skal føres og hva den skal inneholde. Både før og etter at helselovene i Norge ble iverksatt i 2001 foreligger det lite forskning i Norge om innsyn i journalen. Det er derfor et behov for å få økt kunnskap om dette. Bakgrunn for undersøkelsen om hvordan mennesker som får innsyn i pasientjournalen opplever dette, er:

- Kjennskap til lovverk som gir rettigheter til innsyn
- Mangel på forskning om emnet
- Møter med mennesker som har fått innsyn i journalen
- Interesse for temaet

1.2 Hensikten med undersøkelsen

Hovedhensikten med undersøkelsen er å få økt kunnskap om hvordan mennesker opplever å få innsyn i egen, eller nære pårørende sin pasientjournal.

På lengre sikt er hensikten å gi et bedre grunnlag for å utdanne helsepersonell som fører journal på en slik måte at pasienter og pårørende kan lese dette og oppleve at det oppfyller de juridiske, faglige og etiske krav i størst mulig grad.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Problemstillingen undersøkelsen tar utgangspunkt i lyder:

”Hvordan oppleves det å få innsyn i egen, eller nære pårørendes, pasientjournal?”

For å få svar på problemstillingen besvarer undersøkelsen følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan går pasienter og pårørende fram for å få innsyn i pasientjournalen?
- Hvordan oppleves det at innsyn i pasientjournalen blir gitt til pasienter og pårørende?
- Hvordan oppleves det å lese om seg selv og/eller nære pårørende i pasientjournalen?
- Hvordan opplever den som får innsyn innholdet i pasientjournalen?
- Hva tenker pasienter og pårørende er en hensiktsmessig måte å få innsyn i pasientjournalen på?

2.0 TEORI

2.1 Hva er en pasientjournal

I Forskrift om pasientjournal, §3, defineres pasientjournalen som en ”*samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp, jf. helsepersonelloven § 40 første ledd*”. Dette vil si at dokumentasjonen til alt helsepersonell er en del av pasientjournalen (Molven 2002). I engelskspråklige artikler benyttes ulike nyanser av begrepet, som for eksempel Chart, Patient Record, Medical Record, Patient notes, Nursing documentation og Nursing reports. I denne rapporten omtales alle disse som pasientjournalen, eller som journalen. Det eneste som skilles på er der hvor det eksplisitt vises til spesifikke faggruppers dokumentasjon.

2.2 Innsyn i pasientjournalen – en juridisk rettighet

En form for pasientrettighet er retten til innsyn i pasientjournalen (Leenen, Gevers og Pinet 1993, Legemaate 2002). I 1993 ble det publisert en studie som viste at mange av de landene som da var en del av Europa hadde utviklet og akseptert pasientrettigheter. Norge var ett av landene som hadde en slik positiv utvikling. Enkelte land hadde derimot ikke en slik utvikling (Leenen, Gevers og Pinet 1993), men som senere likevel har hatt økt fokus på pasientrettigheter (Tsolova 2003). I 1994 kom Amsterdam-deklarasjonen som hadde pasientrettigheter som hovedfokus, og seks år etter dette var det åtte land i Europa som hadde vedtatt en lovgivning spesifikt rettet mot pasientrettigheter. Norge var ett av disse landene (Fallberg 2000). I Danmark kommenteres lovgivningen som der kom i 1998 slik:

”...patientens rett til selvbestemmelse kan ses som avslutningen af en epoke præget af lægers – i bedste betydning – paternalistiske holdning til patienterne, dels affødt af lægens faglige autoritet...” (Jørgensen 2005). Selv om pasientrettighetslover er innført i flere land i Europa først i de senere år, hadde pasienter i flere av disse landene rett til innsyn i journalen før dette, også i Norge, men da gjennom annen lovgivning (Requejo 2003, Statens helsetilsyn 1994, Jørgensen 2005). I USA skrives det allerede i 1981 om at flertallet stater hadde lover om pasienters rett til innsyn i journalen (DeWitt 1981). Pasientrettigheter og strategier for å oppfylle disse krever tilnærminger fra mange disipliner, som for eksempel lov, etikk og medisin (Legemaate 2002).

I Norge har alt helsepersonell som utøver sitt arbeid på selvstendig grunnlag plikt til å føre journal, og har plikt til å gi innsyn i journalen til den som har krav på dette (Lov om helsepersonell). Lov om pasientrettigheter ble iverksatt i 2001 og gir pasienten rett til innsyn i journalen med bilag. Ved særskilt forespørsel har pasienten rett til kopi av journalen og en forklaring av blant annet faguttrykk. Dersom pasienten nektes innsyn i journalen har en representant for pasienten rett til innsyn, dersom representanten anses å være skikket til dette. Videre skal nærmeste pårørende ha informasjon om helsetilstanden til pasienten og den helsehjelpen som gis pasienten, dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det. Etter pasientens død har nærmeste pårørende rett til innsyn i journalen, dersom ikke forhold taler mot dette (Lov om pasientrettigheter). Hvem som regnes som nærmeste pårørende er den pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Hvis pasienten er i en situasjon som gjør at han er ute av stand til å redegjøre for hvem som er pårørende, skal det være den som først og fremst har varig og kontinuerlig kontakt med pasienten som skal regnes som nærmeste pårørende (Lov om pasientrettigheter). Befring (2004) kommenterer Pasientrettighetsloven § 3 – 3 og

skriver at pasienten kan være inkapabel til å ivareta sine interesser på grunn av sykdom, som for eksempel demens. Dersom det ikke foreligger et uttrykkelig samtykke fra pasienten, men forholdene tilsier at det bør gis informasjon til de pårørende, må helsepersonell vurdere hvilke deler av opplysningene pårørende skal få og hvilke som skal unndras innsyn. Antakelser om hva pasienten ville ha ønsket, og hensynet til pasienten, må være bestemmende for helsepersonellens vurdering. Hvor ”nære” pårørende er, må vurderes ved spørsmål om utlevering av informasjon om pasienten (Befring 2004). I en annen artikkel sier Befring at helsepersonell heller ikke kan nekte pasienten informasjon, for å beskytte seg selv. Derimot er helsepersonell friere til å velge tidspunkt og form på informasjonen, tilpasset pasientens situasjon (Befring 2004, nr.2). I følge Lov om helsepersonell og Lov om pasientrettigheter og Forskrift om pasientjournal, gis det påbud om at journalsystemet må organiseres slik at det er mulig å etterleve krav om innsyn i journal, og tilgang til, og utlevering av journal.

2.2.1 Å implementere lovgivningen i praksis

Fallberg (2000) peker på utfordringen det er å ha balanse mellom å sikre en lovfestet beskyttelse av pasienter og at helsepersonell aksepterer og respekterer disse rettighetene (ibid). Forskning har da også fokusert på helsepersonells holdninger til dette, som en vesentlig faktor for oppfyllelse av retten til innsyn (Essex, Doig og Renshaw 1990, Ross og Lin 2003). En lovgivning i seg selv styrker ikke pasientens rettigheter dersom ikke implementeringen i praksis er tilfredsstillende, og det må etableres prosedyrer som sikrer innsyn i pasientjournalen (Forskrift om pasientjournal, Kaplan 2004). Eksempler viser at dette blir gjort (Columbia University Medical Center 2004, Tulsa Hospital 2002,

Universitetssykehuset i Nord-Norge HF), og at journalsystemer utvikles, utprøves og diskuteres med tanke på at pasienter skal ha tilgang til journalen (Earnest, Ross, Wittevrangel m.fl. 2004, Hasman 2002, PAERS Ltd., Winkelman og Leonard 2004). Et eksempel er studien til Thorsen og Grimsmo (2006), som fant at flertallet av pasientene mente det bør være vanlig praksis at de automatisk får kopi av epikrisen. To danske undersøkelser peker på at reglene om innsyn i pasientjournalen fungerte tilfredsstillende for omtrent tyve år siden (Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen 1990, Noring, Middelboe og Mortensen 1988). Ett unntak det likevel pekes på er en mulig mer restriktiv holdning overfor de få pasientene som opplevde en forverring i sin helsetilstand som følge av innsynet (Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen 1990). I Norge er det slik at dersom rettigheten om innsyn i journalen ikke oppfylles kan man påklage dette til Fylkesmannen (Lov om pasientrettigheter). Eksempler viser at dette blir gjort (Fylkesmannen i Østfold 2003). Pasientombudene kan hjelpe pasienter med hvordan de skal gå fram i en slik situasjon, da den viktigste funksjonen pasientombudet har er ”å ivareta pasientens behov, interesser og rettsikkerhet og for å bedre kvaliteten i helsetjenesten”. Staten har ansvar for at det i hvert fylke er et pasientombud (Helsenett). Her følger statistiske tall fra Helsetilsynet for perioden 2002-2005, over avsluttede klagesaker grunnet avslag på forespørsler om innsyn i pasientjournalen. For to av årene er ikke forespørsler om innsyn skilt ut fra tall som viser forespørsler om retting og sletting i journal.

År	Bestemmelse : Lov om pasientrettigheter	Bestemmelsen gjelder	Antall avsluttede saker	Medhold for klageren
2002	§5-1	Innsyn i journal	48	19
2003	kap.5	Innsyn, retting og sletting i journal	30	13
2004	kap.5	Innsyn, retting og sletting i journal	20	14
2005	§5-1	Innsyn i journal	31	25

(Helsetilsynet 2002, Helsetilsynet 2003, Helsetilsynet 2004, Helsetilsynet 2005).

Innsyn i pasientjournalen kan gjøre pasienter og pårørende oppmerksomme på feil som er begått og være utgangspunkt for klagesaker. Et eksempel på dette er en kvinne med en alvorlig medisinsk diagnose, som gjennom innsyn ble oppmerksom på at viktige prøvesvar ikke ble reagert på av lege før flere måneder senere. Hun reiste derfor en klagesak til Helsetilsynet (Sivilombudsmannen 2005).

Å komme fram til hvilke forhold som kan gjøre at innsyn i pasientjournalen foregår med minst mulig problemer for pasienter og personale er av betydning. Det er i arbeidet med denne rapporten funnet en studie som sier noe om dette, og da i forhold til innsyn i sykepleiernes dokumentasjon. Wright og Khadim (1990) fant at følgende forhold er av betydning:

- Organisere sykepleien etter primärsykepleieprinsippet
- Informasjon deles med pasienten og bidrar slik til å øke pasientens tillit
- Sykepleierne må kunne takle at pasientene har innsyn
- Hensiktsmessig dokumentasjonssystem
- Måter å rapportere på

- Bli kjent med pasientens oppfatning av å skulle ha tilgang til rapportene.

Pasienters rett til innsyn i journalen kan også sees som en moralsk rettighet, sett i lys av pasientens rett til autonomi og respekt; *”More over there is some reason to think that if anyone has a moral property right to the record, it is the patient”* (Clarke 2003, s.84). Få grunner som rettferdiggjør avslag trekkes fram, og det er sjelden grunnlag for avslag; *”The patients`interests are served by giving them access to all their information, along with assistance explaining that information to them”* (ibid, s.85).

Alle disse forhold, oppfatninger og organer som her er nevnt har betydning for hvordan retten til innsyn i pasientjournalen implementeres i praksis.

2.2.2 Hensikt med pasientjournalen og betydningen av innsynsretten

Pasientjournalen tjener flere formål, blant annet:

- Gi oversikt over tiltak, observasjoner og vurderinger
 - Gi grunnlag for kommunikasjon mellom helsepersonell
 - Sikre forsvarlig, optimal, rett og god behandling/ pleie
 - Gi grunnlag for pasienten ved innsyn å gjøre seg kjent med forhold som gjelder dem selv
 - Være dokumentasjon i klagesaker, erstatningssaker, eller andre saker for domstolene
 - Være en del av en virksomhets interne kontroll og kvalitetssikring
 - Være grunnlagsmateriale i forbindelse med eksternt tilsyn
- (Befring og Ohnstad 2001,

- Bidra til etterprøvbarehet (Duvaland 2002, Molven 2002)

Befring og Ohnstad (2001) peker på betydningen av innsynsretten;

- Sentralt for enkeltindividers rettssikkerhet
- Øker muligheten for den enkelte til å ivareta sine interesser
- Ivaretar den enkeltes rett til å være informert om anliggender som gjelder en selv
- Bidrar til at saken er så godt opplyst som mulig
- Grunnlag for bedre kontroll
- Bedre grunnlag for å vurdere om man skal klage
- Åpenhet et viktig prinsipp i et demokratisk samfunn
- Grunnlag for å kunne kreve retting og sletting av feilaktig informasjon

Dersom pasienten på bakgrunn av innsyn ønsker å få rettet eller slettet opplysninger i journalen, er dette regulert i Lov for helsepersonell §39 og §43. Dette kan for eksempel være aktuelt dersom journalen mangler opplysninger, eller at de opplysningene som er nedtegnet er feilaktige eller belastende for pasienten (Lov for Helsepersonell, Ohnstad 2002). Hovedhensikten med journalen har i utgangspunktet likevel ikke direkte med pasientens rett til innsyn å gjøre, men har med kravet om forsvarlig pleie og behandling å gjøre (Lov om helsepersonell). Dette understrekes også når pasienters innsyn i journalen omtales (Fredriksen 2006). Pasientjournalen kan slik være utfordrende, og det kan være motstridende interesser mellom jus, politikk, økonomi, medisin og pasienter (Gadeholt).

Det som her er belyst om hensikten med pasientjournalen er sammenfallende med litteratur som belyser hensikten med sykepleiernes dokumentasjon spesielt (Dahl, Heggdal og Standal 2005, Heggdal 2006, Moen, Hellesøe og Quivy m.fl. 2003).

Litteratur eksplisitt om for eksempel vernepleieres dokumentasjon er ikke funnet, men eksempel på studieplaner viser at dokumentasjon er et tema i utdanningen (Høgskolen i Østfold 2006).

2.2.3 Krav til journalen – og oppfyllelse av disse

I følge Lov om helsepersonell og Forskrift om pasientjournal skal journalen føres i samsvar med god yrkesskikk og inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen vedkommende mottar. Journalen skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell. Den enkelte helsearbeider er tillagt å skulle dokumentere det som ligger innenfor deres fagområde, og det som skrives forventes å være informasjon som har betydning for senere behandling og oppfølging av pasienten (Befring og Ohnstad 2001). Journalen skal gjengi fakta, men vurderinger kan og bør ofte også inngå (Molven 2002), og hvem som har skrevet i journalen skal fremkomme (Lov for helsepersonell, Forskrift om pasientjournal). Videre skal journalen føres fortløpende (Forskrift om pasientjournal), og det skal ikke være hull i en kronologisk fremstilling av et hendelsesforløp (Brekke 2006).

Forskriftene er mer detaljerte enn Lov om helsepersonell når det gjelder hva pasientjournalen skal inneholde, og presenteres ikke i detalj i denne rapporten. Fortsatt henvises det også til anbefalninger fra Statens helsetilsyn i 1994, om innhold i pasientjournalen. Ulike dokumentgrupper ble her foreslått, hvorav legejournal og sykepleiedokumentasjon er eksempler på slike grupper (Statens helsetilsyn 1994). Eksempler viser så at ulike yrkesgrupper spesifiserer krav til hva deres dokumentasjon i journalen skal inneholde (Norsk Sykepleierforbunds Forum

for IKT og Dokumentasjon 2004). Videre presenterer fagbøker krav til hva dokumentasjonen skal inneholde, basert på lovverket og faglige vurderinger. Blant annet beskrives kravet om at dokumentasjonen skal være et uttrykk for hva sykepleiere vurderer, planlegger og utretter i samhandling med pasienten (Moen, Hellesø og Quivy m.fl. 2002), og den skal være nøyaktig og tilstrekkelig, og følge de generelle etiske retningslinjer for sykepleiere (Heggdal 2006). Et krav om at dokumentasjonen skal ha gyldighet trekkes også fram (Dahl, Heggdal og Standal 2005). I en studie konkluderes det derimot med at institusjonene mangler nødvendige kravspesifikasjoner til en god psykiatrisk pasientjournal, og det er et behov for forbedring og standardisering (Leiknes 1996).

Eksempler viser at krav til innhold og kvalitet på journalen ikke alltid oppfylles. En studie fant at journalene manglet viktig informasjon, og noe informasjon var skrevet flere steder. På tross av en ufullstendig medisinsk epikrise, ble denne sett å være den mest anvendbare informasjonskilden for annet helsepersonell. Bare det som var skrevet om fungeringsevne og nære pårørende ble vurdert å være av betydning utover dette (Hassler og Krakau 2005). Videre viser en svensk undersøkelse, at det ved en psykiatriske avdeling var vanligst at dokumentasjonen inneholdt beskrivelser av pasientens behov/problemer, og kun i mindre grad planlegging og vurderinger. Årsaker til dette antydes å være at det meste som dokumenteres handler om observasjoner og hendelser som beskrives i ettertid. Innholdet i journalene var ”vanskelig å få tak i” på grunn av ordknappe nedtegnelser (Furåker og Sandman 1995). En undersøkelse fra psykiatrien understøtter at noen steder består rapporten stort sett av beskrivelser av hva pasienten gjør, for eksempel hvor pasienten befinner seg, hva pasienten gjør når. I enkelte av tilfellene er slik informasjon fullstendig irrelevant, sier forfatteren. Kolonnen for pasientens ressurser var sjelden utfylt, og evaluering og forandringer

fremkommer ikke (Karlsen 2004). Duvaland (2002) peker på at dersom journalen inneholder for få opplysninger eller blir for vidløftig, vil den ikke være egnet for å sikre forsvarlighet, og det som nedtegnes må være korrekt og ikke påføre pasienten unødvendig integritetskrenkelse.

Det er gjort mange studier av innhold og struktur i sykepleiernes dokumentasjon spesielt, som viser at denne er mangelfull, både kvalitativt og kvantitativt (Fagerli 1997, Dahl 2001, Kirchoff 2004, Stokke 1999, Stokke og Kalfoss. 1999, Aarvaag 1999). Mangel på nøyaktighet når man sammenligner det pasienter og sykepleiere rapporterer, framkommer (Ehrenberg og Ehnfors 2001). I journaler ved psykiatriske avdelinger er det funnet at muntlig og upresis språkbruk gjenspeiles i sykepleiedokumentasjonen. Det er blant annet funnet dokumentasjon som er rotete, uoversiktlig, upresis og inneholder mye irrelevant informasjon, og det gis rom for subjektiv tolkning; *”Rapportene er enkelte ganger skjemet av formuleringer som kan tolkes på uendelig mange måter”* (Karlsen 2004). Ehrenberg og Ehnfors (2001) viser da også at det å anvende pasientjournaler som datakilde for evaluering, planlegging og utvikling av pleie har store begrensninger. Dette synes å ha sammenheng med det Fagerli og Fyhn (2005) fant; at sykepleiere ser på dokumentasjon som en spesielt utfordrende oppgave i sitt arbeid. I undersøkelsen til Karlsen (2004) pekes det på at dokumentasjon avslører personalets faglige tenkning. Vag språkbruk ble funnet flere steder, og vurderes å være et symptom på et vagt forhold til det man driver med, og kan være et tegn på lav faglig standard. Heller ikke fullstendige signaturer framkommer (ibid).

Det finnes eksempel på at Helsetilsynet har avdekket at en virksomhet har et svært uoversiktlig journalsystem (Helsetilsynet i Vest-Agder 2003). Videre kan en se eksempler på at Helsetilsynet har vurdert journalføringen som god ved mange

avdelinger, på tross av at journalforskriften har vært brutt ved flere av disse. Blant annet kan man se manglende epikriser og journalnotater, og ordknappe notater som gjør dem lite anvendelig for annet helsepersonell (Helsetilsynet 2004).

Helsetilsynet kritiserer også enkeltleger, som har mangelfull journalføring, og som også får advarsel grunnet ikke å ha utlevert pasientjournaler (Sørensen og Skarrud 2006). Man har også sett at skadesaker meldt til Norsk Pasientskadeerstatning er kilde for helsepersonell til å se at dokumentasjon av pasientinformasjon ikke er tilfredsstillende (Emblem, Søreide og Botten m.fl. 1997). Rådet for legeetikk mottar også klager som har å gjøre med pasientjournalen. Man kan da se at hvordan helsepersonell formulerer seg i journalen har betydning for den som får innsyn. Et eksempel er en klage på en lege, der pasienten reagerer på at legen har skrevet i journalen at han er ”notorisk hypokonder”. Legen kommenterer dette slik: *”Jeg er selvfølgelig litt flau over ordbruken mht. uttalelsen ”notorisk hypokonder”, og har reflektert en del over dette i det siste. Det er jo sant, men bør nok ytres annerledes”* (Rådet for legeetikk 2003). Litteratur peker på at det i journalen bør anvendes ord og uttrykk som er forsvarlige å bruke, så ikke det som skrives oppleves sårende eller krenkende for pasienten. Dersom dokumentasjonen ikke blir forstått av pasient og pårørende, oppfyller den ikke forsvarlighetskravet, hevder enkelte (Brekke 2006).

Det er tenkelig at det er en sammenheng mellom hvordan utdanningsinstitusjoner vektlegger opplæring i å føre journal og hvordan helsepersonell oppfyller krav til journalinnhold. I en landsomfattende undersøkelse framkom det blant annet misnøye med hvordan grunnutdanningene og videreutdanningene vektla den psykiatriske pasientdokumentasjonen; *”Opplæring i psykiatrisk pasientdokumentasjon var mager, tilfeldig, overlatt til praksisveiledere uten spesifiserte undervisningskrav”* (Leiknes 1996).

2.3 Studier om, erfaringer med og synspunkter på innsyn i pasientjournalen

Forskning knyttet til legenes journalføring og pasienters innsyn i denne er gjort i stor grad i enkelte land, som Storbritannia og USA (Ross og Lin 2003), men i Skandinavia og Norge er dette gjort i mindre grad. Forskning med hovedvekt på hvordan pårørende opplever å få innsyn i journalen er ikke funnet i arbeidet med denne rapporten. De fleste av studiene vedrørende pasienters innsyn har de senere år å gjøre med elektronisk pasientjournal (EPJ). I Norge er antall sykehus som innfører elektronisk pasientjournal økende (Kjekshus 2004, NOU 2006:5), og det er å tro at innsyn i pasientjournalen også i Norge vil knyttes sterkt til EPJ i årene som kommer. Noen av studiene knyttet til innsyn i den elektroniske pasientjournalen er tatt med i denne rapporten.

Mange studier om sykepleiepleieres dokumentasjon er gjort med hensyn til innhold og kvantitet, men er forholdsvis fraværende når det gjelder å ha fokus på pasienters innsyn i denne. Noen få studier der innsyn i legenes dokumentasjon er vektlagt, nevner også innsyn i sykepleiedokumentasjonen, men gir da ofte lite spesifikk informasjon om dette. Studier om innsyn i dokumentasjon av vernepleie er ikke funnet, og innsyn i andre faggruppers dokumentasjon er også forholdsvis fraværende i den forskningen som her presenteres.

2.3.1 Benyttes retten til innsyn i pasientjournalen?

Retten til innsyn i egen journal har blitt benyttet i variert grad, både i psykiatrisk- og somatisk praksis (Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen 1990, Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Raben, Malling Pedersen og Pedersen 1990, Ross og Lin 2003, Rostom og Gershuny 1991). Undersøkelser viser likevel at mange

ønsker innsyn når de får tilbud om dette (Fowles, Kind og Craft m.fl. 2004, Ross og Lin 2003, Thorsen og Grimsmo 2006), men få stiller en spontan forespørsel om dette (Ross og Lin 2003). Tidligere studier viser at pasienter har fått avslag på sin forespørsel om å få innsyn i journalen, om enn tidsbegrenset, og disse avslagene har vært begrunnet (Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen 1990, Noring, Middelboe og Mortensen 1988). På tross av at pasienter har rett til kopi av sin journal, kan det være en langvarig prosess å få oppfylt denne rettigheten (Fioriglio og Szolovits 2005). Et eksempel på dette er en pasient som fikk avslag på sin forespørsel om kopi av journalen, men som fikk tilbud om en gjennomgang av denne sammen med lege. Pasienten påklaget dette og fikk til slutt medhold (Jørgensen 2005). Her følger et pasientutsagn som understøtter at dette kan ta tid: *”My oncologist gave only oral reports, nothing written. Following a series of Tuesdays infusions, I asked him about the written reports. His attitude was, “Oh, yeah, I have those, I’ll give you a copy before you leave.” But this tone of voice was more like, “Why are you asking for those? I’ll give them to you if you insist, but...” He didn’t direct his assistant to make copies of anything when he left. I had to ask her myself”* (Bradley 2001). Rada (2001) peker på at et høflig brev til legen burde være nok for å få kopi av egen pasientjournal.

Mye tyder på at det fortrinnsvis er pasienter som ber om innsyn (Andersen og Jørgensen 1989, Raben, Malling Pedersen og Pedersen 1990, Rostom og Gershuny 1991), selv om pårørende også gjør dette i noe grad (Andersen og Jørgensen 1989). En studie fra psykiatrien viser at enkelte pasienter ber om innsyn flere ganger (Raben, Malling Pedersen og Pedersen (1990). Det kan videre synes som om flertallet av forespørsler om innsyn gjelder legenes notater, og kun i liten grad sykepleiernes, eller annet helsepersonells, dokumentasjon (Andersen og Jørgensen

1989), om enn en studie viste det motsatte (MCFarlane, Bowman og MCInness 1980).

2.3.2 Hvordan oppleves det å få innsyn i journalen?

Studier viser at pasienter som ber om innsyn i pasientjournalen, uavhengig av hvilken type avdeling eller institusjon de er tilknyttet, er generelt fornøyd med å få innsyn. (Essex, Doig og Renshaw 1990, Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Ross og Lin 2003, Thorsen og Grimsmo 2006, Trumpy 2002). Også det at psykiatriske pasienter får skrive i en felles journal med personalet, ser pasienter som positivt (Essex, Doig og Renshaw 1990). Funn tyder på at positive konsekvenser for pasienten av innsyn i journalen blant annet er at pasienten:

- får økt læring om og innsikt i egen sykdom/situasjon
- opplever det nyttig
- blir beroliget, mindre engstelige og opplever større kontroll
- opplever større grad av autonomi
- er mer delaktige og aktive i behandling og helsehjelp (spesielt i psykiatrien)
- får større tillit til legene
- føler seg bedre forstått
- opplever en avmystifisering av hva journalen inneholder
- får mulighet til å endre og korrigere det som står skrevet
- ble mer tilfredse (spesielt i psykiatrien) (Ross og Lin 2003).

At pasienter kan bli beroliget av å lese journalen understøttes av Høyer, Katstrup og Brøgger Christensen (1990). Essex, Doig og Renshaw (1990) fant at pasienters mulighet for innsyn og å skrive selv i en felles journal med personalet øker pasientens autonomi, samt bedrer kommunikasjonen og effektiviteten i pleien.

Dette understøttes av Wright og Khadim (1990), som fant at pasienten opplever å opprettholde et nivå av makt og kontroll over beslutninger som innvirker på dem, når de har muligheten av å være tilstede når sykepleiere skriver rapporter. Synspunkter peker også på fordeler med å få tilgang på egne helseopplysninger ved at det blir mindre sannsynlig at pasienten misforstår informasjon. Pasientene kan også påpeke misforståelser fra helsepersonell ("Patients accessing Web-based medical records" 2004). Samtidig viser tidligere forskning fra barnepsykiatrien eksempler på at tilliten til at dokumentasjon rettes, når forhold er misforstått, kan være svært liten (Skau 1987).

I en studie gir noen pasienter gir uttrykk for at deres forventninger til innsynet er innfridd, mens andre gir uttrykk for mindre utbytte enn forventet; "*Jeg hadde ventet at journalen var mer grundig, og at beslutningene var mer velunderbygget*" (Johansen, Høyer og Middelboe 1988, s.1025). Noen få mener de ikke har nytte av innsynet. Negative effekter ved at pasientene får innsyn i journalen kan være at de får opprivende følelser og at de blir mer pessimistiske. Sistnevnte er funn fra psykiatrien (Ross og Lin 2003). Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen (1990) fant at noen svært få pasienter fikk sin helsetilstand forverret. Noring, Moddelboe og Mortensen (1988) derimot fant ikke direkte skade påført pasienter som følge av innsynet, selv om enkelte pasienter fikk bekreftet sin negative holdning til avdelingen.

2.3.3 Hvorfor ønsker pasienter innsyn i pasientjournalen?

Ulike studier viser nyanser i årsaker til at pasienter ber om innsyn i journalen:

- Ønske om videre behandling
- Ønske om mer informasjon
- Uenighet
- Anstrengt forhold mellom pasient og lege
- Misnøye og klager på personalet/ behandlingen

- Nysgjerrighet
- Trodde det var skrevet noe negativt, eller uheldig om dem.
- Angst for at journalen inneholdt opplysninger som de ikke hadde kjennskap til
- Ønske om å vite prognose og hva de kunne forvente seg av fremtiden

- Ville se hva legene skrev om dem
- Ønsket om å bli mer involvert i egen helseomsorg
- Opptatt av feil i pleien
- Manglende tillit til legen
- Pårørende oppfordret til det

(Fowles, Kind og Craft m.fl. 2004, Johansen, Høyser og Middelboe 1988, Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Ross og Lin 2003).

