

Magne Nylenna,
Erlend Hem,
Nina Husom, red.

PASIENT- JOURNALEN

– språk, dokumentasjon
og helsekompetanse



Michael

2023; 20: Supplement 31

Publication Series of The Norwegian Medical Society

Magne Nylenna, Erlend Hem, Nina Husom (red.)

Pasientjournalen

– språk, dokumentasjon og helsekompetanse



Michael 2023; 20: Supplement 31



Tidsskriftet *Michael* redigeres etter redaktørplakaten. Alt som publiseres, representerer forfatterens synspunkter. Disse samsvarer ikke nødvendigvis med redaksjonens eller Det norske medisinske Selskaps synspunkter, med mindre dette kommer særskilt til uttrykk.



Michael er et tidsskrift med åpen tilgang (open access) som publiseres samtidig med papirutgaven, og er inkludert i Directory of Open Access Journals (DOAJ). Alt innhold, både i ordinære utgaver og supplementer, publiseres under Creative Commons-lisensen [CC BY-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/). Det innebærer at forfatterne har kopirettighetene og at alle kan kopiere og distribuere artikler i *Michael* i hvilket som helst medium eller format og til et hvilket som helst formål. Artiklene må gjengis uendret og med kildeangivelse. Dersom man bearbeider eller legger til noe i artikkelen, kan den endrede artikkelen ikke distribueres.



Tidsskriftet *Michael* er medlem av Committee on Publication Ethics (COPE) – www.publicationethics.org. Tidsskriftet *Michael* følger retningslinjene derfra og fra Vancouvergruppen (International Committee of Medical Journal Editors) – www.icmje.org. Tidsskriftet *Michael* er medlem av Fagpressen (www.fagpressen.no) og Tidsskriftforeningen (www.tidsskriftforeningen.no).



Enkelteksemplarer av tidsskriftet *Michael* og supplementer kan bestilles gjennom Tekstallmenningen via nettstedet <https://tekstallmenningen.no/>.

Utgis med støtte fra Språkrådet og Direktoratet for e-helse.

Det norske medisinske selskab
postboks 1152 Sentrum
N-0107 Oslo

ISBN 978-82-92871-73-7
ISSN 1894-0080

Omslag: Monica Hilsen

Denne boken er et supplement til tidsskriftet *Michael* ISSN 1893-9651.

Design og grafisk produksjon: Aksell AS – aksell.no, 2023



Innhold

Forord	
<i>Magne Nylenna, Erlend Hem, Nina Husom</i>	7
Godt helsespråk er klarspråk – også i pasientjournaler!	
<i>Ingvild Kjerkol</i>	9
Pasientjournalens mange roller	
<i>Erlend Hem, Magne Nylenna, Øivind Larsen</i>	11
Korleis alt heng saman – helsespråk i praksis	
<i>Åse Wetås</i>	31
Medisinsk journalskriving på nynorsk	
<i>Geir Sverre Braut</i>	36
Den allmenntmedisinske journalen	
<i>Anette Fosse</i>	44
Lidelsens tolk: Når språket skaper avstand	
<i>Aud Irene Svartvasmo</i>	55
Hvordan dør man i sykehus? Døden i elektronisk journaltekst	
<i>Laila Hov, Guri Aarseth</i>	62
Når jussen står i veien for kommunikasjonen	
<i>Anne Høye, Siren Hoven</i>	69
Enkle oppsummeringer av Legemiddelverkets metodevurderinger	
<i>Helge Magnus Opsahl</i>	77

Pasientjournal, kunstig intelligens og språkteknologi <i>Erik Fosse</i>	87
Rettslige perspektiver på pasientjournalen <i>Anne Kjersti Befring</i>	97
Fra fritekst til struktur og felles helsespråk <i>Mona Stedenfeldt, Liv Johanne Wekre, Tom Tørhaug, Eigil Gotaas, Marlen Toch-Marquardt</i>	106
Slik bygger vi ein felles semantisk grunnmur for framtidens e-helseløysingar <i>Ole Våge</i>	115
Også datamaskiner trenger et felles språk <i>Magne Torsetnes, Eirik Hafver Rønjum</i>	125
Å bruke språkteknologi til å undersøke medisinske ord <i>Lars G. Bagøien Johnsen</i>	133
Legevaktjournal – kvalitet og klagesaker <i>Svein Zander Bratland</i>	143
Dokumentasjon av helsehjelp fra sykepleiere <i>Grete Vabo</i>	152
Befolkningens helsekompetanse <i>Kjell Sverre Pettersen</i>	162
Myndighetenes strategi for å øke befolkningens helsekompetanse <i>Øyvind Giæver</i>	172
Det er jeg som eier denna journalen her... <i>Marit Aschehoug</i>	178
Når journalen blir klinikk: digitalt journalinnsyn <i>Hilde Flata</i>	184
Når pasienten får bestemme språket, aukar tillit og tryggleik <i>Elin Solvang</i>	192
Register	200

Forord

Michael 2023; 20: Supplement 31: 7.

Daglig skrives titusenvis av høyst personlige tekster her i landet – ofte uten at den som omtales, vet om det eller tenker over det. I sykehus, på helsestasjoner, legevakter og fastlegekontor og i alle andre helseinstitusjoner lages det notater om hver enkelt pasient. Alt helsepersonell har nemlig plikt til å dokumentere sine funn og aktiviteter i en pasientjournal.

Denne omfattende «litteraturen» har liten oppmerksomhet. Det skyldes dels at innholdet er underlagt taushetsplikt, dels at det er få studier av pasientjournalen. Paradoksalt nok har interessen for journalen vært større blant jurister enn blant helsepersonell.

Boka har 32 bidragsytere, og i 22 kapitler beskrives pasientjournalens utvikling og funksjon med særlig vekt på journalspråket. Helsepersonell, språkvitere, jurister og mange andre yrkesgrupper bidrar fra sine ulike innfallsvinkler.

Pasientjournalen er først og fremst et hjelpemiddel for helsepersonell i arbeidet med å gi god helsehjelp. Gradvis har journalen fått større betydning som dokumentasjon, og juridiske aspekter er blitt viktigere. Digitalisering har endret journalens form og tilgjengelighet.

Innsynsretten har gjort journalen til en informasjonskilde for pasientene. Helsekompetanse, det vil si menneskers ulike muligheter til å finne, forstå, vurdere og bruke helseinformasjon, er både en forutsetning for og en frukt av slikt innsyn. Derfor er helsekompetanse viet plass.

Et mål med boka er å bevisstgjøre alle brukere av pasientjournaler, både de som skriver og de som leser, om betydningen av språket som benyttes. Det er helsespråk i praksis. Alt kan forbedres, også journalspråket.

Journalens overordnede formål er å ivareta helsepersonells behov for presis faglig kommunikasjon og dokumentasjon. I løpet av de neste årene vil vi trolig se tekniske løsninger som gjør at tekstene i pasientjournalen også blir til større reell nytte for pasientene.

Vi takker Språkrådet og Direktoratet for e-helse for økonomisk og faglig støtte.

Oslo, februar 2023

Magne Nylenna, Erlend Hem, Nina Husom

Godt helsespråk er klarspråk – også i pasientjournaler!

Michael 2023; 20: Supplement 31: 9–10.

Mange pasienter synes det er vanskelig å forstå informasjon fra det offentlige. Det kan være innkallingsbrev til undersøkelse og behandling i sykehus, svarbrev med prøveresultater fra fastlegen eller informasjon om legemidler. Et uklart språk kan føre til at man ikke forstår informasjonen som blir gitt, eller at man ikke kommer til avtalt time. Det kan igjen føre til dårligere oppfølging og behandling for den enkelte, samtidig som det er dårlig bruk av ressursene i helsetjenesten vår.

Det kan ikke være tvil om at et godt og klart språk er en forutsetning for å skape vår felles helsetjeneste. Under koronapandemien så vi tydelig hvor viktig det er med klarspråk for å nå fram med informasjon til hele befolkningen. Ved at helsetjenesten bruker et klart og godt språk får pasientene mulighet til å være aktiv deltaker i egen behandling. Det betyr å bli lyttet til, å kunne ta valg i samråd med behandler og å sette egne mål for å mestre hverdagen.

Jeg er overbevist om at alt vi skriver, kan skrives klart, men det krever at vi tar bevisste valg! Helse- og omsorgsdepartementet har et særlig ansvar. Mye av språket som brukes i helsetjenesten stammer fra departements lovverk, forskrifter og rundskriv. Det er svært viktig for departementet å jobbe aktivt med klarspråk i disse tekstene.

I 2019 ble «Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023» lansert. Strategien skal bidra til at pasienter og brukere har kunnskap om og muligheter for å ivareta sin helse på best mulig måte. Klarspråk er en forutsetning for å få dette til. Vi har de siste årene sett flere gode eksempler på arbeid med klarspråk i helsetjenesten, slik det er vist i boken *Helsespråk* fra 2021 (1).

Jeg er veldig glad for at Gruppe for norsk medisinsk fagspråk i samarbeid med Direktoratet for e-helse og Språkrådet nå lanserer boken *Pasientjournalen – språk, dokumentasjon og helsekompetanse*.

Jeg tror boken vil være nyttig for alle som jobber i helsetjenesten, og alle som får hjelp av helsetjenesten. Jeg håper boken stimulerer til videre arbeid med språket i pasientjournalene og bidrar til enda bedre møter mellom fagfolk og pasienter.

Litteratur

1. Hem E, Nylenna M, red. Helsespråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26. <https://www.michaeljournal.no/journal/1000/26> (5.12.2022).

Ingvild Kjerkol er helse- og omsorgsminister.

Pasientjournalens mange roller

Michael 2023; 20: Supplement 31: 11–30.

Helsepersonell har plikt til å journalføre informasjon om hver enkelt pasient. Opprinnelig var journalen legens arbeidsredskap, en kortfattet tekst, som med tiden har utviklet seg til å bli et omfattende dokument med flere funksjoner. Pasientjournalen er fortsatt primært et arbeidsredskap for helsepersonell, men nå for en rekke forskjellige personellgrupper.

Betydningen av journalen for juridisk dokumentasjon er økende. Journaler brukes også til kvalitetssikring, undervisning, fagutvikling og forskning. Pasientenes innsynsrett har gjort journalen til en informasjonskilde om egen helse. Digitaliseringen har gitt pasientjournalen en ny form og økt tilgjengeligheten både for helsepersonell og pasienter.

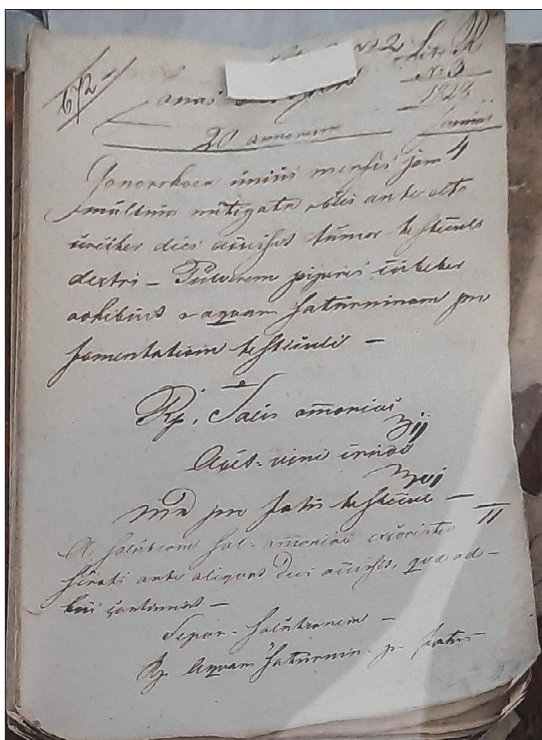
Språket i journalene skal ideelt sett ivareta mange funksjoner: Det skal være presist nok for kommunikasjon helsepersonell imellom, fyldig nok for å dokumentere faglig forsvarlighet og forståelig nok for pasientenes behov. De ulike målgruppene skaper et språklig problem som foreløpig er uløst.

Ved enhver kontakt vi har med helsetjenesten, vil helsepersonell nedtegne opplysninger om hva som har skjedd, i en journal. Opprinnelig ble slike nedtegnelser bare gjort av leger, og dokumentet ble kalt *legejournal* eller *sykejournal*. Det var først med helsepersonelloven fra 2001 at journalføringsplikten omfattet alle helsepersonellgrupper og betegnelsen *pasientjournal* formelt ble innført (1). Det er fortsatt legenes journalføring og journalbruk vi har mest kunnskap om.

Pasientjournalens historie

Eldre tiders sykehus var først og fremst beregnet på å ta seg av mennesker som trengte opphold, pleie og omsorg. På 1700-tallet vokste det fram sykehus beregnet på behandling. Helbredelse ble nå et mål. Dermed oppsto et

Figur 1: Journal fra Rikshospitalet datert 4. januar 1828. Pasienten er en 20 år gammel mann som hadde hatt gonoré i en måned. Han ble behandlet med piperispulver og blyvannssomslag. Resepten under er på ammoniumsalt og vinsyre. Journalen er i 2022 utstilt i en monter i glassgaten i Rikshospitalet. Datidens sykehusjournaler var ofte supplert med protokoller for administrative forhold. Noen ganger var dette kombinert i en og samme bok. (Foto: Øivind Larsen)



behov for å ha nedtegnelser for hver enkelt pasient, slik at man kunne dokumentere det som skjedde og følge pasientene i sykdomsperioden.

Journalene gjorde at sykehusene også akkumulerte medisinsk kunnskap som ble utgangspunkt for videre fagutvikling. Store sykehus fra midten av 1700-tallet hadde ofte undervisningsfunksjoner som gjorde at den nye kunnskapen kunne spres og omsettes i praksis.

Det var ikke behov for å skrive mye. Journalen var legens verktøy og mye kunne sies med korte og presise fagtermer (figur 1). Selv ved psykiatriske anstalter og andre sykehus der språk er særlig viktig for å forstå tilstanden, var journalene ofte korte. Pasienter kunne være innlagt på asyl i månedsvis uten at det ble notert noe særlig.

Behovet for å ha pasientjournalene tilgjengelige, skapte et økende problem – arkiveringen (figur 2). Helt opp til 1930-årene beholdt enkelte sykehus den gamle praksisen med å la journalene bli bundet inn, for eksempel for hvert år eller for hver måned. Men etter hvert som tiden gikk, ble den typiske sykejournal en mappe for hver pasient med innlagte ark, både journalark og innkomne prøvesvar. Den var det ikke meningsfylt å binde inn.



Figur 2. De tykke, uryddige og uhåndterlige papirjournalmappene var typiske for sykehusene i etterkrigstiden. Uoversiktligheten ble også et vendepunkt for den senere utviklingen av journalføringen, slik den beskrives i denne boka. Journalene på bildet er fra Norsk helsearkiv på Tynset. (Foto: Morten Waagø, NRK.)

Etter den annen verdenskrig ble sykehusjournalene mer omfattende. Det var flere forhold som førte til det. For det første økte bruken av laboratorietjenester. Ikke bare ble laboratorieresultater ført inn i journalen, men resultatark, kopier av henvisninger osv. ble også lagt inn, slik at journalen ofte ble en omfangsrik saksmappe. For det andre økte dokumentasjonskravet. Tidligere kunne legene skrive kortfattet om hva som hadde foregått. Nå ble problemet at tekstene ble lange, men ikke alltid så informative (2). Flere leger og andre helsepersonellgrupper ble etter hvert involvert i behandlingen av den enkelte pasient. Ofte var det et hierarki av leger som undersøkte pasienten og skrev journalnotater, og som gjentok samme informasjon flere ganger. For det tredje begynte man å bruke diktafoner med etterfølgende utskrift av sekretærer i sykehusene. Når man ikke lenger selv måtte skrive, enten med penn eller skrivemaskin, este tekstene ut.

Alt dette gjorde at den oppsamlede informasjonen for hver pasient ble mer omfattende, men journalen ble samtidig vanskeligere å orientere seg i. Å skulle danne seg et noenlunde nøyaktig bilde av hva som egentlig hadde foregått ut fra journalens papirmengde, kunne bli en tung jobb, når for eksempel en dødsattest skulle skrives eller en uføretrygdsøknad formuleres.

Pasienter med en lang sykehistorie, fikk etter hvert en tykk og omfangsrik journal.

«Våre sykejournaler er ofte tykke bøker med en uoversiktlig samling av data, mange mer eller mindre betydningsløse, og av spesialistuttalelser som ikke sjelden er lite relevante. De enkle ting som kan være vesentlig for forståelse av pasientens plager og for diagnosen, kan det ofte være vanskelig å finne fram til, iblant mangler de», skrev indremedisineren Ole Jacob Broch (1907–95) i 1968 (3, s. 10).

I dag er sekretærer og papirjournaler historie. Nå brukes gjerne talegjenkjenningssystemer og elektroniske journaler. Det har ikke medført mer presise og kortfattede tekster. Klipp-og-lim-funksjonen gjør at store tekstmengder lett kan gjenbrukes (2). Journalen kan fremdeles være et nokså uoversiktlig dokument.

