

# Når journalen blir klinikk: digitalt journalinnsyn

*Michael 2023; 20: Supplement 31: 184–91.*

*Når pasienter leser journalen sin mens de er i behandling, trer journalnotatet i kraft som kommunikasjon med pasienten så å si umiddelbart etter at behandleren har godkjent notatet. Pasienters digitale journalinnsyn fordrer en utvidelse av forståelsesrammen av journalen som kommunikasjon mellom helsepersonell, og som dokumentasjon for rettssikkerhet. Forskning på betydningen av pasienters journalinnsyn viser at behandlere og pasienter ofte har ulike opplevelser av hvilke muligheter og problemer som tilgangen innebærer. Dette gjelder særlig innen psykisk helsevern. Der er pasienter ofte tilfredse med å ha tilgang til journalen, mens behandlere er bekymret for utilsiktede virkninger. Forskningen skiller imidlertid ikke alltid mellom behandleres forventninger til og erfaringer med pasienters journalinnsyn.*

*«Hørte de egentlig på meg? ... Noen ganger er det som det er skrevet om en helt annen person i notatene.»* Sitatet, i min oversettelse, er hentet fra en studie om betydningen av journalinnsyn for pasienters tillit til behandler, utført i psykisk helsevern for amerikanske krigsveteraner (1). Ifølge artikkelen var dette et av flere utsagn som formidlet pasienters opplevelse av at journalen ikke fanget opp det vesentlige i konsultasjonen eller uttrykte deres individualitet. Sitatet peker på en av utfordringene som forskjellene mellom det direkte møtet i konsultasjonen og dokumentasjonen av dette fører med seg. Studien tyder likevel på at det å bringe pasientens journalinnsyn inn i behandlingsrelasjonen over tid kan styrke tilliten og samarbeidet mellom pasienter og behandlere.

Digitalt journalinnsyn var etterspurt både fra brukerorganisasjoner og helsemyndighetene før det ble innført i Norge. Mange uttrykte positive forventninger til at innsyn ville danne grunnlag for pasientmedvirkning og øke tilliten til behandler (2). Men nylig viste en reportasje i *Tidsskrift for*

*Norsk psykologforening* at pasienters journaltilgang i psykisk helsevern oppleves som motsetningsfylt både av pasienter og helsepersonell (3). Det er fortsatt lite forskning på fenomenet, og det foreligger ingen metaanalyser eller systematiske oversikter om betydningen av journalinnsyn i psykisk helsevern, som er det feltet der behandlere var særlig bekymret for utilsiktede virkninger (4).

I 2021 ble den første utforskende oversiktsartikkelen om digitalt journalinnsyn for pasienter med psykiske lidelser publisert (5). Artikkelen bekreftet at behandlere og pasienter ofte har ulike forventninger til og erfaringer med hvilke muligheter og problemer tilgangen innebærer. Resultatene pekte i retning av at hoveddelen av pasientene som leste journalen sin, syntes de hadde mer kontroll i behandlingen og økt tillit til behandler. Det forutsatte at journalen var skrevet i et respektfullt språk, at den stemte overens med det de selv opplevde var innholdet i konsultasjonen, og at den verken inneholdt feilaktig informasjon eller diagnoser som ikke var tatt opp med dem. Ikke overraskende opplevde mange behandlere at innsynet økte arbeidsbyrden, og de var ambivalente til om forandringen gavnet pasientbehandlingen. De 25 inkluderte studiene i oversikten var hovedsakelig basert på spørreundersøkelser og kvalitativt analyserte intervjuer. De fleste var gjort i USA etter 2018, og en tredel av de inkluderte artiklene var fra behandlingstiltak for krigsveteraner. Forfatterne bemerker at mye av forskningen er gjort innenfor OpenNotes-nettverket, som promoterer pasienters journalinnsyn. Enkelte av forfatterne bidro i opptil ti av studiene. Faren for skjjevframstilling var likevel antatt å være lav grunnet solid metodologisk kvalitet i de inkluderte studiene.

Ifølge forfatterne av oversiktsartikkelen lever vi i det de omtaler som «en æra av transparens», der en lett tilgjengelig journal gir mulighet for pasienter til å myndiggjøre seg (5). De mener at helsepersonells dilemma i journalskrivingen er å balansere respekten for pasienters autonomi gjennom å åpne informasjonstilgangen opp mot forpliktelsen til ikke å skade pasienter ved å stigmatisere dem og undergrave terapeutisk allianse. Men ingen behandlere går inn for å undergrave pasientens tillit til behandlingen. Spørsmålet er hvilke konsekvenser det nødvendige hensynet til alliansen kan og bør få for hvordan journalen skrives – er det så «enkelt» som å skrive som om pasienten leser over skulderen?