2.3.4 Hvordan gis innsyn i pasientjournalen?

Flere undersøkelser tyder på at det har vært en utbredt praksis at helsepersonell er tilstede, eller går gjennom journalen, når pasienter får innsyn i denne (Bernstein, Andrews og Weaver 1981, Høyser, Kattrup og Brøgger Christensen 1990, Johansen, Høyser og Middelboe 1988, MC Farlane, Bowman og MCInnes 1980, Stein, Furedy og Simonton m.fl. 1979), og holdninger om at dette er nødvendig fremkommer (Bloch, Roddell og Sleep 1994, Johansen, Høyser og Middelboe 1988, Radiumhospitalet.no), blant annet for å hjelpe pasienten med å forstå terminologi

og tolke håndskrifter (Stein, Furedy og Simonton m.fl. 1979). Wright og Khadim (1990) gjorde en pilotstudie og en utprøving ved et sykehus, der pasientene fikk innsyn i sykepleierrapportene ved å være tilstede når det ble skrevet. Få pasienter brukte denne muligheten til innsyn, men muligheten i seg selv gav flertallet en form for tilfredsstillelse.

Å gi pasienten et sammendrag av journalen framkommer også som praksis blant leger (Bernstein, Andrews og Weaver 1981). En undersøkelse viser at flertallet ønsket kopi av journalen, men at noen foretrakk et oppsummerende notat fra legen. Svært få ønsket kun en samtale (Golodetz, Ruess og Milhous 1976). Studier viser da også tilfeller der pasienter får kopi av journalen (Høyer, Kattrup og Brøgger Christensen 1990, Raben, Malling Pedersen og Pedersen 1990, Thorsen og Grimsmo 2006, Trumpy 2002). Grønmark (2002) støtter automatisk hjemsendelse av epikrisen, og sier: *"Det er vanlig at man har lett tilgang til det man eier. Epikrisen er pasientens eiendom"* (s.854). Hjortdahl (2006) peker i sin artikkel på at *"åpenhet rundt journalen vil påvirke arbeidsrutiner både ved sykehus og i allmennpraksis."* Erfaringer tilsier at der pasienten får med seg dokumentasjon gir dette positive effekter både for pasienter og andre deler av helsetjenesten (Borrild 2001). Vyer for fremtiden er at pasienter skal kunne få innsyn i sin elektroniske pasientjournal hjemmefra (Hansson 2006), noe som allerede utprøves (Oksum 2006). Motstridende synspunkter framkommer dog, der man er tvilende til at pasientens direkte tilgang til EPJ er den beste måten å styrke pasientens medvirkning og informasjon på (Fredriksen 2006). Forskning viser på den andre siden at det ikke bekymrer pasientene å få innsyn i prøveresultater før de hadde fått diskutert dem med helsepersonell (Hassol, Walker og Kidder m.fl. 2004).

På tross av ønsket om å lese journalen alene viser en studie at flere pasienter fikk en forklaring likevel, mens enkelte pasienter som ønsket forklaring ikke fikk det (Andersen og Jørgensen 1989). På den andre siden viser funn at pasienter ser et behov for en oppfølgingsamtale en tid etter at de har fått innsyn i journalen (Johansen, Høyen og Middelboe 1988).

2.3.5 Hvordan opplever pasienter innholdet i pasientjournalen?

Når pasienter, som har lest egen journal, uttaler seg om innholdet i denne, er det ulike karakteristika av journalen som fremkommer, i følge forskning: *Alarmerende, bekymringsfull og urovekkende*, sier både de som har lest medisinske notater og de som har lest psykiatriske notater. Pasienter sier også at innholdet oppfattes som *Støtende, fornærmende og forvirrende* (Ross og Lin 2003). Innholdsanalyse av psykiatriske journaler understøtter at det som er skrevet der kan oppleves slik (Bloch, Roddell og Sleep 1994). Det blir pekt på at psykiatrisk informasjon og terminologi kan være mer sensitiv enn medisinsk informasjon (Ross og Lin 2003). Videre sier pasienter at de opplever at journalen inneholder *unøyaktigheter og feil* (Andersen og Jørgensen 1989, Johansen, Høyen og Middelboe 1988, Ross og Lin 2003). Et eksempel er en pasient som reagerte på at hans tilstand ble beskrevet som velbefinnende, mens han selv følte seg elendig. Pasienter forteller også om *villedende og manglende informasjon* i journalen (Andersen og Jørgensen 1988, Ross og Lin 2003), samt at det kan være *vanskelig å forstå begrepsbruk og innhold* (Ross og Lin 2003). Det finnes eksempler på negative reaksjoner når mennesker har fått innsyn i journalen. Et eksempel er en mann som opplevde ordlyden i journalen som krenkende og uverdige (Stokkan 1999). Et annet eksempel er en kvinne som ba om å få tilsendt journalen sin, for å få en bekreftelse på legens

oppsummering etter en undersøkelse av kneet. Det viste seg at hun hadde en skade på menisken, mens ved det sykehuset der hun først ble behandlet står i journalen: ”Spesielt bør hun ikke bruke knebelastende treningsmetoder så som svømming og sykling. Og så anbefales hun å gå ned i vekt.” Kvinnen reagerer på at det først ikke ble vurdert MR og meniskskaden ikke ble avdekket, men heller relatert til hennes vekt, som hun selv ikke mener er problematisk (Neergaard 2005).

Motsatt opplever også pasienter at journalen er *fullstendig, nøyaktig* (Hassol, Walker og Kidder m.fl. 2004), at *opplysninger er riktig gjengitt* (Johansen, Høyér og Middelboe 1988), og at innholdet er *forståelig* (Andersen og Jørgensen 1989, Hassol, Walker og Kidder m.fl. 2004, Ross og Lin 2003). Thorsen og Grimsmo (2006) fant at de pasientene som leste journalnotater fra allmennleger mente notatene dekket det de oppsøkte lege for, og Trumpy (2002) fant at ingen pasienter ble skremt av selv alvorlige opplysninger. Likevel er det synspunkter på at det ikke er hensiktsmessig å la pasienten å få tilgang til hele journalen, som for eksempel kliniske notater; ”*They`re so unfiltered` and would be difficult for a non-phycician to comprehend`*” (“Patients accessing Web-based medical records” 2004).

2.3.6 Bidrar innsyn i journalen til endringer i dokumentasjonen?

Ross og Lin (2003)fant at innsyn i pasientjournalen har gitt liten effekt på dokumentasjonsmønstre. Noen effekter som likevel framkom, da spesielt i psykiatrien, er at de ansatte ble mer nøyaktige i hva de skrev. Mange av de ansatte sa at de unnlot å skrive ned intime detaljer om pasienten fordi pasienten, ved innsyn i journalen, kunne reagere på dette. Enkelte funn viser også at antall nedtegnelser om negativ atferd og antall nedtegnelser om ”feil” økte. Enkelte helsearbeidere var

redde for at pasienter ville gi dem represalier, eller gjengjelde, på bakgrunn av kommentarer i journalen (ibid). Golodetz, Ruess og Milhous (1976) fant at i en liten andel av journalene modifiserte legen språket, men ikke saksforholdet, fordi pasientene skulle lese dem. Thorsen og Grimsmo (2006) fant at legene mente journalnotatene ble noe endret og noe lengre på grunn av pasientens innsynsrett, men så på automatisk kopi av journalen til pasienten som positivt. Bloch, Roddell og Sleep (1994) konkluderer med at klinikere må ta hensyn til at pasienten skal kunne lese det de skriver, for å unngå at pasienter tar skade av dette (ibid). Studier underbygger også at pasienters innsyn i journalen styrker tillitsforholdet mellom pasient og lege (Noring, Moddelboe og Mortensen 1988, Trumpy 2002). I den sammenheng stilles det spørsmålsteget ved om ikke språket i så fall må endres, og synspunkter fremkommer om at språket må være slik at den som får innsyn forstår det som er skrevet, eller sikres en slik forståelse (Krüger 2002, Nylenna 1992). Eksempler viser at omlegging av dokumentasjonssystem kan bedre håndtering av pasientinnsyn i journalen og unngå det som beskrives som mislykkethet med å gi pasienten en kopi av journalen (Nawa (2000)).

2.4 Om å være pårørende

”Så blir vi altså pårørende. Brått og brutalt, eller som følge av en langsom utvikling, kanskje gjennom år, har vi fått en ny rolle: å være pårørende. ... Når slike forandringer skjer med en eller flere av dem som står oss nær og er viktige for oss, enten det er gjennom sykdom, ulykker eller død, oppleves det alltid som belastende og vanskelig....Og da er det naturlig å sørge” (Paulsen og Paulsen 2004, s.55).

Den nærmeste pårørende er knyttet til pasienten med sterke bånd (Bugge 2003, Holmèrus-Nilsson 1998), og det vekkes sterke følelser som lidelse, lyst, kjærlighet, fortvilelse og sorg hos den pårørende når pasienten blir syk. Pasientens tilstand påvirker opplevelsen til den pårørende, og pårørende føler seg spesielt hjelpsløs når det er snakk om uhelbredelig sykdom (Holmèrus-Nilsson 1998). Dette er sammenfallende med det Kirkevold (2001) skriver om at sykdommens karakter, utvikling og forverring er en stor belastning også for familien. Paulsen og Paulsen (2004) presenterer fortellinger om pårørende som viser at den pårørende ofte vil ha følelser og tanker som plager dem, og som er vanskelige å akseptere. Noe som er ganske vanlig er tanker om at *"det vonde kunne vært unngått hvis bare..."* (s.59).

Pårørende som tar ansvar for pasienter med sykdommer som gir dødelig utgang er ofte slitne både fysisk og psykisk. De har stort behov for informasjon og for å bli sett av helsepersonell. En pårørende sier *"Jeg trodde jo at leger visste alt. Det tok lang tid å oppdage at det gjorde de ikke. De sitter jo der med den tykke journalen. Alt står vel i den? Det er vel bare å trekke ut noen ark og lese?"* (Sand 1999, s.61).

Det kan videre være ulike forventninger fra omverdenen til de som mister sin ektefelle, for eksempel når det forventes at den etterlatte skal ha sørget ferdig. Dette er ikke rett for alle; *"De vil finne sin egen vei, de vil sørge i sitt eget tempo... ...Den omsorg og støtte som gis, må gis på den sørgendes premisser"* (Sørbye 2003 s.152). En viktig terapeutisk tilnærming kan være å foreta et aktivt tilbakeblikk over livet (ibid). Paulsen og Paulsen (2004) setter søkelys på den intense sorgen den pårørende kan oppleve, men også hvordan sorgen og hverdagen endrer seg med tiden, fra apati til ny aktivitet igjen. Noen opplever også sinne, for eksempel at de er sinte på lege og sykehus, fordi de ikke kunne forhindre at ektefellen døde.

Pårørende har som tidligere belyst rett til innsyn i pasientjournalen i enkelte tilfeller. Grunner til å ønske et slikt innsyn kan være at pårørende har et behov for dokumentasjon om forhold knyttet til dødsfallet, eller mistanke om feilbehandling, som også eksempler viser (NOU 2006:5).

2.4.1 Når foreldre utvikler Alzheimer, eller dør

Alzheimerdemens gir nedsatt stedsorientering og alvorlige hukommelsesproblemer. Personlighetsendring, tretthet, problemer med å uttrykke seg verbalt, nedsatt konsentrasjonsevne er andre symptomer. Personer med Alzheimerdemens får problemer med å utføre daglige gjøremål og etter hvert nedsatt fysisk funksjon. Utviklingen av sykdommen skjer over 5-15 år og ender med fullstendig hjelpsløshet og død (Gulmann 2001). Dette kan føre til at pårørende kan oppleve vemod og sorg, og når den syke innlegges i sykehjem kan de få skyldfølelse (Paulsen og Paulsen 2004).

Ekvik (2000) skriver om å miste eldre foreldre når en selv er i voksenalder, og belyser den sorg mennesker opplever når den man er glad i reduseres. Det pekes på at byrden kan oppleves spesielt tung dersom den syke ikke blir møtt med respekt og verdighet. Gjennom hele livet er forholdet til foreldrene noe spesielt, som skiller seg fra forholdet til andre mennesker.

At mennesker opplever både å være i en krise- og en sorgprosess når for eksempel nære pårørende blir alvorlig syk, eller dør, understøttes av forskning som viser at disse prosessene endrer seg over tid for den enkelte (Cullberg 1997).

2.5 Om å være psykiatrisk pasient

Som pasient i psykiatrien er man en del av helsetjenesten som styres av Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern, som trådte i kraft januar 2001. Administrative bestemmelser styres fortrinnsvis av Lov om spesialisttjenesten og Lov om helseforetak. I Stortingsmelding nr. 25, ”Åpenhet og helhet, Om psykiske lidelser og tjenestetilbud” (1996-1997) er brukerperspektivet vektlagt i stor grad, hvilket er fulgt opp av dagens lovverk. Snoek og Engedal (2005) peker på at helsepersonell i psykiatrien må være kjent med det lovverket som regulerer virksomheten, og understreker at psykiatriske pasienter har de samme pasientrettighetene som pasienter med somatiske lidelser. Dette synes å ha sammenheng med at Helsetilsynet i 2003 fant at det i psykisk helsevern er for dårlig kjennskap til og forståelse for deler av regelverket. Helsetilsynet peker på behovet for å bedre denne kunnskapen (Helsetilsynet 2003).

Brukerdeltakelse er et viktig prinsipp i psykiatrien (Borg og Topor 2003, Bøe og Thomassen 2000) og innebærer den retten og muligheten en person har til å delta i alle sammenhenger som angår hans eller hennes liv. Hvordan da personalet bruker sin makt vil ha stor betydning for om dette idealet oppfylles. Borg skriver (2003 s.114): *”Fagfolks definisjonsmakt er omfattende, både når det gjelder det innholdsmessige i det som sies, og når det gjelder hva som skal gjøres. I helsevesenet er dette fremdeles den vanlige rollefordelingen. Det er de profesjonelle som ”vet best” og tar avgjørelser. En del pasienter og pårørende trives med det. Mange gjør det ikke”* En tidligere psykiatrisk pasient sier i et

intervju at hun ser seg selv som ekspert på sin egen situasjon, og at psykiatrien også burde gjøre det, hvilket hennes erfaring ikke tilsier at de alltid gjør (Fonn 2006).

Nilstun (2002) belyser hvor grensen går for pasientens rett til å være selvbestemt. Autonomi, ”gjøre godt prinsippet” og respekt er viktige begreper som trekkes fram. Sykdomsbildet til den enkelte tenkes å avgjøre i hvor stor grad pasienten kan være selvbestemt, eller gjøre selvbestemthet mer eller mindre problematisk (ibid). I en studie sier derimot en kontaktperson for en psykiatrisk person i en institusjon følgende: *”Jeg mener vi har tatt makten fra våre pasienter, og har gjort det veldig effektivt. Siden forventer vi at når det passer oss, skal de få ha makt. Men bare når det passer oss, ikke hele tiden, for det passer oss ikke alle ganger”* (Topor 2003, s.104).

Topor (2003) viser til en studie der pasienter forteller at alle sykepleierne på avdelingen var svært opptatt og at tiden var et aspekt. Det måtte være en god grunn for å forstyrre de rutinene personalet hadde, be om hjelp, eller om oppmerksomhet. I forhold til dokumentasjonen som foregår sier en psykiatrisk pasient i den samme studien: *”Så fort man åpnet kjeften på avdelingen, så ble det et par linjer i journalen”* (s.58).

2.6 Oppsummering

Teorien som er presentert tilsier at det er positivt for pasienter å få innsyn i pasientjournalen, både i psykiatrisk og somatisk praksis. Mange av studiene viser også at pasienters innsyn i journalen styrker forholdet mellom lege og pasient. Det framkommer dog i flere studier at pasienter reagerer enten positivt eller negativt på

innholdet i journalen, og at det betyr noe for dem hva det skrives noe om og hvordan helsepersonell formulerer seg.

Videre viser teorien at pårørende og pasienter er i en situasjon som kan være både fysisk og følelsesmessig belastende.

De fleste av studiene som omhandler innsyn i pasientjournalen omhandler pasienters innsyn i legenes dokumentasjon i spesialisthelsetjenesten. Pårørendes innsyn i journalen er lite nevnt. Innsyn i journalen i kommunehelsetjenesten, og innsyn i det annet helsepersonell enn legene dokumenterer, forekommer sannsynligvis sjelden, sett i lys av den teorien som er funnet i arbeidet med denne rapporten.

3.0 METODE

3.1 Hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikk har å gjøre med forståelse og fortolkning av den opplevde livsverden å gjøre (Kvale 2004, Olsson og Sørensen 2003, Thornquist 2003, Aadland 2004). I denne undersøkelsen er det valgt en slik tilnærming, når mennesker skal fortelle om hvordan de opplever det å få innsyn i egen pasientjournal og i journalen til nære pårørende. Synet på en hermeneutisk tilnærming som undersøkelsen bygger på innebærer at både intervjupersonenes forforståelse og intervjuers forforståelse tas i betraktning (Kvale 2004). Metodelitteratur understøtter at ved gjennomføring av en kvalitativ metode vil forskningen være påvirket av forskeren (Silverman 2000), og at forskeren skal kunne være objektiv synes umulig (Skøldberg og Alvesson 1994). Viktigheten av at forskeren kontinuerlig tilkjenner og undersøker sine tolkninger i intervjuet er en del av dette (Eilertsen 2005). Den forståelse av hermeneutikk som her fremkommer sees omtalt som filosofisk hermeneutikk, men da ofte med en bredere diskusjon enn denne rapporten tillater (Aadland 2004, Eilertsen 2005).

3.1.1 Forskerens forforståelse

Brown (1996) skriver: "*The key to the integrity of research, regardless of methodology, is the researcher*" (ibid s.62). Dette kan knyttes til forskerens forforståelse. Gudmundsdottir (1997) peker på at forskere aldri kan nærme seg sine data som helt ubeskrevne blad. Intervjuer som forsker, som planla, gjennomførte og analyserte intervjuene, hadde en forforståelse både overfor fokus for intervjuet og samtalepartneren. Sett i lys av det Aadland (2004 s.184) sier om at forforståelse som forsker avgjør om forskeren finner mening i det som blir fortalt, kan dette

synes å ha positiv betydning. Intervjuers forforståelse synes å være preget av utdanning og erfaring med forskning. Formell skolering i forskningsmetode foregikk for ca. 10 år tilbake som en forberedelse til hovedfagsarbeid, og var preget av tanken om den objektive forsker. Hovedfagsarbeidet baserte seg på tekstanalyse (Fagerli 1997). I etterkant av dette har intervjuer gjennomført en kvalitativ intervjuundersøkelse med kvantitative innslag (Fagerli og Fyhn 2005). Forskerkurs i kvalitativ metode, "Å være deltakende forsker", er senere gjennomført. Videre er arbeidet i Høgskolen, der andre forskeres rapportering fra undersøkelser leses og vurderes kontinuerlig, en del av intervjuers forforståelse. Kunnskap om pasientjournalen; teoretisk, praktisk og etisk, er også en del av dette. Også kjennskap til hva enkelte personer har opplevd ved innsyn i journalen har sannsynligvis påvirket spørsmålene som er stilt, og hvordan det ble lyttet i intervjuene. Forskningsmetodisk litteratur peker på at det er av positiv betydning at forsker har noe kjenneskap til emnet det skal intervjues om, for å kunne stille relevante spørsmål (Kvale 2004, Aadland 2004).

3.1.2 Intervjupersonenes forforståelse

Hvordan man svarer, eller forteller, i et forskningsintervju, vil være preget av en viss forforståelse av hva som er forskning og av kunnskap om temaet.

Gudmundsdottir (1997) skriver at dette vil påvirke holdningene hos den som lar seg intervjuer: *"Når informanter har gjort seg opp en mening om hva vi er interessert i å høre, vil de velge det innhold og de ord som passer best."* (ibid s.212). Det er rimelig å tro at intervjupersonene hadde en oppfatning om hva som ventet av spørsmål i forkant av intervjuet. De visste blant annet at intervjuet skulle anvendes

som utgangspunkt for et skriftlig produkt. På bakgrunn av dette kan det tenkes at de bevisst, eller ubevisst, kan ha foretatt en reduksjon av hva de fortalte i intervjuet.

Forforståelsen til Kari, Solveig, Marit og Johanne var sannsynligvis preget av at innholdet i det de leste var fokusert mot seg selv, eller et menneske som står dem nær (se kapittel 2 og 5). Både Kari og Marit har bakgrunn fra helsevesenet og har erfaring med å forholde seg til pasientjournaler, noe som vil være en del av deres forforståelse. Dette kan eventuelt gjøre at de leste journalen mer kritisk enn den ville bli gjort av en person som ikke har helsefaglig bakgrunn. Marit leste journalen i forbindelse med en forsikringssak, noe som også kan ha påvirket lesingen. Hennes fortelling sier derimot ikke noe om hvordan denne påvirkningen eventuelt var.

Fortellingene om Johanne og Solveig viser at de også var kritiske til det de leste, selv om de ikke har bakgrunn fra helsearbeid. Muligens kom dette av at de leste journalen i forbindelse med klagesaker, og at de derfor i utgangspunktet eventuelt hadde negative følelser og tanker om helsehjelpen som var beskrevet i journalen. Bare Johanne fortalte om et tidligere innsyn i journalen, og at hun derfor hadde et visst inntrykk på forhånd av hvordan denne var. Likevel gav hun uttrykk for at hun var spent på hva som var skrevet i forbindelse med innsynet hun forteller om i denne undersøkelsen, men så var da heller ikke det første innsynet knyttet til en klagesak. Det at Kari hadde møtt legen som skrev journalnotatene hun leste, og at hun hadde observert farens møter med denne legen, kan ha vært med på å prege hennes innsyn. Litteratur viser at pårørende til mennesker med Alzheimer kan få skyldfølelse når den syke innlegges i sykehjem (Paulsen og Paulsen 2004), og det er mulig at det var slik for Kari når hun leste farens journal.

3.2 Delvis strukturert kvalitativt intervju og begrunnelse for dette

Kvalitativ forskningsmetode er egnet å bruke når man har en hermeneutisk tilnærming, og man ønsker å innhente beskrivende data av menneskets egne muntlige ord (Olsson og Sørensen 2003). I denne undersøkelsen er målet å få kunnskap om menneskers opplevelser knyttet til deres innsyn i pasientjournalen. Fagermoen (2001 s.69) skriver: *”En grunnsten i det kvalitative forskningsparadigme er erkjennelsen av at forskningssubjektenes egen forståelse og fortolkning av erfaringer og opplevelser er et nødvendig supplement i oppbyggingen av kunnskap om menneskers liv.”* Denne forståelsen og fortolkningen av erfaringer og opplevelser kaller Kvale (2004) for intervjupersonens livsverden. For å komme fram til denne type kunnskap som her beskrives kan det blant annet anvendes et kvalitativt intervju som metode (Kvale 2004, Silverman 2000). I lys av det som her er skrevet er målet med denne undersøkelsen å innhente beskrivelser og få en forståelse av hvordan mennesker opplever å få innsyn i pasientjournalen, som en del av vedkommendes livsverden. I denne undersøkelsen er det gjort individuelle intervjuer, noe som er egnet når få enheter skal undersøkes og det er interesse for hva hvert enkelt menneske forteller (Jacobsen 2005). Et delvis strukturert intervju er forholdsvis åpent, og alle spørsmålsstillinger og rekkefølgen på spørsmål er ikke forhåndsbestemt (Kvale 2004). Dette var tilfelle i denne undersøkelsen, selv om en intervjuguide med noen få spørsmål og hjelpeord var utarbeidet på forhånd (se kapittel 3.3.2). I følge Kvale (2004) kan dette være tilstrekkelig når det gjennomføres forholdsvis åpne intervjuer. Intervjuguiden ble i denne undersøkelsen memorert og var ikke framme som et papir på bordet under intervjuene. Intervjuguiden var heller ikke sendt til intervjupersonene på forhånd. Åpningsspørsmålet til alle var det samme, ”Kan du fortelle om hvordan du fikk innsyn i journalen?”, for å komme i gang med

samtalen. Rekkefølgen på spørsmålene ble for øvrig styrt av hva intervjupersonene fortalte om. Alle spørsmålene ble ikke vektlagt i alle intervjuene da dette ikke samsvarte med hva intervjupersonene hadde å fortelle.

3.3 Tematisering og planlegging

I en intervjuundersøkelse er tematisering det første stadiet, der det blant annet formuleres en hensikt med undersøkelsen, og en beskrivelse av emnet gjøres (Kvale 2004). I denne rapporten presenteres dette i kapittel 1. Det neste trinnet er å planlegge undersøkelsen, hvilket vil si å forberede undersøkelsen (ibid).

Forberedelsene til denne undersøkelsen begynte tankemessig for noen år tilbake, ved at forskjellige mennesker fortalte om deres innsyn i journalen. Det vokste fram et ønske om å gjennomføre en undersøkelse med fokus på dette. I

planleggingsstadiet er det av stor betydning å være bevisst alle fasene i undersøkelsen (ibid). I denne undersøkelsen ble det fokusert på hvilken kunnskap det var ønskelig å innhente, utarbeidelse av en intervjuguide, etiske hensyn og en forberedelse av hvordan forskningsfeltet skulle kontaktes. Dette samsvarer med det Kvale (2004) sier er av betydning.

3.3.1 Adgang til forskningsfeltet

I forbindelse med gjennomføring av et metodekurs våren 2005 var det krav om å ha et intervju, som skulle danne grunnlaget for et essay. Beslutningen om at dette intervjuet skulle knytte seg til menneskers opplevelse med å lese pasientjournalen ble tatt. Ønsket var at dette kunne være et førintervju med tanke på en større undersøkelse. En intervjuguide ble utarbeidet og søk etter litteratur om innsyn i

pasientjournalen ble foretatt. En henvendelse ble gjort til en person som tidligere hadde fortalt at hun hadde leste journalen til en nær pårørende, om hun ville la seg intervju. Vedkommende sa ja, men trakk seg før intervjuet da dette rippet opp i vonde minner. Det ble så tilfeldig opprettet kontakt med en person som også hadde lest journalen til en nær pårørende. Et informasjonsbrev og en samtykkeerklæring ble sendt henne, men hun svarte aldri på henvendelsen. Deltakere ved det nevnte kurset, kollegaer i høgskolen, familie, bekjente og enkelte sykepleiere i praksisfeltet ble kjent med ønsket om å komme i kontakt med noen som hadde fått innsyn i pasientjournalen. Ved en uformell ”spredning” av dette ble det knyttet kontakt med Kari som sa seg villig til å la seg intervju. Intervjuet med Kari er førintervjuet, som er innlemmet i undersøkelsen som presenteres i denne rapporten. Informasjon om undersøkelsen og hennes tillatelse til å la seg intervju foregikk muntlig. Intervjuet ble gjennomført våren 2005. Deretter ble det besluttet å gjennomføre en større undersøkelse, og at kontakten med intervjupersoner skulle etableres ved å kontakte pasientombud. Tre pasientombud i tre ulike fylker fikk tilsendt brev, med anmodning om de ville videreformidle forespørsel (vedlegg 1) til personer som hadde fått innsyn i pasientjournalen, som de hadde kontakt med (vedlegg 2). To av pasientombudene hadde før dette fått en henvendelse per telefon om det var klarsignal for å sende denne anmodningen. Gjennom pasientombudet fikk jeg så kontakt med tre personer som hadde hatt innsyn i pasientjournalen. Kontakten med disse personene ble etablert ved at de fikk et brev via pasientombudet, som informerte om undersøkelsen. En samtykkeerklæring (vedlegg 3) var vedlagt dette. I en ferdig frankert konvolutt der intervjuers navn var påført sendte de som ønsket å delta en signert samtykkeerklæring. På dette arket oppgav de sitt navn, telefon og kontaktadresse, og samtykket samtidig til at de kunne kontaktes. En av de som samtykket var ikke hjemme da intervjuet skulle finne sted, noe som ble sett på som en måte å trekke seg fra undersøkelsen på, da

vedkommende heller ikke tok kontakt i etterkant av avtalt tidspunkt for intervju. Hennes samtykkeerklæring ble da makulert. De to andre som samtykket ble intervjuet, her kalt Solveig og Johanne. Det var ønske om å komme i kontakt med flere personer som hadde hatt innsyn i journalen, og som ville la seg intervju, men henvendelser til pasientombud bidro ikke til dette. Når det gjelder hvordan kontakten med Marit kom til, så var det hun som tok muntlig kontakt med intervjuer, da hun hadde hørt om undersøkelsen som var igangsatt, og ønsket å delta. Hun fikk så ytterligere muntlig informasjon om undersøkelsen og gav et muntlig samtykke til å delta i undersøkelsen. Undersøkelsen bygger på bakgrunn av dette på intervju med fire personer.