Å skrive journalnotater

Innkostnotatet som lages ved innleggelse i sykehus, skrives av en lege og er prototypen på et journalnotat. Ordbruken «ta opp journal» og «journalopptak» er vanlig sjargong for produksjonen av en slik omfattende tekst (4), som har en standardisert struktur med to hoveddeler: *anamnese* (fra gresk: hukommelse) og *status praesens* (fra latin: nåværende tilstand) (5). Anamnesen inneholder det pasienten selv forteller om blant annet tidligere sykdommer og det aktuelle problemet. Status praesens beskriver den kliniske undersøkelsen av pasienten. Det skriftlige resultatet kalles *innleggelsesjournal*, *innkomstjournal* eller *primærjournal*. Hensikten er å dokumentere hva man fant, hva man gjorde og å videreføre informasjonen til kolleger. De fleste andre tekstene i en pasientjournal er kortere og gjerne stikkordpreget, spesielt journalnotater utenfor sykehus.

Pussig nok har journalopptaket tradisjonelt blitt delegert så langt ned i hierarkiet som det er mulig å komme – til studenter, hospitanter, turnusleger og de yngste legene (4). Den lave statusen avspeiles også i et annet forhold. Selv om nøyaktig sykehistorie og grundig klinisk undersøkelse har vært regnet som viktig for å kunne stille riktig diagnose, er disse ferdighetene med tiden trengt mer i bakgrunnen til fordel for laboratorietester og andre undersøkelser (3, s. 9).

Å skrive journalnotater er en ferdighet som må oppøves. Da medisინutdanningen her i landet kom i gang fra 1814, var Nils Berner Sørensen (1774–1857) en av fakultetets tre professorer. I et kompendium fra 1828, *Therapia generalis*, ga han en oppskrift på hvordan journalopptaket skulle foregå. Først måtte legen stille pasienten noen alminnelige spørsmål. Pasientens «som oftest meget kjedende og langvarige fortælling», må legen høre

med den største oppmerksomhet, tålmodighet og aktpågivenhet, understreket han (6, s. 342).

Etter at legen hadde gjort seg ferdig med pasientsamtalen, måtte han med den «strengeste nøiaktighet og orden forfatte sygehistorien». Dette skulle gjøres i en bestemt rekkefølge. Først måtte man skrive ned pasientens navn, kjønn, alder og symptomer, «de væsentligste og viktigste først», før han anførte utløsende årsaker og «de anvendte lægemidler og disses virkning» (6, s. 343).

Søren Bloch Laache (1854–1941), som i likhet med Sørensen var professor ved Rikshospitalet, utga i 1905 en journalveiledning for medisinstudenter (7). Journalen skulle både være *uttømmende* og *poengtert*, men framfor alt *tilforlatelig* i sine opplysninger samt *oversiktlig ordnet*. Laaches fire krav til journalen gjelder fortsatt. Hvordan skal man klare å skrive en tekst som både er uttømmende og poengtert? «Jo kortere, naturligvis des bedre», skrev Laache, men det måtte ikke skje på fullstendighetens eller nøyaktighetens bekostning (7, s. 3).

Fram til den annen verdenskrig ble i praksis alle leger her i landet utdannet ved Det medisinske fakultet i hovedstaden. Alle hadde derfor samme utdanning, og Laaches journalveiledning dannet standard for hvordan journalene ble utformet.

Siden kom nye veiledninger for legers pasientundersøkelse og journal-skriving. Professor i indremedisin i Bergen, Håkon Rasmussen (1906–52), utga i 1949 en slik veiledning for medisinstudenter. Han beklaget at det hadde gått «nokså fort», slik at det allerede to år seinere var behov for en revidert versjon (5, s. 3). Også Rasmussen understreket at journalen var bygget opp av to deler: anamnesen og undersøkelsen. Han anbefalte å skille tydelig mellom *symptom*, som pasienten kunne fortelle om, og *tegn*, som legen påviste ved undersøkelsen (5, s. 9). I 1960-årene utga Ole Jacob Broch, som også var professor i indremedisin i Bergen, en oppdatert veiledning (3).

I de seinere årene har medisinstudenter i Oslo brukt et kompendium, *Journal1* (8), som kom i første utgave i 2005 (figur 3). Forsatt er praktiske tips og råd viktige. «Håndhils og presenter deg. Ikke stå med hendene i lommen når du snakker med en pasient» (8, s. 7). Studentene skal lære seg en mal for journalopptaket: «Følger du denne til punkt og prikke, samt tenker litt i tillegg, vil resultatet bli bra» (8, s. 10).

Prinsippene er stort sett de samme i journalveiledningene som ble utgitt i hundreårsperioden 1905–2005. En journal skal være så kort som mulig, uten unødvendig prat og uten gjentakelser, skrev Broch i 1968 (3, s. 12). Det er som et ekko fra Laache i 1905 (7, s. 3). Språket skal være korrekt, konsist og ikke gi anledning til misforståelser. Forkortelser skal bare gjøres



Figur 3. Dagens journalveiledning for medisinstudenter ved Universitetet i Oslo ble utgitt første gang i 2005, og foreligger nå i tredje utgave (2020) (8). Praktiske tips og råd er viktige: «Bank på døren før du går inn til pasienten» (8, s. 6).

i den utstrekning de er allment forståelige. Ingen krever at journalene skal være stilistiske mesterverk. På den annen side bør det ikke stilles mindre krav til god norsk og god ortografi enn i folkeskolen, skrev Broch (3, s. 12).

En egen veiledning for journaler på nynorsk kom i 1970-årene. Den bygget på heftet *Rettleiing i journalskriving* fra 1956 (9). Medisinsk journalskriving på nynorsk er eget tema (10).

Det finnes en rekke veiledninger på andre språk, særlig engelsk som dominerer den medisinske verden i dag. *Medical history taking* og *clinical examination*, som er engelske termer for sykehistorien og den kliniske undersøkelsen, er sentrale ferdigheter for enhver medisinstudent. Undervisningen, som gjerne kalles *propedeutikk*, gir opplæring i å skrive pasientjournalen, *the patient's record*. I praksis foretrekker studentene veiledninger på norsk i disse emnene. Pasientjournalen skal skrives på norsk, og da trengs norske termer. Likevel er det nødvendig å kjenne til doktorlatinens internasjonale fagspråk. Legestudentene måtte lenge pløye seg gjennom boka *Latin for medisinarar* (11), men denne undervisningen er blitt forenklet.

Med helsepersonelloven i 2001 var det ikke lenger bare leger som hadde plikt til journalføring, men alle som yter helsehjelp. Dermed kom også journalveiledninger for andre helsepersonellgrupper (12, 13).

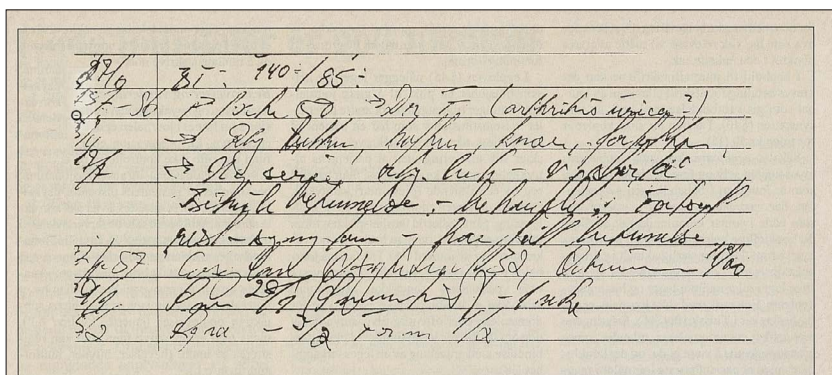
Journalføring utenfor sykehus

Selv etter 1826, da opprettelsen av Rikshospitalet på mange måter var starten på oppbyggingen av et tidsmessig sykehusvesen i Norge, var det vanlig å være syk hjemme, eventuelt tilsett av distriktslegen eller en annen praktiserende lege. Dette systemet fungerte i norsk hverdagsmedisin helt til etter den annen verdenskrig. Sykebesøket var en typisk primærmedisinsk arbeidsform, der legene gjorde sine individuelle notater.

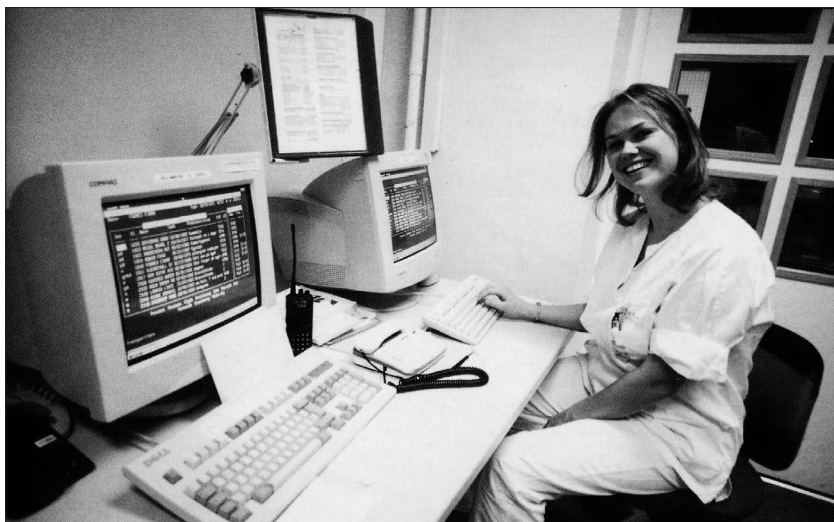
Det ble etter hvert rutiner for føring og bruk av sykehusjournaler, men hos praktiserende leger utenfor sykehus var journalføringen lenge ustrukturert. «Journalføring i almenpraksis er ikke standardisert og journalenes kvalitet varierer sterkt», skrev allmennlegen Nils Lønberg i 1984 (14). «Pasientjournaler i almenpraksis forteller ofte lite om pasientene – men mye om legene», skrev han. Mange leger skrev fortsatt journalene for hånd. Et av problemene var «legeskrift», som var nærmest synonymt med uleselig tekst, både i journaler og på resepter (figur 4) (15).

Primærhelsetjenestens journalføring dokumenterer et annet sykkelighets- og tiltaksnivå enn sykehusjournalene. Men fortsatt er mye uklart på dette store feltet. Representativt historisk materiale fra eldre primærlegepraksis er for det meste vanskelig tilgjengelig eller er blitt makulert.

Den allmennmedisinske journalen skiller seg fra sykehusjournaler ved at den er mer problemorientert enn diagnoseorientert (16). Den føres ofte



Figur 4: Håndskrevne journalnotater er ikke bare vanskelige å tolke, de skaper også tvil om journalførers orden og pålitelighet på andre områder, het det i en artikkel i 1992 (15).



Figur 5. Da dataskjermene inntok legekantorene, var det først for å administrere pasientflyten. Her fra Oslo kommunale legevakt i 1999. (Foto: Øivind Larsen)

i en semistrukturert fritetekst og stilen varierer fra lege til lege. I hovedsak er det den enkelte primærlege som selv skal forstå og bruke sine egne notater.

Foruten hos allmennleger og andre praktiserende helsepersonellgrupper, for eksempel fysioterapeuter og psykologer, føres det pasientjournaler ved en rekke institusjoner utenfor sykehus som sykehjem, helsestasjoner og legevakter.

Journalføringen er blitt mer systematisert, men er fortsatt isolert til den enkelte virksomhet. Mange pasienter tror for eksempel at når de oppsøker legevakten, vil man der ha tilgang til både opplysninger fra fastlegen og eventuelle tidligere sykehusopphold (figur 5). I virkeligheten er det nesten ingen kommunikasjon mellom de ulike journalsystemene. Innføringen av Helseplattformen i Midt-Norge er første forsøk på å kople journaler fra kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten sammen (17, 18).

Juss og journal

Legenes juridiske plikt til å skrive journal kom først med legeloven av 1927 (19). Det var ikke mye som krevdes. De ble kun pålagt å gjøre opptegnelser som var nødvendige for å kunne oppfylle meldeplikten til det offentlige. Denne begrensede plikten gjaldt enhver lege, enten vedkommende arbeidet privat, som offentlig lege eller i sykehus.

Detaljert journalføring ble ikke lovfestet før med legeloven av 1980. I § 43 sto det at «En lege plikter å føre slike ordnede opptegetninger over sin virksomhet som orden og god legeskikk krever, og som er nødvendig for at han kan gi de meldinger og opplysninger som er pålagt i lov eller med hjemmel i lov. Han skal føre journal over hver enkelt pasient» (20).

I tråd med den stadig økte reguleringen av helsetjenesten, er også det juridiske rammeverket rundt pasientjournalen blitt omfattende (1). Regelverket er både komplisert og temmelig uoversiktlig (21, s. 200).

Rettsliggjøringen av helsetjenesten har gjort pasientjournalen til et viktig juridisk dokument. Utover å sikre pasientene forsvarlig helsehjelp, har journalføringsplikten også som formål å gi tilsynsmyndigheter og andre relevante instanser innsyn i helsehjelpen som er gitt. I dagens journalveiledning for medisinstudenter blir det poengtert at rettsutviklingen har gått i retning av at det som er, eller ikke er, dokumentert i journalen, tolkes som bevis for hva som er utført, undersøkt, vurdert eller besluttet. Dermed er det også viktig å dokumentere eventuelle relevante *negative funn*, for eksempel «pasienten er ikke nakkestiv», hvis det var spørsmål om meningitt (hjernehinnebetennelse). I en eventuell klagesak eller avviksmelding er det altså journalnotatet som gjelder – uansett hva man hevder å ha gjort (8, s. 6).

Journalføringen er i dag regulert av en rekke lover og forskrifter. Mens *helsepersonelloven*, *pasientjournalforskriften* og *pasient- og brukerrettighetsloven* først og fremst regulerer de individuelle pliktene og rettighetene, henvender *spesialisthelsetjenesteloven*, *helse- og omsorgstjenesteloven* og *pasientjournalloven* seg primært til virksomheten og virksomhetens ledelse (21, s. 174). Pasientjournalloven med tilhørende forskrift gir detaljerte anvisninger for journalføringen. I forskriften framgår at det i helseinstitusjoner skal utpekes en journalansvarlig, det vil si den som har det overordnede ansvaret for den enkelte journal, og som skal ta stilling til hvilke opplysninger som skal stå i den (§ 6).

Helsepersonelloven kapittel 8 handler om dokumentasjonsplikt. Her finnes blant annet paragrafer om journalføringsplikten, krav til innhold, pasientinnsyn, retting, sletting og journal som bevis. Bestemmelsene er mange og detaljerte. Helsedirektoratet har publisert kommentarer til loven på sine nettsider (22).

Journalene skal føres i samsvar med god yrkesskikk og inneholde «relevante og nødvendige» opplysninger om pasienten og helsehjelpen, samt de opplysninger som er nødvendige for å oppfylle lovpålagte melde- og opplysningsplikter (22). Det gjelder pasientens tilstand og årsak til kontakt med helse- og omsorgstjenesten, hvilke undersøkelser som er blitt utført, aktuell diagnose, hvilken behandling og pleie pasienten har mottatt, medisiner, opplysninger om henvisninger til spesialisthelsetjenesten og eventuelt andre

forhold som viser hva som har blitt gjort. Journalen skal også inneholde opplysninger om råd og informasjon pasienten har fått (22).

Dokumentasjonsplikten er, i motsetning til helsehjelpen, ikke basert på pasientens samtykke. Pasienten kan ikke motsette seg at helsepersonellet dokumenterer kliniske vurderinger, differensialdiagnoser og den helsehjelpen som ytes (23).

Pasientinnsyn

Pasientenes rett til innsyn i egen journal ble fastslått av Høyesterett i sykejournaldommen i 1977 (24). Innsynsretten er nå spesifisert i pasient- og brukerrettighetsloven (§ 5-1).

Formålet med innsynsretten er å gi pasienter muligheter til å ivareta sine interesser. Innsynsretten er et virkemiddel for å realisere pasientens rett til informasjon om og medvirkning i helsehjelpen, retten til å klage på rettighetsbrudd, søke pasientskadeerstatning osv. (22).