I en nyere norsk forskningsartikkel om helsepersonells erfaringer med pasientinnsyn i psykisk helsevern gikk det fram at mange behandlere opplevde at de ikke lenger kunne bruke journalen for å utveksle informasjon med kolleger, eller notere ned foreløpige analyser og hypoteser. «Helsepersonell må dermed veie ønsket om å unngå å opprøre, uroe og provosere sine

pasienter opp mot plikten til å dokumentere observasjoner og foreløpige hypoteser» (6). Forfatterne uttrykte rimeligvis bekymring for at denne problemstillingen i ytterste konsekvens kan føre til at det utelates opplysninger som etter loven skal journalføres. Slike utilsiktede virkninger viser at det er behov for økt forståelse og kunnskap som kan bidra til å løse dilemmaer i journalskrivingen.

Sett fra pasientenes ståsted er de nå i en situasjon der de må forholde seg til journaler som hittil primært er skrevet for andre formål enn å bli lest av den som teksten handler om. Pasientene står overfor valget om å lese journalen sin eller ei. Før det ble tatt i bruk en ny elektronisk plattform for pasientjournaler i Helse Midt-Norge, var det kun spesialisthelsetjenestens journaler som var tilgjengelig på nettet for pasientene. Jeg har ikke funnet informasjon om hvor mange som for tiden faktisk leser journalen sin, eller hvor ofte de leser. Men jeg finner det sannsynlig at økt tilgjengelighet og digital selvfølgelighet vil føre til mer bruk.

Det kan være mange grunner til at pasienter velger å la være å lese journalen på nettet. En nyere norsk kvalitativ studie basert på intervjuer med pasienter i indremedisinsk behandling, viste at pasienter som avsto fra journalinnsyn, kunne ha rasjonelle grunner til dette og ikke kun manglet teknisk kunnskap eller ressurser. En begrunnelse var at de opplevde ansikt-til-ansikt-møtet med legen som bedre for å forstå sykdommen sin enn de gjorde ved å lese journalen. Mange formulerte seg i retning av at journalen ikke var skrevet for dem, og at den hadde for mye elendighetsbeskrivelser av sykdommen (7). En norsk spørreundersøkelse om pasienters tilfredshet med digitalt innsyn i journalen viste at selv om 85 % forsto det meste av det de leste, så hadde mer enn 57% opplevd å ikke forstå medisinske uttrykk (8). En lingvistisk undersøkelse av ti journaler fra et dansk, somatisk sykehus fant at journalenes lesbarhet for ikke-medisinere var så svak at forskerne avviste muligheten for at pasienter kunne forstå innholdet (9). I grunnen er det overraskende at forskningsresultater fra intervju- og spørreundersøkelser viser at pasienter stort sett er fornøyde med å lese journalen sin på nettet.

### **Fornøyde pasienter?**

Hva er pasientene, ifølge forskningen, fornøyde med? Den utforskende oversiktsartikkelen om digital journaltilgang for pasienter med psykiske lidelser (5) viste at pasientene gjennomgående var fornøyde med at journalen var tilgjengelig. Av spesifikke positive erfaringer rapporterte de at det var enklere å forholde seg til behandlingsplanen, og å huske å ta medikamentene. Flere sa at de forsto egne diagnoser bedre, og tok bedre vare på helsen sin. De inkluderte studiene konkluderte i stor grad med at pasientene

opplevde økt tillit til behandler. Styrket tillit var forbundet med at notatene var nøyaktige og gjenkjennelige fra samtalen. Mange pasienter sjekket journalnotatene nettopp med tanke på dette. I en av forskningsartiklene som formidlet råd fra pasienter og behandlere som hadde erfaring med innsyn, framheves det at notater som synliggjorde pasientens sterke sider og framgang i behandlingen, ga bedre helse og opplevelse av å bli verdsatt og støttet av behandler (10). Pasienters negative erfaring ble formidlet i langt færre av artiklene og i mindre skala. Det handlet da om opplevelser som at tonen i notatene var nedlatende og at de ikke kjente seg respektert av behandler. Andre kunne kjenne seg forvirrede og opprørte av feil i journalen eller av at diagnoser ikke var drøftet med dem før de sto i journalen. Slike forhold reduserte tilliten til behandler. I noen grad ble det også uttrykt bekymring for hvem som fikk tilgang til journalen og den tekniske sikkerheten i systemene.