3.3.2 Intervjuguide

Før intervjuene fant sted ble det utarbeidet en intervjuguide, eller temaguide, hvilket støttes av metodelitteraturen (Kvale 2004). Temaguiden så slik ut:

TEMAGUIDE VED GJENNOMFØRING AV INTERVJU OM OPPLEVELSER KNYTTET TIL INNSYN I PASIENTJOURNALEN

- ❖ ”Hvordan fikk du innsyn i pasientjournalen?”
- ❖ ”Hvordan opplevde du det å lese om deg selv/ektefellen/moren/faren din?”
- ❖ ”Blir du omtalt i journalen, og hvordan opplevde du det?”
- ❖ ”Hvordan oppleves det å gjenkjenne det som står skrevet i pasientjournalen?”

Hjelpespørsmål:

- Hva gjorde positivt inntrykk på deg når du leste i journalen?
- Hva gjorde negativt inntrykk på deg når du leste i journalen?

Hjelpeord:

Fakta – Synsing – Objektivitet – Subjektivitet – Respekt – Krenkelse – Nødvendig – Unødvendig – Sant - Usant

Hjelpespørsmålene var tenkt som en støtte i intervjusituasjonen dersom samtalen skulle stoppe opp, for å bringe samtalen videre. Hjelpeordene er verdiladete uttrykk som forhånd var tenkt å kunne knyttes til innholdet i en pasientjournal.

Hjelpespørsmålene og noen av hjelpeordene ble benyttet i enkelte sekvenser av intervjuene.

3.4 Utvalg

Utvalget består av fire kvinner. Tre av dem har lest pasientjournalen til nære pårørende i forbindelse med mottatt helsehjelp i somatisk sykehus. En av dem har lest egen pasientjournal fra psykiatrisk sykehus. To av intervjupersonene har bakgrunn fra helsevesenet. Alle er over 18 år.

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene som denne undersøkelsen bygger på ble gjennomført i perioden 2005-2006. Den enkelte fikk delta i beslutningen om hvor intervjuet skulle foregå. Det enkelte intervju tok mellom 45 minutter og 1,5 timer.

Ett av intervjuene, intervjuet med Kari, var et førintervju, eller et prøveintervju. Fordelen med å ha et førintervju er at man da får prøvet ut intervjuguide og intervjuteknikk. I og med intervjuet var utgangspunktet for et essay skrevet ved et forskerkurs, ble det anledning til å få kvalifisert veiledning knyttet til gjennomføringen. Intervjuet med Kari ble gjennomført utendørs, og rammene for intervjuet ble erfart som trygge både for intervjuer og henne. Dette gav gode forutsetninger for gjennomføringen. På grunn av at stedet intervjuet fant sted ble

dette ikke tapet, men skriftlige notater ble gjort. Noen timer senere ble intervjuet mer fullstendig skrevet ned, basert på disse notatene og erindringer fra intervjuet. Etter avsluttet intervju fikk Kari se spørsmålene, og hun ble spurt om hun syntes de var relevante, hvilket hun mente de var. Hun hadde ikke forslag til spørsmål som burde vært stilt i tillegg. Det som framkom av dette førintervjuet ble vurdert å være av interesse og det ble derfor besluttet å innlemme dette i hovedundersøkelsen.

Intervjuet med Johanne var det andre intervjuet som ble gjennomført, på et usjenert sted ved hennes arbeidsplass. Midt under intervjuet dukket det opp en håndverker, som spurte etter en adresse. Johanne svarte rolig på spørsmålet og mannen gikk da med en gang. Johanne virket uanfektet av denne avbrytelsen og hun fortsatte å fortelle der hun var blitt avbrutt. Intervjuer hadde mange refleksjoner i forbindelse med denne avbrytelsen, i forhold til ivaretagelse av Johannes anonymitet i undersøkelsen og at det kunne få oppmerksomheten bort fra intervjuet. Sistnevnte viste seg ikke å skje. Når det gjelder ivaretagelse av Johannes anonymitet anses det å være ivaretatt, fordi det ikke ble laget noe ”oppstyr” når personen dukket opp. Avstanden fra der han sto i døråpningen og der vi satt var flere meter, og mikrofonen som ble benyttet under intervjuet var liten og syntes ikke å fange mannens oppmerksomhet. Verken intervjuer eller Johanne kjente mannen.

Solveig ble intervjuet hjemme hos intervjuer, noe som tilsier at hun var på ”bortebane”. Muligens kan maktforholdet ha vært skjevt i og med det var intervjuer som var på ”hjemmbane”. Dette kan ha påvirket intervjuet med Solveig, selv om hun ikke gav uttrykk for uttrygghet i intervjusituasjonen. Intervjuet med Marit fant derimot sted hjemme hos henne, og var det siste intervjuet som ble gjennomført. Dette var hennes ”hjemmebane” og gjorde sannsynligvis intervjusituasjonen optimal trygg for henne.

Brown (1996) peker på betydningen av at forskeren har evne til å være oppmerksom både på seg selv og den som blir intervjuet, og er i stand til å bidra til at en menneske-til-menneske kontakt skapes mellom den som deltar i undersøkelsen og forskeren. Gudmundsdottir (1997) skriver om at forskerens lytting i samtalsituasjonen er aktiv og konstruktiv. Dette ble etterstrebet i disse intervjuene. For i størst mulig grad å være lyttende ble spørsmålene og hjelpeordene memorert på forhånd og intervjuguiden var derfor ikke framme som et papir under samtalene. Det ble gjort bevisste valg i forhold til hvordan intervjuer og den enkelte intervjuperson satt overfor hverandre når intervjuene fant sted. Det vil si at intervjuer og intervjupersonene satt ansikt til ansikt, for å kunne ha øyekontakt, slik at både non-verbale og verbale signaler kunne fanges opp. Dette finner støtte i generell kommunikasjonsteori (Eide og Eide 1999).

I intervjuundersøkelser kan en av effektene være at intervjuer vil få økt kunnskap i løpet av intervjuprosessen (Grennes 2004). Dette samsvarer med erfaringer fra denne intervjuundersøkelsen. Et eksempel er den kunnskap som intervjuet med Johanne frembrakte om hvordan miljøarbeidernes rapporteringer ble reagert på av pasienter. Dette kan også innebære at det stilles forskjellige, eller flere, spørsmål etter hvert som flere og flere intervjues. Blant annet kan erfaringer fra ett intervju gjøre at forberedelser og gjennomføring av neste intervju påvirkes av dette (ibid). Dette var også erfaringen i denne studien.

3.6 Analyse

Hovedgrunnlaget for hvordan undersøkelser blir vurdert er hvordan analyse og funn presenteres (Silverman 2000). Å stille seg undrende, reflekterende og kritisk

til analysearbeidet i en undersøkelse blir derfor viktig, og analysen starter i det øyeblikket datainnsamlingen starter. Miles og Huberman (1994) peker på at helt fra starten av datainnsamlingen i en kvalitativ undersøkelse begynner intervjuer å tolke hva dataene betyr (ibid). I en hermeneutisk analyse beveger man seg fra et hele til deler av helheten og tilbake til helheten, sier Eriksson (1997). I denne undersøkelsen vil denne analyseprosessen belyses ut fra hvordan Kvale (2004) presenterer seks trinn som kan gjenkjennes, om enn ikke alle trinn alltid fremkommer i en og samme undersøkelse.

3.6.1 Beskrivelse av livsverden, nye oppdagelser, fortettinger og fortolkninger

Det første trinnet i analysen, at intervjupersonene beskriver sin livsverden (Kvale 2004), framkommer tydelig i analysen i denne undersøkelsen. Alle de som deltok i undersøkelsen fortalte om sine opplevelser med å få innsyn i pasientjournalen, hvilket innebærer at analysen starter i det øyeblikk intervjuet starter. Det andre trinnet innebærer at intervjupersonen oppdager nye forhold i løpet av intervjuet (ibid), og kan anes i denne undersøkelsen. Et eksempel på dette er at Solveig oppdager at hun ikke har mottatt alle delene av journalen (se kapittel 2). Det tredje trinnet handler om å foreta fortettinger og tolkninger, hvilket vil si at intervjupersonene under intervjuet bekrefter eller avkrefter hvordan intervjuer har forstått det vedkommende forteller (ibid). Dette er gjenkjennelig i denne undersøkelsen. Blant annet var flere tilfeller der både intervjupersonene og intervjuer måtte stille spørsmål for å oppklare om man hadde forstått spørsmål og svar riktig.

3.6.2 Transkribering og hvordan fortellingene tok form

Hvordan den muntlige fortellingen, her det intervjupersonene fortalte i intervjuene, blir omgjort til skriftlig tekst er av betydning i forskningen (Fagermoen 2003). Å skriftliggjøre det som er lydbåndinnspilt, eller det intervjuer husker, eller har notert fra intervjuet, kalles transkribering. Transkribering er det fjerde trinnet i analyseprosessen (Kvale 2004). Ved det første intervjuet ble det gjort papirnotater, der stikkord, setninger og direkte utsagn fra intervjupersonen ble skrevet ned. Transkriberingen ble gjort noen timer etter intervjuet basert på disse notatene og hukommelsen. De tre andre intervjuene ble transkribert ved at intervjuer hørte på lydinnspillingen av det enkelte intervju og nedtegnet dette ordrett. Navn som var nevnt i intervjuet ble umiddelbart anonymisert til fiktive navn, eller NN.

Transkribering omhandler også klargjøring av materialet, slik at det gis større forutsetninger for analyse. Når det enkelte intervju var transkribert og lest flere ganger, framtonet det seg fortellinger. Kvale (2004) peker på at unødvendige data fjernes og det som anses som vesentlig fremheves framfor det som anses som uvesentlig, ut fra undersøkelsens fokus. Dette har å gjøre med at man ønsker å komme fram til intervjuenes mening, at det er intervjupersonenes forståelse som skal synliggjøres. Intervjueren kan så belyse det som undersøkes ut fra nye perspektiver (ibid). Forhold intervjupersonene fortalte om som ikke omhandlet fokus for intervjuet ble derfor vurdert som uhensiktsmessig å inkludere i presentasjon av funn. Enkelte forhold intervjupersonene gjentok flere ganger ble valgt å ikke presenteres mange ganger i den enkelte fortelling. Også enkelte opplysninger som kunne svekke intervjupersonenes anonymitet ble fjernet, eller omskrevet (se kapittel 3.8.3). En synliggjøring av intervjupersonenes opplevelse ble vektlagt. Språket i fortellingene ligger så nært opptil intervjupersonenes språk

som mulig, og er bygget opp av direkte sitater og fortolkninger. Hva som var nødvendig å ta med i fortellingene av det intervjupersonene snakket om ble vurdert gjennom hele analyseprosessen. Mange tankeprosesser førte derfor til de fortellingene som presenteres.

Den enkelte fortelling ble inndelt etter tre kategoriene; Hvordan fikk du innsyn? Hvordan opplevde du innholdet i det du leste? Hva er en mest mulig hensiktsmessig måte å få innsyn på? Sistnevnte kategori ble etter hvert innlemmet i den første. Fortellingene om Marit og Johanne fikk flest underkategorier, og ble lengre enn fortellingene om Solveig og Kari. Dette var fordi det Marit og Johanne fortalte gav større datamengde og omhandlet flere forhold enn det de to andre fortellingene gjorde.

Dette som her er belyst understøtter det Overcash (2004) skriver om at deler av fortellingen kan forandre seg fra den blir fortalt til den blir gjenfortalt. Johansson (2005, s.251) skriver: *”En berättar är aldrig ensam om att berätta sin historia. Som lyssnare eller publik är man alltid delaktig i att skapa berättelsen.”* Dette tydeliggjør at de fortellingene som presenteres er skapt av intervjuer og intervjupersonene i fellesskap, men det er intervjuer som gjenforteller det intervjupersonene har fortalt.

I og med det i det enkelte intervju framtonet seg en fortelling fra hver av intervjupersonene, og noen hovedområder det ble fortalt om, har analysen i denne undersøkelsen også en narrativ karakter. Det narrativer består av er blant annet hendelser, egenskaper og handlinger, eller effekter av handlinger (Kvernbekk 2003, Malterud 2003), hvilket også er tilfelle for narrative i denne studien. Hendelsen det fortrinnsvis fortelles om er det innsynet mennesker har hatt i pasientjournalen,

men det fortelles også om helsehjelp som omtales i journalen. Egenskaper det fortelles om, er egenskaper ved pasientjournalen, og ved helsepersonell som har ført journalen. Handlinger i narrativene kan knyttes til det å få innsyn som en handling, men også til at det fortelles om handlinger som er omtalt i pasientjournalen. Konsekvenser av innsynet og konsekvenser for personene journalen omhandler fremkommer, og kan knyttes til det som kalles effekt av handlinger. Videre har ofte en fortelling en begynnelse, en midte og en avslutning, hvilket vil si at de ulike delene av fortellingen er organisert på en slik måte at helheten blir sammenhengende og meningsfull (Kvernbekk 2003). Malterud (2003) peker på at hendelser opptrer i en spesiell rekkefølge over tid i en fortelling. Måten fortellingene i denne undersøkelsen er bygget opp tydeliggjør dette.

3.6.3 Fortelling som presentasjonsform

Gudmundsdottir (1997) peker på fortellingen som en side ved forskningsintervjuet og støtter dette som vitenskapelig metode. Det samme gjør Fagermoen (2001, s. 69), som sier: *"I forskning der en søker etter personers forståelse, tolkning og i en dypere forstand, mening, kan fortellinger derfor være en viktig datakilde også fordi disse gir mulighet til å få fatt i et temas helhetlige sammenheng."* Carson og Fairbairn (2002) argumenterer for at narrativ metode kan bidra til en utvikling der det er nærere bånd mellom utdanning, forskning og praksis i sykepleien. Det er stor sannsynlighet for at dette kan ha overføringsverdi til andre fagområder også. Respekt for det enkelte mennesket er sentralt i argumentasjonen deres (ibid). Data i denne undersøkelsen presenteres i form av fire fortellinger, også kalt narrativer (Johansson 2005). Hver fortelling bygger på intervju med en person. Dette synes som en hensiktsmessig måte å presentere funn på, i og med de fire personene som

ble intervjuet hadde fire ulike historier å fortelle, om hvordan de opplevde å få innsyn i pasientjournalen. Malterud (2003) synes å støtte dette som en mulig presentasjonsform. Hun peker på at fortellingen fra en informant kan gi et helt annet bilde enn der mange forskjellige historier skal gjenfortelles (ibid). Johansson (2005) sier at en livsfortelling er den fortellingen en person forteller om sitt liv, eller deler av sitt liv. Slik sett kan det sies at fortellingene som presenteres i denne rapporten er livsfortellinger, de har med den delen av livet å gjøre som omhandler innsynet i pasientjournalen.

Ved å bruke ulike fortellingsformer gjør vi våre erfaringer forståelige både for oss selv og andre, sier Johansson (2005). Her er to former for fortellinger valgt som presentasjonsform. To av fortellingene er skrevet i ”Jeg-form”, der den enkelte intervjuperson er ”Jeg” i fortellingen. De to andre fortellingene er skrevet som en fortelling om den enkelte intervjuperson og det vedkommende gir uttrykk for i intervjuet. Ved å velge ulike presentasjonsformer av fortellingene får man fram et mangfold man ellers ikke ville fått, og vil også gi en variasjon som øker lesbarhet. Alle fire fortellingene er bygget opp av sammenfatninger av samtalen og direkte sitater. Slik sett er tolkninger og refleksjon en viktig faktor i utviklingen av fortellingene.

Det er også synspunkter som peker på at narrativ metode er plassert nært til sykepleiepraksis. Dette fordi sykepleien kan sees på som et område for narrative data, som for eksempel personlige tanker (Overcash 2004). Dette kan man sannsynligvis også si om legeutøvelsen, som ofte møter mennesker i sorg og krise, eller andre belastende situasjoner i livet. Om denne undersøkelsen om innsyn i journalen ikke er av en ren narrativ karakter, kan likevel det Overcash (2004) skriver være en støtte for valg av presentasjonsform når mennesker skal fortelle om

sitt innsyn i pasientjournalen. Ved å stille åpne spørsmål får man ofte narrative data (ibid), hvilket ble gjort i denne studien.

”*Korleis fortel me om verda?*” spør Vaage (2001, s.44) når han skriver om sin roman om Wilhelm Reich. Han spør videre ”*Hva er Reich og kva er Vaage?*” (s.43). Spørsmålet som stilles har overføringsverdi og kan knyttes til hvordan menneskers fortellinger, innhentet gjennom kvalitativt intervju, analyseres og presenteres. Hvordan forteller man om det man intervjuer om? Er det forskerens eller respondentens fortelling som framkommer? I denne undersøkelsen; Hvordan forteller man om menneskers innsyn i egen eller nære pårørendes pasientjournal? Arntzen (2001) spør; Er det forskerens røst som er sterkest, eller makter man å vise kjernen i det disse personene forteller? Det er derfor av betydning å se på undersøkelsens validitet og reliabilitet, og de etiske overveielser som er gjort.

3.7 Validitet og reliabilitet

Andre menneskers erfaring og kunnskap har verdi når kunnskap og innsikt om fenomener, mennesker og hendelser skal utvides. ”Å lære av erfaring” er et allment kjent uttrykk, som også belyses i pedagogisk litteratur (Tiller 1999). Det er derfor sannsynlig at fortellingene til intervjupersonene har verdi for den som leser dem og som ønsker kunnskap om det å få innsyn i pasientjournalen. Samtidig får man noe innsikt i hvordan det oppleves å ha en nær slektning som utvikler sykdommen Alzheimer, eller som blir feilbehandlet og dør. Også erfaringer knyttet til det å være psykiatrisk pasient fremkommer.

Innenfor forskningen gjør man ofte en annen form for verdibedømming enn ellers i livet, ved å stille krav om:

- ⊠ Generaliserbarhet; resultatenes overførbarhet
- ⊠ Reliabilitet; empiriens pålitelighet
- ⊠ Validitet; empiriens gyldighet.

Dette er krav som gjelder alle deler av forskningsprosessen (Kvale 2004). Det er derimot ulik oppfatning om alle disse krav til verdibedømming er relevant i kvalitativ forskning. Overcash (2004, s.19) skriver blant annet: *”Imposing validity testing is” completely alien” to narrative research, and efforts to impose this testing suggest a misplaced preoccupation with the empirical rather than narrative standards of truth.”* På tross av dette trekkes ofte kravet om validitet fram som det kravet som er av størst betydning i slik forskning (Nåden og Braute 1995).

Narrativer har alltid vært et utgangspunkt for kunnskap i sykepleien, men er et forholdsvis nytt element i sykepleieforskningen (Frid, Øhlèn og Bergbom 2000), og i annen helseforskning. Narrative metoder sees nå som et valid bidrag til sykepleieforskning (Overcash 2004), og da sannsynligvis også i annen helseforskning.

Livserfaringene til psykiatriske pasienter er ikke ofte fortalt, og det har ikke vært stor åpenhet om disse erfaringene. Brukerne av psykiatriske tjenester, med sine meninger og opplevelser, er i liten grad benyttet som premissleverandør for kunnskapsutvikling (Borg 2003). Topor (2001) peker på at en diskusjon har tilspisset seg til tider i psykiatrien vedrørende dette. Det stilles da spørsmål ved pasientenes utsagn med bakgrunn i at de er, eller har vært, alvorlig psykisk syke. Topor (2001) gjorde en litteraturstudie og fant at enkelte mente tidligere psykiatriske pasienter hadde en erfaring som innebar en større sannhetsverdi enn profesjonelt personell, mens andre mente at fortellingene til psykiatriske pasienter

ikke var troverdige på grunn av deres sykdomstilstand. Relevansen av intervjumateriale i forhold til den virkelighet dette refererer er av betydning. (ibid). I denne undersøkelsen gjøres ingen forskjell i vurderingen av troverdigheten av det intervjupersonene forteller, uavhengig om det er pårørende til mennesker i somatisk praksis, eller om det er et menneske med en psykiatrisk diagnose som forteller. Synet på mennesker som har behov for hjelp fra det psykiatriske hjelpeapparatet er endret. Respekt for det enkelte menneske har ikke anliggende kun i møtet mellom behandlingsapparatet og den enkelte bruker, mellom det enkelte helsepersonell og brukeren, men også i forskningen. At man i forskningen ønsker å ”å høre stemmen til” mennesker som har erfaring med å være pasient i psykiatrien er av betydning (ibid). I denne undersøkelsen er dette tatt til etterretning. Det Johanne fortalte var troverdig, nyansert og gav en innfallsvinkel til temaet som de andre intervjupersonene ikke hadde, hvilket er verdifullt når kunnskap om innsyn i pasientjournalen skal utvikles. Pasientombudet var den som kjente Johanne og forespurte på vegne av prosjektansvarlig, hvilket også styrker troverdigheten til det Johanne fortalte. De fleste undersøkelser har ikke et spørsmål om den som blir intervjuet har en psykiatrisk diagnose eller ikke, dersom ikke undersøkelsen er direkte relatert til psykiatrisk praksis. Heller ikke i denne undersøkelsen fikk intervjupersonene et slikt spørsmål.

Ved at forsker selv transkriberer intervjuet styrkes undersøkelsens validitet, fordi erfaringer fra intervjuet gjenoppleves og muligheten for å oppdage svakheter i materialet øker (Malterud 2003), hvilket også er tilfelle for denne undersøkelsen.

I noen tilfeller oppstår uoverensstemmelser mellom informant og forsker, fordi enten informant eller forsker mangler narrativ kompetanse. Å vurdere informantens fortellerevne kan være vanskelig, men en fortelling er god når forklaringer i

fortellingen virker overbevisende, hvilket kalles for narrativ sannhet (Gudmundsdottir 1997). Slik kan det synes som om fortellingene som er presentert her er overbevisende, i den forstand at de kan vurderes som ærlige og forklaringer som gis er logiske. I intervjusituasjonen og i analysen kan det synes som om det er lite uoverensstemmelser mellom intervjupersonene og forsker. Dette styrker validiteten i det som undersøkes. I alle fire intervjuene ble det erfart ærlighet og åpenhet, ikke usikkerhet, fra intervjupersonenes side. Dette er en styrke ved intervjuene. Underveis i intervjuene ble det gitt uttrykk for støtte og det ble pekt på enkelte retningslinjer for journalføring. Intervjueren fortalte også om egne erfaringer, hvilket synes positivt for samtalene. At forskeren kan være en del av intervjuet og ikke stille seg selv utenfor forskningen finnes det støtte for. Østergaard (2005 s.6) skriver, basert på egne erfaringer med å gjennomføre forskningssamtaler: *”Det var tillatt å trekke meg selv inn i forskningen; det var mulig å reflektere over egne kunnskaper, verdier og holdninger uten å sette ”parantes” rundt meg selv, uten å plassere min person utenfor det vitenskapelige felt...”*

En mulighet i validering av en undersøkelse er å la den som blir intervjuet lese det som forskeren har skrevet, for å gi tilbakemelding på forskerens tolkninger av det som er fortalt (Miles og Huberman 1994, Silverman 2005). I denne undersøkelsen ble dette gjort i førintervjuet med Kari. Hun leste fortellingen som var basert på intervjuet med henne, og hun hadde ingen innvendinger mot hvordan dette var tolket og presentert. Årsaken til at dette ikke ble gjort ved de andre intervjuene er blant annet at intervjupersonen kan ha endret sin situasjon siden intervjuet fant sted, eller at rammene for intervjuet blir endret. Dette finner støtte i litteratur som sier at deltakervurdering ikke bør styrke validiteten (Silverman 2005, Østerud 1998).

I refleksjonene og diskusjonen i tilknytning til fortellingene er det sett på sammenhengen mellom de dataene som framkommer og teori. Dette bidrar i stor grad til å imøtekomme kravet om validitet. I følge Gudmundsdottir (1997) er nettopp det å vise sammenhengen mellom teori og praksis en viktig del av forskerkompetansen: *”Vi prøver å se en sømløs vev av antagelser” i det vi benytter ulike elementer fra data og teori*” (ibid, s.208-209).

Når problemstillingen, forskningsspørsmålene og intervjuguiden sees i sammenheng med de data som framkommer av fortellingene, og de refleksjoner som er knyttet til disse, er spørsmålene undersøkelsen tar utgangspunkt i besvart i stor grad. Dette styrker validiteten i undersøkelsen, da spørsmålet om man får svar på det man spør om er et viktig validitetskrav i forskningen (Kvale 2004).

Arbeidet med å presentere data fra intervjuene har vært gjort så nøyaktig som mulig, i form av fortellinger. Blant annet nøyaktighet i valg av språk har bidratt til dette. Nøyaktighet er av betydning når man snakker om reliabilitet i analyse av data, også ved en hermeneutisk tilnærming, i følge Nåden og Braute (1995). Det har i denne forskningsprosessen vært bevissthet knyttet til ikke å tillegge forskerens oppfatninger og meninger i det som presenteres i fortellingene, hvilket styrker påliteligheten. En mulig svakhet ved intervjuet med Kari var at intervjuet ikke ble tapet. Dette kan ha ført til at noe av informasjonen som kom fram av samtalen gikk tapt. Når det gjelder de tre andre intervjuene så ble de tapet, noe som også har bidratt til stor grad av nøyaktighet, og at data ikke har blitt ”glemt”.

Når det gjelder overførbarhet av den kunnskap som framkommer av intervjuene kan dette ikke sies sikkert. I følge litteratur om generaliserbarhet kan dette synes vanskelig når fire personer er intervjuet (Kvale 2004). På den andre side peker

Østergaard (2002/2004) på at denne holdningen må revideres på bakgrunn av en oppfatning om at også ”eksempelet har makt” og kan gi kunnskap av generell verdi. På bakgrunn av dette kan det sies at intervjuene, og fortellingene basert på disse, har verdi, og ny kunnskap om innsyn i pasientjournalen er utviklet.

Valg av litteratur å belyse funn med er også av betydning når man skal vurdere verdien av en studie. I denne rapporten er det anvendt anerkjent teori, og hva som er forskning, erfaringer og synspunkter fremkommer. Dette styrker påliteligheten av drøftingene. Spesielt oversiktsartikkelen til Ross og Lin (2003) er anvendt i rapporten. Artikkelen gir en oversikt over forskning publisert på engelsk i perioden 1970 til juni 2002, knyttet til pasienters innsyn i pasientjournalen. På grunn av svakheter ved flere av disse undersøkelsene som presenteres anser ikke Ross og Lin (2003) dataene som endelige, men at de frembringer et grunnlag for senere studier. Ikke alle funn fra studiene Ross viser til blir presentert i artikkelen, og av den grunn trekkes noen av disse eksplisitt fram i rapporten, der dette er relevant. Flere studier i perioden 1970-2002 enn de Ross og Lin (2003) refererer til er av interesse i denne rapporten, og er derfor også benyttet, samt studier gjort fram til 2006. At innsyn i pasientjournalen settes i et historisk perspektiv, og at både eldre og nyere forskning er benyttet, styrker vurderingen av funnene.

I forskningslitteratur pekes det på at man i all forskning må gjøre kompromisser, som kan komme i konflikt med de tradisjonelle kravene til vitenskapelig kunnskap. Det som da er av betydning er at disse kompromissene synliggjøres, eller problemene (Malterud 2003), hvilket er gjort i denne undersøkelsen, og som styrker påliteligheten i de funn som presenteres.

3.8 Etiske overveielser

I en kvalitativ intervjuundersøkelse der mennesker forteller om svært personlige forhold i sitt liv er etiske vurderinger av største betydning. Viktige forskningsetiske prinsipper er informert samtykke, risiko, fordeler og anonymitet (Leino-Kilpi og Toumaala 1981, Christensen og Mortensen, 1985, Davis 1989, Kruuse 2003, Kvale 2004, Polit og Bech 2004). Tranøy (2005, s.41) skriver ”*Likevel er det nok integriteten, kravet om respekt for menneskelig verdighet, som er det grunnleggende*”, når han belyser medisinsk-etikken. Han skriver samtidig at begrepene autonomi, integritet og informert samtykke har med dette å gjøre, at disse begrepene forutsetter hverandre. Det synes derfor logisk at dette også kan knyttes til forskningen og de forskningsetiske prinsippene. Dette er forsøkt ivaretatt på best mulig måte i gjennomføringen av denne undersøkelsen.

3.8.1 Informert samtykke

For å unngå krenkelse av autonomi og integritet må man ha informert samtykke fra den som blir medisinsk behandlet (Tranøy 2005). Dette har stor overføringsverdi til forskning der mennesker er datakilden, som denne intervjuundersøkelsen. Samtykke kan gis enten muntlig eller skriftlig, basert på en muntlig eller skriftlig informasjon (Arthur 1995, Kvale 2004).