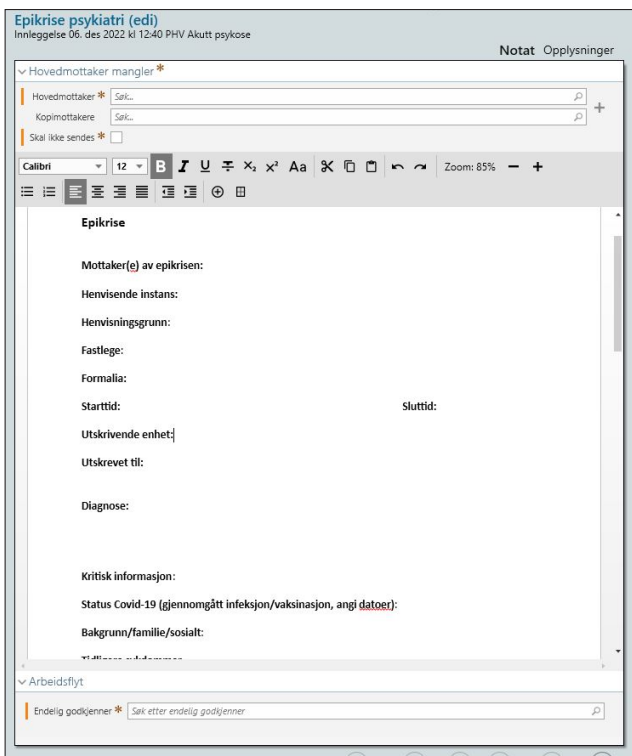
For at innsynsretten skal bli reell, må helsepersonell på anmodning gi en forklaring på faguttrykk o.l. Det skal legges til rette for at samiskspråklige, fremmedspråklige og personer med funksjonshemninger kan utøve innsynsretten (22).

Innføringen av elektroniske journaler har gjort dette innsynet enklere og vanligere. På helsenorge.no tilbyr nå sykehus pasientene direkte, individuelt innsyn. Foreløpig (januar 2023) har man tilgang til utvalgte dokumenter fra behandlingen i sykehus i Helse nord, Helse vest og Helse sør-øst (25). I kommunehelsetjenesten må man be om slikt innsyn hos fastlege eller kommunale helseinstitusjoner.

Mange er bekymret for hvordan innsynsretten påvirker utformingen av journalen. Rent språklig kan man selvsagt bruke gode, norske ord i stedet for unødvendig fagterminologi, slik det anbefales i en journalveiledning: Skriv for eksempel «pupiller er runde og sidelike» i stedet for «pupiller er runde og egale» (26). Problemstillingen er egentlig en annen: Hvor og hvordan skal man skrive om foreløpige analyser og hypoteser, diagnostiske overveielser eller utveksle informasjon med kolleger, som ikke er ment for pasienten (27)? Behovet for *skyggejournal* har vært diskutert, men ifølge regelverket skal det kun være én journal per pasient. Det skal ikke opprettes flere separate journaler bestående av for eksempel legejournal, sykepleiejournal eller fysioterapjournal (22).

Den digitale journal

De siste tiårene er journalen blitt digital (figur 6). Digitaliseringen i Norge begynte først utenfor sykehus. I 1980 ble det såkalte Balsfjord-systemet,



*Figur 6.
Eksempel på
elektronisk
pasientjournal
i form av
epikrisemal
i Dips arena.
(Foto: Ingrid
Breder Waller,
Oslo universi-
tetspsykehus)*

som var utviklet ved Universitetet i Tromsø, tatt i bruk blant allmennleger i Troms. Flere norskutviklede systemer for datajournal, som Infodoc og Profdoc, ble lansert de følgende årene. Allmennlegepionerer var sterkt involvert i programutviklingen sammen med IT-personell. I løpet av et par tiår var alle norske allmennlegekontorer digitalisert (28).

Etter hvert kom elektroniske systemer på plass også i sykehusene. Også der har norskutviklede produkter vært sentrale. *DIPS* (Distribuert informasjons- og pasientdatasystem i sykehus) ble etablert i 1987 og leverer elektroniske journalsystemer til spesialisthelsetjenesten (29). *DIPS* brukes nå av alle helseregionene, unntatt i Midt-Norge, der man har valgt det amerikanske systemet *Epic*.

Søkbareheten og tilgjengeligheten er bedre i elektroniske pasientjournaler enn i de tidligere papirjournalene. Men mangfoldet av ulike, isolerte datasystemer reduserer nytten. Hver institusjon og virksomhet har sine egne systemer. Ambisjonene i stortingsmeldingen *En innbygger – én journal* om felles journalløsninger der «Nødvendige helseopplysninger skal følge pasienten gjennom hele pasientforløpet», har vært vanskelig å realisere (30, s. 9).

Innføringen av en digital *kjernejournal* er et forsøk på å kompensere for den manglende kommunikasjonen mellom de mange journalsystemene. Kjernejournalen erstatter ikke pasientjournalen, verken hos fastlege eller sykehus, men er et helseregister som kommer i tillegg (31).

Arbeidsredskap for helsepersonell

Det primære formålet med pasientjournalen er å gi forsvarlig og kontinuerlig helsehjelp (1). I journalforskriften § 1 er dette formulert som å bidra til at «pasienter ved hjelp av relevant og nødvendig dokumentasjon kan gis helsehjelp av god kvalitet, inkludert effektive og gode pasientforløp».

Journalnotater er uvurderlige situasjonsrapporter om pasienten, særlig i tilfeller der flere leger og andre etter tur skal vurdere en utvikling over tid. Jo mer presise notatene er, jo lettere vil viktige endringer kunne oppdages. Med økende fragmentering av vaktarbeid blir dette ekstra viktig (8, s. 6).

Opplysningene i en moderne pasientjournal skal fortelle om premissene for å stille diagnose. En uhildet kollega skal kunne lese journalen og få grunnlag for å komme fram til samme konklusjon, eventuelt til en alternativ konklusjon, men basert på samme fakta. Dette kan imidlertid også slå kontra. Det kan hende at den journalførende legen, bevisst eller ubevisst, allerede ved møtet med pasienten eller tidlig i samtalen kommer fram til en diagnose. Dette kan påvirke anamneseopptak, undersøkelse og journal-skriving.

Pasientjournalen utgjør samtidig «hukommelsen» over tidligere helsehendelser i stor bredde. Sammenstilling av informasjon fra flere kilder, ulike helsepersonell og supplerende undersøkelser, gir en helhetlig forståelse for pasientens situasjon og et grunnlag for best mulig håndtering.

Ulike synspunkter mellom helsepersonell i et pasientforløp er ikke uvanlige (32). Åpenhet om dette kan ikke utelates i en journal, og temaet behandles eksplisitt i journalforskriften § 6: «Den journalansvarlige kan ikke beslutte at opplysninger ikke skal stå i journalen dersom opplysningene er av betydning som dokumentasjon for uenighet mellom helsepersonell i faglige spørsmål vedrørende helsehjelpen som ytes pasienten.»

Pasientklager og erstatningssaker

I klage- og erstatningssaker er pasientjournalene en viktig del av saksgrunnlaget. Tilsynsmyndighetene innhenter vanligvis pasientjournaler når de behandler pasientklager og skadesaker. I klagesaker på legevaktarbeid var det i mer enn halvparten av journalene feil som kunne føre til betydelig belastning for pasientene (33).

Riktignok utgjør mangelfull journalføring i seg selv kun 3 % av årsak til svikt i behandling i saker behandlet av Norsk pasientskadeerstatning (34), men en gjennomgang av et fireårsmateriale avdekket 114 saker hvor manglende dokumentasjon i journalene hadde stor betydning for utfallet av klagen (35).

Kvalitet og sikkerhet – men også risikabelt

Pasientjournalen er sentral i kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid både som kilde til avdekking av avvik og som innsatsområde for å forbedre praksis (36). Samtidig er tilgangen til dagens journaler blitt en digital sårbarhet i helsetjenesten.

Statens helsetilsyn har gjennomført kartlegginger ved norske sykehus som viser svake nødrutiner for tilgang til journalopplysninger (37).

En annen sårbarhet er bruken av journaler på individnivå. *Taushetsplikten* er et fundament for et tillitsfullt lege–pasient-forhold. Tillitsforholdet er viktig for at pasienten skal føle det trygt å gi fra seg nødvendige helseopplysninger slik at helsetjenesten kan gi best mulig helsehjelp. Denne tilliten er under press (1), og det finnes nå mer enn 50 unntak fra taushetsplikten.

Elektroniske journaler har langt større utfordringer med henblikk på konfidensialitet og personvern enn papirbaserte systemer fordi risikoen for spredning og mangfoldiggjøring av personsensitive opplysninger er så mye større. *Snoking i journal* innebærer at helsepersonell gjør urettmessig oppslag i journalen (helsepersonelloven § 21a). Det er ødeleggende for den nødvendige tilliten som pasienter må ha til helsetjenesten.

Journal språket

En moderne, digital pasientjournal inneholder ikke bare ord, men mange ulike elementer. Den nye journalen er multimedial med bilder og lyd. Det er likevel ordene, språket, som er primær budskapsformidler.

Utviklingen med stadig flere bidragsyttere og mer omfattende undersøkelser og utredninger har gjort pasientjournalen til et voluminøst og komplisert dokument. Kombinert med de mange funksjonene dagens journaler har fått, gir det språklige utfordringer.

Tradisjonelt har helsepersonell unngått å bruke personlig pronomen som *jeg* og *vi* i journalen. Praksisen med upersonlige og passive uttrykksmåter er utbredt i medisinsk språk. Mye skjer tilsynelatende på magisk vis i journalene, uten noen aktivt handlende og ansvarlig part, eksempelvis: «Pasienten gis 5 mg morfin», «Pårørende informeres om dødsfallet» eller «Etter å ha tilført kontrast ble bildene vurdert på ny» (38).

Denne språklige tradisjonen kan ha flere årsaker. Gjennom upersonlig språkbruk signaliseres nøytralitet, objektivitet og vitenskapelighet: «Det er ikke jeg som snakker, men vitenskapen.» Det er ikke enkeltlegen som er sentral i journalteksten – man er bare en forvalter av en allmenn fagmedisinsk kunnskap. En annen grunn kan være et ønske om å markere en profesjonell, byråkratisk distanse ved å forankre utsagnet i en institusjon, ikke til en person: «Det er ikke jeg som hevder dette, men sykehuset» (38).

Journalskrivere bør i større grad vurdere hvilken form som bør brukes i det konkrete tilfellet. I visse situasjoner kan det være naturlig å skrive «vi» fordi det er et fellesskap som står bak vurderingen – en problemstilling er for eksempel diskutert på morgenmøtet eller i andre faglige sammenhenger. Da bør man i så fall skrive hva vurderingen er basert på. Til og med «man» kan være rimelig noen ganger fordi det dreier seg om en allment akseptert påstand i medisinen. Men der man faktisk gjør en subjektiv vurdering, og det er ganske ofte, bør det markeres at vurderingen er nettopp det og journalskriveren bør stå fram som et «jeg» i teksten (2, 38).

Unngå formuleringer som kan ha negativ valør, med mindre det i seg selv skulle være et poeng (26). Leger bruker ofte uttrykket *angivelig* for å poengtere at det som er journalført, bygger på pasientens egne opplysninger. De oppfatter ordet som nøytralt – det innebærer at legen verken kan bekrefte eller avkrefte om det som fortelles er riktig eller ikke. Mange pasienter føler seg mistrodd hvis man skriver «pasienten har angivelig ikke spist det siste døgnet». Skriv derfor heller «pasienten forteller...» eller «pasienten opplyser...» (39).

Juridiske krav til språket finnes i journalforskriften § 10 der det står at «Pasientjournalen skal som hovedregel skrives på norsk». Helsepersonelloven § 40 fastslår i tråd med helsetjenestens tverr- og flerfaglighet at «Journalen skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell». Begge disse formuleringene legger føringer for ordvalg.

Fortsatt er internkommunikasjon i helsetjenesten journalens hovedfunksjon. Med over 30 autoriserte helsepersonellgrupper og en økende spesialisering og subspecialisering i hver gruppe, utvikles det terminologier med betegnelser og forkortelser som kan være fagspesifikke. Spesialiseringen, også i terminologi, er blitt slik at en allmennlege knapt forstår et journalnotat fra en øyelege. Lovens krav om at «Journalen skal være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell», kan lett framstå som urealistisk.

At mye av journalteksten er uforståelig for pasienter, er slik sett ikke overraskende (40). Med enkel tilgang er pasientjournalen blitt en kilde til helseinformasjon. Uforståelig fagspråk kan være skremmende (figur 7) (15).

Journalspråk kan også oppfattes som fremmedgjørende, slik at pasientene ikke gjenkjenner sin situasjon (figur 8) (41, 42). «Språket i pasientjournalene

Utredet her primo feb. og funnet en 2-karsykdom, og akseptert for opr..
Den 3/3 ble pas. opr. med IMA-graft til LAD og ACB til 1. diagonalgren og RDP på RCA. Inngrepet vesentlig ukomplisert (se opr-beskrivelse).
Det postoperative forløp har vært vesentlig ukomplisert. Serie

Figur 7. Heller ikke alle maskinskrevne notater er like forståelige. Utstrakt bruk av forkortinger gjør teksten vanskelig å lese for «uinnvidde», het det i en artikkel i 1992 (15).

Figur 8. I boka Journalen presenterte professor i sosialmedisin, Per Fugelli (1943–2017), både sin personlige journal i form av sine opplevelser som kreftpasient og den medisinske journalen som helsevesenet hadde ført (41). Han fant lite samsvar og konkluderte slik: «Medisinen vet nesten ingen ting om pasienten. Medisinen arbeider med en brøkdel av sykdommen slik den erfares av pasienten». Han argumenterte sterkt for at pasienten må bli mer synlig i sin egen journal og avsluttet slik: «Pasientrettighetsloven § 5-1 gir pasienten rett til innsyn i egen journal. Helsepersonelloven bør få en ny paragraf som gir legene plikt til innsyn i pasientens journal». Sammen med Jan Frich foreslo han at pasientene selv bør kunne skrive i egen journal (42). Begrunnelsen var blant annet at framstillingen av pasienten som person i journalene var blitt mer sjablongpreget og journalteksten mer formalisert og standardisert.



kan skape avstand til det lidende mennesket», skriver sykehusprest Aud Irene Svartvasmo (43). Hun etterlyser «ord som i større grad uttrykker de eksistensielle sidene ved sykdom og smerte.» Disse manglene ved journal-språket er særlig tydelige når døden omtales i journalene. «Den dominerende fortellingen om den døende pasienten i journaltekst er sterkt preget av et biomedisinsk perspektiv på pasienten. Tekstene er upersonlige og gjenspeiler i liten grad den kompleksiteten vi vet utspiller seg i slike situasjoner», skriver Laila Hov & Guri Aarseth (44).

Om det ikke kan dokumenteres at journalspråket er blitt enklere av pasientinnsyn, har det nok til en viss grad påvirket journalføringen. En undersøkelse blant ansatte i psykisk helsevern i tre helseregioner i 2021 viste at 38 % av de 1935 svarerne hadde endret måten de skrev journal på etter at pasienten fikk innsyn i den elektroniske journalen. De tenkte nøyere gjennom formuleringer, og unngikk å skrive noe som kunne oppfattes som provoserende eller kunne skape misforståelser (45).

«Vi havner alle på Tynset»

I tillegg til betydningen journalene har som arbeidsredskap i helsetjenesten, juridisk dokumentasjon og informasjonskilde for pasienter, er de kilder for forskning, undervisning, fagutvikling og helsetjenesteplanlegging. Statistiske oversikter over liggetid i sykehus, diagnosefrekvenser og sykkelighet bygger i stor grad på anonymiserte journalopplysninger.

Gjennom journalnotatene avspeiles utviklingen i både holdninger og handlinger i helsetjenesten over tid. Journalspråket er i seg selv et forskningsobjekt.

Slik sekundærbruk av journalene er strengt regulert også av helseforskningsloven og personvernlovgivningen. Et eksempel på nytten av slik journalforskning finner vi i historikeren Kåre Olsens bok om jødene som ble reddet fra deportasjon i 1942 ved å bli innlagt i sykehus med mer eller mindre fiktive diagnoser (46).

I 2019 ble det etablert et digitalt langtidsarkiv, Norsk helsearkiv, for pasientjournaler på Tynset. Dette er et pionerprosjekt i internasjonal sammenheng med mål om å motta 15 millioner pasientjournaler fra spesialisthelsetjenesten i løpet av de neste 25 årene (47). Norsk helsearkiv inneholdt nesten én million komplette pasientjournaler ved slutten av 2022. Registrert skal ta i bruk kunstig intelligens for å gjøre det lettere å generere data til forskningsbruk. Det har strukturerte, lett søkbare metadata, som personnummer, dødsdato og diagnosekoder, for hver journal i tillegg til store mengder fritekst (47).

Tidligere var pasientjournaler viktige kilder til vitenskapelige artikler. Laache minnet i sin bok fra 1905 om at journalen måtte være grundig gjennomarbeidet fordi den var grunnlag for epikrisen og dermed kunne bli trykt som vitenskapelig bidrag (7, s. 4).

Opprinnelig var det nettopp sykehistorien til enkeltpasienter som ble publisert som såkalte *kasuistikker*. Medisinske tidsskrifter var fulle av slike interessante og ofte lærerike sykehistorier. Mange av norsk medisins viktigste vitenskapelige bidrag er knyttet til nettopp grundige studier av én eller noen få pasienter (48).