Pasientens innsynsrett er begrunnet i et demokratisk krav om innsyn i beslutninger som angår en selv og egen helse (FNs delmål 16.7). I Norge har pasienter hatt innsynsrett i journalen siden 1977. Det nye i situasjonen er at teknologiske løsninger gir pasienter mulighet til å lese journalen sin på nettet hvor og når som helst, kort tid etter at behandler har godkjent notatet. Selv om pasienter rapporterer stor grad av tilfredshet med muligheten til å lese journalen sin, er det grunn til ettertanke når helsepersonell opplever at journalen som arbeidsverktøy er svekket.

Spørsmålet om betydningen av pasienters journalinnsyn og om hvordan man skal skrive journal når pasienter kan lese den umiddelbart, interesserer meg som klinisk psykolog med nærmere 30 års erfaring fra psykisk helsevern og rusbehandling. Helt siden jeg begynte å jobbe, har jeg brukt journalen aktivt i behandlingen ved å la pasienten lese notatet fra forrige samtale i påfølgende time. Jeg ville unngå misforståelser, og jeg søkte å beskrive problemene på en slik måte at også pasientens ressurser for endringsarbeidet ble synlig. Til tross for at det er vanskelig å formulere seg nennsomt i møte med pasienters psykiske smerte, fant jeg mye inspirasjon i datidens narrative tilnærming (11). Innenfor rammene av hva en journal skulle inneholde, brukte jeg journalformatet i behandlingsøyemed, og pasientene var stort sett fornøyde med ordningen. Men jeg erfarte at en slik ressursfokuset tilnærming ble tiltakende vanskelig, etter hvert som presset økte for at journalen skulle inneholde mer finmaskede risikoredegjørelser og beskrivelser av utredninger og behandlinger etter retningslinjer. Det var som om språket i journalen ble presset i retning av å gjøre pasienten til objektet for beskrivelsen, snarere enn subjektet som jeg samarbeidet med. Det står derfor som et paradoks for meg at pasientens tilgang til egen journal i psykisk

helsevern først ble forenklet etter at journaldokumentene ble vanskeligere å tilpasse den enkelte pasient som aktør i samarbeidet om helsehjelpen.

### **Fryktsomme behandlere?**

Er det først og fremst bekymringer for negative virkninger av pasienters journallesing som gjør seg gjeldende i forskningsfunnene, eller har behandlere faktisk gjort seg erfaringer som underbygger skepsisen? I den utforskende oversiktsartikkelen fra 2021 framgår det at helsepersonell i noen grad syntes at journalinnsyn økte dokumentasjonskvaliteten, reduserte faren for misforståelser og økte gjensidig tillit gjennom åpen og tydelig kommunikasjon (5). Imidlertid var det langt flere av de inkluderte studiene som viste at behandlere fryktet at pasienten kunne misforstå det de hadde skrevet, og at misforståelsene ville kunne ta tid fra behandlingsarbeidet og skade behandlingsrelasjonen. Bekymringene gjorde seg særlig gjeldende i studier der helsepersonell blir spurt om sine oppfatninger om pasienters journalinnsyn. Færre studier hadde spurt direkte om faktiske erfaringer. I den norske forskningsartikkel fra 2021 om helsepersonells erfaringer med pasientinnsyn i psykisk helsevern påpekte forfatterne som en begrensning at det ofte ikke var mulig å vite hva som var faktisk erfart av informantene, og hva som var hendelser de hadde hørt om eller mer var teoretiske betraktninger (6).

Det er ingen tvil om at behandlere, særlig i psykisk helsevern, opplever at de har forandret måten å skrive på, og at de bruker mer tid på å skrive journalnotater (4). Kristiansen og medarbeidere diskuterte muligheten for at dette gir mer presise notater som kommuniserer godt med kolleger og pasienter. Men med henvisning til en svensk studie som undersøkte helsepersonells forventninger før innføring av journalinnsyn, og deres erfaringer etter innføring, hadde de liten tro på at journalen er blitt bedre. Av de svenske spørreundersøkelsene der om lag en tredel av de inviterte behandlere svarte, går det fram at 62 % av psykologene og 38 % av legene mente at de i arbeidet med pasienter med psykiske lidelser skrev mindre klart og presist etter at journalen ble tilgjengelig (12). Helsepersonell synes altså å forandre journalskrivingen for å redusere negative virkninger av journalinnholdet med den utilsiktede konsekvensen at pasienter kan bli skadelidende som følge av uklare dokumentasjon.