I denne undersøkelsen har de fire intervjupersonene avgitt et informert samtykke. To av dem underskrev en samtykkeerklæring (vedlegg 3) basert på et informativt brev de hadde mottatt via pasientombudet (vedlegg 2). Denne samtykkeerklæringen sendte de til intervjuer, med sitt navn, adresse og telefonnummer. De to andre intervjupersonene fikk en muntlig informasjon om undersøkelsen, og gav et

muntlig samtykke til å delta. Kari som var med på prøveintervju, gav senere et skriftlig samtykke per e-mail i forhold til publisering. En av intervjupersonene gav uttrykk for ikke å ønske å underskrive, men gav tydelig muntlig tilbakemelding på at intervjuet med henne kunne brukes i en artikkel eller rapport. Hun sa også at hun heller ikke hadde behov for å lese gjennom det som var skrevet før dette ble gjort. Ved gjennomføring av alle fire intervjuene ble det informert om mål og hensikt med undersøkelsen og hva intervjuene skulle brukes til. Fremgangsmåten vurderes på bakgrunn av dette til å oppfylle kravet om informert samtykke, med bakgrunn i hvordan Kvale belyser dette (2004).

To av de som ble intervjuet ønsket å få brev ved publisering, med ønske om da å lese rapporteringen fra undersøkelsen. Det ble derfor gjort et valg om å oppbevare deres informerte samtykke med deres kontaktadresser fram til publisering var klar, på tross av at dette tok lengre tid enn det som var planlagt. Samtykkeerklæringene makuleres deretter.

3.8.2 Risiko og fordeler

Et av de etiske prinsippene i forskning er de hensyn som må tas når det gjelder hvilke fordeler og hvilke ulemper deltakelse i undersøkelsen kan ha (Kvale 2004). For de fire kvinnene som lot seg intervjuet kan dette prinsippet vurderes noe ulikt. En fordel kan være at noen har tid til å lytte til hva intervjupersonene forteller, at de faktisk ser på deltakelse som en mulighet til "å luften" sine tanker om det som har skjedd, her det å ha fått innsyn i pasientjournalen. Frid, Øhlèn og Bergbom (2000, s.2-3) skriver: *"Allowing relatives, who are also caregivers, to express difficult experiences in narratives can be helpful in accepting illness and suffering as well*

as enhancing well-being.” Det pårørende og barn forteller om sine erfaringer er da også blitt tatt i bruk i helsevesenet (Trollvik og Kristoffersen 2003), og er et eksempel på dette. Funn basert på samtaler med psykiatriske pasienter tyder på at når pasientene fikk fortelle, som en del av behandlingen, ble de i større grad i stand til å mestre lidelsen (Fredriksson og Lindstrøm 2002). Selv om denne undersøkelsen, der mennesker forteller om innsyn i journalen, ikke er en del av en behandling av verken pårørende eller pasient kan det tenkes at dette kan ha en slik positiv bieffekt. En som sier noe direkte om dette er Marit, som sier hun opplever det å fortelle om sitt innsyn i journalen som *”en måte å komme videre på”*. Dette kan eventuelt ha å og gjøre med det Sørbye (2003) skriver om å foreta et aktivt tilbakeblikk over livet, som en viktig terapeutisk tilnærming til ektefellens bortgang

En ulempe ved å la seg intervju om noe intervjupersonene opplever som en følelsesmessig påkjenning kan gjøre at de riper opp i *”gamle sår”*, hvilket blant annet framkommer av fortellingene om Solveig og Marit. Som tidligere nevnt trakk en person seg fra undersøkelsen på grunn av dette. Fordelen med å delta kan være at intervjupersonene opplever å gjøre noe nyttig, ved å bidra til at det blir satt fokus på et tema de er opptatt av. Spesielt er erfaringen fra tre av intervjuene, at intervjupersonene tydelig mente det var viktig at noen skriver om deres erfaring med å få innsyn i journalen.

Risikoen for å bli gjenkjent kan være tilstede når intervju med den enkelte presenteres som separate fortellinger, slik det gjøres i denne rapporten.

Anonymiseringsarbeidet har derfor blitt tatt svært alvorlig og blitt vektlagt i denne undersøkelsen.

3.8.3 Anonymisering:

Datamaterialet som undersøkelsen bygger på har blitt behandlet strengt konfidensielt. Intervjuene ble lydinnspilt, og kun intervjuer hørte på disse i etterkant av intervjuene, og transkriberte intervjuene selv. Lydbåndene ble oppbevart på låsbart sted, og ble oppbevart atskilt fra datamaterialet for øvrig. Lydbåndene ble slettet når nedtegnelsene av dataene var ferdig.

Navn og hendelser i fortellingene er anonymisert. Anonymiseringen har foregått ved at intervjuer har endret enkelte faktaopplysninger som framkom av intervjuene, som ikke påvirker budskapet i det som ble fortalt. Enkelte ord og uttrykk som var typisk for den enkelte intervjuperson er byttet ut med andre ord som har det samme meningsinnholdet. Informasjon som framkom i intervjuene som ikke er av betydning for undersøkelsens fokus er ikke med i presentasjon av funn. Før fortellingene ble vist til veileder ble intervjuene og fortellingene gjennomgått nøye flere ganger, med anonymisering for øye. I forkant av at fortellingene ble vist til en FOU-gruppe intervjuer er med i, ble veileder bedt om å lese fortellingene for å vurdere hvordan anonymiteten ble ivaretatt. Før publisering ble så fortellingene vist til en gruppe kollegaer som intervjuer samarbeider med om metodespørsmål, med det for øye å få tilbakemeldinger på anonymiseringen. Tilbakemeldinger fra veileder og kollegaene i denne gruppen gav uttrykk for at anonymiseringen var tilfredsstillende. Dette ble gjort for i størst mulig grad å ivareta personvernet til intervjupersonene, for å oppfylle det som var lovet dem; konfidensialitet og anonymitet. Rapporten ble så vurdert av en kommisjon for publisering, uten bemerkninger til anonymiseringen.

4.0 FIRE FORTELLINGER OM INNSYN I PASIENTJOURNALEN

I dette kapitlet presenteres fire fortellinger basert på intervjuer med tre personer som har lest pasientjournalen til nære pårørende og en person som har lest sin egen pasientjournal.

4.1 Fortelling 1; ”Å få det svart på hvitt”

Denne fortellingen handler om Kari som har lest journalen til faren sin som har Alzheimer, knyttet til helsehjelp han har mottatt i somatisk sykehus. Innsynet ble gjort i forbindelse med farens overflytting til institusjon. Kari har helsefaglig bakgrunn. Fortellingen er bygget opp av direkte sitater fra Kari og tolkninger av det hun har fortalt. Fortellingen er skrevet i jeg-form, der Kari er jeg.

4.1.1 Hvordan Kari fikk innsyn

Pappa har hatt Alzheimer i mange år og i forbindelse med søknad om overflytting til institusjon ønsket jeg å lese pasientjournalen hans. Jeg ringte til legen pappa hadde hatt kontakt med ved konsultasjonene på sykehuset, og ba om kopi av pappas journal. Det var helt uproblematisk å få innsyn da legen visste jeg var nærmeste pårørende og hadde fulgt pappa til alle legekonsultasjonene. Pappa er ikke umyndiggjort og jeg er ikke verge for ham. Ingen stilte noe juridisk spørsmål ved dette. Dersom pappa hadde kunnet svare på om jeg skulle få innsyn i pasientjournalen hans eller ikke, vet jeg han hadde sagt at det er greit i og med jeg fikk lov til å være med ham på legekonsultasjonene. Journalen hentet jeg hos en

sykepleier på sykehuset. Hun tilbød meg gjennomgang av journalen, hvilket jeg takket nei til, og jeg fikk beskjed om at jeg kunne be om dette senere dersom jeg ønsket det. Slik var det at jeg leste journalen hjemme. Det var kun legen som hadde dokumentert i journalen da pappa ikke hadde hatt kontakt med sykepleier ved konsultasjonene. Legen hadde skrevet mye ved hver konsultasjon, ca. ¾ side, og jeg leste 6-8 sider. Det jeg leste var lett forståelig, synes jeg.

4.1.2 Kari forteller om innholdet i legenes dokumentasjon

Å lese om pappa i journalen var tøft. Jeg leste litt, la det vekk, leste litt til, la det vekk, leste litt, la det vekk ..., men jeg leste alt i løpet av en og samme dag. Legen hadde beskrevet inngående den stadig forverringen i pappas sykdomstilstand og det var tøft å få det "svart på hvitt". Legen hadde skrevet dette på bakgrunn av hva jeg hadde beskrevet for ham og tester pappa måtte gjennom på legens kontor. Disse testene gikk ut på å telle baklengs, huske setninger og så videre, noe pappa ikke kunne. I konsultasjonene opplevde jeg at kommunikasjonen mellom pappa og legen ikke var svært god, og at legen kunne virke noe respektløs. Dette tror jeg preget min lesing av journalen, at "jeg hørte legens stemme i bakgrunnen". Jeg opplevde at beskrivelsene av pappas tilstand var sanne, men at journalnotatene var svært problemfokuserende. I mitt arbeid i helsevesenet er jeg opptatt av ressurstenkning i møte med mennesker og har selv erfaring med å føre journal. Jeg reagerer derfor på at journalen til pappa var så ensidig problemfokuserende – bortsett fra at jeg ble nevnt som en ressurs. Jeg stiller spørsmålsteget ved om alle beskrivelsene i pappas journal var nødvendige å ha der, og om alt var like relevant. Samtidig har jeg forståelse for hvorfor legen skrev dette ned, men jeg tenker tilbake på konsultasjonene... .

I journalen sto det om en første legekonsultasjon som pappa hadde vært til alene, som jeg ikke visste om, og som jeg ikke fikk melding om, dette reagerte jeg på. Jeg har tenkt tanker som at "Kanskje jeg kunne hjulpet ham mer dersom jeg hadde visst om problemene tidligere?"

Jeg tror det er annerledes å lese om en sykdomsutvikling som bryter deg ned som menneske, enn for eksempel om rent somatiske sykdomstilstander. Å lese om dette rører noe ved deg inni deg. Dersom pappa hadde lest sin egen journal tror jeg han ville synes det var sårt og tøft. Mamma ville nok følt det samme dersom hun skulle lest dette. På tross av dette angrer jeg ikke for at jeg leste journalen til pappa.

4.2 Fortelling 2; "Det blir sårt når det blir ens egne"

Denne fortellingen handler om Solveig som har lest journalen til sin avdøde mor, knyttet til helsehjelp hun mottok i somatisk sykehus. Solveig har ikke helsefaglig bakgrunn. Innsynet ble foretatt i forbindelse med en klagesak vedrørende behandlingen av moren, der journalen ble brukt som bevismateriale. Fortellingen er bygget opp av direkte sitater fra Solveig og tolkninger av det hun har fortalt. Det som presenteres i kursiv er direkte sitater av det Solveig forteller.

4.2.1 Hvordan Solveig fikk innsyn

Solveig forteller at hun ba om innsyn i journalen til moren sin i forbindelse med en klagesak vedrørende behandling moren hadde mottatt i sykehus. Solveig oppsøkte pasientombudet i forbindelse med klagesaken, og pasientombudet rådet henne til å be om innsyn i morens journal. Solveig forteller at hun ikke synes det var noe

problem å få ut journalen, og hun sier: ”*Det var noen formelle ting med underskrifter og slikt, men det skal det jo være. Det skal jo ikke være lett å få ut en journal*”. Underskrifter hun forteller om var farens underskrift, i og med han ble regnet som nærmeste pårørende. Totalt har Solveig lest ca. 10 sider av morens journal og det framkommer tydelig navn på de som har skrevet hva i journalen. Hun forteller at hun fikk kopi av journalen tilsendt hjem. Solveig fikk kopi av deler av morens journal, det vil si legenes journalnotater fra det sykehusoppholdet klagesaken gjelder, ikke sykepleieres eller andre faggruppers journalføring. At det foreligger journalnotater også fra disse faggruppene har ikke Solveig tenkt på, og sier: ”*Nå vet ikke jeg hvordan journalen skal se ut...*” og når hun i samtalen blir oppmerksom på at dette også skal være arkivert i journalen gir hun uttrykk for et ønske om å be om innsyn også i den delen av journalen, og hun stiller spørsmålet: ”*Men hvorfor har de ikke sendt det til meg da tro? Sånt vet jo ikke jeg...*”. Hun forteller at hun trodde hun ba om hele journalen til moren, og sier: ”*Jeg trodde det var det jeg ba om, men jeg har ikke tenkt over at det er forskjellige deler*”

Dersom ingenting hadde gått galt tror hun ikke hun hadde bedt om innsyn i morens journal; ”*Det er når noe har gått galt egentlig, at man tenker på det.*”

Det er alt legene har skrevet i løpet av hele oppholdet ved sykehuset Solveig har fått innsyn i. Når hun så forteller om dato for innleggelse og dato for utskriving kommer det fram at det er fjorten dager av innleggelsestiden til moren som journalnotatene hun har fått kopi av ikke omhandler. Denne oppdagelsen synes å komme overraskende på Solveig, og hun sier: ”*det har ikke jeg tenkt på, for det fortsetter på det samme arket, så jeg har ikke tenkt på at her skulle det vært noe mellom.*”

Solveig mener at ”*enhver som får utdelt journalen burde få tilbud om hjelp til å få den oversatt.*”, og påpeker at det ikke er slik når journalen kommer i posten. Når samtalen dreier seg om rettigheten til en forklaring av det som står i journalen sier

Solveig: *”Ja, det er jo som så mye her i livet, man skal være ressurssterk og kunne stå på for å få utlevert alt, for å skjønne alt, for å få snakke med de rette menneskene...”* Enkelte mennesker greier ikke å stå på, og har så stor respekt for den statusen en lege har slik at de ikke tør å ringe ham/henne, tror Solveig, og hun sier: *”Og da spør man ikke om hjelp til å få det oversatt.”*

Å lese journalen var i utgangspunktet ikke oppklarende synes Solveig. Første gangen Solveig leste gjennom morens journal gjorde hun dette alene, men å forstå hva det som står i journalen betyr er vanskelig synes hun: *”... det er jo ikke så lett for et ikke medisinsk utdannet menneske å skjønne hva som står i sånne journaler”*. Hun forteller at hun fikk en forklaring av innholdet i journalen i et møte ved sykehuset, og ved uttalelser om journalen fra lege. Solveig sier: *”det er jo forklaringene jeg har fått etterpå som har vært oppklarende for meg”*. At legene derimot skal endre sitt språk fordi pasienter skal lese dette mener hun ikke er riktig *”... alle faggrupper har jo sitt språk, sin terminologi, så jeg vil jo ikke synes det er riktig at legene skulle begynne å skrive enklere fordi at noen kan komme til å be om innsyn i journalen sin etterpå. Da må man jo heller tilby hjelp til å forstå journalen, for de som skal lese den”*.

Først etter forklaringene hun fikk fra sykehuset synes Solveig at hun kunne forstå hva innholdet i journalen betydde: *”... at den journalen er under enhver kritikk og forteller ikke hva som skjedde. Så den er meget dårlig”*.

På spørsmål om Solveig tror det hadde vært hensiktsmessig om pasienten automatisk fikk kopi av sin epikrise svarer hun *”Hvis epikrisen her hadde sagt meg noe så. Det er ikke sikkert”*. *”Når det da står ”caput laterale.....” altså hvem skjønner det da? Ikke jeg.”* Hun tror heller ikke hun ville lest journalen så kritisk dersom hun ikke hadde visst at moren hennes hadde blitt feilbehandlet.

4.2.2 Solveig forteller om innholdet i legenes dokumentasjon

Solveig synes det er tøft å lese journalen til moren sin, selv nå etter flere måneder siden første gang hun leste den. Hun sier: ” *jeg leste journalen nå før jeg dro hit til deg, for jeg tenkte jeg måtte oppdatere meg litt for det er en stund siden jeg... Og jeg opplever det tøft å lese den nå også.*” Så at det har vært en ekstra belastning å lese morens journal, det synes Solveig, men sier hun ikke ville vært det foruten; ”...*jeg kan ikke bare lukke øynene og si: ”dette orker jeg ikke å høre om”, så det har vært en følelsesmessig belastning, når jeg leser ”Kvinne , nesten 90 år, svært tynn...” og da tenker jeg sånn ”Uffamei, stakkars mamma”.* Sårhet og tristhet er noe Solveig føler når hun leser morens journal, ”*det blir sårt når det blir ens egne, noen en er glad i, og attpåtil noen som ikke er her lenger, så blir det veldig sårt å lese*”. Hun sier det er sårt å lese om hva moren måtte gjennomgå. På slutten av intervjuet gråter Solveig når hun snakker om dette.

Når hun leser journalen er Solveig opptatt av hvordan moren hennes omtales, forteller hun, ”...*jeg er redd det skal bli sånn nedlatende i forhold til ”gammel skrøpelig kvinne”*”. Hun sier hun er litt på leting etter ”*hun er så gammel likevelholdning*”. *Jeg er veldig sånn på vakt at de gjorde det som kunne gjøres.*” ”*Jeg er litt sånn var på at ”Du må ikke si noe stygt om moren min”*”. Samtidig forteller Solveig at det som er skrevet i journalen er saklig, og at hun ikke kan omtale det som ikke respektfullt. ”*Det skal jo ikke være personlige, utenommedisinske vurderinger i dette her.*” Når Solveig leser beskrivelser av moren sin i journalen kommenterer hun ”*Det var jo moren min det altså. Det er jo sånn det var*”. Solveig forteller at det å lese journalen vekker minner, både om moren hennes og hva hun selv gjorde i de ulike periodene som journalen omhandler.

Solveig vurderer legenes dokumentasjon i morens journal til å være en presentasjon av rent medisinske fakta. Noe av det Solveig har lest er utskrivningsnotat fra sykehuset og hun kaller det for en kjapp oppramsing og leser fra dette notatet: *”Nå operert, og utviklet infeksjon, skylling, mobiliseres vel på avdelingen, er oppegående med gåstol, såret er nå vesentlig tett og reaksjonsfritt utenom på ett område helt sentralt.”* Nære pårørende nevnes kun som faktaopplysninger, noe Solveig gir et eksempel på ved å lese fra journalen: *”Pasienten bor med ektefelle.”*

Solveig forteller også at en lege skriver negativt om en annen lege i morens journal. Dette opplever hun er respektløst overfor denne legen, og stemmer heller ikke med det som hun har blitt fortalt av involverte parter i behandlingen av moren. At ingen andre som deltok i den aktuelle behandlingen av moren har rapportert skriftlig om det som skjedde stiller Solveig et stort spørsmålstegn ved. Fagpersonale har uttalt seg om at innholdet i morens journal er svært mangelfullt og misvisende, forteller hun. Solveig selv sier om journalens innhold etter å ha fått mye informasjon om morens behandling: *”Den forteller **ikke** hva som skjedde”*. Hvilke konsekvenser det har at en pasientjournal vurderes å være svært mangelfull og til dels misvisende stiller hun også spørsmålstegn ved. Solveig forteller også at i fagpersoners uttalelser om journalen til moren framkommer det vurderinger som knytter innholdet i journalen til helsepersonells manglende kompetanse. Solveig sier videre at hun fortsatt oppdager nye ting ved å lese journalen.

Solveig sier at hun også har lest legenotater fra journalen som omhandler tidligere sykehusopphold moren hennes har hatt, men de notatene fortalte hun ikke ytterligere om.

4.3 Fortelling 3; ”Hva skal man tro på da?”

Denne fortellingen handler om Marit som har lest journalen til sin avdøde ektefelle, knyttet til helsehjelp han mottok i somatisk sykehus. Marit har helsefaglig bakgrunn. Innsynet ble foretatt i forbindelse med en forsikringssak. Fortellingen er bygget opp av direkte sitater fra Marit og tolkninger av det hun har fortalt. Det som presenteres i kursiv er direkte sitater av det Marit forteller.

4.3.1 Hvordan Marit fikk innsyn

Marit forteller om da hun leste journalen til mannen sin, som døde for noen år tilbake. Hun forteller at det var helt uproblematisk å få kopi av journalen fra sykehuset. Hun henvendte seg per telefon først og sendte så brev til sykehuset. På bakgrunn av dette fikk hun kopi av pasientjournalen tilsendt hjem, det vil si hele journalen til mannen, fra første gang han var innlagt for ca tyve år siden og fram til han døde. Marit peker på at personer er svært forskjellige og kan ha ulike behov når det gjelder hvordan de får innsyn. Noen vil kanskje synes det er greit å lese den sammen med noen og så få den med seg hjem. For sin egen del forteller hun; *”Jeg synes det var godt å få det hjem i posten, fordi jeg ikke greide å lese alt på en gang. Så jeg måtte ta det i de porsjonene som var riktig for meg.”*

Marit forteller at det framkommer av journalnotatene hvem som har skrevet dem. Hun forteller hun kun har lest legenes dokumentasjon i journalen, og ikke sykepleiernes dokumentasjon; *”Jeg har bare lest legenes journal for det er den jeg har fått.”* Det at Marit ba om innsyn i mannens journal hadde sin årsak i en forsikringssak. På spørsmål om hun den gang hun fikk journalen, noen gang

vurderte å be om å få de feilene rettet som hun forteller at journalen inneholder, svarer hun; *”Nei, jeg orket ikke tanken.”* Det samme svarer hun når hun får spørsmål om hun har bedt om forklaring noen gang, samt at hun sier *”Nei, det har ingen hensikt.”* Når det gjelder språket i journalen forteller Marit at hun ikke har hatt problemer med å forstå dette.

4.3.2 Marit forteller om innholdet i legenes dokumentasjon

Marit forteller at hun leste journalen etter at mannen døde, og hun sier; *” Det gikk over to år før jeg leste den, for jeg merket at jeg hadde en sperre mot å lese den.”* Dette sa Marit tidlig i intervjuet. Hvordan hun opplevde dette tydeliggjøres når hun etter å ha fortalt om mange feil og usannheter i journalen svarer på spørsmålet om hun da klarte å lese hele journalen i ett strekk, og om det var tøft å lese; *”Ja nå greide jeg å lese det. Men jeg greide ikke å lese det to år etterpå, når jeg fikk journalen tilsendt. Da bare leste jeg deler av det. Jeg greide ikke å lese det.”* Dette understøttes av at hun først noen dager før intervjuet, altså tre år etter at hun leste deler av journalen for første gang, orker å lese hele journalen sammenhengende. *”Det er første gang nå i helgen jeg har lest det sammenhengende. For nå er det såpass langt borte.”* Videre forteller Marit at journalen er preget av oppsummeringer, og ikke fortløpende dokumentasjon.

Faktafeil og feiltolkninger

Hva Marit festet seg ved første gangen hun leste journalen sammenlignet med når hun nå leste den forut for intervjuet forteller hun om på denne måten; *”Jeg har festet meg ved det som har vært direkte feil og som jeg ser nå er direkte feil. Og så husker jeg det at jeg reagerte mer i forhold til tolkninger når jeg leste den første*

gangen. Når jeg leste den gang tenkte jeg: "Det var ikke slik", men det ser jeg ikke så tydelig nå. For det husker jeg ikke så godt. "Andre ord hun setter på dette er; "... første gangen når jeg leste den så hadde jeg mye mer følelser i forhold til at "de forsto oss jo ikke!" Nå ser jeg på direkte feil." På spørsmål om det kan komme av hvor hun har vært i sin sorg på de ulike tidspunktene svarer hun; "Jo, jeg er et annet sted nå, for det er jo ikke for ingenting at jeg greide å lese gjennom hele journalen nå...".

På spørsmål om Marit, på tross av at det har vært en følelsesmessig påkjenning, noen gang har angret på at hun har bedt om innsyn i mannens journal svarer hun at hun ikke har tenkt tanken en gang om å skulle la være, og hun sier; "Nei, jeg føler at jeg måtte, men jeg ble veldig forskrekket." Det Marit forteller at hun ble forskrekket over er de usannheter og feiltolkninger som hun ser er dokumentert i journalen. Marit forteller at da hun leste alle feilene i journalen for tre år siden ble hun først sint, men at dette har endret seg; "Men nå er jeg bare mer fortvilet. Og så tenker jeg på, ja hva skal man tro på da?" Både stemme og kroppsspråk understreker at mye av det hun forteller om gjør henne fortvilet og oppbrakt. Det Marit forteller er fortrinnsvis preget av at hun opplever mye av det som er skrevet i journalen som direkte usant og feil.

Noe av det sentrale som Marit forteller om er en undersøkelse mannen tok i forbindelse med en sykehusinnleggelse. Denne undersøkelsen fikk de aldri noe resultat fra, verken i løpet av innleggelsen eller etter hjemreise fra sykehuset, forteller hun. Mannen er så gjennom samme undersøkelse noen måneder etterpå, som viser at mannen har en dødelig sykdom. Marit forteller at hun reagerte, og fortsatt reagerer sterkt på hva som står i journalen i forbindelse med den første undersøkelsen; "Og så står det i journalen at det så de ved den første undersøkelsen, og at han da fikk beskjed om det, men at han ikke fulgte opp. Det

står flere steder i journalen at han fikk beskjed om dette og at han ble innkalt på nytt. Og det er direkte feil. Det er direkte løgn.” Marit forteller at denne feilen gjentas flere ganger i journalen. Når hun forteller om dette ser hun det også i lys av annen informasjon som framkommer av journalen. Hun forteller at det i journalen framkommer at søknader til andre avdelinger og instanser er skrevet og at det foreligger kopi i journalen, og leser blant annet; *”Søknad til hjertepoliklinikk er skrevet, vennligst se kopi i journalen.*” På bakgrunn av dette stiller hun spørsmålet; *”hvorfor står det ingenting om det brevet som da ble sendt i forhold til den undersøkelsen hvor det blir påvist noe, og så bare skriver man slik? Så det er det jeg reagerer på og det var da jeg ble skikkelig sint.*”

Videre sier hun; *”... selvfølgelig har de ikke sendt det brevet. For da hadde det vært kopi av det, og da hadde de kunnet dokumentert det.*” Marit snakker om denne feilen i journalen mange ganger i løpet av intervjuet, og sier også; *”... det er noe med rutiner her. Det er det jeg ble så sint for. Fordi de skrev feil i journalen!”*, og er oppbrakt og fortvilet i stemmen når hun snakker om det. Videre sier hun; *”Og så når jeg begynte å se på all den unøyaktigheten som er i journalen, og alt det som er uvesentlig og som blir gjentatt og gjentatt. Og det er en god del vesentlige ting som ikke står her.*” Noe som er typisk for journalen er at samme informasjon gjentas, og at direkte feil gjentas mange ganger, forteller hun; *”Det er flere direkte feil i journalen, på ulike tidspunkt, skrevet av forskjellige leger.*” Hun peker på at det er svært uoversiktlig når det er så mange feilaktige opplysninger som gjentas flere ganger, og hun sier; *”Og Hvordan skal man da finne frem i et sånt system?”* Opplysningene kunne vært skrevet ett sted, en gang, slik at man kanskje kunne ha sett at den første undersøkelsen viste en alvorlig sykdomsutvikling, og at pasienten har fått innkalling eller ikke, reflekterer Marit. Marit forteller at en lege likevel skriver om den første undersøkelsen på en grei måte, hun leser fra journalen; *”...men av en eller annen grunn har dette ikke blitt fulgt opp.*” Når Marit forteller

dette påpeker hun at denne legen sa at den første undersøkelsen ikke ble fulgt opp uten å si at det var mannen hennes som var skyld i dette.

Marit forteller at hun ringte mange ganger til sykehuset når mannen hennes ble dårligere, i og med han gjerne ville være hjemme. Hun spurte også sykehuset om muligheten for at han kunne bli direkte innlagt dersom han ble dårligere. I den forbindelse er det flere ting Marit anser som direkte feil i journalen og som hun reagerer sterkt på når hun leser. Hun leser fra journalen; *”Får beskjed om å komme hit når han ønsker det dersom han blir dårligere, kona blir informert om dette”*. At det står slik kommenterer Marit; *”Det er ikke sant, for vi måtte ringe legevakten for å få han inn. Og dette er en måned før han døde.”*

Et annet eksempel på feil i journalen som Marit forteller om er at innleggelsene er nummerert i journalen, og at nummereringen ikke er korrekt fordi samme tall gjentas flere ganger. Hun forteller: *”... så kom han jo inn på sykehuset ganske mange ganger i løpet av en kort periode. Og da står det ”Innleggelse nr. 3”, ”Innleggelse nr.4”, ”Innleggelse nr. 5”, ”Innleggelse nr.5”*”. Så sier hun; *”her er det fjerde opphold”*, og hun spør; *”Er det fjerde opphold på medisinsk avdeling da?”* Hun forteller også at det flere steder i journalen er skrevet feil datoer og årstall i forbindelse med hva som skjedde med mannen hennes til hvilket tidspunkt; *”Det er feil årstall og datoer. Men det er sikkert bare feilskrivning med tall, men likevel.”* Et eksempel på dette som Marit forteller om er; *”Og så for eksempel så står det òg i journalen at sykdommen hadde forverret seg, noe man ikke ante før året etter at det var skrevet.”* Enda en feil Marit forteller om er i forbindelse med et sykehusbesøk der det i journalen står at mannen reiste hjem sammen med henne, hvilket hun forteller ikke stemmer med hva som faktisk hendte; *”...da ble han lagt inn på sykehuset, men det står i journalen at han ble kjørt hjem.”*

Marit reagerer også på enkelte tolkninger av mannens situasjon som framkommer av journalen, at det ble trukket konklusjoner om forhold legene ikke hadde kjennskap til; *”... de trakk sine egne konklusjoner.”* Hun sier blant annet: *”Den ene gjentar det som står foran her og så tolker man det litt feil.”* Videre forteller Marit at mannen hennes ikke hadde en fast sykepleier eller en fast lege å forholde seg til når han var innlagt i sykehus. I den forbindelse sier hun følgende; *”...og når det står det at han er godt kjent på avdelingen og alle kjenner til. Ja, hva kjenner man til? Det vet ikke jeg noen ting om. Jeg følte det i hvert fall ikke slik. Og han følte det ikke slik.”* Det at dette sto i journalen kommer Marit tilbake til flere ganger i intervjuet, og hun leser fra journalen; *”Godt kjent i avdelingen. Innkommer etter forverring i dag.”* *”Godt, kjent i avdelingen?”*, spør Marit så igjen.