For 30 år siden skrev en av oss at journalen er et av de viktigste, og samtidig kanskje minst påaktede, hjelpemidler i klinisk praksis (49). Som dokumentsjanger har pasientjournalene gjennomgått en betydelig utvikling (15, 50). Dessverre har vi begrenset kunnskap om konsekvensene av denne utviklingen for innhold og språk. Pasientjournalene, med sitt veldige volum, har knapt vært gjenstand for vitenskapelige undersøkelser. Banebryteren var boka *Pasienten som tekst* av litteraturviteren Petter Aaslestad i 1997 (51). Senere er det kommet viktige bidrag (52, 53), men fremdeles er kunnskapen om pasientjournalen svært mangelfull.

Litteratur

1. Befring AK. Rettslige perspektiver på pasientjournalen. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 97–105.
2. Wyller TB. Presise epikriser. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2017; 137: 641–2. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0105>
3. Broch OJ. *Sykehistorien og den kliniske undersøkelse*. Oslo: Universitetsforlaget, 1968. <https://www.nb.no/items/dc8e940fd0b72df8bb922da575d24fce?page=0> (20.11.2022).
4. Hem E. Kan man «ta opp» en journal? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2017; 137: 1355. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0608>
5. Rasmussen H. *Pasientundersøkelse og journalskriving: veiledning og retningslinjer for studenter*. 2. utgave. Bergen: John Grieg, 1951. <https://www.nb.no/items/197a68eddeea0a952c41dda91203bd8?page=0> (20.11.2022).
6. Straand J, Sandvik H. Professor Niels Berner Sørenssens Therapia Generalis – en «katekisme» for legestuderende anno 1828? *Michael* 2012; 9: 334–81. Professor Niels Berner Sørenssens Therapia Generalis – en «katekisme» for legestuderende anno 1828? | Tidsskriftet Michael (michaeljournal.no) (5.1.2023).
7. Laache S. *Momenter til Udarbeidelse af medicinske Sygejournaler: med Angivelse af endel symptomatologiske Holdepunkter: til Brug for medicinske Studerende*. Kristiania: Steen'ske, 1905.
8. Bendz B, Eilertsen AL, Aabakken L et al, red. *Journal 1: om å skrive enda bedre medisinske journaler*. 3. utgave. Oslo: Universitetet i Oslo, 2020.
9. Braut GS, Gardsjord G, Perstølen E et al, red. *Medisinsk journalskriving: rettleiing og journaldome*. Oslo: Medisinsk mällag, 1979. <https://www.nb.no/items/cd5d0fad9a2ac28b94ee804dc3515901?page=0> (20.11.2022).
10. Braut GS. Medisinsk journalskriving på nynorsk. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 36–43.
11. Reichborn-Kjennerud I, Vandvik E. *Latin for medisinarar*. Oslo: Samlaget, 1940. <https://www.nb.no/items/33de4e07cff1dfe58f07c3861d431ddd?page=0> (6.1.2023).
12. Vabo G. Dokumentasjon av helsehjelp fra sykepleiere. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 152–61.
13. Svarverud E. Journalføring for optikere. *Optikeren* 2006, nr. 4: 36–7.
14. Lønberg N. Journalføring i almenpraksis – et tema med mange variasjoner. *Utposten* 1984; 13: 37–9. <https://www.utposten.no/asset/1984/1984-nr-2.pdf> (6.1.2023).

15. Nylenna M. Gode journaler er god medisin. *Tidsskrift for Den norske lægeforening* 1992; 112: 3560–4. <https://www.nb.no/items/583f4706c74f26db8ecfa942484431ff?page=37> (20.11.2022).
16. Fosse A. Den allmenmedisinske journalen. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 44–54.
17. Stedenfeldt M, Wekre LJ, Tørhaug T et al. Fra fritekst til struktur og felles helsespråk. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 106–14.
18. Solvang E. Når pasienten får bestemme språket, aukar tillit og tryggleik. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 192–98.
19. Lundamo O, red. *Lovene om legers og tannlegers rettigheter og plikter av 29. april 1927: med resolusjoner, bestemmelser og anmerkninger samt tillegg om kvakksalverlovgivningen*. Oslo: Grøndahl, 1929: 24–7. <https://www.nb.no/items/69008faa837f4fffaf496fd7a81bc3ca?page=29> (6.1.2023).
20. *Lov om leger* (opphevet). Sosialdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NLO/lov/1980-06-13-42> (6.1.2023).
21. Ohnstad B. Dokumentasjonsplikt. I: Befring AK, Kjelland M, Syse S, red. *Sentrale helseettslige emner*. Oslo: Gyldendal juridisk, 2016: 167–200.
22. *Helsepersonelloven med kommentarer. Kapittel 8: dokumentasjonsplikt*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/dokumentasjonsplikt> (6.1.2023).
23. Førde R, Eeg-Henriksen H, Larsen BH et al. Pasientens medbestemmelse – hvor går grensen? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2022; <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0782>
24. Sykejournal. Dom 25.10.1977. *Norsk Retstidende* 1977; 142: 1035–50. *Høyesterett - Rt-1977-1035* (uio.no) (6.1.2023).
25. *Om pasientjournal*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/pasientjournal/om/> (6.1.2023).
26. *Innkomstjournal*. Journalwiki. Sist redigert 11.5.2011. <https://studmed.uio.no/journal-wiki/index.php?title=Innkomstjournal> (6.1.2023).
27. Flata H. Når journalen blir klinikk: digitalt journalinnsyn. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 184–93.
28. Norsk forening for allmenmedisin. *Fra da til nå – den lange historien om elektronisk pasientjournal i legekantor*. Oslo: Norsk forening for allmenmedisin, 2015. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/9030375a5fff460ea7c037ef98f90ad2/151027-allmennlegene-og-ikt.pdf> (6.1.2023).
29. Hauge HN. *Den digitale helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal, 2017.
30. Meld. St. 9 (2012–2013). *Én innbygger – én journal*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/> (6.1.2023).
31. *Kjernejournal*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/kjernejournal/> (6.1.2023).
32. Hem E. Medisin er debatt. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2012; 132: 1941. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.1007>
33. Bratland SZ. Legevaktjournal – kvalitet og klagesaker. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 143–51.

34. Norsk pasientskadeerstatning. *Årsak til svikt i behandling 2020 - 1. halvår 2022*. https://www.npe.no/globalassets/dokumenter/statistikk/2022/1-halvar/1-halvar-2022_netststatistikk.pdf (6.1.2023).
35. Styve SA. *Manglende dokumentasjon som viktig faktor for medhold hos Norsk Pasientskadeerstatning*. Prosjektoppgave. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2016. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/55026> (6.1.2023).
36. Meld. St. 10 (2012–2013). *God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/> (6.1.2023).
37. Statens helsetilsyn. *Forsvarlig IKT i norske sykehus?* 28.4.2021. <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/tilsynsmeldingen/2021/forsvarlig-ikt-i--norske-sykehus/> (6.1.2023).
38. Hem E. Hvorfor skriver vi ikke «jeg» i journalen? *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2017; 137: 1353–4. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0676>
39. Hem E. Det vanskelige ordet angivelig. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2012; 132: 1637. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0485>
40. Brottveit KA. «Slikt uforståelig språk kan vere med på å skremme livet av folk. Er neste steg amputasjon?» *Forskerforum* 23.5.2022. <https://www.forskerforum.no/slikt-uforstaelig-sprak-kan-vered-med-pa-a-skremme-livet-av-folk-er-neste-steg-amputasjon/> (8.6.2022).
41. Fugelli P. *Journalen*. Oslo: Universitetsforlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/e54841f586a25de19d0c30f92763d1a8?page=0> (6.1.2023).
42. Frich JC, Fugelli P. Bør pasienten kunne skrive i egen journal? *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2005; 125: 918. <https://tidsskriftet.no/2005/04/kommentar/bor-pasienten-kunne-skrive-i-egen-journal> (6.1.2023).
43. Svartvasmo AI. Lidelsens tolk: Når språket skaper avstand. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 55–61.
44. Hov L, Aarseth G. Hvordan dør man i sykehus? Døden i elektronisk journaltekst. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 62–8.
45. 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/node/23369/pdf> (6.1.2023).
46. Olsen K. Jødene som ble innlagt i sykehus for å unngå deportasjon. *Michael* 2022; 19: Supplement 30. <https://www.michaeljournal.no/journal/1000/30> (6.1.2023).
47. Bjørnstad-Tuveng E, Nytrøen K. Helsearkivregisteret åpner nye dører for forskningen. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2022; <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0570>
48. Hem E. Enkelpasienter som læremestre. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2007; 127: 561. <https://tidsskriftet.no/2007/03/fra-redaktoren/enkelpasienter-som-laeremestretre> (6.1.2023).
49. Nylenna M. Pasientjournalen – både om og for pasientene. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 1992; 112: 1424–5. <https://www.nb.no/items/7658071bd5c6b16c52ec18c61e1c897f?page=15> (20.11.2022).
50. Nylenna M. Pasientjournalen – vårt viktigste verktøy? *Utposten* 1984; 13: 34–6. <https://www.utposten.no/asset/1984/1984-nr-2.pdf> (20.11.2022).

51. 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> (6.1.2023).
52. Engebretsen E. *Barnevernet som tekst: nærlesning av 15 utvalgte journaler fra 1950- og 1980-tallet*. Doktoravhandling (dr.art.). Acta humaniora nr. 258. Oslo: Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo, 2006. <https://www.nb.no/items/cc6904fd84c488c125cbf12b544661d0?page=0> (6.1.2023).
53. Aarseth G. *The language of work disability: a study of medical certificates written by Norwegian general practitioners*. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2019. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/68312> (6.1.2023).

Erlend Hem
erlend.hem@lefo.no
Legeforskningsinstituttet
Postboks 1152 Sentrum
0107 Oslo

Erlend Hem er instituttsjef ved Legeforskningsinstituttet, professor i atferdsmedisin ved Universitetet i Oslo og redaktør i Michael.

Magne Nylenna
magne@nylenna.no
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Magne Nylenna er professor emeritus i samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo og redaktør i Michael.

Øivind Larsen
oivind.larsen@medisin.uio.no
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Øivind Larsen er professor emeritus i medisinsk historie ved Universitetet i Oslo og redaktør i Michael.

Korleis alt heng saman – helsespråk i praksis

Michael 2023; 20: Supplement 31: 31–5.

Det offentlege har eit særleg ansvar for å nytta eit godt språk i møte med borgarane. Språkarbeidet i helsesektoren må derfor sjåast i samband og røktast på alle nivå, og det må finnast eit helsespråk på både dei norske skriftspråka. Når sektoren jobbar heilskapleg og systematisk med helsespråket, vil gevinsten vera gode og kuraterte språkdata som kan gjenbrukast i digitaliseringa av sektoren, som til dømes i utviklinga av praterobotar, e-helseløysingar og elektroniske pasientjournalar. Dette vil styrkja både språkrettane og helserettane til innbyggjarane. Skal ein sikra desse rettane i praksis, må det koma tydelege føringar frå høgste hald om at språkarbeidet i helsesektoren må koordinerast og prioriterast.

Om du har lyst til å gjera eit interessant eksperiment, kan du gå inn på nettsidene til Helse-Noreg og søkja på eit ord som blir skriva ulikt på bokmål og nynorsk. Om du for eksempel søkjer på «øye», får du opp artiklar om augekreft hjå barn, vegetarisk kosthald og kva hudforandringar du skal følgja med på for å oppdaga føflekkreft. Søkjer du på «auge», får du opp artiklar om at det er skadeleg å bruka bakepulver, skokrem og deodorant i augo.

For å setja det på spissen: Bokmålsbrukarar går glipp av viktig informasjon om at det er dumt å spraya deodorant i augo!

Dette er ingen kritikk av sidene til Helse-Noreg, for der er det mykje bra informasjon. Men det er eit godt døme på at eit fragmentert språkarbeid vil ha konsekvensar for sluttbrukaren. Helsespråket er nøydd til å henga saman, og fagspråket må røktast på fleire nivå. I botnen ligg retten pasientar har til å få informasjon dei forstår. For språkarbeidet i sektoren inneber det arbeid med fleirspråklegheit, klarspråk, terminologi, digitalisering og kodeverk.

Alt heng saman med alt

Det som kjem inn, skal òg koma ut. Språkarbeidet må derfor vera heilskapleg og systematisk. Ein kan sjå føre seg eit slags helsespråkrinslaup eller eit sirkulærspårk: Når ein forskar skriv ein artikkel som blir publisert i *Tidsskrift for Den norske legeforening*, må hen vera klar over at artikkelen seinare kan tena som grunnlagskjelde for det medisinske korpuset som språkbanken ved Nasjonalbiblioteket lagar for Direktoratet for e-helse. Dette korpuset tener igjen som grunnlagsressurs for dei som omset SNOMED CT til norsk.

Når dei skal velja kva slags norsk term som skal vera tilrådd term i SNOMED CT, ser dei på bruksfrekvensen av ulike fagtermar i det medisinske korpuset. Når omsetjarane og redaksjonsutvalet til dømes var i tvil om dei skulle velja den latinske skrivemåten *thorax*, den norvagenserte skrivemåten *toraks* eller arveordet *brystkasse* som tilrådd term, måtte korpuset konsulterast. I dette konkrete dømet såg ein at den latinske skrivemåten hadde høgare bruksfrekvens, og *thorax* vart dermed vald som tilrådd term i SNOMED CT. Ein skrotar likevel ikkje dei andre termene: Dei får status som synonym. Og ein kan sjå føre seg at *brystkasse* kan nyttast som tilrådd term i eit eige pasientvenleg sett med termar.

Det er ikkje berre dei som omset SNOMED CT-terminologien, som får bruk for eit medisinsk korpus som er bygd opp av tekstar frå autoritative kjelder som medisinske tidsskrift. Korpuset som heilskap og SNOMED CT-terminologien er kuraterte, normerande og kvalitetssikra grunnlagsressursar som kan nyttast når ein til dømes utviklar praterobotar og optimaliserer søkjemotorar.

Men for at språkdataa skal kunne gje gode og brukarvenlege tenester til innbyggjarane, må terminologien som ligg til grunn, vera einsarta og finnast på baa dei norske skriftspråka. Bokmålstermar må koplast til nynorskstermar for at alle skal kunna skjona at ein ikkje skal bruka deodorant i augo. Om ein berre bryr seg om visse delar av språkarbeidet, men nedprioriterer andre delar, vil det få følgjefeil. Språket som når fram til pasientane, vil dermed ikkje bli godt nok.

Krinslaupet både startar og sluttar hjå fagfolka sjølve: Det er dei som matar inn språkdataa som kjem ut – og som til sjuande og sist skal danna grunnlaget for terminologien dei sjølve skal nytta i journalskrivinga og andre tekstar. Alle som skriv i helsevesenet, har derfor ansvar for å røkta helse-språket som pasientane kjem til å møta i journalar, praterobotar og e-helse-løysingar og på helseinformasjonssider på nettet.

Journalen som verktøy for auka helsekompetanse

Pasientjournalen er ein av tekstane som inngår i helsespråkkrinslaupet. Journalen er eit døme på ein type tekst som har endra funksjon: Frå å vera eit verktøy som formidlar informasjon mellom fagfolk, har journalen også blitt ein måte å kommunisera frå fagfolk til pasientar på.

I klarspråkparagrafen i språklova står det at «offentlege organ skal kommunisere på eit klart og korrekt språk som er tilpassa målgruppa». Da kan ein spørja seg kva som er målgruppa for ein journal. Så lenge målgruppa er andre fagfolk, er det effektivt og bra å bruka eit medisinsk fagspråk. Men dei siste åra har pasientar fått mykje betre tilgang til journalar og andre helseopplysningar om seg sjølve. Når pasientane også er målgruppe for journalane, blir krava til språket heilt annleis. Da må ein bruka eit felles språk som kombinerer omsynet til både fagfolk og pasientar.

Det er ikkje lenger vanskeleg å sjå føre seg at vi ein gong i nær framtid kan bruka språkteknologi til å skriva ut parallelle versjonar av same journalnotat: eit på bokmål, eit på nynorsk, eit med kliniske termar og eit i klarspråk med pasientvenlege termar. Men det fordrar eit målretta og systematisk språkarbeid i alle ledd.

Eit anna spørsmål som gjeld pasientjournalar, er helsekompetansen i befolkninga. Har pasientar føresetnaden til å forstå og kunna bruka opplysningane dei nå har tilgang til? Er det lagt til rette for at pasientane kan vera med og ta gode val for seg sjølve – og å vera kritiske til alternativa dei får presentert? Og har befolkninga gode nok digitale ferdigheiter til å nytta seg av digital helseinformasjon?

I januar 2021 vart det lagt fram ei kartlegging av helsekompetansen i befolkninga som Helsedirektoratet, i samarbeid med Høgskolen i Innlandet og Oslomet, har utført på oppdrag frå Helse- og omsorgsdepartementet (1). Kartlegginga viser mellom anna at éin av tre manglar sentrale kunnskapar om helse. Samtidig er behovet for helsekompetanse aukande fordi moderne medisin er vanskeleg å orientera seg i (2). Journalen kan bli eit godt verktøy for å betra kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasientar, samtidig som han kan bidra til å auka helsekompetansen i befolkninga.