Har forskningen funnet direkte skadevirkninger som følge av pasienters journalinnsyn? Den utforskende oversiktsartikkelen fra 2021 gir ikke entydige svar på spørsmålet (5). Forfatterne skriver at det ikke kom fram kritiske hendelser som for eksempel selvskading, selvmordsforsøk eller voldsutøvelse i de inkluderte studiene, og antyder dermed lav risiko for skade. Men da jeg gikk gjennom artiklene, så jeg at de ikke har hatt som mål å registrere

skadeforekomst. Riktignok var en del informanter spurt om hva de mener er farene ved pasienters journaltilgang, og det er antakelig rimelig å forvente at dramatiske episoder ville blitt formidlet, men grunnlaget er usikkert. Imidlertid anerkjenner forfatterne at det fra behandlerens synspunkt er rimelig å være bekymret for virkningen av innsyn for pasienter som har paranoide eller andre vrangforestillinger, eller har forhøyet voldsrisiko. Rådet deres er imidlertid ikke å utestenge dem fra journalinnsyn, men å gjøre medisinske beslutninger så transparente som mulig for alle pasientgrupper.

Det er også et spørsmål, særlig innen psykisk helsevern og psykoterapi, om det å skrive eksplisitte vurderinger som pasienten umiddelbart kan lese, kan stå i et spenningsforhold til det direkte pasientarbeidet. For en del terapiformer og samtalebaserte intervensjoner vil åpen journaltilgang kunne undergrave arbeidet som bygger på at behandler deler sine forslag til forståelse med pasienten først når de oppfatter at pasienten er mottakelig. Prosessforskning innen psykoterapi viser at erfarne terapeuter i vellykkede behandlingsforløp særlig drar nytte av ulike måter å støtte pasientenes egne bevegelser i fremtidsorientert retning, uten at mål for behandlingen formuleres i klartekst innledningsvis. Bruk av utforskende, oppmerksomme og fokuserte antydninger fra terapeuten er ofte vel så hensiktsmessige som eksplisitte formuleringer (13).

Pasienters digitale journalinnsyn fører altså til nye dilemmaer i journalskrivningen. I tillegg til pasienten er behandlerkolleger og tilsynsmyndighetene mulige lesere med ulike forventninger til journalteksten. Disse forventningene kan komme i konflikt med hverandre under utformingen av den enkelte journal. Sett i lys av kunnskapen fra arbeidet med klart språk (14), er spørsmålet: Hvordan kan helsepersonell lykkes med å skrive journaltekster slik at de blir begripelige for såpass ulike leseinstanser?

### **Formatets inngripen**

Språket i pasientjournalene er i liten grad undersøkt. Termen *helsespråk* er tatt i bruk for å betegne språklig kommunikasjon i helsefaglig sammenheng, som for eksempel i pasientjournalen. I sitt forslag til begrepsdefinisjon legger helsekommunikasjonsforsker Heidi Gilstad stor vekt på helsespråket som faglig, relasjonelt og kontekststøttet. Hun skriver at helsespråk «brukes for å anerkjenne den andre faglig og som menneske» (15). Pasientjournalen er nettopp et eksempel på en kontekst der anerkjennelse står på spill for pasienten. Ikke minst i psykisk helsevern kan pasienten oppleve det som at det er en selv som er oppe til vurdering i teksten.

I forskningen på digitalt journalinnsyn er det sjelden at det reflekteres over at pasientjournalen er et nedarvet tekstformat der helsepersonell ikke

nødvendigvis er fullt ut bevisst hvilke normer og interesser som styrer skriveingen. Litteraturviter Petter Aaslestad undersøkte hvordan pasienten kom til orde og til syne i historiske psykiatrijournaler fra Gaustad sykehus fra årene 1890–1990 (16). Et av de mer bekymringsfulle funnene fra sent i studieperioden var at ressursknappheten i sykehuset kom til uttrykk i journaltekstene som fiendtlighet mot pasienter som ikke ble bedre under behandlingen. Det er grunn til å anta at også dagens pasientjournaler, på grunn av ressursknapphet og de mange hensyn som journalen skrives under, er komplekse tekster som kan uttrykke motsetninger som behandlere ikke er helt klar over, men som likevel virker inn i behandlingsrelasjonen.

Jeg har ikke funnet publikasjoner som har analysert innholdet i journalen i et tekstanalytisk perspektiv, for å utvikle spesifiserte og systematiske antakelser om pasientjournalen i en relasjonell kontekst. Forskningsdesign som inkluderer humanistisk tekstforskning, vil kunne gi kunnskap som utvider forståelsen. Slik kunnskap kan redusere faren for at den dokumentasjonen som skal sikre pasienten forsvarlig og god helsehjelp, undergraver den nødvendige alliansen mellom behandler og pasient.