Hun forteller også om endring av medikamenter mannen hadde god effekt av, der årsaken til endringen ikke framkommer av journalen. Marit forteller så at en lege med høyere kompetanse senere bytter tilbake til de opprinnelige medikamentene, og dokumenterer dette på en fin måte; *”Av ukjent grunn har han endret medikamenter. Det står angitt at han ikke tålte det opprinnelige medikamentet, men at han ikke svarte på eventuelt hvilke plager han fikk. Jeg vil tro at det burde gå bra med å endre tilbake til dette medikamentet”*. Det framkommer også opplysninger i journalen om et stort vekttap, forteller hun, men hvilken vekt som var utgangspunktet for å si dette framkommer ikke. Hun leser fra journalen; *”Pasienten har hatt enormt svært vekttap siste tre uker.”* *”Hva er det ja?”*, spør hun. Hun forteller dessuten at det senere står at han hadde hatt en vektøkning; *”... han hadde et veldig vekttap på slutten, men så står det at han hadde gått opp 10 kilo.”* Når Marit forteller om dette gjøres det med en viss grad av ironi i stemmen.

En annen ting Marit tydelig reagerer på av det hun leser i mannens journal er at det står *”Benekter nevrologiske utfall”*, og hun sier om dette; *” Her også vet du, å skrive det ”å benekte nevrologiske utfall”, det vil da si at det er han som sier at han ikke har det ...”*

Noe hun også forteller om var at plager mannen fikk i forbindelse med sykdommen og bivirkninger han fikk av medikamenter ikke kommer tydelig fram av journalen. Når hun forteller dette gir hun et lite eksempel ved å lese fra journalen; *avføringen har nå blitt noe bedre*”, og kommenterer dette ved å si; *”Det er det eneste som står om avføringen i det hele tatt, og han hadde masse problemer med det.”*

Forebyggende behandling for å unngå bivirkninger av medikamenter står det ikke noe om i journalen, forteller Marit.

Videre forteller hun at det er en del steder i journalen det er en del prikker og at disse er kommentert i journalen; *”Prikkene skyldes utydelig diktering.”* Når intervjuer kommenterer at dokumentasjonen da kan bli mangelfull med tanke på videreformidling til neste vakt og neste lege, sier Marit; *”Ja, men det er i hvert fall bedre at det står prikker enn at du skriver noe som er direkte feil.”*

Tanker om fagkompetanse og journalføring

Flere ganger i løpet av intervjuet gir Marit uttrykk for å være opptatt av kompetansen til det helsepersonell mannen hadde hatt kontakt med i forbindelse med sykehusinnleggelsene som journalen omhandler. På spørsmål om det er slik at Marit opplever at hvordan journalen er skrevet representerer hvilken kompetanse den personen som skriver har, svarer hun ja og sier; *”Ikke bare faglig for å skrive en god journal, men for å se hva dette handler om.”* I løpet av intervjuet stiller hun spørsmålsteget ved kompetansen til både enkelte sykepleiere og leger, men

eksemplifiserer der hun mener god kompetanse gjenspeiles i journalen. Marit leser blant annet *"Vurdering. Sannsynligvis har hans symptomer ikke direkte relasjon til hans sykdom, men til langvarig antibiotikabehandling."*, og dette kommenterer hun slik; *"Her er det en som vet hva han driver med."* Marit forteller også om mannens møte med en lege som var en belastning for mannen hennes; *"Han hjalp ikke, han bare rotet til."* Dette mener hun gjenspeiles i det legen skriver, at det er en sammenblanding av det som stemmer og det som ikke stemmer.

Marit gir uttrykk for at det er greit det som skrives i journalen der det gis begrunnelser og at enkelte rene beskrivelser av hva som faktisk hendte med mannen er greit skrevet. *"Først så var det det at han var på poliklinikken og hadde en liten operasjon. Alt som står i journalen om det er veldig greit, for der kjenner jeg meg igjen i historien. Og det følte veldig riktig det som sto der. Det stemte med slik som jeg opplevde det."* Dette forteller Marit om det første journalnotatet fra mange år tilbake, før mannen ble alvorlig syk. Flere år senere ble mannen hennes innlagt i en sengepostavdeling, og det som står skrevet i journalen i forbindelse med den innleggelsen opplever hun også er greit beskrevet i journalen; *"...og den er jo også greit beskrevet i forhold til at han kom inn akutt og hva de fant og så videre"* Hun gir også et eksempel på hva som står skrevet av opplysninger som hun opplever er helt ryddig og korrekt; *"Aktuelt. Og nå er han innlagt fordi at han i to dager ikke har fått i seg mat og er kvalm og oppkast tre ganger om natta, epigastriske smerter og klager ikke over hodepine nå"*. Videre gir hun uttrykk for at opplysninger som framkommer av journalen om henne selv og deres to barn er helt greit, at det stort sett er praktiske opplysninger og faktaopplysninger, som for eksempel; *"Gift, to barn."*

Underveis i intervjuet gjør Marit en oppsummering av det hun ønsker å fortelle om sitt innsyn i mannens journal: *”Jeg opplever at det er profesjonalitet i perioder i den. Og så er det viss vass ellers. Og så er det direkte feil. Jeg opplever at journalen er organisert på en måte som ikke gir oversikt og som ikke gir tydelighet i hva som er. Hadde man organisert den slik at det var klart det som ble skrevet der og da, og datert det, og ikke gjentatt hele tiden, så hadde man ikke fått alle de feilene.”* Hun sier også; *Jeg tenker at det står direkte feil der. Beviselige feil. Og så da når de ikke har fulgt opp så skriver de slik som de gjør.”* I tillegg sier hun om journalen; *”...det er utrolig hvor lite som egentlig står hvis du skal plukke ut innholdet.”*

4.4 Fortelling 4; ”Så fikk jeg heller ikke da se journalen alene.”

Denne fortellingen handler om Johanne som har lest sin egen journal i forhold til helsehjelp hun har mottatt i to forskjellige psykiatriske institusjoner. Innsynet ble foretatt i forbindelse med en klagesak, der journalen ble brukt som bevismateriale. Fortellingen er bygget opp av direkte sitater fra Johanne og tolkninger av det hun har fortalt. Fortellingen er skrevet i jeg-form, der Johanne er jeg.

4.4.1 Hvordan Johanne fikk innsyn

Jeg har lest min egen journal fra to forskjellige institusjoner i psykiatrien. Den første journalen, fra sykehus, leste jeg for flere år siden. Den andre journalen, fra en institusjon jeg var innlagt ved, leste jeg for noen få måneder siden. Jeg måtte gå mange runder for å få innsyn i denne, faktisk tok det flere måneder. Først sendte jeg et brev til den institusjonen jeg hadde vært innlagt i, om at jeg ville se

journalen. Jeg fikk aldri noe svar på den henvendelsen, og purret flere ganger. Til slutt skrev jeg et brev om at jeg ville komme og se journalen en bestemt dato. Jeg tok kontakt med min behandler i psykiatrien, som også tok kontakt med institusjonen vedrørende mitt ønske om innsyn. Det ble så klart at jeg kunne komme og se journalen, men da jeg kom til avtalt tid for å se den ble jeg møtt av en lege som sa at jeg ikke fikk se journalen alene. Jeg hadde på forhånd lest meg til at jeg juridisk sett har rett til å lese journalen alene, og at jeg til og med hadde rett til å få en kopi tilsendt hjem, og jeg hadde også med meg dokumentasjon på dette. Legen nektet likevel å la meg se den. Han hadde ikke noen begrunnelse for dette, bortsett fra at han bare sa at jeg måtte vente på min behandler slik at jeg kunne lese journalen sammen med ham. Dette syntes jeg var svært respektløst. Jeg valgte å ikke lese den sammen med min behandler, og det ble avtalt en ny tid slik at jeg skulle få lese journalen, og de skulle finne rom til meg der jeg kunne sitte og lese. Men det som skjedde neste gang jeg kom var at de ønsket at en av de ansatte ved institusjonen skulle sitte sammen med meg. Så fikk jeg heller ikke da se journalen alene. Så jeg gav opp å få lese journalen på den måten, men ønsket da heller å få en kopi slik at jeg kunne lese den hjemme. Så da sendte jeg brev om det, men fikk ikke noe svar. Da tok jeg kontakt med Pasientombudet, som også ba om at jeg måtte få innsyn. Det ble da slik at ledelsen i fylkets psykiatritjeneste tok kontakt med den institusjonen jeg ønsket journal fra, med beskjed om at de måtte sende kopi av journalen til meg. Heller ikke etter dette fikk jeg svar. Så det jeg da måtte gjøre var å gå til advokat, og da kom journalen i løpet av en uke. Det var ingen grunn til at jeg ikke skulle se journalen min, men jeg tror årsaken var at dette hadde med en klagesak å gjøre, der journalen blir brukt som bevisførsel. Jeg ville ha ut journalen for å få sammenheng, for å kunne følge med på eventuelt hva utfallet av klagesaken blir, og for å skrive min versjon av det som skjedde ved mitt

institusjonsopphold. Dette for å kunne være kritisk til, eller dementere, noe som sto der.

Måten jeg ble møtt på da jeg ble nektet innsyn synes jeg var svært respektløs. Jeg er tross alt et oppegående voksent menneske og ble behandlet som om jeg ikke har noen rettigheter og bestemmelsesrett. Dette var en dårlig opplevelse.

Jeg synes at pasienter ved innleggelse skal bli informert om retten til innsyn i egen journal. Det er jo ganske viktig det som blir skrevet om deg i en journal, for den gir informasjon mellom vaktskift og kan for eksempel bli sendt videre til annet sykehus. Når vi ble innlagt i tidligere nevnte institusjon fikk vi opplyst at vi har rett til å se rapportene pleiepersonalet skriver. På en avdeling kunne du til og med være med å skrive rapporten, noe jeg synes måtte vært utmerket. Da får du kanskje justert det de skriver og oppklart misforståelser. Når bare personalet skriver så blir ting stående som kanskje ikke er helt riktig. Selv har jeg fått tilbud om å være med og skrive da jeg var innlagt på den avdelingen, og var med noen ganger og skrev rapporten. Det synes jeg var veldig greit. Når jeg ikke fikk dette tilbudet var det en gang at jeg ba om å se rapporten. Da reagerte jeg på ting som var blitt skrevet og ba de rette det opp, eller jeg sa hvordan jeg mente det de hadde skrevet noe om. Jeg vet ikke om det ble rettet opp eller ikke. Jeg tror at grunnen til at mange ikke sier i fra om slike ting er at det ikke er særlig aksept for det blant personalet, og at du lett kan bli oppfattet som en bråkmaker hvis du er litt kritisk.

Det jeg har lest av journalen har vært veldig lett forståelig, for det er enkelt skrevet. Jeg hadde ikke behov for at fagpersonale forklarte meg ord og uttrykk. Hvis det har vært noe min behandler har skrevet som jeg har reagert på så har jeg tatt det opp direkte med ham, og så har han kanskje skrevet et nytt journalnotat for å oppklare det.

Hvis du opplever et institusjonsopphold som helt greit og problemfritt, og du synes det fungerer bra, så føler du kanskje ikke noe behov for å se journalen. Jeg har hatt flere opphold på institusjon, men jeg er ikke noe spesielt interessert i å se journalen min fra de periodene. Så det er vel i de tilfellene at det oppstår problemer, konflikter, eller liknende at du er interessert i å se journalen. For meg var det det at det oppsto en spesiell situasjon som gjorde at jeg måtte lese journalen. På forhånd var jeg veldig spent på hva som sto i journalen min, hvordan det var skrevet og hva som var tatt med. Jeg hadde jo lest noen rapporter og journalen fra psykolog og slikt før jeg fikk journalen min fra den ene institusjonen, så på en måte hadde jeg et visst inntrykk av hvordan de skrev. Første gang jeg fikk journalen, som var for flere år siden, så var det kanskje litt annerledes, for da hadde jeg ikke noe erfaring med det. Den gang var jeg vel bare interessert i å se hva de hadde skrevet og hvordan de hadde beskrevet meg, tror jeg, i forhold til diagnoser og slike ting. Jeg ville vite litt mer om hvordan de hadde tenkt. Når man ber om innsyn i journalen tror jeg det beste er at man får kopi av journalen hjem til seg. Heldigvis har du rett til det nå.

4.4.2 Johanne forteller om innholdet i legenes dokumentasjon

Jeg har blant annet lest en legeepikrise i forbindelse med utskriving fra institusjon. Jeg reagerte både på hva som sto skrevet og på måten den var skrevet på. Den epikrisen skiller seg ut og avviker fra hva behandler og andre leger skrev. De har blant annet beskrevet meg som ganske syk, både fysisk og psykisk, mens i epikrisen beskrives jeg som nesten fysisk frisk og uten noen særlige psykiske problemer lenger. Dette fikk jeg store problemer med. Det at vedkommende skriver at jeg ikke

har psykiske problemer, men har en alvorlig psykiatrisk diagnose, det blir jo selvmotsigende. Du får ikke en diagnose uten at du har ganske store psykiske problemer, så jeg opplever det som urimelig og usant det legen skriver. Det de andre legene skrev opplevde jeg derimot som veldig saklig og redelig, greit og profesjonelt. Derfor hadde jeg ingen problemer med det.

Den første journalen jeg fikk fra en psykiater reagerte jeg sterkt på. Han uttrykte seg på en måte i samtalen, ja han var veldig ufin mot meg, og så skrev han det helt om i journalen. Dette gjorde at jeg ikke kjente igjen det han hadde sagt ved å lese epikrisen. Psykiateren ville jo ikke framstille seg selv som en person som kunne si noe ufint og han visste utmerket godt hva han gjorde. I og med det er bare to personer tilstede i samtalen blir dette umulig å ta opp. Det blir psykiaterens ord mot ditt, og antakelig vil han bli hørt og ikke pasienten. Når dette skjedde var jeg veldig dårlig og hadde ingen mulighet til å forsvare meg. På den måten misbruker de den makten de har, føler jeg. Heldigvis har ikke jeg opplevd så mye sånt.

4.4.3 Johanne forteller om innholdet i miljøarbeidernes dokumentasjon

Det var alltid noen som skrev rapporter om deg i løpet av en vakt, det var sykepleiere, hjelpepleiere og vernepleiere. I disse rapportene får jeg en følelse av at her beskriver de en tenåring eller et barn. Dette har jeg snakket med andre pasienter om også, at du blir beskrevet litt sånn hjelpsløs. Jeg har snakket med eldre damer som har vært innlagt som sier de føler at de på en måte blir fratatt respekt, og at du får følelsen av å bli behandlet som en tenåring, også i måten det skrives på. Det er måten det formuleres på som gir denne følelsen. Jeg skal forsøke å forklare hva jeg mener. Når du er innlagt i psykiatrien så er du jo der for at du

skal komme ut av en depresjon eller angsttilstand, og det er meningen du skal bli mer indre styrt som person. Samtidig forventes det at du skal innrette deg og tilpasse deg etter de reglene og rutinene som er i institusjonen, som personalet, eller institusjonen har satt. Andre forteller deg hva du skal gjøre og ikke gjøre. Dette går igjen i journalnotatene, for tanken er jo hele tiden at du skal hjem. Det blir skrevet sånn at du skal trene på situasjoner, gå i butikken, være hjemme noen timer, men det blir nesten skrevet på en måte som om du holder på å oppdra et barn. Det er vanskelig å forklare. Noen ganger er det rent beskrivende; ”Hun kom og var på stua noen timer. Hun satt ute og snakket med andre pasienter. Hun var oppe flere ganger i natt.” På en måte synes jeg det noen ganger er litt lite profesjonelt, fordi det nesten kunne vært tatt inn et menneske fra gata og observert deg. Det var lite av bakgrunnsvurderinger, men mer ren observasjon som kunne vært gjort av hvem som helst. Hva hun gjør og sier blir skrevet ned, men ikke hvorfor det og det skjedde. Jeg savner svært at årsaken til atferden dokumenteres. Dette gjør at du kan få et spesielt inntrykk når du leser journalen, og her er det muligheter for fortolkninger, i og med det er så overfladisk. På en måte kan du velge hvordan du vil lese det. Det var lite faglige vurderinger og lite underbygging av det de har skrevet. Fordi det er stort rom for å fortolke kan det som er skrevet settes i en sammenheng som kan brukes mot deg. Jeg tror de rapportene som blir skrevet er venstrehåndsarbeid og blir skrevet veldig fort. Jeg forstår ikke poenget, eller meningen, med å skrive slike meningsløse ting. Hensikten med rapporten er jo å formidle informasjon mellom vaktskiftene, men ofte ble det nesten ikke skrevet noe i dem fordi personalet rett og slett ikke tok kontakt med pasientene. Man så hele tiden hvilket tidspress personalet hadde, så noen ganger hadde de rett og slett ikke tid og hadde liten kapasitet. Rapportene måtte kanskje foregå fort, og det sier litt om hva slags forhold personalet jobber under. Kanskje var de psykiatriske sykepleierne mer profesjonelle enn de andre miljøarbeiderne og de som hadde

jobbet lenge i psykiatrien. Det kunne variere veldig om rapportene var problemfokuserte eller ressursorienterte, det var veldig personavhengig og situasjonsbetinget. I min journal er det lite skrevet om andre personer enn meg, som familie og venner, for det har de ikke hatt grunnlag for å skrive noe om. Det eneste jeg kan huske er at min søster hadde ringt en gang, og det står beskrevet. Og så står det kanskje skrevet litt om hvordan jeg har beskrevet mitt forhold til henne.

5.0 DRØFTING AV FUNN

Fortellingene som er presentert i kapittel 4 er denne undersøkelsens funn, og drøftes ut fra teori, refleksjon og erfaringer. At det i forhold til pasientjournalen kan være motstridende interesser, (Gadeholt) og at det kan være ulike tilnærminger til oppfyllelse av pasientrettigheter (Legemaate 2002), framkommer av drøftingene.

5.1 Ulike årsaker for å ønske innsyn i journalen

Marit, Solveig og Johanne forteller at de nok *ikke hadde bedt om innsyn dersom det ikke hadde vært spesielle situasjoner som hadde oppstått*, hvilket samsvarer med det andre personer forteller om hvorfor de har ønsket innsyn (Neergaard 2005). Både Solveig og Johanne ba om innsyn i forbindelse med klagesaker grunnet feilbehandling i institusjon. Å være dokumentasjon i klagesaker er ett av formålene med pasientjournalen (Befring og Ohnstad 2001, Molven 2002), og sees som årsak til å be om innsyn (NOU 2006:5). Solveig ba om innsyn vedrørende morens innleggelse i somatisk sykehus, og Johanne vedrørende egen innleggelse i psykiatrisk institusjon. Johanne forteller at hun også tidligere har hatt innsyn i journalen, men da fordi hun ville vite mer om hva helsepersonellet skrev om henne og hvordan de tenkte. En av de mulighetene innsyn i journalen gir er nettopp å se om leger og sykepleiere har oppfattet det pasientene har sagt (Patients accessing Web-based medical records 2004). Marit ba om innsyn i forbindelse med en forsikringssak, knyttet til at ektefellen døde. Kari ba om innsyn i forbindelse med at faren hennes skulle søke om institusjonsplass. Årsakene til at de ba om innsyn er en del av deres forforståelse, som er belyst i kapittel 3.1.2.

Årsakene til å be om innsyn, som intervjupersonene forteller om, er sammenfallende med flere av de formålene pasientjournalen har og hvilken betydning innsynsretten har (Befring og Ohnstad 2001, Molven 2002). De fleste av årsakene til å be om innsyn, som intervjupersonene forteller om, er sammenfallende med det som framkommer av annen forskning (Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Ross og Lin 2003). Samtidig viser studier at pasienter kan ha andre grunner for å be om innsyn enn det som er tilfelle for intervjupersonene i denne undersøkelsen (Fowles, Kind og Craft m.fl. 2004, Johansen, Høyser og Middelboe 1988, Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Ross og Lin 2003), noe som synes logisk da denne undersøkelsen bygger på intervju med fire personer. Det eneste som ikke nevnes som årsak i studiene som er funnet, er det Marit forteller; at hun ba om innsyn i forbindelse med en forsikrings sak. Sand (1999) peker på det behovet for informasjon pårørende til alvorlig syke har, hvilket synes å samsvare med ønsket Kari hadde om å se farens journal når han skulle søke om sykehjems plass. Synspunkter som framkommer er at innsyn i pasientjournalen spiller en avgjørende rolle i å hjelpe helsepersonell å arbeide i fellesskap med pasientene (Patients accessing Web-based medical records 2004). Om dette har hatt slike positive følger for samarbeidet mellom Kari og helsepersonell vites ikke.

Innsyn i pasientjournalen som er gjort av nære pårørende nevnes i svært liten grad i forskning og annen litteratur (Andersen og Jørgensen 1989, Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Raben, Malling Pedersen og Pedersen 1990). Dette kan muligens komme av at pårørende ikke er kjent med sine rettigheter, eller at de tenker som intervjupersonene, at de ikke ber om innsyn dersom det ikke skjer noe spesielt. Selv om det i de fleste tilfeller er pasienter som ber om innsyn, er det heller ikke mange av dem som gjør dette (Noring, Middelboe og Mortensen 1988, Rostom og

Gershuny 1991, Ross og Lin 2003). Kan hende har dette endret seg noe de senere årene, men erfaring tilsier at sammenlignet med antall pasienter og pårørende som har denne rettigheten, er det ikke mange som ber om innsyn ("Patients accessing Web-based medical records 2004). Nyere forskning om dette har det ikke lyktes å finne i arbeidet med denne rapporten.

5.2 Ulike opplevelser med å be om innsyn i journalen

Denne undersøkelsen viser at intervjupersonene har hatt ulike opplevelser med å be om innsyn, både positive og negative opplevelser.

5.2.1 Å få innsyn i journalen til nær pårørende

Av enkelte blir det pekt på at et høflig brev til legen burde være nok for å få en kopi av pasientjournalen (Rada 2001). Verken Kari, Solveig eller Marit hadde problemer med å få kopi av de journalene de ba om, enten om forespørselen ble gjort muntlig eller skriftlig. Alle tre kan betegnes som nære pårørende til vedkommende de ba om innsyn i journalen til. Dette er eksempler på at de rettigheter nære pårørende har (Lov om pasientrettigheter, Befring 2004 nr.2) ble oppfylt. Solveig kommenterte dette slik: *"Det var noen formelle ting med underskrifter og slikt, men det skal det jo være. Det skal jo ikke være lett å få ut en journal"*. Underskrifter hun forteller om er at faren måtte signere da han ble regnet som nærmeste pårørende. Solveig ble anbefalt å be om innsyn i pasientjournalen av pasientombudet, hvilket faller inn under de funksjoner pasientombudet har (Helsenett). At disse tre fikk innsyn, samsvarer med det en tidligere studie fra psykiatrien viser, at reglene om innsyn i pasientjournalen fungerte tilfredsstillende (Noring, Middelboe og Mortensen 1988).

5.2.2 Å få innsyn i egen journal

Det Johanne opplevde når hun ba om innsyn i journalen samsvarer ikke med det Noring, Middelboe og Mortensen (1988) fant, at reglene om innsyn i pasientjournalen fungerte tilfredsstillende. Johanne hadde *store problemer med å få lese sin journal fra psykiatrisk institusjon alene*. Hun måtte gjøre flere henvendelser til institusjonen, og kontaktet både pasientombud, fylkets psykiatriledelse og advokat før hun fikk kopi av journalen. Ingen skriftlig avslag på søknaden om å lese journalen alene ble gitt henne, og hun fikk ingen begrunnelse. Det Johanne forteller viser at de rettigheter hun har i følge Lov om pasientrettigheter ikke ble oppfylt uten at hun måtte ”stå på rettighetene”. Også andres erfaring viser at det ikke alltid er lett å få kopi av journalen (Bradley 2001, Fioriglio og Szolovits 2005). Å få avslag på forespørsel om å lese journalen alene kan kobles til begrepet makt. Den makt personalet har over en psykiatrisk pasient er stor, og personalet kan lett frata pasienten makt. En studie tilsier at dette gjøres, men bare når det passer for helsepersonellet (Topor 2003). Å nekte Johanne å lese journalen alene kan synes som en maktdemonstrasjon fra institusjonens side. En del pasienter trives med at personalet tar avgjørelser for dem, men ikke alle (Borg 2003). Johanne kan synes å være i den gruppen som ikke liker at personalet avgjør forhold som gjelder henne selv. I fortellingen om Johanne får man et bilde av et menneske som har oppfatninger om det som angår henne selv, for eksempel hva som er skrevet i hennes journal. Begreper som autonomi og respekt trekkes fram i en etisk refleksjon om grunner til å få innsyn i pasientjournalen. Pasienten har en moralsk eiendomsrett til journalen og det er derfor få grunner som rettferdiggjør avslag på en slik forespørsel (Clarke 2003). En slik tenkning er av betydning i

denne sammenhengen. Helsepersonell har et verdigrunnlag og etiske retningslinjer som de er forpliktet å forholde seg til, der verdier som respekt for enkeltmennesket og deres selvbestemmelsesrett står sentralt. Også psykiatrien fremhever dette som viktige verdier (Nilstun 2002). Johanne opplevde derimot måten hun ble møtt på når hun ønsket å lese journalen alene, som respektløs, og sier ”*Dette var en dårlig opplevelse*”.

Befring (2004, nr.2) skriver at helsepersonell har en grad av frihet til å velge tidspunkt og form for informasjon til pasienten. Et slikt argument synes vanskelig å bruke vedrørende Johannes forespørsel om innsyn, fordi hun ikke fikk begrunnelse for avslaget om å lese journalen alene, og til slutt fikk innsyn ved å få kopi tilsendt hjem. Johanne trengte derfor ikke å påklage det til Fylkesmannen, som er en mulighet ved avslag på forespørsel om innsyn (Lov om pasientrettigheter), og som det finnes eksempler på er gjort (Fylkesmannen i Østfold 2003, Helsetilsynet 2002, Helsetilsynet 2003, Helsetilsynet 2004, Helsetilsynet 2005). En eldre studie viser at der det har vært avslag på forespørsel om innsyn i psykiatrisk journal har det vært begrunnet (Noring, Middelboe og Mortensen 1988), hvilket Johanne ikke opplevde å få. Hun mente også at det ikke var grunnlag for å gi henne et slikt avslag. Clarke (2003) sier i sine etiske betraktninger at det sjelden er grunnlag for avslag. At Johanne selv ønsket å være med å bestemme hvordan innsynet i journalen skulle foregå samsvarer med prinsippet om brukermedvirkning, som er et viktig prinsipp i psykiatrien (Borg og Topor 2003, Bøe og Thomassen 2000).

5.2.3 Prosedyrer ved forespørsler om innsyn i pasientjournalen

Johanne, Marit og Solveig fortalte at de ønsket å lese journalen alene, mens Kari ikke sier noe om dette. Marit sier noe som understreker betydningen av å lese journalen alene: ”Jeg synes at det var godt å få det hjem i posten, fordi jeg ikke greide å lese alt på en gang. Så jeg måtte ta det i de porsjonene som var riktig for meg.” Sørbye (2003) peker på at den som mister ektefellen har behov for å sørge i sitt eget tempo. Det kan tenkes at dette har overføringsverdi, at den som får innsyn i journalen til en nær pårørende som er død, eller alvorlig syk, må foreta dette i sitt eget tempo, eventuelt som en del av sin sorgprosess.

Funn fra undersøkelser tyder på at det har vært utbredt praksis at helsepersonell er tilstede, eller er tilgjengelig ved innsyn i journalen, for eventuelt å gi forklaringer (Bernstein, Andrews og Weaver 1981, Høyer, Katstrup og Brøgger Christensen 1990, Johansen, Høyer og Middelboe 1988, MCFarlane, Bowman og MCInnes 1980, Stein, Furedy og Simonton m.fl. 1979, Wright og Khadim 1990).