Mens vi ventar på HODot

Det er to hovudgrunnar til å arbeida med helsespråket. Helserettane til innbyggjarane blir varetekne, og omsynet til språkpolitikken blir vareteke. I helsesektoren kan helsereftar og språkrettar verka saman og forsterka kvarandre. Dels vil språkrettane vera ein reiskap til å oppfylle helsereftane; språket skal sikra helsa. Dels står språkrettane på eigne bein, og innbyggjarane vil møta språket sitt i helsevesenet på lik line med andre område

i samfunnet. Språkrettane i helsesektoren kan òg bidra til at nynorsken, minoritetsspråka og norsk teiknspråk tek plass og gjer seg synlege i samfunnet vårt.

Skal ein sikra desse rettane i praksis, må det koma tydelege føringar frå høgste hald om at språkarbeidet i helsesektoren må sjåast i samanheng og prioriterast. 1. januar 2022 tok språklova til å gjelda, og det sektorovergripande prinsippet i språkpolitikken er no lovfesta. Det inneber at alle departement må ta språkpolitiske omsyn når dei utformar og gjennomfører relevante delar av eigen sektorpolitikk. Departementa skal utvikla språkplanar som skal sikra god etterleving av lovverket og politikken på språkfeltet. Departement med stor betydning for offentleg tenesteyting til innbyggjarane har i tillegg nøkkelroller i språkpolitikken. Det gjeld i høgste grad Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Det er særleg viktig at HOD definerer og følgjer opp det språkpolitiske ansvaret sitt, og er merksam på og vurderer språkpolitiske konsekvensar i forvaltninga og utviklinga av eigen sektorpolitikk.

Ein måte å gjera det på er å øyremerkja midlar og gje tydelege språkpolitiske føringar til underliggjande verksemder, til dømes ved å inkludera språkkrav i tildelingsbrev og ta inn språkkrav i sektorlovgevinga. HOD må gje retning til språkarbeidet innanfor eigen sektor og sikra at underliggjande verksemder har ressursane dei treng for å forvalta språkpolitiske forpliktingar og oppfylle krava i språklova. Og det er viktig å hugsa på at forpliktingane og lovkrava er til for å sikra rettane til innbyggjarane, ikkje for å gjera skrivekvardagen til byråkratane vanskeleg.

Språkkrav i sektorlovgevinga kan vera ein måte å sikra retten pasientane har til informasjon og medverknad på. Føremålsparagrafen i den norske pasient- og brukarrettslova slår fast at føremålet med lova mellom anna er å bidra til å fremja tillitshøvet mellom pasient og brukar og helse- og omsorgstenesta. Lova seier òg at medverknadsforma skal tilpassast evna den enkelte har til å gje og ta imot informasjon, og at informasjonen skal vera tilpassa dei individuelle føresetnadane til mottakaren. Likevel inneheld ikkje lova eksplisitte språkkrav. I pasientjournalforskrifta står det at pasientjournalen som hovudregel skal skrivast på norsk, men heller ikkje her står det noko om at språket skal vera klart og tilpassa pasienten.

Om vi skjegljar til Sverige, ser vi at dei går lenger enn oss. I den svenske pasientdatalova § 13 er det fastsett at journalane i helsevesenet skal først på svensk, vera tydeleg utforma og så lette som mogleg å forstå for pasienten. Også i norske lover og forskrifter bør språkkrav takast inn som ein føresetnad for god og effektiv kommunikasjon og reell brukarmedverknad.

Her har HOD eit godt høve til å finpusse på sektorlovgevinga slik at ho speglar språkpolitikken og språklova.

Det offentlege har eit særleg ansvar for å nytta eit godt språk i møte med borgarane – eller for å bruka andre ord: Klart språk frå det offentlege er viktig for rettstryggleiken. Eit godt og klart helsespråk som tek opp i seg eit gjennomarbeidd fagspråk på både dei norske skriftspråka, plasserer makta der ho høyrer heime: hjå pasienten. I boka *Helsespråk (3)* peikar Tore Bratt på korleis klarspråk er med på å sikra pasientmedverknad:

Klarspråk er et verktøy for å flytte makt fra behandler til pasient. En pasient som forstår egen lidelse og behandling, er i større grad i stand til å ta et selvstendig ansvar både for lidelsen og behandlingen. En pasient i samarbeid med en spesialisthelsetjeneste som anvender klarspråk bevisst som et verktøy, vil redusere avstanden mellom pasient og behandler.

Når vi jobbar systematisk med helsespråket og kan kopla fagtermar med pasientvenlege termar og bokmålstermar med nynorsktermar, får samfunnet tilbake eit forståeleg språk, gode søkjemotorar, enklare og meir effektive og brukarvenlege tenester og auka helsekompetanse blant innbyggjarane. Og vi slepp å få deodorant i augo!

Litteratur

1. Le C, Finbråten HS, Pettersen KS et al. *Befolkningens helsekompetanse*, del I. Rapport IS-2959. Oslo: Helsedirektoratet, 2021. [HLS19-rapport_Befolkningens helsekompetanse del I \(helsedirektoratet.no\)](#) (14.10.2022).
2. Hem E, Nylenna M, red. Helsespråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26. <https://www.michaeljournal.no/journal/1000/26> (14.10.2022).
3. Bratt T. Klarspråk i Helgelandssykehuset – hvordan holde ut arbeidet? *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 181–7. [Klarspråk i Helgelandssykehuset – hvordan holde ut arbeidet? | Tidsskriftet Michael \(michaeljournal.no\)](#) (14.10.2022).

Åse Wetås
ase.wetas@sprakradet.no
Språkrådet
Postboks 1573 Vika
0118 Oslo

Åse Wetås er direktør i Språkrådet.

Medisinsk journalskriving på nynorsk

Michael 2023; 20: Supplement 31: 36–43.

Sjøl om den medisinske journalen har endra seg frå å vere «legejournalen» til å bli «pasientjournalen», er den framleis ein arbeidsreiskap for legen og helsepersonellet. Den omtalar pasienten med personellens språk og sett frå personellens perspektiv. Journalen speglar derfor den språklege identiteten til personellet og ikkje til pasienten. Språket i journalen er jamt over styrt av personellet, og då ikkje minst legen. Det er sterkt bunde til tradisjonar og fastlagde uttryksmåtar. Legen lærer grunnlaget for dette i studietida. Det er få skriftlege rettleingar og knapt med føredøme i praksis for bruk av nynorsk i pasientjournalen. Vi veit dessutan ganske lite om korleis språkbruken i pasientjournalen påverkar pasienttryggleiken. Ei auka interesse for språk som sjølvstendig innsatsfaktor i helsetenesta vil truleg gagna både nynorsk og bokmål som fagspråk i helsetenesta.

Ganske så grovt kan vi seie at journalen er staden der pasienten blir til tekst. Rett nok finst det i journalen ikkje berre ord og setningar, men også tal, og i våre dagar gjerne mengdevis av bilete og grafikk. Men både tal, bilete og grafiske uttrykk blir ofte omtala og tolka i form av det skrivne ordet. Medvitet om journalen som multimodal tekst er likevel jamt over fråverande.

Opphavleg var den medisinske journalen ein arbeidsreiskap for legen. Den var legen sin omtale av pasienten. Journalen gav slik sett uttrykk for korleis legen oppfatta pasienten. Dette kom også til uttrykk gjennom bruken av ordet legejournal, både i daglegtale og i forskrifter og rundskriv frå styremaktene. Terskelen for å gi pasienten sjølv innsyn i journalen, var høg.

Ved «sjukejournaldommen» i Høgsterett i 1977 blei denne tradisjonen broten (1). Saka handla om ein pasient som hadde blitt nekta innsyn i journalen sin ved eit fylkeskommunalt sjukehus. Både sjukehuset og dei underliggjande rettsinstansane hadde avslått kravet frå pasienten, mellom anna

med ei grunngeving om at det var ikkje nokon regel i lovgivinga som gav pasienten rett til innsyn i journalen.

Høgsterett la i avgjerda si til grunn at innsynsreglane i forvaltningslova og offentleglova ikkje var avgjerande for spørsmålet om pasienten hadde rett til å gjere seg kjent med den journalen som omhandla vedkommande sjølv. Den førstevoterande dommarer, Elisabeth Schweigaard Selmer (1923–2009), skriv i dommen at det «må følge av alminnelige rettsgrunnsetninger at en pasient i utgangspunktet har rett til å gjøre seg kjent med den sykejournal som gjelder ham selv». Med det var ny rett skapt.

Korkje i forarbeida til legelova av 1980 eller i den seinare lovutviklinga har dette prinsippet vore drøfta som tvilsamt. Vi snakkar ikkje lenger om legejournalen. No er det pasientjournalen som gjeld.

Språkleg identitet i pasientjournalen

Dei rettslege omveltingane for nær 50 år sidan har ikkje ført til tilsvarande endringar i den språklege utforminga av journalen. Rett nok har ein drøfta korleis journalen kan skrivast for at den skal vere meir tilgjengeleg for pasienten. Men likevel er det framleis helsepersonellet, og då ikkje minst legane, som utformar journalen ut frå sine egne behov og med sitt eige språk.

Pasienten har sjølv høve til å skrive inn eigen informasjon i den elektroniske kjernejournalen, men det vil i dei fleste tilfelle vere ganske lite i forhold til det som helsepersonellet produserer av tekst. Pasienten kan heller ikkje krevje journalen utforma i den målforma vedkommande sjølv ønskjer, slik som han kan når det gjeld sending av skjema til og brevskifte med statsorgan.

Sjølv om vi no snakkar om pasientjournalen, er det helsepersonellens språklege identitet den avspeglar. Kanskje må det også vere slik dersom journalen framleis skal fungere som ein reiskap i det daglege, kliniske arbeidet.

Kven styrer språkbruken i journalane?

I § 10 i pasientjournalforskrifta er det kravd at pasientjournalen som hovudregel skal skrivast på norsk (2). Det er ikkje nemnd noko særleg om bruken av nynorsk eller bokmål her. Heller ikkje i språklova er det gitt særlege reglar om språkbruken i pasientjournalane (3). Lova fastset i § 4 at bokmål og nynorsk er likeverdige språk som skal kunne brukast i alle delar av samfunnet. Utan tvil gjeld lova for til dømes dei statlege helseføretaka. Dette er også fastsett i ei eiga forskrift (4). Men dei fleste vil nok oppfatte det slik at det då handlar om den administrative og forvaltningsmessige sida av verksemda, og ikkje det som vanlegvis blir ført i pasientjournalen.

Litt spennande er det at språklova i § 15 uttrykkeleg legg til grunn at dokument som er retta mot eit privat rettssubjekt, som ein einskildperson, skal vere på det norske skriftspråket som personen sjølv brukar, eller har meldt frå at han ønskjer. Vedtak om rett til helsehjelp eller tvangsbruk i spesialisthelsetenesta kan lett oppfattast å vere omfatta av denne regelen. Dei kommunale tenestene er ikkje omfatta av dette kravet.

Vanlegvis vil ein nok seie at den styringsretten som arbeidsgivaren har over dei tilsette, også omfattar retten til å fastsetje kva språk som skal nyttast i det skriftlege arbeidet i verksemda. Men det skjer vel knappast at ein offentleg arbeidsgivar i helsetenesta stiller krav om kva målform helsepersonellet skal bruke i pasientjournalane.

Det er derfor nærliggjande å fastslå at det er helsepersonellet som sjølve styrer språkbruken i pasientjournalane.

Kva styrer språkbruken til helsepersonellet?

Vi har ikkje så mykje faktabasert kunnskap om kva som styrer språkbruken til legane, eller anna helsepersonell for den saks skuld. Dersom vi skal trekkje kunnskap frå det vi veit om fagspråk allment sett, blir ein prega av det språket ein møter i lærebøkene og undervisinga i grunnutdanningane. Når det gjeld språkbruken i pasientjournalane, er den truleg i det vesentlege eit resultat av dei krava som er stilte og dei føredøma kvar einskild har hatt då ein først skulle lære seg dette arbeidet i studietida og som LIS1 (lege i spesialisering, første del).

Legen Einfrid Perstølen (1917–2017) har skrive slik om dette frå si eiga studietid (5):

Når studenten hadde granska ein pasient og skulle skrive sjukejournal, eller ho skulle «ha klinikk» og leggje fram for professor og medstudentar det ho hadde funne ut om pasienten, om den sjukdomen han hadde, og om det ho trudde var rette boterådi, så hadde ho eit fagmål å hjelpe seg med. Dette målet var fullt av faste seiemåtar, og dei var ikkje norske.

Eg hugsar korleis eg streva og undrast på koss eg skulle omsetja desse klisjeane, og eg ynskte at eg hadde hatt nokon å rådføre meg med.

Respirasjonen er ubesværet, stod det i journalmønsteret. Ja vel, korleis vart no det på norsk? *Respirasjonen* var det ingen vanske med. Latin var latin og kunne spreiaast kvar som helst. Men *ubesværet*? Det kunne eg ikkje få meg til å seia. Eg hugsar enno koss medstudentane såg på meg då eg sa at *pasienten pustar fritt*. Eg trur ikkje at nokon lo eller kom med nokon merknad den gongen. Men for meg kjendest det som om eg hadde fått dei til å sjå *meg* i staden for *pasienten*, og det var ikkje meiningi.

Kort sagt: Ein manglar mønster å etterlikne, ein manglar personar og fagmiljø som føredøme og ein fryktar at eigne behov skal kome i vegen for å sjå pasienten sine behov.

Mønster å etterlikna

Perstølen fortel også om arbeidet i Medisinsk mållag på 1970-talet med å utvikle mønsterjournalar på nynorsk innanfor ulike medisinske fagfelt. Då vende ein seg til alle universiteta i landet og bad om å få tilsendt det dei måtte ha av slike mønster på nynorsk. Ingen hadde noko slikt å sende inn.

Arbeidet blei ikkje avslutta med det. Mållaget samla inn mønsterjournalar på bokmål og sette dei om til nynorsk. Ein la då til grunn den strukturen og grunntrekka i den språklege utforminga som mønstra hadde på bokmål, for såleis å avspegle den journalkulturen som ein hadde innanfor kvart fagfelt.

Dette arbeidet blei avslutta i 1978 og munna ut i boka *Medisinsk journalskriving* (6). Denne boka kom i ei ny og noko utvida utgåve i 1987, men er ikkje lenger i sal. Innhaldet er sterkt prega av den papirbaserte journalen som legane skreiv i dåtida. Den koplinga mellom legen si journalføring og til dømes sjukepleiedokumentasjonen som ein ser i dagens elektroniske journalsystem, er sjølvsagt ikkje fanga opp. Medisinsk mållag har seinare prøvd å få til noko tilsvarande, meir oppdatert på internett (7). Dette arbeidet er kome ganske kort.

Bruken av elektroniske journalsystem er i seg sjølv ikkje noko som stimulerer til bruk av nynorsk i pasientjournalane. Oftast er desse journalane utforma med bokmålsnemningar som overskrifter for tekstboksar og ledeord i lister osv.

Føredøme i journalskrivinga

Om det finst lite dokumentert kunnskap om det som er omtala ovanfor, har vi i alle fall marginalt med kunnskap om dei diskusjonane og refleksjonane om språklege spørsmål som føregår mellom studentar og lærarar i praksisfeltet. For å kome noko nærare ei forståing av det, kan vi sjå litt på eit par av dei rettleiingsbøkene som tradisjonelt har vore mykje brukte i medisinstudiet her i landet.

Spørsmål knytte til val av målform er ikkje omtala i desse bøkene. Derimot er det til ein viss grad lagt vekt på bruk av norsk språk, med konsise fagtermar og knappe uttrykksformer, utan at dette går ut over journalens komposisjon (8). Det blir også lagt vekt på at alle omgrep som blir brukte i journalen, skal vere veldefinerte og ikkje til å misforstå (9). Det er grunn

til å tru at det er slike spørsmål som pregar diskusjonane mellom studentar og lærarar, meir enn drøftingar av kva målform som er å føretrekkje.

I sjukepleiefaget har dei nettopp fått ei ny lærebok som nok mest er rekna på studentar og sjukepleiarar som ikkje har norsk som morsmål (10). Denne boka er likevel spennande i eit målbruksperspektiv. Boka drøftar munnleg og skriftleg språkbruk, allmennspråk og fagspråk og jammen også bokmål, nynorsk og dialektar. Eg trur det er den første læreboka på norsk som ser på språket som ein sjølvstendig «innsatsfaktor» i det helsefaglege arbeidet.

Journalføring som pasienttryggleiksutfordring

Frå allment tryggleiksarbeid veit ein mykje om korleis upresis kommunikasjon og mistydingar kan medføre risiko for svikt og uønskte hendingar (11). Mykje tyder på at eit standardisert fagspråk er vesentleg for å redusere risiko. Dette gjeld truleg også innanfor dei fleste delane av den kliniske helsetenesta.