## Litteratur

1. Cromer R, Denneson LM, Piciotta M et al. Trust in mental health clinicians among patients who access clinical notes online. *Psychiatric Services* 2017; 68: 520–3. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201600168>
2. Myklebust I, Zimmermann C. *Hvem har innsynsrett i pasientens journal?* Norsk psykologforening 6.7.2015, endret 11.9.2015. <https://www.psykologforeningen.no/medlem/loenn-og-arbeidsvilkaar/juridiske-artikler/hvem-har-innsynsrett-i-pasientens-journal> (26.8.2022).
3. Helmikstøl Ø. «Journalen min er ingen kladdebok for behandlere». *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 2021; 58: 342–9. <https://psykologtidsskriftet.no/aktuelt/2021/05/journalen-min-er-ingen-kladdebok-behandlere> (12.12.2022).
4. Kristiansen E, Johansen M, Zanaboni P. Healthcare personnels' experience with patients' online access to electronic health records: differences between professions, regions, and somatic and psychiatric healthcare. *Proceedings of the 17th Scandinavian conference on health informatics, 12–13 Nov 2019, Oslo, Norway*. <http://www.ep.liu.se/ecp/161/016/ecp19161016.pdf> (12.12.2022).
5. Schwarz J, Bärkås A, Bleasle C et al. Sharing clinical notes and electronic health records with people affected by mental health conditions: scoping review. *Journal of Medical Internet Research Mental Health* 2021; 8: e34170. <https://doi.org/10.2196/34170>
6. Fagerlund AJ, Kristiansen E, Johansen MA et al. Elektronisk innsyn i journal for pasienter i psykisk helsevern – helsepersonells erfaringer. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 2021; 58: 380–9. <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2021/05/elektronisk-innsyn-i-journal-pasienter-i-psykisk-helsevern> (12.12.2022).

7. Valeur HS, Lie AK, Moen K. Patient rationales against the use of patient-accessible health records: qualitative study. *Journal of Medical Internet Research* 2021; 23: e24090. <https://doi.org/10.2196/24090>
8. Zanaboni P, Kummervold PE, Sørensen T et al. Patient use and experience with online health records in Norway: results from an online study. *Journal of Medical Internet Research* 2020; 22: e16144. <https://doi.org/10.2196/16144>
9. Hansen MM, Zethsen KK. Is electronic access to medical records an empowering and patient-centered initiative? A qualitative contextual and linguistic analysis of Danish electronic records. *Hermes* 2018; 22: 157–73. <https://doi.org/10.7146/hjlc.v0i58.111683>
10. Pisciotta M, Denneson LM, Williams H et al. Providing mental health care in the context of online mental health notes: advice from patients and mental health clinicians. *Journal of Mental Health* 2019; 28: 64–70. <https://doi.org/10.1080/09638237.2018.1521924>
11. White M, Epston D. *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton, 1990.
12. Petersson L, Erlingsdóttir G. Open notes in Swedish psychiatric care (Part 2): survey among psychiatric care professionals. *Journal of Medical Internet Research Mental Health* 2018; 5: e10521. <https://doi.org/10.2196/10521>
13. Oddli HW, McLeod J, Nissen-Lie HA et al. Future orientation in successful therapies: expanding the concept of goal in the working alliance. *Journal of Clinical Psychology* 2021; 77: 1307–29. <https://doi.org/10.1002/jclp.23108>
14. Tønnesson JL. Ti teser om klart språk. I: Hem E, Nylenna M, red. Helseprat. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 212–21. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Ti-teser-om-klart-sprak> (12.12.2022).
15. Gilstad H. Hva er helseprat? I: Hem E, Nylenna M, red. Helseprat. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 14–25. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Hva-er-helseprat--> (12.12.2022).
16. Aaslestad P. *Pasienten som tekst: fortellerrollen i psykiatriske journaler Gaustad 1890–1990*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget, 2007. <https://www.nb.no/items/8f5a0ebefdc407fb234adfec31715ba4?page=0> (12.12.2022).

*Hilde Flata*

*h.k.flata@psykologi.uio.no*

*Psykologisk institutt*

*Universitetet i Oslo*

*Postboks 1094 Blindern*

*0317 Oslo*

*Hilde Flata er stipendiat ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo, og psykologspesialist ved Senter for psykisk helse og rus, Lovisenberg diakonale sykehus. Hennes doktorgradsprosjekt Digitalt journalinnsyn er finansiert av Stiftelsen Dam og støttet av Rådet for psykisk helse.*