Synspunkter om at det er viktig at helsepersonell er tilstede ved innsyn fremkommer (Bloch, Roddell og Sleep 1994, Clarke 2003, Johansen, Høyer og Middelboe 1988, Radiumhospitalet.no, Stein, Furedy og Simonton m.fl. 1979). En studie viser også at pasienter har fått en forklaring på tross av ønsket om å lese journalen alene (Andersen og Jørgensen 1989). Clarke (2003), peker på at det er i pasientens interesse å få en forklaring av det de leser i journalen, men trekker ikke inn i diskusjonen hva som bør være praksis dersom pasienten ikke ønsker dette. Om disse synspunktene og den praksis som er belyst, dominerer i dag, og vil dominere i fremtiden, vites ikke. Det er å tro at praksis for hvordan innsyn i pasientjournalen foregår, som alt annet i samfunnet, er under endring. Fremdeles er de nye helselovene i Norge forholdsvis nye (Lov om etablering og gjennomføring

av psykisk helsevern, Lov om helsepersonell, Lov om Pasientrettigheter), så selv om pasienter hadde rett til innsyn i journalen før disse ble iverksatt (Statens helsetilsyn 1994), tilsier erfaring at implementering i praksis tar tid (se kapittel 2.1.1). Johanne gav uttrykk for at informasjon om retten til innsyn i journalen er viktig å gi til pasienten ved innleggelse.

Det er pålagt at prosedyrer som sikrer innsyn i pasientjournalen etableres (Forskrift om pasientjournal). Johanne fikk ikke svar på brev der hun ba om innsyn, og da hun kom for å lese journalen alene, som hun ønsket, nektet legen henne dette. Det kan derfor stilles spørsmål om institusjonen hun henvendte seg til oppfyller pålegget om å etablere prosedyrer som sikrer innsyn. Eksempler på at institusjoner både i inn- og utland har etablert slike prosedyrer foreligger (Columbia University Medical Center 2004, Tulsa Hospital 2002, Universitetssykehuset I Nord-Norge HF). Om institusjonen Johanne henvendte seg til hadde etablert en prosedyre som innebar at helsepersonell skulle være tilstede ved innsyn i journalen, vites ikke. Dersom det var tilfelle, kan det stilles spørsmål ved om ikke personalet da burde avveket fra prosedyren, i og med Johanne ønsket å lese journalen alene og ikke fikk begrunnelse for hvorfor hun ikke fikk gjøre dette. Helsepersonelloven sier ikke at helsepersonell bør være tilstede når innsyn gis pasienten, og Lov om pasientrettigheter gir ikke pasienten plikt til å ta i mot et tilbud om forklaring.

Helsepersonells holdninger til ivaretagelse av pasients rettigheter er av betydning (Essex, Doig og Renshaw 1990, Ross og Lin 2003), og helsepersonells akseptasjon og respekt for pasientrettigheter fremheves (Fallberg 2000). Av den grunn kan det stilles spørsmål ved om legen som møtte Johanne hadde en slik akseptasjon når det gjaldt Johannes rett til innsyn journalen. Wright og Khadim (1990) fant at sykepleiere må kunne takle at pasienter har innsyn, hvilket er logisk å tenke gjelder

for leger og annet helsepersonell også. Jørgensen (2005) ser på endringer i lovverket der pasientrettigheter vektlegges i større grad enn tidligere, som en avslutning på legenes paternalistiske holdninger til pasienter. Om det Johanne opplevde gjenspeiler en slik holdning vites ikke, men spørsmål om institusjonens og legens holdninger kan stilles.

Intervjupersonene i denne undersøkelsen ønsket kopi av journalen, hvilket er sammenfallende med hva Golodetz, Ruess og Milhous (1976) fant i sin studie. I arbeidet med denne rapporten er det funnet en artikkel som spesifikt viser til erfaring som betegnes som ”mislykketheten med å gi pasienten en kopi av journalen til pasienten” (Nawa 2000). På den andre siden er det funnet eksempler på at det i Norge, er gitt advarsel til enkeltinstitusjoner fordi pasientjournalen ikke har blitt utlevert ved forespørsel (Sørensen og Skarrud 2006). Om dette er tilfelle ved institusjonen Johanne forteller om vites ikke.

Det er de senere årene vært gjennomført prøveprosjekter i somatisk praksis, der pasienter automatisk har fått med seg kopi av dokumentasjon, eller tilsendt kopi av legens epikrise, noe som har blitt evaluert som positivt for pasientene (Borrild 2001, Thorsen og Grimsmo 2006, Trumpy 2002). Prosjekter gjennomføres også der pasienter kan sjekke egen journal over internett (Oksum 2006), og oppfatninger om at journalen er pasientens eiendom framkommer (Grønmark 2002). Enkelte har vyer for fremtiden om at pasienter skal få innsyn i sin elektroniske pasientjournal hjemmefra (Hansson 2006). Dette innebærer en praksis som synes svært fjernt fra det Johanne opplevde. Legeforeningen er skeptisk til at en direkte tilgang til journalen, som Hansson (2006) skriver om, vil styrke pasientens medvirkning og informasjon (Fredriksen 2006). Med tanke på hvilken betydning helsepersonells holdninger har til pasientens rett til innsyn (Fallberg 2000, Wright og Khadim

1990), kan legeföreningens syn tenkes å ha stor innvirkning på hvordan dette håndteres i fremtiden.

Det viser seg at det først og fremst er positivt for pasienter å få innsyn i egen journal (Ross og Lin 2003, Wright og Khadim 1990). Likevel hadde Johanne problemer med å få lov til å lese journalen alene, slik som hun ønsket. Kan det tenkes at det i psykiatrisk praksis fortsatt er mer skepsis til at pasienter får innsyn, sammenlignet med somatisk praksis? Var det tradisjonell skepsis og uvitenhet fra legen som nektet Johanne å lese journalen alene, som bestemte måten hun ble møtt på da hun kom for å lese journalen? Det forventes at helsepersonell i psykiatrien må være kjent med det lovverket som regulerer virksomheten, og at psykiatriske pasienter har de samme pasientrettighetene som pasienter med somatiske lidelser (Snoek og Engedal 2005). Sentrale verdier er pasientens selvbestemmelsesrett; autonomi og respekt (Nilstun 2002), og brukerdeltakelse; rett og mulighet til å delta i alle sammenhenger som angår vedkommendes liv (Borg 2003). På tross av dette framkommer det av samtaler med personer som har med utlevering av journal å gjøre, at det kan synes som om nevnte skepsis til at psykiatriske pasienter skal få innsyn i egen journal, er mer utbredt enn man skulle ønske å tro. På grunn av mye fokus på de nye helsepersonellovene de senere årene skulle man tro at det ikke er manglende kunnskap om pasientrettigheter dette handler om, men tradisjonelle holdninger til psykiatriske pasienter. Studier viser at det er få negative konsekvenser for psykiatriske pasienter som får innsyn i egen journal (Ross og Lin 2003, Wright og Khadim 1990).

Motsatt av den mulige skepsis som nevnes viser erfaring fra psykiatrisk praksis at pasienter i større grad tas med i dokumentasjonsprosessen enn i somatisk praksis. Sykepleiere er i større grad for en åpen journal som pasientene har tilgang til, selv

om det viser seg at et mindretall av pasienter benytter seg av retten til innsyn (Ross og Lin 2003). Det kan spørres om ulike faggrupper har ulikt syn på dette, eller om det eventuelt er personavhengig. Med tanke på samfunnsendringer og lovendringer som har vært siden mange av de presenterte studiene ble gjennomført, skulle man tro at pasientrettigheter og pasientønsker i større grad skulle ivaretas, enn det Johanne forteller om. Samtidig fikk de tre andre intervjupersonene oppfylt sine rettigheter, slik loven sier (Lov om pasientrettigheter). På den andre siden kan man stille spørsmål om den institusjonen som utleverte kopi av farens journal til Kari skulle ha problematisert dette i noe grad, i og med faren ikke hadde samtykket til dette. Samtidig kan dette synes å være akseptabel praksis, sett i lys av hvordan Alzheimerdemens arter seg (Gulmann 2001), hvem som regnes som nære pårørende (Lov om pasientrettigheter) og antakelsen om hva pasienten hadde ønsket (Befring 2004). Dette besvarer Kari selv i intervjuet når hun sier: *”Dersom pappa hadde kunnet svare på om jeg skulle få innsyn i pasientjournalen hans eller ikke, vet jeg han hadde sagt at det er greit i og med jeg fikk lov til å være med ham på legekonsultasjonene”*.

5.2.4 Innsyn i legenes dokumentasjon

Kari forteller at sykepleierne ikke hadde skrevet i farens journal, men at det kom av at faren ikke hadde hatt kontakt med sykepleiere. Solveig derimot fortalte at hun trodde hun hadde bedt om hele journalen, men hun hadde kun fått det legene hadde skrevet. Først under intervjuet blir hun oppmerksom på at sykepleierne også sannsynligvis hadde skrevet om moren i journalen. Marit hadde heller ikke fått tilsendt sykepleiernes dokumentasjon, og sier til det: *”Det var det jeg fikk”*. Disse tre intervjupersonene ba om innsyn i journaler fra somatisk praksis. Johanne som

leste journalen sin fra to psykiatriske institusjoner fikk innsyn i både legenes og miljøarbeidernes dokumentasjon. Miljøarbeidere hun refererer til er hjelpepleiere, vernepleiere og sykepleiere. De fleste undersøkelsene som er presentert i kapittel 2 omhandler fortrinnsvis pasienters innsyn i legenes dokumentasjon (Ross og Lin 2003). Der det er forsøkt med automatisk hjemsendelse av deler av journalen til pasienter er det kun legenes dokumentasjon det sendes en kopi av (Trumpy 2002), selv om en studie viser at pasienter også ønsker innsyn i sykepleiernes dokumentasjon (Stein, Furedy og Simonton m.fl. 1997). Andersen og Jørgensen (1989) fant eksplisitt at forespørslene om innsyn, i flertallet av tilfellene, gjelder legenes dokumentasjon, men også en del gjelder sykepleiernes dokumentasjon. Wright og Khadim (1990) derimot, skriver spesifikt om pasientens innsyn og tilstedeværelse når det føres journal. Noen spørsmål som kan stilles er: Er det slik at pasienter i psykiatrien i større grad er kjent med dokumentasjonspraksis blant miljøarbeiderne, enn pasienter i somatisk praksis er med det andre enn legene dokumenterer? Trekker miljøarbeiderne med seg pasienten i dokumentasjonsprosessen i større grad i psykiatrien? Er psykiatriske pasienter i større grad oppmerksomme på forhold knyttet til egen helsehjelp? Disse spørsmålene gir ikke denne undersøkelsen svar på.

Solveig stiller spørsmål om hvorfor hun ikke har fått det sykepleierne har dokumentert, når hun har trodd at hun har bedt om hele journalen. Legene er en av de helsepersonellgruppene som har hatt lovfestet plikt til å dokumentere i mange år, mens for eksempel sykepleiere, vernepleiere og hjelpepleiere fikk selvstendig plikt til å føre journal i 2001 (Lov om helsepersonell). Muligens henger ”gamle” rutiner og tankesett igjen når pasienter og pårørende ber om innsyn. Man kan spørre seg om det fortsatt er slik at legenes ord tillegges større verdi enn ordene til annet helsepersonell. Studien til Hassler og Krakau (2005) synes å underbygge en slik

tanke. Der konkluderes det med at den medisinske epikrisen, på tross av at den er ufullstendig, er den delen av journalen som er mest anvendbar for annet helsepersonell (ibid). Kan det tenkes at denne holdningen også råder når det gjelder hva pårørende og pasienter har utbytte av? At det kun er legenes dokumentasjon som fortrinnsvis utleveres kan synes betenkelig dersom den som ber om innsyn ønsker bredest mulig dokumentasjon av helsehjelp. Pasientene møter sykepleiere, og eventuelt hjelpepleiere og vernepleiere, i mye større grad gjennom et døgn i en helseinstitusjon enn de møter leger.

Det kan videre spørres om det er hvordan prosedyrer om forespørsler om innsyn håndteres, som er årsak til at det først og fremst er legenes dokumentasjon som sendes pasient, eller pårørende. Hvem har ansvar for å informere pasienter og pårørende om hva som er en del av journalen, og hvordan gå fram ved forespørsel om innsyn? Ved enkelte sykehus er det standardskjemaer som kan benyttes ved forespørsel om innsyn, med en oversikt der den som ber om innsyn må krysse av for hvilke deler av journalen det ønskes innsyn i. Ingen av de som ble intervjuet gav uttrykk for at de hadde anvendt et standardisert skjema. Marit forteller at hun skrev et brev der hun ba om innsyn, etter først å ha henvendt seg per telefon til sykehuset. Ingen av intervjupersonene fortalte at de spesifikt hadde spurt kun om legenes dokumentasjon i journalen. Ei heller fortalte de om å ha mottatt informasjon om andre faggruppers journalføring når de ba om innsyn.

Johanne, som hadde lest sin egen journal fra psykiatrisk institusjon, var den eneste av intervjupersonene som hadde fått innsyn i flere faggruppers journalføring. Dette samsvarer med en norsk studie som viser at psykiatrisk journalføring preges av tverrfaglighet. 70% av institusjonene svarte at sykepleiere dikterer fortløpende psykiatrisk pasientjournal, i tillegg til at psykologer og leger gjør dette, om enn i

noe større grad. Samtidig framkom det et landsomfattende behov for forbedring av journalen (Leiknes 1996). Litteratur som spesifikt omhandler hjelpepleieres eller vernepleieres journalføring er ikke funnet i arbeidet med denne rapporten. Det er kjent at litteratur om sykepleieres dokumentasjon også benyttes i utdanningen av disse faggruppene.

5.3 Innsyn som nær pårørende

Intervjupersonene hadde lest journalen ved ulike tidspunkt og hadde ulik bakgrunn for å lese den, men alle som hadde lest journalen til en nær pårørende opplevde dette som en følelsesmessig påkjenning.

5.3.1 Følelsesmessig påkjenning

Johanne gav ikke direkte uttrykk for at hun opplevde innsynet i egen journal som en følelsesmessig påkjenning, selv om hun reagerte på innholdet. Kari, Solveig og Marit derimot sa noe spesifikt om dette. *”Det var tøft å få det svart på hvitt”, ”det blir sårt når det er noen du er glad i” og ”jeg ble forskrekket”* er utsagn som sier noe om dette. Solveig bruker også ordet tristhet om det hun følte når hun leste morens journal, og Kari sa: *”Jeg tror det er annerledes å lese om en sykdomsutvikling som bryter deg ned som menneske, enn for eksempel om rent somatiske sykdomstilstander. Å lese om dette rører noe ved deg inni deg.”*

Marit fortalte at hun ikke hadde orket å lese journalen til ektefellen sammenhengende før på den tiden intervjuet fant sted, flere år etter mannens bortgang: *”Det er første gang nå i helgen jeg har lest det sammenhengende. For nå er det såpass langt borte.”* Hun gir uttrykk for at hun nå er fortvilet når hun ser

alle feilene som er skrevet i mannens journal, men at sinne var noe hun i større grad følte første gang hun leste den. Hvordan disse intervjupersonene opplevde å lese journalen er sammenfallende med forskning som viser at man kan få opprivende følelser når man leser journalen (Ross og Lin 2003). At man kan bli oppskaket, deprimert og engstelig er slike følelser, som kan være ulemper med å få innsyn (Clarke 2003). Ingen av intervjupersonene gav uttrykk for å ha blitt deprimerte eller engstelige som følge av innsynet, og på tross av det de fortalte ville de ikke unnlatt å få innsyn. Det intervjupersonene opplevde samsvarer med det Trumpy (2002) fant, at ingen av pasientene som fikk epikrisen automatisk tilsendt hjem ble skremt av selv alvorlige opplysninger. Annen erfaring viser også at pasienter ønsker å se både informasjon som viser at ingenting er galt og informasjon som viser at noe er avvikende i helsetilstanden (Patient accessing Web-based medical records 2004).

Nærmeste pårørende er ofte knyttet til pasienten med sterke bånd (Bugge 2003, Holmèrus-Nilsson 2002). Både Marit og Solveig leste journalen til en avdød nær pårørende, og begge opplevde dette som en følelsesmessig påkjønning, hvilket også Kari opplevde da hun leste journalen til sin far som har Alzheimer. Som pårørende vil det alltid være belastende og vanskelig når forandringer skjer med personer som står oss nær, og spesielt ved uheldelig sykdom (Kirkevold 2001, Paulsen og Paulsen 2004). Blant annet Alzheimerdemens er en slik sykdom som gir store endringer både fysisk og psykisk (Gulmann 2001). Å være pårørende vil ofte medbringe sterke følelser, blant annet lidelse og fortvilelse (Holmèrus-Nilsson 2002), og pårørende går ofte gjennom sin egen sorgprosess når en som står en nær blir alvorlig syk eller dør (Holmèrus-Nilsson 2002, Paulsen og Paulsen 2004). Det er stor sannsynlighet for at dette vil påvirke lesingen av journalen. Dette er også sammenfallende med det Kari forteller om sitt innsyn i journalen til sin far som hadde fått Alzheimer. Videre kan pårørende føle seg trist og ha skyldfølelse når

nær pårørende må søke om institusjonsplass som følge av Alzheimer (Paulsen og Paulsen 2004). Kan hende var også det medvirkende til at Kari opplevde det følelsesmessig tøft å få innsyn i farens journal, i og med dette skjedde i forbindelse med søknad om institusjonsplass.

Marit oppdaget i journalen at et prøvesvar, som viste at mannen hadde en dødelig sykdom, var dokumentert flere måneder før hun og mannen fikk beskjed, og før det ble fulgt opp av sykehuset. Andre pasienter har også erfart dette (Sivilombudsmannen 2005). Måten Marit forteller om dette på gjør at det kan synes som om denne vissheten i etterkant har plaget henne. Paulsen og Paulsen (2004) sier at den pårørende kan ha tanker som plager dem, for eksempel *”det vonde kunne vært unngått hvis bare...”* (s.9). Det Kari fortalte om legekonsultasjonen hun ikke hadde visst om, kan også knyttes til slike plagsomme tanker, når hun sier: *”Kanskje jeg kunne hjulpet ham mer dersom jeg hadde visst om problemene tidligere?”* Marit gir uttrykk for følelser som sinne, da hun fortalte om alle feilene i journalen. Dette synes naturlig med tanke på alvorlighetsgraden av det hun forteller om. Sinne preger da også mange mennesker når deres nærmeste pårørende dør (ibid). Når en alvorlig dødelig sykdom ikke informeres om når denne blir oppdaget kan det være sannsynlig at et slikt sinne forsterkes. Nære pårørende til alvorlig syke mennesker blir også ofte slitne både fysisk og psykisk (Sand 1999). Dette gjør det tenkelig at den følelsesmessige påkjenningen ved å få innsyn i pasientjournalen forsterkes.

Pasienter kan ha positiv effekt av å få innsyn i journalen (Ross og Lin 2003), og innsynet kan være nyttig for dem (Thorsen og Grimsmo 2006). Muligens er det vanskelig å sammenlikne dette med det Kari, Marit og Solveig forteller da de var pårørende til den det var skrevet om, men Johanne fortalte heller ikke om

nytteverdi av å lese journalen på samme måte som andre har gjort det i annen forskning. Samtidig er det å tro at innsynet er nyttig både for Solveig og Johanne, slik at de er mest mulig forberedt til klagesaken. Det er også tenkelig at innsynet i journalen kan være nyttig for å komme videre i den sorgprosessen både Solveig, Kari og Marit opplever. På den andre siden er det mulig at en journal der det oppdages feil, mangelfull og tolkningsmulig informasjon heller vil bidra til å forsterke sorgopplevelsen og forsinke sorgprosessen.

5.3.2 Tidspunkt for innsyn – av betydning

Solveig forteller at hun leste journalen flere måneder etter at moren ble feilbehandlet, og døde, og leste den forut for intervjuet, og leste også i den under intervjuet. Hun forteller at hun fortsatt oppdager nye ting i journalen, selv etter å ha fått forklaring av innholdet fra leger. Marit forteller at hun første gang leste journalen til mannen to år etter at han døde, men greide da ikke å lese hele. Først fem år etter at han døde leste hun hele journalen sammenhengende. Marit forteller at hun var i svært ulike situasjoner første og andre gang hun leste journalen. Første gangen hadde hun mer følelser i forhold til at helsepersonellet ikke hadde forstått henne og mannen. Den andre gangen var hun mest opptatt av direkte feil. Fortellinger fra mennesker som har opplevd å miste en nærpårørende viser at sorgen og hverdagen endrer seg over tid (Paulsen og Paulsen 2004). At situasjonen den pårørende er i vil påvirke innsynet i journalen, synes derfor logisk, ut fra det den sorgprosessen de fleste mennesker går gjennom når en nær slektning blir alvorlig syk, eller dør (Cullberg 1997, Holmèrus-Nilsson 2002, Paulsen og Paulsen 2004, Sand 2003). Der alvorlige feil avdekkes i journalen kan det tenkes at reaksjoner som er preget av sinne er naturlig, uavhengig av hvor i sorgprosessen

man er. Kari leste journalen til faren på et tidspunkt der det skulle søkes om institusjonsplass for ham. Dette kan tenkes å ha påvirket Karis lesning, sett i lys av at pårørende kan føle seg trist og ha skyldfølelse når nær pårørende må søke om institusjonsplass som følge av Alzheimer (Paulsen og Paulsen 2004). Tidspunktet for når man får innsyn i pasientjournalen kan, på bakgrunn av det som er her er skrevet, synes å ha en viss betydning. Muligens kan det påvirke hvordan man oppfatter det som er skrevet, og kan således også knyttes til forforståelsen (se kapittel 3) til den som får innsyn.

5.4 Ulike opplevelser av innholdet i journalen

Intervjupersonene hadde refleksjoner om innholdet i det legene hadde skrevet i journalen. Dette gjaldt både språk, struktur og hva det var skrevet noe om.

5.4.1 Å forstå det som er skrevet

Mange av de som ber om innsyn opplever innholdet i journalen som forståelig (Andersen og Jørgensen 1989, Ross og Lin 2003), hvilket samsvarer med hvordan Kari, Marit og Johanne opplevde det. En annen betegnelse av journalen er ”Uleselig på grunn av håndskrift” (Ross og Lin 2003), hvilket ikke framkommer som noe problem for intervjupersonene i denne undersøkelsen. Årsaken til dette er muligens at legenes journalføring er maskinskrevet. Johanne som også hadde lest miljøarbeidernes dokumentasjon fortalte ikke noe som skulle tilsi at dette var et problem når hun leste rapportene heller. Om hun leste maskinskrevet eller håndskrevet journal vites ikke, da dette ikke framkom av det hun fortalte. Både

Kari og Marit fortalte at de syntes det var lett å forstå språk og innhold i journalen til sine nære familiemedlemmer, hvilket synes logisk. Begge har bakgrunn fra helsevesenet, og i følge Forskrift om pasientjournal skal språket i journalen være lett forståelig for annet helsepersonell. Johanne syntes heller ikke det var vanskelig å forstå det som var skrevet i sin journal fra psykiatrisk institusjon. Tenkelig kommer dette av at hun hadde lest deler av sin journal på et tidligere tidspunkt også, samt at hun hadde vært med og skrevet selv da hun var innlagt som pasient. Solveig derimot fortalte at det var deler av journalen hun ikke forsto fordi den inneholdt svært mange medisinske ord og uttrykk, som hun ikke var kjent med. At det var vanskelig for henne å forstå språket i journalen synes forståelig, med tanke på fagterminologi som kan skille seg mye fra dagligspråket. Lov om pasientrettigheter gir føringer for at den som ber om innsyn i journalen har rett til en forklaring. Solveig forteller at hun etter hvert fikk en forklaring av leger, noe hun opplevde som oppklarende.

Solveig mener, på tross av at hun hadde problemer med å forstå innholdet i morens journal, at det ikke bør forventes at legene endrer sitt språk av den grunn, men at tilbudet om en forklaring er viktig. Motsatt stilles det i litteraturen spørsmål om det nettopp kan tenkes at krav til form og ordvalg kan bli endret. Synspunkter om at språket bør endres framkommer, som følge av at pasienter kan lese journalen (Krüger 2002, Nylenna 1992). Enkelte undersøkelser viser at leger skriver journalnotatene noe annerledes når de vet pasienter skal lese dem (Golodetz, Ruess og Milhous 1976, Thorsen og Grimsmo 2006). En studie fra psykiatrien viser at innsyn i pasientjournalen gjør at de ansatte blir mer nøyaktige i det de skriver (Ross og Lin 2003). Videre blir måte å rapportere på ansett som et forhold av betydning dersom innsyn skal foregå med minst mulig problemer, både for pasienter og pårørende (Wright og Khadim 1990). Om denne praksis og disse oppfatninger, som

her er nevnt, er representative for hva pasienter mener om dette, vites ikke. Det er først og fremst helsepersonell som har uttalt seg om dette, så det kan hende at det syn Solveig tilkjenner gir finner støtte hos andre pårørende, eller pasienter, dersom dette hadde blitt undersøkt ytterligere.

Spesielt Marit forteller om at journalen er uoversiktlig, noe hun tror har medført mye av feilene som er nedtegnet i ektefellens journal. Hun gir uttrykk for at en opplysning burde skrives kun ett sted, for å gjøre det mer oversiktlig. Feildatering og feilnummerering i journalen er også noe hun forteller om. Funn fra en studie understøtter at informasjon skrives flere steder i journalen (Hassler og Krakau 2005), og et uoversiktlig journalsystem kan blant annet avdekkes ved tilsyn (Helsetilsynet i Vest- Agder 2003). Et hensiktsmessig dokumentasjonssystem blir sett på som et forhold av betydning dersom innsyn skal foregå med minst mulig problemer, både for pasienter og personale (Nawa 2000, Wright og Khadim 1990). En studie som understøtter dette fant at struktur på ark/skjemaer har betydning for hvordan helsepersonell dokumenterer (Furåker og Sandman 1995). At kvaliteten på den medisinske journalføringen ble forbedret ved endring av dokumentasjonssystem erfarte også Nawa (2000). Dette synes å samsvare med det Hjortdahl (2006) peker på, at arbeidsrutiner i helsevesenet vil påvirkes av åpenhet rundt journalen. At dette som her er belyst er tilfelle for dokumentasjonspraksis synes sannsynlig. Marits opplevelse av en uoversiktlig journal synes rimelig, med tanke på det hun forteller om innholdet i denne.

5.4.2 Hvordan pasienter og pårørende omtales i journalen er av betydning

Hvordan pasienter og pårørende omtales i journalen er av betydning. Erfaringer med at ordlyden i journalen blant annet kan oppleves som krenkende og uverdigg underbygger dette (Stokkan 1999). Samtidig sier Ekvik (2000) at byrden når den en er glad i reduseres, kan oppleves spesiell tung, dersom den syke ikke blir møtt med respekt og verdighet. Dette kan ha overføringsverdi til det å være pårørende og å få innsyn i pasientjournalen til en nær pårørende. Solveig sier hun leser journalen ”litt på vakt”, med tanke på eventuelle negative nedtegnelser om moren. Hun sier blant annet: *”Jeg er litt sånn var på at ”De må ikke si noe stygt om moren min”.*”

Fowles, Kind og Craft m.fl. (2004) fant at enkelte som fikk innsyn i journalen var opptatt av feil i pleien og manglende tillit til legen. Det vites ikke om dette var tilfelle for Solveig før hun ble kjent med feilbehandlingen av moren, og innsynet i journalen, men ikke noe i hennes fortelling tilsier dette. Marit forteller at den legen som ikke gir uttrykk for at mannen hennes var skyld i at prøveresultatene ikke ble fulgt opp, skriver på en grei måte. At hun synes vedkommende lege skriver greit kan ha å gjøre med at hun opplevde det flere av de andre legene skrev som usant. Samtidig er det tenkelig at hun uansett ville reagert dersom ektefellen omtales negativt på grunn av det nære forholdet hun hadde til ham. Dersom Marit hadde ønsket å klage på dette kunne hun blant annet henvendt seg til Rådet for legeetikk, hvilket enkelte gjør i forbindelse med hva som er skrevet om dem i journalen (Rådet for legeetikk 2003). Forholdet mellom nære pårørende er belyst i kapittel 2.

Johanne forteller at hun opplever å bli omtalt som et barn eller en tenåring i måten miljøarbeiderne formulerer seg på i rapporter, og at hun blir beskrevet som hjelpesløs. Hun forteller at slik opplever andre pasienter det også. Respekt for pasienten er et viktig prinsipp i all praksis i helsevesenet, og belyses i litteratur om

psykiatrisk praksis (Borg og Topor 2003, Nilstun 2002). Når en voksen person omtales som et barn kan man diskutere om dette er respektfull omtale. Ross og Lin (2003) fant at støtende var et begrep som pasienter hadde brukt om medisinske notater i journalen, hvilket kan synes å være sammenfallende med det Johanne forteller, selv om hun ikke bruker dette uttrykket. Det at Johanne opplever måten det er skrevet på i journalen som respektløst synes også motstridende til krav til innholdet i en journal (Heggdal 2006, Forskrift om pasientrettigheter).