Kva skal ein då seie om at einskildpersonell får lov til å bryte det bokmålsdominerte språkhegemoniet med ei journalinnføring på nynorsk her og der? Vi kan ikkje sjå vekk frå at det medfører ein risiko for mistydingar.

Men variasjonane i sjølve språkføringa og struktureringa av informasjonen i pasientjournalane er ganske stor, også for journalar utforma på bokmål. Ein analyse av journalen som multimodal tekst, der det skrivne ordet, tal, bilete og grafiske framstillingar blir sett i samanheng, vil kunne gi ei betre forståing av journalen i eit tryggleiksperspektiv. Vidare er det grunn til å spørje om den sjukehistoria som er fortald til legen med pasientens stemme, gjerne på dialekt eller utan morsmålsfeste i norsk, er betre og tryggare på bokmål enn den er på nynorsk.

Alle som skriv og som les pasientjournalar, må forstå at det som til slutt endar opp som tekst i journalen, byggjer på den som fører journalen sine tolkingar av utsegner og observasjonar. I anamnesedelen av journalen er det minst to språklege tolkingsledd: Det første leddet er mellom pasienten og legen; det andre er mellom legen si forståing av pasienten og det som legen formulerer i journalteksten. Dersom ein dikterer til sekretær eller taleforståingsautomatikk, får ein enno eit utfordrande tolkingsledd å vurdere.

Det er eit mogeleg og spennande forskingsprosjekt å sjå nærare på om risikoen i journalføringsprosessen er større enn risikoen i tolkingsprosessen mellom journalteksten og lesaren av den. Desse omsetjings- og tolkingsprosessane er forbausande lite studerte i medisinsk arbeid.

Lingvistiske utfordringar

I spenninga mellom journalskriving på bokmål og nynorsk ligg det også fleire reint lingvistiske utfordringar. Nynorsk er jamt over meir prega av aktiv språkbruk. Det medfører gjerne at ein må plassere nokon som subjekt i setninga. «Røntgen thorax ønskes» blir då «Eg ber om røntgen thorax». Oftast bør vel det gå bra, sjølv om det blir nokre bokstavar meir å skrive.

Men imellom kan det kanskje vere freistande med ein passivkonstruksjon for å unngå å setje seg sjølv som journalskrivar i ein verbal ansvarsposisjon? «Pasienten verkar rusa», eller «Pasienten fremstår som beruset» er noko mindre forpliktande enn «Eg meiner pasienten er rusa».

Eit anna trekk som skil bokmål frå nynorsk, er bruken av substantiv i staden for verbalkonstruksjonar. Bruk av substantiv pregar journalspråket. Til dømes vil ein gjerne skrive «appendectomi» i staden for «fjerning av blindtarmsvedhenget». Her handlar det knapt om anna enn vanen og kanskje også om at substantivet er det ein oftast vil finne att i listene som knyter prosedyren saman med prosedyrekodene.

Noko hjelp til gode språklege val kan ein også få gjennom aktiv bruk av ei av dei større norske medisinske ordbøkene (12–14). Sjølv om berre ei av dei er på nynorsk, vil også bruk av dei to andre stimulere til språkleg ettertanke.

Innanfor norsk er det lett å finne ord for ting eller fenomen som er ulike på bokmål og nynorsk. Likevel er det få slike skilnader som bør oppfattast som truslar mot tryggleiken. Dersom vi samanliknar med svensk, vil vi finne fleire døme på ord som i uttalen liknar kvarandre, men tyder heilt ulike ting, sjå til dømes på det svenske ordet «glasögon»!

Vegen vidare

Det er ikkje gjort systematiske studiar av omfanget av nynorsk i pasientjournalane. Vi kan grovt rekna at rundt 10 % av innbyggjarane i Noreg nyttar nynorsk som personleg skriftspråk (15). Bruken av nynorsk i pasientjournalane er nok monaleg mindre enn dette. Likevel opplever eg at det er lettare å nytte nynorsk i ulike faglege samanhengar no, også i klinisk verksemd, enn det var på 1970-talet då Medisinsk mållag arbeidde med bokprosjektet sitt.

Eg har lita tru på at eit lovpålegg om bruk av nynorsk i pasientjournalane vil ha noko for seg. Dette kunne vore heimla i språklova, i alle fall for dei statlege helseføretaka. Då har eg større tru på at utdanningsinstitusjonane tar på alvor arbeidet med å setje norsk fagspråk høgare opp på dagsorden, og ikkje minst sikrar tilgang til eksamensoppgåver og skriftleg rettleiingsmateriale på nynorsk.

Helseføretaka har alt gjort ein del språkdyrkingsarbeid, mellom anna når det gjeld pasientretta korrespondanse (16). Det er bra, og i seg sjølv noko som er eigna til å stimulere interessa for språk som innsatsfaktor i helse-tenesta. Konkrete forhold der ein i den næraste framtida bør passe på at også nynorsk blir med på utviklinga, er automatisk talegjenkjenning og språkleg standardisering av ulike dokument og rapportar, irekna strukturer- ing av elektroniske pasientjournalssystem.

Så kan det vel vere at etter kvart som pasientane sjølve blir meir interes- serte i det legane skriv om dei i journalane, vil dei også stille større krav både til korleis dei sjølve blir omtala og at det som står i journalane, er forståeleg og fornuftig.

Det er likevel kanskje ikkje nynorsk isolert sett som er mest pressa i det medisinske språket for tida. Presset rettar seg mot norsk fagspråk allment sett. Eg tenkjer at ei auka, allmenn interesse for godt norsk fagspråk gagnar nynorsk så vel som bokmål (16).

Litteratur

1. Sykejournal. Dom 25.10.1977. *Norsk Retstidende* 1977; 142: 1035–50. <https://www.nb.no/items/70a52f8b70eaf8e6cdf1ea229ca592e5?page=337> (12.12.2022).
2. *Forskrift om pasientjournal (pasientjournalforskriften)*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168> (13.9.2022).
3. *Lov om språk (språkløva)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-05-21-42> (13.9.2022).
4. *Forskrift om helseføretak som statsorgan etter lov om målbruk i offentlig teneste*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2004-03-18-532> (13.9.2022).
5. Perstølen E. Norsk medisinsk fagmål. I: Almenningen O, Grønvik O, red. *Ord og mål. Festskrift til Magne Rommetveit*. Oslo: Kringkastingsringen, 1989: 226–36. <https://www.nb.no/items/a92467fd0b52fd2b3e2bcfc6672eeb8c?page=227> (12.12.2022).
6. Braut GS, Gardsjord G, Perstølen E et al, red. *Medisinsk journalskriving: rettleiing og journaldøme*. Oslo: Medisinsk mållag, 1979. <https://www.nb.no/items/cd5d0fad9a2ac28b94ee804dc3515901?page=0> (12.12.2022).
7. Medisinsk mållag. *Medisinsk journalskriving* (nettside). <https://www.nm.no/lag/medisinskmallag/index.cfm?path=38> (13.9.2022).
8. Rasmussen H. *Pasientundersøkelser og journalskriving. Veiledning og retningslinjer for studenter*. Bergen: John Griegs Forlag, 1961. <https://www.nb.no/items/0313e68829a91921a1c337d6cdc24205?page=0> (12.12.2022).
9. Broch OJ. *Sykehistorien og den kliniske undersøkelse*. Oslo: Universitetsforlaget, 1968. <https://www.nb.no/items/dc8e940fd0b72df8bb922da575d24fce?page=0> (12.12.2022).
10. Jonsmoen KM, Greek M. *Norsk i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget, 2021. <https://www.nb.no/items/f6193a33b6c291e053ab093147f70b5f?page=0> (12.12.2022).

11. Lundhout P, Ale BJM. Language issues, an underestimated danger in major hazard control? *Journal of Hazardous Materials* 2009; 172: 247–55. <https://doi.org/10.1016/j.jhazmat.2009.07.002>
12. Øyri A. *Norsk medisinsk ordbok*. 9. utgåva. Oslo: Det Norske Samlaget, 2011. <https://www.nb.no/items/e79ad2403475230f3b9caec11dfd78a2?page=0> (12.12.2022).
13. Nylenna M. *Medisinsk ordbok*. 8. utgave. Oslo: Kunnskapsforlaget, 2017. <https://www.nb.no/items/1184c2e76f0988150cb8402c45af02d3?page=0> (12.12.2022).
14. Risnes S. *Medisinsk-biologisk ordbok*. Oslo: Cappelen Damm, 2018. <https://www.nb.no/items/e291cf064a51d39a3674333197cbeb86?page=0> (12.12.2022).
15. Fridtun K. *Nynorsk for dumskallar*. Oslo: Samlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/662580eb1865bc627cbcfaec83b5d4bf?page=0> (12.12.2022).
16. Hem E, Nylenna M, red. Helsespråk. *Michael* 2021;18: Supplement 26. <https://www.michaeljournal.no/journal/1000/26> (12.12.2022).

Geir Sverre Braut
gsb@sus.no
Stavanger universitetssjukehus
Postboks 8100
4068 Stavanger

Geir Sverre Braut er lege og spesialist i samfunnsmedisin. Han arbeider som seniorrådgiver ved Stavanger universitetssjukehus og professor ved Høgskulen på Vestlandet.

Den allmennmedisinske journalen

Michael 2023; 20: Supplement 31: 44–54.

Den allmennmedisinske journalen skiller seg fra sykehusjournalen ved at den er problemorientert og fokuserer på det pasienten bringer på bane i konsultasjonen. Når fastlegen kjenner pasienten, kan noen få setninger eller stikkord i journalnotatet romme et stort bakland av mening og innsikt. Journalen fungerer som hukommelse og dokumentasjon for fastlegen, og i økende grad som kommunikasjonskanal mellom pasient og fastlege, og mellom fastlegen og andre (helse)aktører.

Tradisjonelt er journalen legens arbeidsredskap. Pasientenes tilgang til journalen øker, og med e-konsultasjoner kommer pasientstemmen direkte inn i journalteksten gjennom elektronisk kommunikasjon (f.eks. elektroniske tekstsamtaler) mellom fastlege og pasient. Dette har betydning for både innhold og struktur i den allmennmedisinske journalen. Nå som elektronisk kommunikasjon og nettbaserte tjenester bare er et tastetrykk unna både for helsepersonell, pasient og pårørende, er informasjonsmengden som kan finne veien til den allmennmedisinske journalen, nærmest grenseløs. Hvordan påvirker dette dialogen mellom legen og pasienten?

Faget allmennmedisin kjennetegnes av kontinuitet, personlig relasjon, lav terskel for kontakt, helhetlig tilnærming og breddekompetanse. Kontinuitet i lege-pasient-forholdet er vist å ha gunstig effekt på bruk av legevakt, innleggelse i sykehus og død (1). Fastlegeordningen ble etablert med tanke på å sikre rammevilkår for å ivareta kontinuiteten i lege-pasient-forholdet og andre allmennmedisinske kjerneverdier som tilgjengelighet, helhet og koordinering. Norsk selskap for allmennmedisin (NSAM) utviklet *sju teser for allmennmedisin* i forbindelse med innføringen av fastlegeordningen i 2001 (2). Fjerde tese handler om språk som virkemiddel i skrift og tale: «Bruk ord som fremmer helse. Allmennlegen skal gi pasienten tro på egen mest-

ring av hverdag og helse. Allmennmedisinen skal utvikle språk som begrenser fokus på risikotilstander og medisinbruk med liten nytteeffekt.». Språket i journalen gjenspeiler holdninger, kultur og forståelsesrammer og er en interessant kilde til kunnskap om helse og sykdom, relasjoner og kommunikasjon. I en kronikk i *Dagens Medisin* skriver fastlege og spesialist i allmennmedisin Lina Linnestad om hvordan språket vårt fortsatt er mangelfullt utviklet til å reflektere anerkjennelse, respekt og forståelse for menneskets kompleksitet, og vi mangler et begrepsapparat for sammensatte helseplager (3).

Den allmennmedisinske journalen er et viktig redskap i fastlegens arbeid. Den fungerer som hukommelse og dokumentasjon og i økende grad som kommunikasjonskanal for pasienter og samarbeidsaktører. I læreboka *Allmennmedisin* beskrives journalen som et system med følgende funksjoner: informasjonskilde, database og juridisk dokument (4). Journalen består av longitudinelle opplysninger (fortløpende notater om sykdomsepisoder og kontakt med legekantoret) og tverrsnittsupplysninger (personalia, risikofaktorer, medisiner, tidligere sykdommer osv.). Allmennmedisinske konsultasjoner er vanligvis problemorienterte. Symptomer og sykdomsbilder kan være vage og sammensatte, og fastlegen bruker ofte tidsforløp, kjennskap til pasienten og gjentatte konsultasjoner som verktøy. Denne arbeidsmåten preger den allmennmedisinske journalen og skiller den fra sykehusjournalen. Sykehusene er organisert rundt diagnoser og kroppsdeler. Det gjelder også pasientmøter og journalskriving. Førstelinjetjenesten er organisert for å ivareta helhet og funksjon, noe som preger arbeidsmåte og dokumentasjon. Som det sies: I sykehusene er det sykdommene som består, mens pasientene kommer og går. I allmennpraksis er det sykdommene som kommer og går, mens pasientene består.

En innkomstjournal i sykehus følger som regel en strukturert mal med helkroppsundersøkelse etter en oppskrift som medisinstudenter lærer gjennom uketjeneste og sommerjobb som «journalslave». Den allmennmedisinske journalen er problemorientert med sideblikk på helheten. Allmennmedisinsk journalføring er i noen grad tema i norske medisinnutdanninger, og studentene får en viss praktisk trening når de er utplassert i allmennmedisinsk praksis mot slutten av studiet. Utenlandsstudenter får sannsynligvis ingen undervisning eller trening i allmennmedisinsk journalskriving.

Tradisjonelt føres allmennmedisinske journalnotater som fritekst, men er likevel ikke helt ustrukturert, og følger gjerne PSOAP-modellen (Problem-Subjektivt-Objektivt-Analyse-Plan) (4). Den enkelte fastlege finner sin egen stil; noen skriver kort og stikkordsmessig, andre lager lange, utførlige notater. Konsultasjoner med enkle problemstillinger kan dokumenteres med få linjer. Konsultasjoner som inneholder flere problemstillinger og komplekse

utfordringer, trenger en mer omfattende beskrivelse. Når fastlegen kjenner pasienten godt, kan noen få setninger eller stikkord romme et stort bakland av mening og innsikt.

I tillegg til selve journalnotatene inneholder den allmennmedisinske journalen diagnoseoversikt, legemiddelliste og reseptoversikt, prøvesvar, svar på bildediagnostikk, henvisninger, epikriser, sykmeldinger, Nav-erklæringer og andre legeerklæringer, brev fra pasient, pårørende og andre aktører, rekvisisjoner til fysioterapi, dialogmeldinger til og fra andre kommunale helse- og omsorgstjenester samt annen relevant dokumentasjon. Internt på legekantoret brukes journalen også som kommunikasjonskanal mellom helsesekretærer, sykepleiere og leger. Helsesekretærene og sykepleierne skriver notater i journalen når de har snakket med pasienter, pårørende eller samarbeidspartnere på telefon eller i luka, og når de har utført prosedyrer som blodprøver, EKG, spirometri, sårstell, vaksinasjon eller andre pasientrettede aktiviteter.

Legevaktjournalen

Legevakt er en viktig del av allmennlegetjenesten. Fra å være en kollegial ordning der legene delte på døgnberedskapen mer eller mindre organisert, og journalføringen var deretter, er legevakt nå et kommunalt ansvar med klare krav til organisering, innhold og journalføring. Legevakten skal ha sitt eget pasientjournalssystem der all dokumentasjon skal føres. Fastlegens elektroniske pasientjournal (EPJ) skal ikke brukes til dette formålet med mindre det er inngått særskilt avtale (5). Helsepersonell ved legevakten skal journalføre relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen i legevaktens EPJ-system (6). Større legevakter er bemannet med én eller flere leger og sykepleiere. Legevakt i distrikt er som regel kun bemannet med lege, men de aller fleste er tilknyttet en legevaktsentral der sykepleiere mottar og triagerer alle telefonhenvendelser. Forskning fra Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin har vist at 23 % av alle telefonhenvendelser avsluttes med sykepleierråd som dokumenteres av sykepleieren i legevaktjournalen (7).

Legevaktarbeid dekker et bredt spekter - fra enkle luftveisinfeksjoner hos barn, behandling av sårskader og pusteproblemer, vurdering av mulig brudd, akutte psykiatriske symptomer som angstanfall, psykose og selvmordstanker, akutt funksjonssvikt hos skrøpelige eldre med diffuse symptomer – til utrykning med ambulanse ved brystsmarter, ulykker og andre livstruende tilstander. De fleste vurderingene må skje raskt og under stort press. Avveininger om sykehusinnleggelse eller om pasienten kan ivaretas hjemme med hjelp fra pårørende og hjemmesykepleie, krever ofte telefoner

til både sykehuslege, AMK-sentralen (akuttmedisinsk kommunikasjons-sentral), hjemmesykepleien og pårørende. I distriktene må avstand, vær og føre tas med i beregningen. Et godt legevaktnotat skal helst inneholde noe om alt dette, men kan være vanskelig å prioritere når venterommet er fullt, og rød respons-alarmer uler. I klagesaker er ofte mangelfull dokumentasjon et problem.

Alle kommuner skal ha et tilbud om kommunal akutt døgnetenhet (KAD). I byer er dette ofte egne sengeenheter i tilknytning til legevakt eller sykehjem. I mindre kommuner kan det være noen senger i det lokale sykehjemmet, eller det kan være interkommunalt samarbeid. Døgnetenheten er bemannet med sykepleiere, og legetjenesten kan bestå av egne KAD-leger eller sykehjemleger og legevaktleger. Uansett er journalføring like pliktig for leger, sykepleiere og annet helsepersonell i KAD-enheter som i andre kommunale helseinstitusjoner. Mange kommuner bruker det EPJ-systemet de har i pleie- og omsorgssektoren, med de utfordringene og manglene det innebærer (se avsnitt om journalføring i sykehjem). Uansett må elektronisk pasientjournal i KAD-enhetene kunne brukes til å sende og motta henvisninger og epikriser, prøvesvar osv. Pasientene i KAD-enheter er ofte multisyke, komplekse pasienter med store medisinske behov der det er viktig med god (elektronisk) kommunikasjon mellom KAD-enheter, legevakt, fastlege, sykehus og omsorgstjenesten (8).

Journalføring i sykehjem

Sykehjemmene utgjør helsetjenestens største institusjonstjeneste med bortimot 40 000 senger. Sykehusene har knapt halvparten så mange. Fra å være institusjoner med pleie som hovedformål, er sykehjemmene nå også medisinske behandlingsinstitusjoner. Dette gjelder spesielt det økende antallet korttidsplasser der det drives aktiv utredning, behandling og rehabilitering. Lindrende behandling og omsorg i livets slutfase er også en viktig oppgave. Sykehjemsarbeid er utpreget tverrfaglig, og mange faggrupper skriver i pasientjournalen. Pleiepersonalet skriver fortløpende rapporter, ofte med flere notater daglig for hver pasient. Sykehjemslege, fysioterapeut, ergoterapeut og andre aktører bidrar med sitt. Medisin håndtering er et omfattende område. Alt dette stiller store krav til struktur og oversikt. Ingen av de eksisterende EPJ-systemene for sykehjem fungerer tilfredsstillende (9, 10). De elektroniske pasientjournalssystemene for sykehjem som brukes i dag, er basert på pasientadministrative systemer som etter hvert er blitt utviklet til journalprogram. Systemene er ikke tilpasset behovene til medisinsk dokumentasjon, legemiddel håndtering og kommunikasjon med sykehus, fastleger og andre aktører. Noen kommuner lar sykehjemslegene bruke fastlege-

tjenestens EPJ-system også i sykehjemmet fordi det gir bedre muligheter for den medisinske delen av sykehjemsarbeidet, men det tilfredsstillende ikke kravet om en felles journal i sykehjem. Det er alvorlig at den delen av helse-tjenesten som behandler komplekse medisinske tilstander hos den skrøpe-ligste delen av befolkningen, ikke har velfungerende elektroniske pasient-journalssystemer.

ICPC-2 - primærhelsetjenestens kodesystem

Klassifikasjon av diagnoser i et kodesystem er et viktig hjelpemiddel for oversikt og forskning. Det er utviklet et eget, internasjonalt klassifikasjons-system for primærhelsetjenesten, ICPC (International classification of pri-mary care) (11). ICPC-systemet er utviklet i et allmennmedisinsk landskap og gir mulighet til å kode kontaktårsak, symptomer, helseproblemer og diagnoser. Alle kontakter med fastlege og legevakt må registreres med én eller flere ICPC-2-koder for å kunne utløse refusjon. Det betyr at i Norge er kodingen knyttet vel så mye til økonomi som til fag. Dette kan være en svakhet når diagnosekodene brukes til rapportering og forskning. Geir Linqvist Sporaland og medarbeidere har undersøkt om det var samsvar mellom allmennlegers bruk av ICPC-diagnoser og journalnotatene (12). De fant generelt godt samsvar, men studien var liten. De anbefalte å gjøre større og mer representative nasjonale studier, men jeg har ikke funnet noen slike. Imidlertid har Høgne Sandvik og medarbeidere brukt ICPC til utvikling av en sykdomsindeks som er validert slik at den kan brukes i epidemiologisk primærmedisinsk forskning (13).

Elektronisk pasientjournal – EPJ

Papirjournal i allmennpraksis er i dag nærmest ikke-eksisterende. Tidligere tiders håndskrevne notater på kartotek kort og løsark er fornøylig beskrevet og illustrert av allmennlege Nils Lønberg i *Utposten* temanummer om journalen i allmennpraksis i 1984 (14). I samme nummer skrev Magne Nylenna om journalen – allmennlegens viktigste verktøy. Hans refleksjoner er like gyldige i dag, selv om innføring av elektronisk pasientjournal – og etter hvert nettbasert kommunikasjon – har gitt betydelige muligheter (og noen utfordringer).

Det allmennmedisinske miljøet var tidlig ute med å utvikle og ta i bruk elektronisk pasientjournal (EPJ). Historien om 20 år med edb-journal for-telles gjennom flere artikler i *Utposten* i 1999 (15) og vitner om engasjerte allmennleger som ønsket å bruke teknologi til å forbedre og forenkle jour-nalføring og drift av praksis. Allerede i 1993 hadde anslagsvis halvparten av allmennlegene tatt i bruk elektronisk pasientjournal. De kunne velge

mellom sju ulike systemer, som i løpet av få år ble redusert til tre firmaer med fem systemer (16, 17). Lenge fungerte elektronisk pasientjournal i allmennpraksis mest som en avansert skrivemaskin og et arkivsystem. Utviklingen av hvert EPJ-system har gått i rykk og napp, noen med svært aktiv brukermedvirkning. De senere årene har nye systemer kommet til, med skybaserte løsninger og moderne design, og de etablerte systemene har fulgt opp med tilsvarende utvikling. Etter hvert som sykehusene og andre aktører tok i bruk elektronisk pasientjournal, Norsk helsenett åpnet døren for elektronisk kommunikasjon, og nettbaserte tjenester er et tastetrykk unna for både helsepersonell, pasienter og pårørende, er informasjonsmengden som kan finne veien til den allmennmedisinske journalen, blitt tilnærmet grenseløs.

En studie som undersøkte allmennlegers tidsbruk foran dataskjermen, fant at allmennlegene brukte mer enn halvparten av arbeidstiden på interaksjon med elektronisk pasientjournal (18). Deborah Swingelhurst har undersøkt hvordan dette påvirker den allmennmedisinske konsultasjonen (19). Hun viser hvordan slike systemer fungerer som en tredje aktør i rommet. Den bidrar med nyttig informasjon, men kan også bli en konkurrent til dialogen mellom pasient og lege.

Kommunikasjon

De siste årene har det skjedd en rivende utvikling i kommunikasjonsmåtene mellom ulike aktører i helsetjenesten og mellom pasient og fastlege/legekontor.

- *Elektronisk utveksling* av henvisninger, epikriser, prøverekvisisjoner og prøvesvar, røntgenrekvisisjoner og -svar har lenge fungert bra. Det er likevel greit å minne hverandre om at ustruktureerte, mangelfulle eller altfor omfattende henvisninger og epikriser ikke blir bedre av at de sendes elektronisk.
- *E-resept* har medført betydelige lettelser både for lege og pasient, men fortsatt er det tidkrevende for fastleger å holde legemiddellisten oppdatert når pasienten har vært innlagt i sykehus eller har vært hos en organspesialist. Snart kommer forhåpentligvis den lenge etterlengtede Pasientens legemiddelliste (PLL).
- *Timebestilling* på nett er en forenkling. Samtidig er det fortsatt nødvendig at pasienter og pårørende kan nå legekontolet på telefon, og få råd og veiledning fra helsesekretær eller sykepleier.
- Elektronisk meldingsutveksling mellom pleie- og omsorgstjenester og deres samarbeidspartnere (*PLO-meldinger*) gjør informasjonsutveksling mellom de kommunale tjenestene og fastlegene enklere, og

dokumentasjonen havner rett i journalen. Det er også etablert mulighet for slik asynkron kommunikasjon mellom fastleger og sykehusleger.

- *Elektroniske sykmeldinger* og Nav-erklæringer er nyttig, selv om ikke alle nye skjemaer og rutiner bidrar til å forenkle arbeidet.
- *Kjernejournal* kan bli nyttig, men er foreløpig tungvint å bruke i fastlegenes EPJ-system.

Med koronapandemien skjedde det en eksplosiv digitalisering av kommunikasjon mellom pasienter og fastleger, både som videokonsultasjoner og elektroniske meldinger. Noen leger hadde allerede åpnet for *e-konsultasjoner*, men de fleste fikk dette på plass i løpet av mars 2020. Helsenorge.no definerer e-konsultasjon som «*en legetime som gjennomføres via nettet ved hjelp av lyd, video eller tekst-samtale*» (20). Når det gjelder journalskriving, er det den elektroniske tekstsamtalen som er mest interessant. Ved denne formen for kommunikasjon utveksler pasient og lege skriftstykker som havner direkte i journalen. I praksis skriver pasienten sitt eget journalnotat. Det er ikke nytt at leger ber pasienten om å skrive dagbok eller logg som ledd i behandling og oppfølging, og noen lar pasienten ta aktiv del i utformingen av legeerklæringer til Nav, men tekstsamtaler er en ny omdreining i retning av at journalen i økende grad blir pasientens, og ikke (bare) legens arbeidsverktøy.

Hvem eier journalen?

Tradisjonelt er journalen regnet som legens eller helsepersonellens arbeidsverktøy. Pasienten har lovfestet rett til innsyn på forespørsel, men det anbefales gjerne at legen eller annet helsepersonell går gjennom journalen sammen med pasienten, for å forklare innhold og medisinske uttrykk. Journalnotatene er som regel ikke skrevet med tanke på innsyn, selv om det antagelig er vanligere nå enn tidligere å ha denne muligheten i bakhodet når notatene skrives. Olav Thorsen & Anders Grimsmo gjorde en liten, utforskende studie i 2003 der de ville finne ut i hvilken grad pasienter ønsket å lese journalnotatet etter en konsultasjon hos allmennlege, og hvordan dette påvirket journalnotatene (21). Hovedbudskapet fra studien var at mange pasienter ønsket å kunne lese dagens journalnotat, og at legene som tenkte at pasienten skulle få en papirkopi, kanskje skrev bedre notater.

I et intervju med *Utposten* i 2018 tok Grimsmo til orde for å overlate til pasienten selv å ha kontrollen med sin elektroniske pasientjournal og sine helseopplysninger (22). På den måten kan folk bli ansvarliggjort og involvert i egen helse og samtidig sikre at innholdet er riktig. Gjennom helsenorge.

no har pasienter nå innsyn i sykehusjournalnotater, henvisninger og epikriser. Foreløpig er ikke fastlegejournal eller andre journaler i førstelinjetjenesten tilgjengelig. Det at pasienten kan «kikke oss over skulderen», kan antagelig føre til bedre kvalitet på dokumentasjonen.

En annen, og kanskje mindre nyttig motivasjon til å skrive omfattende journalnotater, er frykten for å ikke kunne dokumentere godt nok hva som ble gjort og sagt i en konsultasjon, dersom man skulle få en klage på seg. Journalen som juridisk dokument er en god grunn til å gjøre seg flid med notatene, men må ikke føre til uhensiktsmessig detaljerte notater. I en travel fastlegehverdag er tid en knapphetsfaktor som innebærer at «godt nok» må være tilstrekkelig. Selv kortfattede notater kan inneholde all nødvendig informasjon når systematikken er god.

Journalen som behandlingshjelpemiddel

Dokumentasjonen i den allmennmedisinske journalen er ikke bare en pliktøvelse. Den kan også komme til nytte som behandlingshjelpemiddel. I en studie om fastlegers mestringsstrategier i arbeidet med pasienter med medisinsk uforklarte plager og symptomer (MUPS) fant Aase Aamland og medarbeidere at fastleger aktivt brukte journalgjennomgang sammen med pasienten til å begrunne og få aksept for å begrense nye hensiktsløse utredninger (23).

Journalen som kvalitetsverktøy, tidsvitne og forskningskilde

Journalen er en viktig kilde til kvalitetsarbeid. Helsedirektoratet arbeider med å utvikle nasjonale kvalitetsindikatorer for allmennpraksis (24). Den best dokumenterte faktoren – kontinuitet – er foreløpig vanskelig å lese ut av journalen, men kan indirekte følges gjennom varigheten av fastlegenes avtaler med kommunene. Kompleksiteten og helheten i det allmennmedisinske arbeidet fanges i liten grad opp av diagnosebaserte enkeltmålinger. Det er foreløpig usikkert hvilke indikatorer som er egnet til å si noe om faktisk kvalitet i allmennlegetjenesten. *Senter for kvalitet i legekontor* (SKIL, www.skilnet.no) bistår med uttrekk av data fra elektronisk pasientjournal til den enkelte lege og med aggregerte data til sammenligning og refleksjon, for eksempel i fastlegenes veilednings- og etterutdanningsgrupper. *Praksisnett* er en infrastruktur for innsamling av data fra et nettverk av omkring 90 fastlegekontor i hele Norge som bidrar med aggregerte, anonymiserte uttrekk fra journal til forskningsprosjekter (www.uib.no/praksisnett). Praksisnett gir muligheter for pasient- og praksisnær klinisk forskning i en allmennmedisinsk populasjon, der den allmennmedisinske journalen er hovedkilde.

Men mye data er vanskelig tilgjengelig fordi de fleste journalnotater er skrevet i fritekst. Noen elementer kan antagelig standardiseres, men mange prosesser som skjer i den allmennmedisinske konsultasjonen, lar seg ikke fange i et skjema eller i den biomedisinske forståelsesrammen. En ny, norsk studie viser hvordan fastleger kan oppleve det som utfordrende å integrere pasienters livshistorier i en medisinsk forklaringsmodell (25). Dette er godt og populærvitenskapelig forklart av professor i medisinske atferdsfag Linn Getz (26). Getz argumenterer for at fastlegekontoret utgjør en vitenskaps-teoretisk lyttepost for utvikling av en mer helhetlig forståelse av helse, sykdom, individ og samfunn. Den allmennmedisinske journalen kan være en kilde til innsikt og ny kunnskap for eksempel gjennom analyser av friteksten, både legens og i økende grad pasientens fritekst. Kunstig intelligens og maskinlæring kan åpne nye muligheter for å trekke ut kunnskap fra store mengder fritekst i pasientjournalene.

Fremtidens allmennmedisinske journal

Med tallrike helseaktører, mangfoldet i EPJ-systemer og tilsvarende kompatibilitets- og kommunikasjonsutfordringer, er det nærliggende å tenke at dette burde kunne løses bedre med ett felles journalsystem for hele helse-tjenesten, konkretisert i visjonen «Én innbygger – én journal» (27).

To store prosjekter har jobbet med dette – *Axon* og *Helseplattformen*. *Axon* strandet og gjenoppsto som det modifiserte prosjektet Felles kommunal journal (FKJ) (<https://www.ks.no/fkj>). *Helseplattformen* (<https://helseplattformen.no/>) utvikles i Midt-Norge og er basert på det amerikanske datasystemet Epic. Dette prosjektet er heller ikke problemfritt. Målet om en integrert, felles journal der informasjon og samhandling fungerer sømløst, er lett å støtte. Utfordringen er å forene alle de ulike behovene til ulike aktører i ett felles system; alternativt å lage gode nok kravspesifikasjoner og grensesnitt til at ulike systemer kan kommunisere tilstrekkelig med hverandre til å sikre nødvendig informasjonsflyt. Standardisering av journalnotater med tanke på kvalitetssikring og forskning er også en del av utviklingsbildet. Mange sykehusjournaler har kommet langt på dette området. Sett med allmennmedisinske briller er dette et tveegget sverd som må brukes med stor omhu. Formålet med journalen er først og fremst at den må være et godt og effektivt verktøy for arbeidet med pasienten. Den må være fleksibel nok til å ivareta en helhetlig tilnærming til kompleksiteten og variasjonen i pasientenes liv og levnet, samtidig som den må sikre nødvendig kommunikasjon mellom ulike aktører og med pasienten. I lys av dette er god samhandling mellom ulike journalsystemer – både eksisterende og fremtidige – kanskje viktigere enn at alt tvinges inn i en monolittisk løsning.