Alle intervjupersonene forteller at der hvor nærmeste pårørende omtales i journalen er det kun faktaopplysninger som framkommer, som for eksempel sivilstand og navn på ektefelle og barn. Solveig forteller derimot at i morens journal omtales en lege i negative ordelag, hvilket hun reagerer på. Det som står skrevet om denne legen samsvarer heller ikke med det Solveig er blitt fortalt av annet helsepersonell. I følge Lov for helsepersonell skal journalen innholde opplysninger som er nødvendige for den helsehjelpen som gis, og skal representere god yrkesskikk. Om dette som Solveig forteller om her er representativt for god yrkesskikk kan diskuteres. Dersom en ansatt ønsker å klage på en kollega synes det søkt å gjøre dette gjennom notater i en pasientjournal. Om opplysningene om denne legen var nødvendig for den helsehjelpen som ble gitt kan det også stilles spørsmålsteget ved.

5.4.3 Feilaktig informasjon

Av fortellingene om Kari og Solveig framkommer det ikke noe som tilsier at de opplevde innholdet i foreldrenes journal som feilaktig. I fortellingene om Marit og Johanne derimot, framkommer det at de opplevde opplysninger i journalen som feilaktige. Marit sier direkte at det er disse feilene hun spesielt har festet seg ved,

selv om hun opplever noe informasjon i journalen som korrekt også. Marit forteller at journalen til mannen hennes preges av at det er dokumentert feil informasjon, og at samme feil gjentas mange ganger, til ulike tidspunkt og av forskjellige leger. Johanne reagerte på at det var motsettende informasjon i journalen, at forskjellige fagpersoner hadde vurdert hennes situasjon svært ulikt, og at noen av disse vurderingene ikke stemte med hvordan hun selv opplevde det. Johanne forteller blant annet om et notat der en lege beskrev et møte mellom ham og henne. Språket gjenspeilet ikke det som virkelig hadde skjedd i dette møtet, og hun kjente seg ikke igjen i det som var skrevet, fortalte hun. Den makt helsepersonell har ved det å nedtegne opplysninger om et annet menneske i journalen, kan brukes på en hensiktsmessig måte, for både pasient og annet helsepersonell. På den andre siden kan denne makten misbrukes. Mange pasienter er i en forholdsvis forsvarsløs situasjon i møte med helsepersonell. Når man er syk og er avhengig av hjelp er det ofte slik (Borg og Topor 2003). Johanne sier dette om at nevnte lege omskrev hva som hadde skjedd i et møte mellom henne og ham: *”Når dette skjedde var jeg veldig dårlig og hadde ingen mulighet til å forsvare meg. På den måten misbraker de den makten de har, føler jeg.”* I følge krav til innholdet i journalen, som vil si at den skal representere god yrkesskikk og være nødvendig for helsehjelpen som gis (Lov for helsepersonell, Forskrift om pasientjournal), så er det Marit og Johanne forteller om i strid med disse kravene. *”Hva skal man tro på da?”* er spørsmålet Marit stiller. Om det framkommer feilaktig informasjon i journalen kan man se på det som en alvorlig brist i følge teorien. Pasientjournalen skal blant annet inneholde gyldige data (Dahl, Heggdal og Standal 2005), sikre rett og god behandling, være en del av virksomhetens kvalitetssikring, og bidra til forsvarlighet og etterprøvbarhet (Befring og Ohnstad 2001, Duvaland 2002, Lov for helsepersonell, Molven 2002). Man kan spørre seg om hvilken kvalitet kommunikasjonen mellom helsepersonell har når dokumentasjonen er feilaktig, fordi en av hensiktene med

journalen er å gi grunnlag for kommunikasjon mellom helsepersonell (Befring og Ohnstad 2001, Gadeholt, Molven 2002). På den andre siden finnes det eksempler på at dokumentasjon erfares som et godt kommunikasjonsverktøy, både for pasienter og helsepersonell (Borrild 2001).

Intervjupersonene i denne undersøkelsen var nyanserte i sitt syn på innholdet i pasientjournalen de fikk innsyn i. Likevel kan det synes som om feilaktig informasjon, tolkningsmulig informasjon, og svært detaljerte beskrivelser dominerer deres opplevelse av innholdet, hvilket samsvarer med hva tidligere forskning viser (Andersen og Jørgensen 1989, Hassol, Walker og Kidder m.fl. 2004, Johansen, Høyer og Middelboe 1988, Ross og Lin 2003). Et forhold som tenkes å bidra til å øke pasientens tillit er at informasjon deles med pasienten (Trumpy 2002, Wright og Khadim 1990). At pårørende og pasienter oppdager feil i pasientjournalen, som Marit og Johanne gjorde, kan motsatt tenkes å svekke tilliten de har til helsepersonell, og til behandlende institusjon. En studie understøtter dette, og viser at enkelte pårørende har trodd at alt står i journalen, og det tok dem lang tid å oppdage at legene ikke visste alt: ”*De sitter jo der med den tykke journalen. Alt står vel i den? Det er vel bare å trekke ut noen ark og lese?*” (Sand 1999, s.61).

5.4.4 Tolkningsmulig informasjon

Både Marit og Johanne fortalte om et innhold i journalen som til tider gav store tolkningsmuligheter, hvilket de reagerte på. For eksempel forteller Marit at det står i mannens journal at han var godt kjent i avdelingen, noe mannen og hun ikke opplevde. Dette samsvarer med en studie som også viser at pasientens situasjon har blitt tolket feil og dokumentasjonen har blitt deretter (Johansen, Høyer og

Middelboe 1988). Å se hvordan leger og sykepleiere oppfatter det som pasienten har sagt er en av de mulighetene innsyn i journalen gir (Patients accessing Web-based medical records 2004).

Johanne forteller at det i miljøarbeidernes rapporter fortrinnsvis er gjort beskrivelser basert på observasjoner av atferd. Hun opplever en del av det som er journalført som meningsløst, hvilket synes sammenfallende med innholdsanalysen Karlsen (2004) gjorde av sykepleiedokumentasjonen i psykiatrien. Der fant man at rapporten stort sett besto av slike beskrivelser, og at man fant en del informasjon som irrelevant (ibid). I en annen studie var det en respondent som sa ”*Så fort man åpnet kjeften på avdelingen, så ble det et par linjer i journalen*” (Topor 2003, s.58). Johanne forteller også at det er nedtegnet lite faglige bakgrunnsvurderinger, og at hun blant annet savner at årsaken til atferden er nedtegnet. Beskrivelser kunne vært gjort av ”hvem som helst” og blir stående alene, med store muligheter for tolkninger, sier hun. Hun karakteriserer blant annet det som er skrevet som overfladisk. Studier viser at sykepleiernes dokumentasjon mangler nøyaktighet (Ehrenberg og Ehnfors 2001) og er kvalitativt dårlig (Dahl 2001, Fagerli 1997, Kirchoff 2004, Stokke 1999, Stokke og Kalfoss 1999, Aarvaag 1999), hvilket samsvarer med det Johanne forteller. Studier om kvalitet på vernepleieres og hjelpepleieres dokumentasjon er ikke funnet, men Leiknes (1996) peker spesifikt på at det er behov for forbedringer i den psykiatriske pasientjournalen. At det har vært mangelfull vektlegging av den psykiatriske pasientjournalen i utdanningene fremkommer (ibid). Erfaringer fra bachelor-utdanning samsvarer med dette. Selv om studieplaner viser at dokumentasjon er fokus, framkommer det ikke at psykiatrisk journal vektlegges (Høgskolen i Østfold 2006).

Erfaring tilsier at det i utdanning av sykepleiere og vernepleiere har vært vektlagt at helsepersonell skal være konkrete, presise og nøyaktige i sin dokumentasjon, både når det gjelder opplysninger om pasientens situasjon og de tiltak som gjennomføres. Man kan spørre seg om vektlegging av objektiv dokumentasjon har ført til at man i undervisning og arbeidskrav til studenter ikke har vært nok opptatt av den faglige vurderingen som bør framkomme i journalen. Erfaring tilsier at en stor gruppe av sykepleiere har en oppfatning om at de skal skrive mest mulig objektive beskrivelser og ikke så mye deres egne vurderinger, hvilket sannsynligvis er tilfelle også for annet helsepersonell. Kanskje det har vært for lite fokus på profesjonelle faglige vurderinger kontra private personlige vurderinger i utdanningen av sykepleiere og annet helsepersonell? Det at Johanne opplever at miljøarbeidernes rapporter hovedsakelig består av nedtegnede beskrivelser kan synes sammenfallende med hva Furåker og Sandman (1995) fant. Det betegnes som bemerkelsesverdig at det er en liten andel av dokumentasjonen som berører planlegging og vurderinger (ibid). Hva sykepleiere vurderer og planlegger forventes å fremkomme av journalen (Moen, Hellesø og Quivy m.fl. 2002). Sannsynligvis forventes dette av dokumentasjonen til vernepleier og hjelpepleiere også.

Det Johanne sier om at det som er skrevet kan gi store tolkningsmuligheter synes sammenfallende med forskning. Furåker og Sandman (1995) fant at nedtegnelser kan være svært ordknappe, og kan gjøre det vanskelig å se klart hva de betyr. Karlsen (2004) fant at sykepleiernes nedtegnelser gjenspeilte deres muntlige og upresise språkbruk, og at de gav mange tolkningsmuligheter. Samme studie peker på at pleieplanene inneholdt upresis og unøyaktig informasjon, og var mangelfulle. Dette gjorde at rapportene ble rotete, uoversiktlige og inneholdt mye irrelevant informasjon (ibid). Om dette påvirkningsforholdet mellom pleieplan og rapporter

var tilfelle for pasientjournalen Johanne fikk innsyn i vites ikke. Hun fortalte ikke om hun hadde fått innsyn i pleieplaner, eller om pleieplaner ble brukt i institusjonen journalen var skrevet i. Dersom det var skrevet pleieplaner er det ikke sikkert disse var arkivert som en del av journalen, da det er tilfelle enkelte steder. Det er også kjent at mye av sykepleiernes dokumentasjon er makulert opp gjennom tiden, da den ikke har blitt regnet som en del av pasientjournalen. Etter at ny lovgivning ble iverksatt, der alt helsepersonell fikk plikt til å føre journal (Lov for helsepersonell), skulle man tro at dette ikke lenger blir gjort. Forskning om dette har det ikke lyktes å innhente.

5.4.5 Saklig og korrekt informasjon

Solveig vurderer legenes dokumentasjon i morens journal til å være en presentasjon av rent medisinske fakta. Noe av det hun har lest er utskrivningsnotat fra sykehuset, og hun kaller det for en oppramsing, og leser fra dette notatet: *”Nå operert, og utviklet infeksjon, skylling, mobiliseres vel på avdelingen, er oppegående med gåstol, såret er nå vesentlig tett og reaksjonsfritt utenom på ett område helt sentralt.”* Solveig synes ikke å oppleve dette som en uheldig måte å presentere opplysninger på. Måten det er skrevet på kan synes å oppfylle kravet om at journalen skal være nøyaktig (Heggdal 2006) og valid (Dahl, Heggdal og Standal 2005). Om vurderinger framkom fortalte ikke Solveig om, men litteraturen peker på at det bør framkomme både fakta og vurderinger i journalen (Molven 2002).

I følge Marit er journalen hun har lest preget av oppsummeringer, og ikke fortløpende dokumentasjon, men hun forteller om at enkelte leger skriver på en tilfredsstillende måte i journalen. Også Johanne forteller at det som er skrevet i

hennes journal, av flere leger, er både saklig, redelig, greit og profesjonelt. Marit bruker også uttrykket profesjonelt om enkelte deler av journalen, men karakteriserer det ellers som ”*viss vass*”. Kari fortalte at hun opplevde beskrivelsene av farens tilstand som sanne, men at journalnotatene var svært problemfokuserte. Hun stiller spørsmålsteget ved om alle beskrivelsene var nødvendige og like relevante, men har samtidig en forståelse for at legen skrev dette ned. Solveig derimot reagerer ikke negativt på beskrivelsene som er gjort om moren og når hun leser beskrivelser av moren sin i journalen kommenterer hun dem slik; ”*Det var jo moren min det altså. Det er jo sånn det var*”. Dette viser også at hun opplevde det som sto skrevet som sant. Dette kan knyttes til det Duvaland (2002) skriver om at nedtegnelser skal være korrekte, men samtidig ikke påføre pasienten unødvendig integritetskrenkelse. Om beskrivelsene i journalene som Solveig og Kari leste var krenkende for deres nære pårørende vites ikke sikkert, men det de forteller viser at helsepersonell må være bevisst denne muligheten når de dokumenterer. Lov for helsepersonell sier at helsepersonell skal dokumentere nødvendig og relevant informasjon, og det er helsepersonell som hele tiden må vurdere hva som er slik nødvendig informasjon (Duvaland 2002). Heggdal (2006) peker på at etiske hensyn er viktige å ta når journal skrives. Sannsynligvis vil korrekt og nødvendig informasjon også kunne oppleves som integritetskrenkende, og muligens ikke være til å unngå i en del tilfeller. Og hvilken informasjon er relevant for hvem kan være et spørsmål, sett i lys av det Gadeholt skriver om at det kan være motstridende interesser. Det Befring og Ohnstad (2001) belyser er blant annet at det forventes at det som skrives i journalen har betydning for senere behandling og oppfølging av pasienten. For eksempel kan det som sto skrevet i journalen til Karis far tenkes å være av betydning for vurdering av institusjonsplass.

5.4.6 Manglende informasjon

I løpet av intervjuet, når Solveig forteller om de ulike journalnotatene hun har lest, og hun ser på datoer oppdager hun at det er fjorten dager av morens innleggelse journalnotatene ikke omhandler. Det synes derfor som om kravene om at journalen føres fortløpende, uten ugrunnet opphold (Forskrift om pasientjournal) og være uten hull i en kronologisk fremstilling av hendelsesforløpet (Brekke 2006), ikke er oppfylt. Solveig stiller også spørsmålsteget ved at ikke flere av de som var med på behandlingen av moren har skrevet noe om den aktuelle feilbehandlingen. På bakgrunn av helsepersonells uttalelser om morens journal sier hun den er mangelfull og til dels misvisende, *”Den forteller **ikke** hva som skjedde.”*. Marit opplever at der det i journalen gis begrunnelser og der det beskrives hva som faktisk hendte, er det greit skrevet, men sier også *”...det er utrolig hvor lite som egentlig står hvis du skal plukke ut innholdet”*. Marit forteller om mye unøyaktighet og gjentakelser av uvesentlige ting i journalen, og hun sier: *”Og det er en god del vesentlige ting som ikke står her.”* Noe hun blant annet forteller hun reagerte på er at det i journalen står svært motsettende informasjon om mannens vekt. Et sted står det om stort vekttap, og et annet sted om stor vektøkning, begge steder uten hvilken vekt det var tatt utgangspunkt i. At journalen kan inneholde unøyaktig informasjon framkommer også av annen forskning (Ehrenberg og Ehnfors 2001, Furåker og Sandman 1995, Karlsen 2004), hvilket ikke samsvarer med at journalen skal være nøyaktig (Heggdal 2006). Det at uvesentlig informasjon framkommer bryter med kravet om at journalen skal inneholde relevant informasjon (Befring og Ohnstad 2001, Forskrift om pasientjournal, Lov om helsepersonell). Samtidig kan det hende at helsepersonell, pasienter og pårørende kan ha ulikt syn på hva som er relevante opplysninger.

Både Solveig og Marit forteller at de har tanker om at det er en sammenheng mellom helsepersonells manglende kompetanse og innholdet i journalen. Der hvor Marit forteller om eksempler på god dokumentasjon i forhold til riktig utført behandling, snakker hun om høy kompetanse hos denne legen. I studien til Karlsen (2004) pekes det på at pleieplanen avslører personalets faglige tenkning, hvilket sannsynligvis også er tilfelle for annen form for dokumentasjon, som for eksempel legenes journalnotater. Johanne forteller at hun tenker de psykiatriske sykepleierne kanskje var mer profesjonelle enn de andre miljøarbeiderne, samt de som hadde jobbet lenge i psykiatrien. Om dette faktisk stemmer med praksis vil ikke være overraskende, med tanke på den verdien en videreutdanning og lang erfaring innefor et spesialområde kan tenkes ha. På den andre siden snakker Johanne også generelt om personalet og det de skrev når hun sier: *”På en måte synes jeg det noen ganger er litt lite profesjonelt, fordi det nesten kunne vært tatt inn et menneske fra gata og observert deg.”* Dette sier hun i den sekvensen der hun forteller om beskrivelsene som framkommer i journalen.

Ikke alle leger i sykehus fører journalnotatene selv, men dikterer disse muntlig. Kontorpersonell skriver så hva legene har diktert i journalen. I journalen til mannen til Marit er det flere steder kun skrevet prikker, og det er skrevet at dette betyr utydelig diktering, hvilket gjør det sannsynlig at journalen blir mangelfull, og at viktig informasjon kan gå tapt. Mangelfull journalføring kan bli kritisert av Helsetilsynet dersom dette avdekkes (Sørensen og Skarrud 2006). Mangelfull er også ett av de adjektivene som blir brukt om journalen i annen forskning der pasienter uttaler seg etter å ha fått innsyn i pasientjournalen (Ross og Lin 2003). I undersøkelsen til Hassler og Krakau (2005) understøttes dette. De fant at viktig informasjon om pasientene manglet om pasientene (ibid). Erfaringer fra Japan

peker på det samme, blant annet mangelfulle beskrivelser og fraværende rapporter (Nawa 2000).

Johanne sier: *”Jeg tror de rapportene som blir skrevet er venstrehåndsarbeid og blir skrevet veldig fort.”* Hun forteller også at personalet hadde tidspress og liten kapasitet. Forskningen underbygger dette, at sykepleiedokumentasjonen både er kvalitativ og kvantitativ mangelfull (Ehrenberg og Ehnfors 2001, Dahl, Heggdal og Standal 2001, Fagerli 1997, Kirchoff 2004, Stokke 1999, Stokke og Kalfoss 1999, Aarvaag 1999). At det enkelte ganger er skrevet lite i rapportene mener Johanne kommer av at personalet ikke hadde tatt kontakt. Dette synes å stemme overens med det andre brukere i psykiatrien forteller om, at alle sykepleierne var svært opptatte, og at tiden var en sentral faktor (Topor 2003). Erfaring fra mange års undervisning i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og samtaler med sykepleiere om deres dokumentasjon, understøtter at dette er tilfelle mange steder. Sykepleiere gir uttrykk for at de har liten tid til å dokumentere og at de ofte dokumenter rett før de skal gå hjem fra jobb, når de er slitne og venter på å avslutte arbeidet. Dette Johanne reflekterer samsvarer også med det som tidligere er belyst når det gjelder manglende kvalitet på pasientjournalen og at utdanningene vektlegger psykiatrisk pasientjournal i for liten grad (Leiknes 1996). Det er ikke funnet forskning spesifikt rettet mot vernepleieres og hjelpepleieres dokumentasjon, men det er tenkelig at kunnskap om sykepleieres dokumentasjon har overføringsverdi til disse faggruppens dokumentasjon.

5.5 Å be om rettelser

Johanne forteller at ved å være med som pasient når det dokumenteres kan misforståelser oppklares. En gang hun var innlagt ba hun om å få se rapportene til miljøarbeiderne. Etter å ha lest ba Johanne dem rette opp noe som var skrevet, men fikk aldri vite om disse rettelsene ble gjort. Hun sier hun tror mange ikke sier fra om slike ting fordi det ikke oppfattes positivt fra personalets side. Johanne viser samtidig til at hennes behandler kan ha skrevet et nytt journalnotat når hun har reagert på noe av det som han har skrevet. Motsatt forteller hun om en situasjon der hun opplevde å ikke kunne ta opp feil i journalen, og sier ”*Det blir psykiaterens ord mot ditt.*” Dette vil i så fall stemme med det maktforholdet mellom personalet og pasient som beskrives (Borg 2003, Topor 2003), og eksempler på at enkelte har liten tro på at anmodning om rettelser vil tas til etterretning (Skau 1988).

Marit forteller at hun ikke orket å be om rettelser på tross av at hun oppdaget mange feil og mangler ved mannens journal. Lov om pasientrettigheter og Lov for Helsepersonell gir rettigheter og plikter når det gjelder retting av feilaktig og belastende informasjon i pasientjournalen (Ohnstad 2002). Innsyn i journalen kan gi grunnlag for å kreve retting av feilaktig informasjon (Befring og Ohnstad 2001). På bakgrunn av det intervjupersonene forteller kan det likevel synes som om det ikke er enkelt å be om dette for pasienter og pårørende. Om de, som ut fra loven har grunn for å be om rettelser, ber om dette, kan tenkes å ha å gjøre med ulike forhold; tidspunkt for innsyn, oppdagelse av feil, kunnskap om sine rettigheter, og om man har ”ork”, tid og pågangsmot til å be om retting av journalinnhold. Hvilken

situasjon pårørende og pasienter er i (se kapittel 2) vil sannsynligvis ha betydning for dette. Undersøkelser viser at kun få vurderer å klage på feil, eller ber om rettelser i journalen (Andersen og Jørgensen 1989, Rostom og Gershuny 1991). Videre viser forskning at leger ikke alltid er enige med pasienter i at det som er skrevet i journalen er feil (Ross og Lin 2003), så om en klage vil tas til etterretning kan man ikke være sikker på.

5.6 Oppsummering

Ingen av intervjupersonene er nøytrale til innholdet i journalen. Alle de pårørende som fikk innsyn opplevde det som en følelsesmessig påkjenning å få innsyn. Alle intervjupersonene er opptatt av hvordan de selv, eller deres nære pårørende, omtales, hvilket synes rimelig og understøttes av tidligere forskning. At tidspunkt for innsyn i pasientjournalen påvirker lesningen av journalen synes sannsynlig. Krav til innhold i pasientjournalen synes ikke å oppfylles, ut fra hvordan intervjupersoner har opplevd dette. Tre av intervjupersonene forteller om mangelfull-, feil- eller tolkningsmulig informasjon, noe som synes å dominere hvordan de opplevde innholdet i journalen. Mye av det de forteller synes sammenfallende med tidligere forskning, erfaringer og synspunkter som er fremmet. Samtidig framkaller fortellingene spørsmål som ikke besvares verken i denne, eller i tidligere undersøkelser. Dette er momenter som er tatt med i drøftingen av denne undersøkelsens funn.

6.0 AVSLUTNING

6.1 Hovedfunn

Har så undersøkelsen besvart problemstillingen og forskningsspørsmålene som studien har tatt utgangspunkt i? Denne rapporten tilsier at man kan svare ja på dette.

Hvordan intervjupersonene gikk fram for å få innsyn i pasientjournalen er besvart, og funnene viser at dette kan gjøres både muntlig og skriftlig. Funnene viser at det kan være uproblematisk å få innsyn, men at det også kan være svært vanskelig, at enkelte ”må stå på sine rettigheter”. Hvordan innsyn i pasientjournalen ble gitt intervjupersonene og hva de tenker er hensiktsmessig måte å få innsyn i pasientjournalen på, besvares også. Innsyn ble gitt intervjupersonene ved at kopi ble sendt hjem til dem, eller at kopien ble hentet på sykehuset. Et sterkt ønske om å lese journalen alene synes å være av stor betydning for alle intervjupersonene. Et behov for forklaring av journalen kan være tilstede, og som tre av dem forteller de hadde fått tilbud om. En av respondentene benyttet seg av et slikt tilbud.

Hvordan det oppleves å lese om seg selv og nære pårørende i pasientjournalen er besvart. De tre intervjupersonene som hadde fått innsyn i journalen til nære pårørende opplevde det som en følelsesmessig påkjenning å lese om et menneske som står dem nær. Hun som hadde lest om seg selv fortalte ikke noe spesifikt om at dette var en følelsesmessig påkjenning, men reagerte på deler av innholdet.

Hvordan den som får innsyn opplever innholdet i pasientjournalen besvares.

Intervjupersonene hadde mange refleksjoner og stilte seg ikke nøytrale til innholdet

i journalen. Feil, unøyaktigheter og tekst som gir store tolkningsmuligheter er noe av de mest fremtredende beskrivelsene av journalinnholdet som fremkommer av intervjupersonenes fortellinger, og som de reagerer på. Videre stilles det spørsmål ved om alt som er nedtegnet er nødvendig, og noe av informasjonen ble også vurdert å være mangelfull. I arbeidet med denne rapporten er det ikke funnet tidligere forskning som spesifikt omhandler menneskers opplevelser med å få innsyn i pasientjournalen til nære pårørende. Likeså er det funnet lite forskning som spesifikt sier noe om innsyn i andre faggruppers dokumentasjon enn legenes. Hvordan psykiatriske pasienter opplever å be om innsyn i journalen er også lite vektlagt i tidligere studier. Fortellingene om Kari, Solveig, Marit og Johanne er derfor viktige bidrag i utviklingen av ny kunnskap.

Funnene viser at det er utfordrende for den som får innsyn i pasientjournalen

- ”Å få det svart på hvitt” at det er gjort feil.
- ”Å få det svart på hvitt” at journalen er mangelfull.
- ”Å få det svart på hvitt” slik det virkelig er.
- ”Å få det svart på hvitt” at helsepersonell både har og mangler kunnskap.

6.2 Veien videre

Innledningsvis i kapittel 2 er retten til innsyn i pasientjournalen satt i et historisk og internasjonalt perspektiv (De Witt 1981, Fallberg 2000, Jørgensen 2005, Leenen, Gevers og Pinet 1993, Legemaate 2002, Statens helsetilsyn 1994, Tsolova 2003, Lov om helsepersonell, Lov om pasientrettigheter). Likevel er det norske forhold som er av størst interesse i denne undersøkelsen. Funn fra studien viser at innsyn i pasientjournalen er en pasientrettighet som må tas på alvor. På tross av et begrenset

utvalg er resultatene av interesse for pasienter, pårørende, helsepersonell, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, helsefagutdanninger og forskere. Undersøkelsen gir derfor grunnlag for senere undersøkelser, med samme innfallsvinkel, men med større utvalg. Andre innfallsvinkler enn det denne undersøkelsen viser vil også være aktuelt i senere studier om innsyn i journalen.

I arbeidet med denne undersøkelsen er det funnet svært lite forskning om hvordan innsyn i dokumentasjon av sykepleie foregår, og oppleves av den som får innsyn i denne. Innsyn i dokumentasjonen av sykepleie synes derfor å være et område det er behov for å studere videre, både i Norge og andre land. Det samme er tilfelle for innsyn i den dokumentasjon vernepleiere bedriver. Innsyn i pasientjournalen som føres i kommunehelsetjenesten synes også å være en utfordring å ha som fokus i senere undersøkelser, fordi de fleste studier er gjennomført i spesialisthelsetjenesten.

Basert på fortellingene til intervjupersonene i denne undersøkelsen framkommer det et behov for at helsepersonell i enda større grad tar i betraktning at pasienter og pårørende skal kunne lese det som skrives i journalen. Funnene viser også at helsepersonell, både i klinisk praksis og i utdanningsinstitusjonene, fortsatt har utfordringer med å bidra til at pasientjournalen er kvalitativ god; at den har en høy etisk-, faglig- og organisatorisk standard. Alle institusjoner og virksomheter anbefales å bevisstgjøre seg hvordan de håndterer forespørsler om innsyn i pasientjournalen, og sikrer at prosedyrer gir gode rammer for at denne rettigheten til pasienter og pårørende ivaretas. Fortellingene om Kari, Solveig, Marit og Johanne bør vise vei for hva som betyr noe for den som får innsyn, noe deres utsagn understreker;

”Det er tøft å få det svart på hvitt”

”Det blir sårt når det blir ens egne”

”Hva skal man tro på da?”

”Så fikk jeg heller ikke da se journalen alene”

7.0 REFERANSER

Andersen, T., og Jørgensen, G., 1988, "Danish experiment of statutory right of patient to access hospital records", Lancet, nr.2, s.1428

Andersen, T., og Jørgensen, G., 1989, "Konsekvenser af aktindsigt i sykehusjournaler", Ugeskrift for læger, Vol.151, nr.38, s.2428-2431

Arntzen, R., Danielsen, R. og Lyhmann, K. (red.), 2001, Plutselig ble det en fortelling, Høgskolen i Østfold

Arthur, V.A.M., 1995, "Written patient information: a review if the litterature", Journal of Advanced Nursing, nr.21, s.1081-1086

Befring, A.K., 2004, "Informasjon til pårørende", Tidsskrift for Den Norske Lægeforening, Vol. 124, nr.7, s. 972

Befring, A.K., 2004, "Når skal informasjon ikke gis?", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Vol.124, nr.2, s. 214

Befring, A.K. og Ohnstad, B., 2001, Helsepersonelloven – med kommentarer, 2. utg., Fagbokforlaget, Bergen

Bernstein, R.A., Andrews, E.M. og Weaver, L.A., 1981, "Physician Attitudes Toward Patients' Requests to Read Their Hospital Records", Medical care, Vol.19, nr. 1, s.118-121

Block, S., Roddell, C.E. og Sleep, T.J., 1994, "Can patients safely read their psychiatric records?", The Medical Journal of Australia, Vol.161, 5/19 December, s.665-666

Borg, M., 2003, "En brukerorientert praksis" i Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser, Borg, M. og Topor, A Kommuneforlaget, Oslo

Borg, M. Og Topor, A., 2003, Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser, Kommuneforlaget, Oslo

Borrild, Lis, 2001, "Statusarket – et kommunikationsredskab mellem diab", Sygeplejersken, nr.2, <http://www.sikkerportal.dk/sygeplejersken/print.asp?intArticleID=6161>, lesedato 17.10.05

Bradley, D., 2001, "Your Medical Records", Cancer Lynx, April 2. 2001, <http://www.cancerlynx.com/records.html>, lesedato 11.01.06

Brekke, Å., 2006, "Juridiske rammer for sykepleiedokumentasjon" I Sykepleiedokumentasjon, Heggdal, K., Gyldendal Akademisk, Oslo

Brown, J.R., 1996, The I in science. Training to Utilize Subjectivity in Research, Scandinavian University Press, Oslo

Bugge, K., 2003, ”Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess?”, kap. 2 i Sorg, Bugge, K.E., Eriksen, H. Og Sandvik O. (red.), Fagbokforlaget, Bergen

Bøe, T.D. og Thomassen, A., 2000, Mot en mer menneskelig psykiatri, Universitetsforlaget, Oslo

Carson, A.M. og Fairbairn, G.J., 2002, ”The whole story: towards an ethical research methodology”, Nurse Researcher, Vol. 10, nr.1 (10): s.15-29

Christensen, D. og Mortensen, R., 1985, Kvalitative metoder i sygeplejeforskning, Norsk-Dansk forskningsseminar, 1984, København

Clarke, S., 2003, “Paternalism and Access to Medical Records”, Journal of Information Ethics, Vol.12, nr.1, s.80-84

Columbia University Medical Center, 2004, “Exercising patient rights related to private health information”,

<http://www.cumc.columbia.edu/hipaa/policies/rights.html>

Cullberg, J., 1997, Mennesker i krise og utvikling, Aschehoug, Oslo

Dahl, K., 2001, ”Den problematiske sykepleiedokumentasjonen”, Tidsskriftet Sykepleien, 89. årgang, nr. 1, s. 54-58

Dahl, K., Heggdal, K. og Standal, S., 2005, "Sykepleiedokumentasjon" kap. 24 i Grunnleggende Sykepleie, Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.), Gyldendal Akademisk, Oslo

Davis, A., 1989, "Informed Consent Process in Research Protocols: Dilemmas for Clinical Nurses", Western Journal of Nursing Research, nr.11, s.448-457

DeWitt, C., 1981, "Can patient records be both private and accessible?", Hospitals: The magazine for health care executives/American, nr.16, s.87-90

Duvaland, L., 2002, "Dokumentasjonsplikten for helsepersonell", Tidsskrift for Den Norske Lægeforening, Vol.122: 2139-2140,
http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/pa_lt.visSeksjon?vp_SEKS_ID=593428

Earnest, M.A., Ross, S.E., Wittevrongel, L., Moore, L.A. og Lin, C.T., 2004, "Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences", Journal of the American Informatics Association: JAMIA, Vol. 11, nr.5, s. 410-417

Ehrenberg, A. og Ehnfors, M., 2001, "The accuracy of patient records in Swedish nursing homes: congruence of record content and nurses' and patients' descriptions", Scandinavian Journal of Caring Sciences, June, Vol.15, Nr. 4, s.303, Des. 2001

Eide H. og Eide, T., 1999, Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk, ad Notam Gyldendal, Oslo

Eilertsen, G., 2005, "Alt er som før, men ingenting er som det var" Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Ekvik, S., 2000, Den undervurderte sorgen. Når gamle foreldre dør, Verbum

Emblem, R., Søreide, O., Botten, G., Breivik, E. og Sønderland, K., 1997, "Norsk Pasientskadeerstatning. Dokumentasjon av pasientinformasjon, og bruk av sakkyndige i skadesaker", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Vol.117, nr.28, s.4099-4102

Eriksson, K., 1997, "Understanding the World of the Patient, the Suffering Human Being: The New Clinical Paradigm from Nursing to Caring", Advanced Practice Nursing Quarterly, 3 (1), s.8-13

Essex, B., Doig, R. og Renshaw, J., 1990, "Practice observed. Pilot study of records of shared care for people with mental illness", British Medical Journal, 300: 1442-1446

Fagerli, L.B., 1997, Dokumentasjon gjennom døgnetts 24 timer, Hovedfagsoppgave ved Institutt for Sykepleievitenskap, Medisinsk fakultet, Oslo

Fagerli, L.B. og Fyhn, P-G., 2005, Sykepleieres IT-kunnskap: en intervjuundersøkelse av sykepleiere i hjemmesykepleien, Høgskolen i Østfold, Rapport 2005:1

Fagermoen, M.S., 2001, "Fortellinger som datakilde i forskning", Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, nr.2: 69-80

Fagermoen, M.S., 2003, "Narrativ analyse – en metodediskusjon" Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning, nr.1, s.2-19

Fallberg, L., 2000, "Patients`Rights in Europe: Where do we stand and where do we go?", European Journal of Health Law, nr.7, s.1-3

Fioriglio, G. og Szolovits, P., 2005, "Copy Fees and Patients`Rights to Obtain a Copy of Their Medical Records: From Law to Reality", American Medical Informatics Association, Proceedings, s.251-255

Fonn, M., 2006, "Ønsker seg friskehus", Tidsskriftet Sykepleien, årg.94, nr.11, s.10

Forskrift om pasientjournal. FOR-2000-12-21-1385. Helse- og omsorgsdepartementet

Fowles, J.B., Kind, A.C., Craft, C., Kind, E.A., Mandel, J.L. og Adlis, S., 2004, "Patients`Interest in Reading Their Medical Record", Archives of internal medicine, Vol. 164, Nr.7, s.793-800

Fredriksen, A., 2006, "Journalen er et arbeidsredskap", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Vol. 125, nr.3, s.358

Fredriksson, L. og Lindstrøm U.Å., 2002, "Caring conversations – psychiatric patients`narratives about suffering", Journal of Advanced Nursing, 40 (4): 396-404, Blackwell Science Ltd

Frid, I., Øhlèn, J. og Bergbom, I., 2000, "On the Use of Narratives in Nursing Research", Journal of Advanced Nursing, Vol.32, Nr.3, s.695-703

Furåker, C. og Sandman P.O, 1995, "Dokumentation av psykogeriatrisk omvårdnad En interventionsstudie", Vård i Norden, Vol.15, nr.4, s. 20-25

Fylkesmannen i Østfold, "Klager på helsetjenestene i Østfold",
<http://www.fylkesmannen.no>, lesedato 18.05.05

Gadeholt, G., Hvem eier pasientjournalen? Journalen sett fra helsepersonell-siden, Avdeling for medisinsk biokjemi, Rikshospitalet, forelesningsmanuskript,
<http://www.fdh.no/webdocs/Hvem%20eier%20pasientjournalen.ppt>, lesedato: 03.10.06

Golodetz, A., Ruess, J. og Milhous, R., 1976, "The Right to Know: Giving the Patient His Medical Record", Archives of phycicial medicine and rehabilitation, Vol. 57, nr.2, s. 78-81

Grennes, T., 2004, Hvordan kan du vite om noe er sant?, J.W. Cappelens Forlag A/S, Oslo

Grønmark, T., 2002, "Kopi av epikrisen – uoppfordret til pasienten?", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Vol. 122, nr. 8, s. 854

Gudmundsdottir, S., 1997, "Forskningsintervjuets narrative karakter", i Didaktikk: Tradisjon og fornyelse. Festskrift for Bjørg Brandtzæg Gundems 70-års dag, Karseth, I.B., Gudmundsdottir, S. og Hopmann, S. (red.), Rapport Nr.12, Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo

Gulmann, N.C., 2001, Praktisk Geronto Psykiatri, Hans Reitzels Forlag, København

Hansson, H.C., 2006, "Stiller høyere krav", VG, 09.02.06 kl. 19:00, <http://www.vg.no/pub/vgart.hbs%3Fartid=1>

Hasman, A., 2002, "Medical informatics: quo vadis", International Journal of Medical Informatics, Vol. 66, s. 113-120

Hassler, E. og Krakau, I., 2005, "Journalen – bristfällig informationskälla om patienter som vårdats för stroke", Läkartidningen, Vol. 102, Nr.32-33, s.2226-2229

Hassol, A., Walker, J.M., Kidder, D., Rokita, K., Young, D., Pierdon, S., Deitz D., Kuck, S., og Ortiz, E., 2004, "Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health record and linked wec messaging", Journal of the American Informatica Association:JAMIA, Vol. 11, nr. 6, s.505-513

Heggdal, K., 2006, Sykepleiedokumentasjon, 2. utgave, Gyldendal Akademisk, Oslo

Helsenett, "Pasientombudet", <http://www.helsenett.no/pasientombud/>, lesedato 15.06.06

Helsetilsynet, 2002, Helsetilsynet, tilsyn med sosial og helse Tilsynsmelding 2002, www.helsetilsynet.no/trykksak/ik-2768/ik-2768.pdf

Helsetilsynet, 2003, Helsetilsynet, tilsyn med sosial og helse Tilsynsmelding 2003, www.helsetilsynet.no

Helsetilsynet, 2004, Helsetilsynet, tilsyn med sosial og helse Tilsynsmelding 2004, www.helsetilsynet.no

Helsetilsynet, 2005, Helsetilsynet, tilsyn med sosial og helse Tilsynsmelding 2005, www.helsetilsynet.no/tilsynsmelding

Helsetilsynet i Vest-Agder, Statlig tilsyn med sosial- og helsetjenestene, 2003, "Tilsyn med Sørlandet sykehus Kristiansand, Distriktpsikiatrisk senter, DPS Lister", www.helsetilsynet.no/templates/Page_4029.aspx

Hjortdahl, P., 2006, "Hvem skal eie journalen?", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Vol.126, nr.5, s.584

Hollmèrus-Nilsson, I., 1998, Att bära varandras bördor, Licentavhandling i vårdvetenskap, Institutionen för vårdvetenskap, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Åbo Akademi, Vasa, Sverige

Høgskolen i Østfold, Studieplaner, www.hiof.no/index.php?ID=10198, lesedato: 28.09.06

Høyer, E., Kattrup, I. og Brøgger Christensen, P., 1990, "Journalindsigt på Aalborg Psykiatriske Sygehus 1.3.1987-29.2.1998", Ugeskrift for læger, Vol.152, nr.21, s.1528-1531

Jacobsen, D.I., 2005, Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode", HøyskoleForlaget, Kristiansand S.

Johansen, C., Høyer, A.P. og Middelboe, T., 1988, "Patientens opplevelse af journalindsigt på en kirurgisk afdeling", Ugeskrift for læger, Vol. 150, nr.17, s. 1024-1026

Johansson, A., 2005, Narrativ teori och metod, Studentlitteratur, Lund, Sverige

Jørgensen, F., 2005, "Patienten har krav på...", Månedsskrift for praktisk lægegerning, Vol.83, nr.10, s.1183-1193

Kaplan, M., 2004, "Patient Rights to Access Personal Medical Records", California Health & Safety Code Section 123100-123149.5, 2. April 2004, <http://www.anapsid.org/cnd/activism/medicalrecords.html>, lesedato 20.12.05

Karlsen, R., 2004, "Fin i kontakten Vanlige svakheter ved sykepleiedokumentasjonen i psykiatriske sykehusavdelinger", Tidsskriftet Sykepleien, nr.15, <http://www.sykeplein.no/news/NewsShow.asp?NewsID=6362>

Kirchhoff, J., 2004, "Dokumentasjon og perifere venekanyler", Tidsskriftet Sykepleien, Årg.92, nr.15, s.56-58

Kirkevold, M., 2001, "Familien i et helse- og sykdomsperspektiv" i Familien i sykepleiefaget, Kirkevold, M. og Ekern, K.S. (red.), Gyldendal Akademisk, Oslo

Kjekshus, L.E., 2004, INTORG – De somatiske sykehusenes interne organisering. –En kartlegging av 50 somatiske sykehus i Norge, STF78 A045005 – Åpen Rapport, SINTEF Helse, Økonomi, Kvalitet og tilgjengelighet

Krüger, M.B., 2002, "Epikrisen i et utvidet brukerperspektiv", Tidsskrift for Den Norske Lægeforening, nr. 4, s. 363

Kruuse, E., 2003, Kvalitative forskningmetoder - i psykologi og beslægtede fag, 5. utgave, Psykologisk Forlag, Virum, Danmark

Kvale, S., 2004, Det kvalitative forskningsintervju, 6. opplag, Gyldendal Akademisk, Oslo

Kvernbekk, T., 2003, "On Identifying Narratives", Studies in Philosophy and Education, 22: 267-279, Kluwer Academic Publishers

Leenen, H., Gevers, S. og Pinet, G., 1993, The Rights of Patients in Europe. A Comparative study, WHO, Kluwer Law and Taxation Publishers, Boston

Legemaate, J., 2002, "The development and implementation of patients`rights: Dutch experience of the rights to information", Medicine and Law, nr.21, s.723-734

Leiknes, K.A., 1996, Dokumentasjon om den psykiatriske pasientjournal – en landsoversikt, Senter for Helseadministrasjon, Universitetet i Oslo

Leino-Kilpi, H. og Toumaala, U., 1989, "Research ethics and nursing Science: an empirical example", Journal of Advanced Nursing, nr.14, s.451-458

Lov om helseforetak m.m., LOV-2001-06-15-93

Lov om helsepersonell av 2. juli 1999 nr.4

Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr.63

Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern av 2. juli 1999 nr.62

Lov om spesialisthelsetjenesten av 02.07.1999 nr.61

Malterud, K., 2003, Kvalitative metoder i medisinsk forskning, Universitetsforlaget, Oslo

McFarlane, W.J.G, Bowman, R.G. og McInnes, Ma, 1980, "Patient access to hospital records", Canadian Journal of psychiatry. Revue, Vol. 25, nr.6, s.497-502

Miles, M.B. og Huberman, A.M., 1994, Qualitative Data Analysis, SAGE Publications, Thousand Oaks, California

Moen, A, Hellesø, R., Quivey, M, og Berge, A., 2003, Dokumentasjon og informasjonshåndtering, Akribe, Oslo

Molven, O., 2002, Helse og jus, Gyldendal Akademisk, Oslo

Nawa, H., 2000, "Patient Access to Medical Records: Problems and Strategies for Inpatient Charts", Japan Hospitals, , nr.19, s.53-59

Neergaard, R., 2005, "- Uverdigg slankepress hos legen", Romsdals Budstikke, 18. mai 2005

Nilstun, T., 2002, "Psykiatri och etikk – självbestämmande eller patientens bästa", Socialmedisinsk tidsskrift, 79:e årg., nr.3, s. 226-235

Noring, U., Middelboe, T. og Mortensen, B., 1988, "Journalindsigt på en psykiatrisk modtageafdeling", Ugeskrift for læger, Vol. 150, nr. 46, s.2806-2808

Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon, 2004,
Dokumentasjon av sykepleie i pasientjournalen. En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon,
[http://www.sykepleierforbundet.no/nettside/faggrupper/ikt.nsf/webShow/285269AD068C5FB1C1256E94004199E1/\\$file/veileder%20sisteversjon%20pdf.pdf](http://www.sykepleierforbundet.no/nettside/faggrupper/ikt.nsf/webShow/285269AD068C5FB1C1256E94004199E1/$file/veileder%20sisteversjon%20pdf.pdf)

NOU - Norges offentlige utredninger, 2006, Norsk helsearkiv – siste stopp for pasientjournalene. Om arkivdepot for spesialisthelsetjenesten, 2006:5

Nylenna, M., 1992, "Pasientjournalen – både om og for pasientene", Tidsskrift for Den Norske Lægeforening, Vol.112, nr.11, s.1424-1425

Nåden, D. og Braute E., 1995, Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, Universitetsforlaget, Oslo

Ohnstad, B., 2002, Rettigheter og plikter etter ny helselovgivning, Fagbokforlaget, Bergen

Oksum, T.E., 2006, "Sjekker journalen på nett", www.hwgnar.no/IT-Kanalen, publisert 10.2.06 15:02

Olsson, H. og Sørensen, S., 2003, Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver, Gyldendal Akademisk, Oslo

Overcash, J.A., 2004, "Narrative Research: A Viable Methodology for Clinical Nursing", Nursing Forum, Vol.39, nr.1, s.15-22

PAERS Ltd., Patient Access to Electronical Medical Record and Automatic Arrival System, Tetford, info@paers.net

"Patients accessing Web-based medical records", 2004, Internet Healthcare Strategies, Vol.6, nr.6, s.1-4

Paulsen, M.H. og Paulsen, L.J., 2004, Pårørende i sorg og krise, Stiftelsen psykiatrisk opplysning, Stavanger

Polit, D.F. og Bech, C.T., 2004, Nursing Research. Principles and Methods, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia

Raben, H., Malling Pedersen, H. og Pedersen, L., 1990, ”Journalindsigt på Amthospitalet i Vordingborg”, Ugeskrift for læger, Vol.152, nr.21, s.1531-1533

Rada, R., 2002, “Patient Rights to Medical Records”, CancerLynx, June 3, www.cancerlynx.com/patientrecord.html, lesedato 20.12.05

Radiumhospitalet.no, 2004, Dine rettigheter, www.radiumhospitalet.no/Norsk/Pasienter_og_parorende/Dine_rettigheter/, lesedato: 03.10.06

Requejo, M.T., 2003, ”Legal analysis of the Spanish Basic Law 41/2002”, European journal of health law, Vol. 10, nr.3, s.257-269

Ross, S.E. og Lin C.T., 2003, ”The effects of promoting patient access to medical records: a review”, Journal of the American Medical Informatics Association: JAMA, Vol. 10, nr.2, s.129-138

Rostom, A.Y. og Gershuny, A.R., 1991, ”Access to patient records”, THE LANCET, Vol. 338, nr.32, s.1337-1338

Rådet for Legeetikk, 2003, "Beretning 1.7.2002-30.6.2003", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, nr.20, s.2934-2942

Sand, A.M., 1999, "-Se også meg. Å være pårørende til pasient med langtkommen uhelbredelig sykdom", Hovedfagsoppgave, Helsefag Hovedfag, Studieretning Sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet, Institutt for samfunnsmedisinske fag

Silverman, D., 2000, Doing Qualitative Research, SAGE Publications, London

Sivilombudsmannen, 2005, "Helsetilsynets behandling av henvendelser om feilbehandling ved sykehus", Sak 2005/1076,
<http://www.sivilombudsmannen.no/print.php?103/1168/2051>

Skau, G.M., 1987, Berglund-prosjektet. Når barn blir klienter. En studie fra et barnepsykiatrisk behandlingshjem i Nord-Norge, Tromsø

Skøldberg, K. og Alvesson, M., 1994, Tolkning och reflektion, Studentlitteratur, Lund, Sverige

Snoek, J.E. og Engedal, K., 2005, Psykatri. Kunnskap. Forståelse. utfordringer, Akribe, Oslo

Statens helsetilsyn, 1994, Pasientjournalen, Innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus, Utredningsserie 3/94, Oslo

Stein, E.J., Furedy, R.L., Simonton, M.J. og Neuffer, C.H., 1979, "Patient Access to Medical Records on a Psychiatric Inpatient Unit", American journal of psychiatry, Vol.136, nr.3, s.327-329

Stokkan, M., 1999, "Fikk feil diagnose", Dagbladet.no, Nyheter, Kl. 08.06 Fredag 24.11. 1999

Stokke, T.Aa. og Kalfoss, M.H., 1999, "Structure and Content in Norwegian Nursing Care Documentation", Scandinavian Journal of Caring Sciences, Vol.13, nr.1, 1999

Stokke, T., 1999, "Sykepleiedokumentasjon holder sjelden mål", Tidsskriftet Sykepleien, Årg.87, nr.10, s.48-50

Stortingsmelding nr.25, Åpenhet og helhet, Om psykiske lidelser og tjenestetilbud (1996-97)

Sørbye, L.W., 2003, "Sorg i eldre år – det er så mye å miste", kap.7 i Sorg, Bugge, K.E., Eriksen, H. og Sandvik O. (red.), Fagbokforlaget, Bergen

Sørensen, L. og Skarrud, E., 2006, "Helsetilsynet kritiserer øyelege", NRK Trøndelag,
http://redir.opoint.com/index_sft.php?url=http://nrk.no/nyheter/distrikt/nrk_tron...,
publisert 13.03.2006 08:09

Thornquist, E., 2003, Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag, Fagbokforlaget, Bergen, 2003

Thorsen, O. P. og Grimsmo, A., 2006, "Bør pasienter i allmennpraksis tilbys kopi av dagens journalnotat?", Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Årg.126, nr.5, s.603-604

Tiller, Tom, 1999, Aksjonslæring. Forskende partnerskap i skolen, HøyskoleForlaget, Kristiansand S.

Topor, A, 2003, "En annen profesjonalitet" i Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser, Borg, M. Og Topor, A., Kommuneforlaget, Oslo

Topor, A., 2001, Återhämtning från svåra psykiska störningar, Natur och kultur, Stockholm

Tranøy, K.E., 2005, Medisinsk etikk i vår tid, Fagbokforlaget, Bergen

Trollvik, A. og Kristoffersen L-G., 2003, "Hjerte/Kar/Lunge: Fortelling som metode for å undervise barn om astma", Tidsskriftet Sykepleien, nr.16, <http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=105>

Trumpy, J.H., 2002, "Bør pasientene automatisk få kopi av sin epikrise?", Tidsskrift for Den Norske Lægeforening, Vol. 122, nr.4, s. 394-396

Tsolova, S., 2003, "Patient`s Rights in Bulgaria", European Journal of Health Law, Vol. 10, nr.3, s.281-293

Tulsa Hospital, 2002, Disclosure of information to patients or patient representatives, Tulsa Hospital Council, Legal Sub-committee, 12/25/02, http://www.saintfrancis.com/patient/hipaa_policies.aspx, lesedato: 03.10.06

Universitetssykehuset I Nord-Norge HF, <http://www.unn.no/category8756.html>, lesedato 29.06.06

Vaage, L. A., 2001, "Korleis fortel me om verda?" i Plutselig ble det en fortelling, Arntzen, R., Danielsen, R. og Lyhmann, K. (red.), Høgskolen i Østfold

Winkelman, W.J. og Leonard, K.J., 2004, "Overcoming Structural Constrains to Patient Utilization of Electronic Medical Records: A Critical Review and Proposal for an Evaluation Framework", Journal of the American Informatics Association, Vol.11, nr.2, s. 151-161

Wright, S. og Khadim, N., 1990, "Patients` access to nursing records", Nursing Standard, Vol.5, nr.11, s.22-24

Østergaard, E., 2002/2004, Analyse som ferdighet og metode, Innledning til samtale, Forelesningsnotat, Forskerkurset "Å være forskende deltaker", Universitetet for miljø- og biovitenskap våren 2005

Østergaard, Edvin, 2005, Program for pedagogikk, "Å forstå fenomener. Erfaringer med fenomenologi som vitenskap", Norges landbrukshøgskole, Innledning til samtale, Forelesningsnotat, Forskerkurset "Å være forskende deltaker", Universitetet for miljø- og biovitenskap våren 2005

Østerud, S., 1998, "Relevansen av begrepene "validitet" og "reliabilitet" i kvalitativ forskning", Norsk Pedagogisk Tidsskrift, nr.3, s. 119-130

Aadland, E., 2004, Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag, Universitetsforlaget , Oslo

Aarvaag, Torbjørg, 1999, "Sykepleiedokumentasjon holder sjelden mål", Tidsskriftet Sykepleien, 87. årgang, nr.10, s. 48-50

Liv Berit Fagerli
Høgskolen i Østfold, avd. for Helse- og sosialfag
Postboks 1409
1604 FREDRIKSTAD
Kråkerøy 08.04.05

FORESPØRSEL OM Å FORMIDLE KONTAKT

Hei!

Takk for hyggelig telefonsamtale forrige uke. Her kommer noe informasjon om studien jeg ringte om.

Jeg er nå i oppstarten med en studie der tema er ”Pasientjournalen – opplevelser knyttet til innsyn”. Temaet dokumentasjon i pasientjournalen har jeg arbeidet med i mange år. I den forbindelse har mennesker fortalt meg historier knyttet til innsyn i pasientjournalen, og jeg har derfor et ønske om å sette fokus på dette. Hensikten med studien blir å få kunnskap om hvordan den som får innsyn i egen eller pårørendes journal opplever det som står skrevet i denne. Jeg ønsker så å se disse opplevelsene i sammenheng med retningslinjer som foreligger for helsepersonells yrkesutøvelse og journalføring spesielt. Spesielt er jeg interessert i å høre om deres opplevelser med å lese det sykepleiere og annet pleiepersonell skriver i pasientjournalen. De som deltar loves full anonymitet og kan når som helst trekke seg fra intervjuet. Samtalen vil ta ca. 1 time, og vedkommende kan avgjøre om han/hun vil treffe meg på mitt kontor eller hjemme hos seg. Studien er en del av mitt arbeid her ved Høgskolen i Østfold, Avdeling for Helse- og sosialfag.

Resultater av studien vil jeg publisere i form av en artikkel eller forskningsrapport. Jeg vil basere studien på samtaler med maksimum 3 personer.

På bakgrunn av dette henvender jeg meg til deg med forespørsel om du, gjennom ditt virke som pasientombud, kjenner til noen som har fått innsyn i egen eller pårørende sin pasientjournal, og som du tror kan være aktuelle samtalepartnere for meg.

Dersom du kjenner til noen som kan være aktuelle for min studie ber jeg deg om å kontakte dem og videreformidle vedlagte skriv som jeg har gjort klart i tre konvolutter.

Vennlig hilsen
Liv Berit Fagerli
høgskolelektor

Tlf. 69303079 (jobb) 69330407 (privat) 90993058 (mobil)

Kråkerøy 15.04.05

Til deg som har lest din egen eller pårørende sin pasientjournal

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIE VEDRØRENDE INNSYN I PASIENTJOURNALEN

Undertegnede underviser ved sykepleierutdanningen, Høgskolen i Østfold. Jeg er i oppstarten på en undersøkelse med tema: ”Pasientjournalen – opplevelser knyttet til innsyn”.

Hensikten er å få kunnskap om hvordan den som får innsyn i egen eller pårørendes journal opplever det som står skrevet i denne. Resultater av undersøkelsen vil jeg publisere i form av en artikkel eller forskningsrapport.

I den forbindelse tok jeg kontakt med Pasientombudet med forespørsel til henne om å formidle kontakt med noen som har vært i en situasjon der de har lest egen, eller nære pårørende sin pasientjournal. Jeg ba henne så om å sende dette brevet til vedkommende, max 3 personer.

På bakgrunn av dette får du denne henvendelsen, med forespørsel om du vil delta i den nevnte studien. Din deltakelse vil foregå ved at du har en samtale med meg om dine opplevelser knyttet til at du har fått innsyn i pasientjournalen. Spesielt er jeg interessert i å høre om dine opplevelser med å lese det sykepleiere og annet pleiepersonell skriver i journalen. Innholdet i samtalen vil behandles konfidensielt og du loves full anonymitet. Samtalen vil ta ca. 1 time, og du kan avgjøre om vi treffes på mitt kontor eller hjemme hos deg.

Har du spørsmål om undersøkelsen er det bare å kontakte meg.

Jeg håper du vil være med og ber deg i så fall om å returnere vedlagte samtykkeerklæring i konvolutten som er adressert til meg.

Vennlig hilsen

Liv Berit Fagerli, høgskolelektor
Høgskolen i Østfold, avd. for Helse- og sosialfag
Postboks 1409
1604 FREDRIKSTAD

Tlf. 69303079 (jobb) 69330407 (privat) 90993058 (mobil)

SAMTYKKEERKLÆRING

Undertegnede samtykker i å delta i en samtale i forbindelse med studien

”Pasientjournalen – opplevelser knyttet til innsyn”

Samtalen er en del av et forskningsarbeid som gjøres av Liv Berit Fagerli ved Høgskolen i Østfold, avdeling for Helse- og sosialfag. Resultatene av studien vil senere publiseres.

Undertegnede er informert om at frivillig deltakelse i samtalen innebærer at man kan unnlate å svare på spørsmål og når som helst kan trekke seg fra samtalen.

Innholdet i samtalen vil bli behandlet konfidensielt og anonymt.

Jeg kan kontaktes av Liv Berit Fagerli for å avtale tidspunkt for samtalen.

Navn :

Adresse :

Telefon :

.....
Dato

.....
Signatur