Litteratur

1. Sandvik H, Hetlevik O, Blinkenberg J et al. Continuity in general practice as predictor of mortality, acute hospitalisation, and use of out-of-hours care: a registry-based observational study in Norway. *British Journal of General Practice* 2022; 72: e84–90. <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0340>
2. Den norske legeforening. *Sju teser for allmennmedisin*. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/e97de158553f430aad5171218eacafc4/7-teser-for-allmennmedisin.pdf> (18.10.2022).
3. Linnestad L. Legeliv: Bare ord? *Dagens Medisin* 8.10.2022. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/10/08/bare-ord/> (18.10.2022).
4. Hunskaar S, Brekke M, red. *Allmennmedisin*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk, 2013: 54–6.
5. *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)*. <https://lovdata.no/lov/2014-06-20-42> (18.10.2022).
6. Helsedirektoratet. *Nasjonale anbefalinger, råd, pakkeforløp og pasientforløp*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/legevakt-og-legevaktsentral/dokumentasjon/helsepersonell-pa-legevakten-skjal-journalfore-relevante-og-nodvendige-opplysninger-om-pasienten-og-helsehjelpen-i-legevaktens-epi-system> (18.10.2022).
7. Midtbo V, Raknes G, Hunskaar S. Telephone counselling by nurses in Norwegian primary care out-of-hours services: a cross-sectional study. *BMC Family Practice* 2017; 18: 84. <https://doi.org/10.1186/s12875-017-0651-z>
8. Legeforeningen/Norsk forening for allmennmedisin. *Medisinskfaglig veileder for KAD*. 2014. https://www.legeforeningen.no/contentassets/5b9220e4b9b24f6c8b34feca1a3e66cf/140507-kad-veileder_korr.pdf (18.10.2022).
9. *Elektronisk pasientjournal i omsorgstjenesten*. Rapport IS-2221. Oslo: Helsedirektoratet, 2014. *Elektronisk pasientjournal i omsorgstjenesten.pdf* (helsedirektoratet.no) (18.10.2022).
10. *Håndtering av dokumentasjon i pleie- og omsorgstjenesten*. Rapport KS FOU 144017. Oslo: PwC, 2015. *Microsoft Word – Rapport.docx (ks.no)* (18.10.2022).
11. Direktoratet for e-helse. *ICPC-2. Den internasjonale klassifikasjonen for primærhelse-tjenesten*. <https://www.ehelse.no/kodeverk-terminologi/icpc-2.den-internasjonale-klassifikasjonen-for-primarhelsetjenesten> (18.10.2022).
12. Sporaland GL, Moulund G, Bratland B et al. Allmennlegers bruk av ICPC-diagnoser og samsvar med journalnotatene. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2019. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0440>
13. Sandvik H, Ruths S, Hunskaar S et al. Construction and validation of a morbidity index based on the International Classification of Primary Care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2022; 40: 305-12. <https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2097617>
14. Tema: Journalen i almenpraksis. *Utposten* 1984; 13: nr. 2. <https://www.utposten.no/journal/1984/2> (18.10.2022).
15. EDB-journalen i allmennpraksis. *Utposten* 1999; 28: nr. 5. <https://www.utposten.no/journal/1999/5> (18.10.2022).
16. Christensen T. Allmennlegene og informasjons- og kommunikasjonsteknologien 1988–2013. I: Norsk forening for allmennmedisin og Referansegruppen for EPJ og elektronisk pasientjournal i legekantor. *Fra da til nå – den lange historien om elektronisk pasientjournal i legekantor*. Oslo: Norsk forening for allmennmedisin, Den norske legeforening,

2015. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/9030375a5fff460ea7c037ef98f90ad2/151027-allmennlegene-og-ikt.pdf> (18.10.2022).
17. Fosse S, Nilsen JF. Infodoc: Fra praksisnært prosjekt til stor kommersiell aktør. *Michael* 2022; 19: Supplement 29: 43–9. <https://www.michaeljournal.no/article/2022/04/2.4-Infodoc--Fra-praksisnert-prosjekt-til-stor-kommersiell-aktor> (12.12.2022).
 18. Arndt BG, Beasley JW, Watkinson MD et al. Tethered to the EHR: Primary Care Physician Workload Assessment Using EHR Event Log Data and Time-Motion Observations. *Annals of Family Medicine* 2017; 15: 419–26. <https://doi.org/10.1370/afm.2121>
 19. Swinglehurst D. Displays of authority in the clinical consultation: a linguistic ethnographic study of the electronic patient record. *Social Science and Medicine* 2014; 118: 17–26. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.045>
 20. Helsenorge.no. *Kom i kontakt med fastlegen via Helsenorge*. <https://www.helsenorge.no/fastlegen/om/hva-er-e-konsultasjon/> (18.10.2022).
 21. Thorsen O, Grimsmo A. Bør pasienter i allmennpraksis tilbys kopi av dagens journalnotat? *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2006; 126: 603–4. <https://tidsskriftet.no/2006/02/aktuelt/bor-pasienter-i-allmennpraksis-tilbys-kopi-av-dagens-journalnotat> (12.12.2022).
 22. Asmervik K. Brobygger med bredt faglig engasjement – intervju med Anders Grimsmo. *Utposten* 2018; 47: nr. 5: 2–6. https://www.utposten.no/journal/2018/5/utposten-5-2018-a-30/Brobygger_med_bredt_faglig_engasjement (12.12.2022).
 23. Aamlund A, Fosse A, Ree E et al. Helpful strategies for GPs seeing patients with medically unexplained physical symptoms: a focus group study. *British Journal of General Practice* 2017; 67: e572–9. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X691697>
 24. Helsedirektoratet. *Allmennlegetjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/allmennlegetjenesten> (18.10.2022).
 25. Ronneberg M, Mjølstad BP, Hvas L et al. Perceptions of the medical relevance of patients' stories of painful and adverse life experiences: a focus group study among Norwegian General Practitioners. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2022; 17: 2108560. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2108560>
 26. Getz L. Kronikk: Fastlegekontoret – en vitenskapsteoretisk lyttepost. *Universitetsavisa* 7.10.2022. <https://www.universitetsavisa.no/fastlegeordningen-gjesteskrubenten-linn-getz/fastlegekontoret-en-vitenskapsteoretisk-lyttepost/369114> (18.10.2022).
 27. *En innbygger – én journal*. Meld. St. 9 (2012–2013). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>

Anette Fosse
anette.fosse@uit.no
Tjøttavegen 567
8860 Tjøtta

Anette Fosse er leder av Nasjonalt senter for distriktsmedisin. Hun er spesialist i allmennmedisin, har kompetanseområdet i alders- og sykehjemsmedisin og ph.d. Hun jobbet 1991–2020 som fastlege, sykehjemslege og legevakslege i Mo i Rana. Hun er engasjert i fagutvikling, samhandling og helsepolitikk.

Lidelsens tolk: Når språket skaper avstand

Michael 2023; 20: Supplement 31: 55–61.

Språket i pasientjournalene kan skape avstand til det lidende mennesket. Det strippede, upersonlige språket er funksjonelt, men har også en slagside. Hva skjer med behandlerens holdning til pasienten og pasientens forhold til det som skrives om dem, når det rådende språket gjennomgående er objektiviserende? Eksistensielle samtalepartnere både kan og bør være uromomenter i den språkkulturen som preger helsevesenet, og som manifesterer seg i journalspråket. Jeg ønsker meg et helsevesen som bruker navn i notatene, fremfor «pas.», og behandlere som i større grad tar inn hverdagsord og nyttige metaforer i journalnotatene. Når mennesket sitter igjen i ruinene av livet sitt og skraper seg med potteskår som en moderne Job, trenger vi ord som lei seg, fortvilet, håpløs og redd. Ord som i større grad uttrykker de eksistensielle sidene ved sykdom og smerte. Et rikere språk kan gjøre det lettere for pasienten å gjenkjenne seg selv i pasientjournalen. Det kan også bidra til at behandleren får mer kontakt med egen sårbarhet, og lettere holder fast pasienten som et menneske.

«Ikke alle menneskers liv er hva de gjør det til. Noen menneskers liv er hva andre mennesker gjør det til.» (1). Utsagnet ville vært sannere om Alice Walker hadde sagt at «ingen menneskers liv er bare hva de selv gjør det til», for vi blir alle til i relasjoner.

Dette kapitlet handler om journalspråket og hvem det gjør oss til, både som pasienter og behandlere. Idet vi som pasienter lukker døra bak oss på legekantoret eller legges inn i sykehus, utsetter vi oss – på godt og vondt – for å bli sett, tolket og fanget i ord og setninger vi ikke selv er forfattere og redaktører for. Vi blir en journalutgave av oss selv. Og tolkerne, journalskriverne, hvem blir de? Er det overhodet mulig å bruke et språk som i større grad tar inn den eksistensielle dimensjonen ved sykdom? Eller er det nødvendig for behandlerne å gripe til dette ansiktsløse, ofte svært tekniske språket når de skriver?

En gang kjøpte jeg en bok bare på grunn av tittelen. Det var den prisbelønte novellesamlingen *Lidelsenes tolk* av Jhumpa Lahiri (2). Tittelnovellen handler om en tolk som jobber som oversetter på et legekontor. Mr. Kaski, som han heter, bidrar til å gjøre pasientenes lidelse forståelig for legen ved å oversette mellom indiske dialekter. Min forventning da jeg plukket den ut av butikkhyllene, var at det handlet om eksistensiell lidelse. Jeg tenkte, noe nærsynt, at lidelsens tolk handlet om sårne som meg. Som sykehusprest er det jobben min å vie tid og oppmerksomhet til hva sykdom gjør med og i enkeltmenneskers og pårørendes liv. Å lytte og lete etter meningsbærende ord sammen med de rammede. Litt skuffet konstaterte jeg at denne tolken jobbet med temmelig prosaiske sykdomsbeskrivelser. Han var ikke lidelsens, men lidelsenes tolk.

Men ettertanken kom heldigvis fort. For selvsagt er det slik at alle som har med lidende mennesker å gjøre, deltar i et tolkningsarbeid. For at det skal bli mulig å hjelpe og å få hjelp, må det som smerter, kles i språk. Og når noe kles i språk, gjennomgår det også en fortolkningsprosess. Alt oversettelsesarbeid har et element av tolkning i seg. Når tolken i Lahiris novelle hadde gjort sitt, ble pasientenes beskrivelser oversatt til journalspråket. Igjen en ny fortolkning. Summen av samtalen og fortolkningen nedfeller seg skriftlig i journalnotatene. Journalen er en fortelling *om oss* (pasienten) – *uten oss*. «Pasientens helsetjeneste», med samvalg og eierskap til egen journal, inviterer til endringer både når det gjelder innholdet og hvordan vi ser på journalen som sådan. Det kan føre til at språket blir mer tilgjengelig, nærmere hverdagspråket, for å møte pasientens behov for å følge med i journalen sin. Men kanskje det stikk motsatte skjer, nemlig at språket blir enda mer teknisk og strippet i frykt for tolkninger pasienten ikke kjenner igjen og presumptivt kan reagere negativt på?

Tekst som litteratur

Å se på journalnotater som litteratur og narrativer, er på ingen måte nytt. Norske arbeider som Petter Aaslestad's *Pasienten som tekst* fra 1990-tallet (3) og Hilde Bondevik & Knut Stene-Johansens *Sykdom som litteratur* fra 2013 (4) har det til felles at de behandler sykdom, diagnoser og journalnotater som litterære tekster. Disse arbeidene viser at andre faggruppers øyne og analyseverktøy kan gi nye innsikter. Selv har jeg hatt stor glede av litteraturviteren Jan Inge Sørbøs bok *Til trøyst* (5). Her finnes en tankevekkende passasje der han trekker frem et journalnotat fra Beate Grimsruds bok *En dåre fri* (6): «Pas ble oppskrudd i går kveld. Kastet glass i spisesalen, sa at hun ville skjære seg. Hun sa senere at hun ville skade seg selv og slå hodet i vegg. En ansatt satt lenge sammen med henne, men det ble nødvendig med beltelegging.» (6, s. 349).

Journalnotatet er fiksjon, men svært virkelighetstro. Derfor er også Sørbøs refleksjon relevant, tankevekkende og skarp: «Når sjukdommen når eit visst nivå, trer dei upersonlege strukturane i kraft, og først viser dei seg i språket. Eli blir pas, subjekt blir objekt, og behandlaren glir ut av synsfeltet og blir erstatta av anonyme makter (...)» (5, s. 10).

Arnhild Lauveng skriver om sin tid som syk i romanen *I morgon var jeg alltid en løve* (7). I åpningen av boka beskrives livet som pasient i psykiatrien i en fabel om sauer. «Før levde jeg mine dager som sau». Og håpet: «Men i morgon var jeg alltid en løve». Hun nevner ikke journalen sin så mye i boka, men beskriver hvordan merkelappene som ble satt på henne som pasient, ofte bare beskrev adferd, uten å åpne opp for refleksjon rundt hvorfor adferden var som den var. «I journalen kalles det for utagering og manipulering. I min virkelighet var det handlinger jeg hadde lært var nødvendige for å bli hørt og forstått.» (7, s. 59).

Det mangler ikke på eksempler på at det som skrives, er lite gjenkjennelig for den som omtales. Så har heller ikke dette vært siktemålet med det tradisjonelle journalnotatet. Det ofte tekniske språket som benyttes i journalnotater, er nyttig, ettersom det er presist og effektivt, og ordner virkeligheten i diagnoser og tiltak. Et stringent og felles språk bidrar til å sikre at det gis riktig hjelp og behandling, og sørger for kortfattet og presis overlevering til neste behandler. På sitt beste hjelper journalnotatene også pasientene med å forstå det de erfarer i kroppene sine. På sitt verste kan det føre til at pasienten opplever seg fremmedgjort. Som kjent er en styrke også ofte en potensiell svakhet. Og svakheten til det kontante og strippede journalspråket er at det kan fortrenge viktige dimensjoner ved det lidende menneskets liv. Når det korthuggede, ofte latiniserte journalspråket har beskrevet pasienten, er det nødvendig at leseren, nye leger og annet helsepersonell som leser dette, husker at det meste fortsatt er usagt.

Et tankevekkende eksempel på dette er boka *Journalen*, som sammenstiller Per Fugellis (1943–2017) personlige journal (dagbok) og sykejournal over en periode på tre år med kreftbehandling (8). Legenotatene, som er skrevet av en drøss ulike leger, har ingen spor av den døende doktors refleksjoner over situasjonen sin, og står i skarp kontrast til det som reflekteres i hans dagboknotater. Forhåpentlig gir ikke dette et sant bilde av hva som har vært rommet i konsultasjonene. Det handler om liv og død, og det gjelder både i somatikk og psykiatri. Sørbø siterer fra Grimsrud *En dåre fri*: «Journalen er som et ubehagelig blikk utenfra som jeg ikke vil skal fins på trykk. Det er noen som har sett meg når jeg ikke har kunnet forsvare meg. Noen som ikke vet at jeg er Eli.» (5, s. 219). Noen som ikke vet hvem jeg er, har beskrevet meg. Og denne fortellingen står der til evig tid som en

fortelling om meg. Grimsrud setter ord på det kontrolløse i prosessen: En virkelighet beskrevet utenfra, av et «oss» som pasienten ikke er del av.

Å miste pasienten av syne

Språk skaper virkelighet. Ludwig Wittgensteins (1889–1951) teori om språkhandling har brakt denne erkjennelsen til allmennheten (9). Språket som brukes i journalen, er dermed ikke uskyldig, men bidrar til å skape måten vi oppfatter den beskrevne pasienten på i helsevesenet. Dersom livet i hovedsak leves utenfor helsevesenet, er det kanskje ikke så farlig. Men for mennesker med tunge og langvarige lidelser, kan det i verste fall ende opp med å bli selve *Historien*. Den kan etter hvert bli vanskelig å bryte ut av: Kommer du til et nytt sted, en ny avdeling, en ny behandler, har du med deg narrativet om deg som forteller noe, men totalt sett veldig lite.

Det ligger mye makt i å skrive og forvalte slike pasienthistorier. Den som skriver journalnotatet identifiserer, formulerer og tolker menneskers lidelse(r). Den som eier språket, eier også makten. En ting er at det ofte er «gresk» for den det gjelder, slik at man i liten grad kjenner seg selv igjen i det. Men en annen og vel så viktig side av det er hva det gjør med helsepersonell å ha denne makten. I travelheten og produksjonspresset kan det hende at vi lar dette bli «sannheten» om pasienten, og mister nysgjerrigheten. Faren er stor for at vi mister mennesket av syne. I boka *En tid for alt* (10) forteller Karl Ove Knausgård om tapet av du-et i den gamle historien om Kain og Abel. Det er først når Kain ikke lenger ser Abel, at han er klar til å drepe ham. Historien forteller om hvordan han gjemmer sitt eget ansikt og ikke vil se ansiktet til den andre. Slik mister han sin menneskelighet og blir i stand til å ta liv. Det finnes en tråd fra urfortellingen om Kain og Abel til dagens virkelighet i Helse-Norge. Den tråden handler om faren for å gjøre «den andre» om til et objekt. Anders Heger skrev om erfaringen med innleggelse på sykehus i kronikken «Nødvendigheten av å være synlig» (11): «Det å bli gjort usynlig bryter et menneske ned. Forbløffende raskt.» I Hegers tilfelle dreier det seg ikke om den skrevne journalen, men om ansikt til ansikt-møter med leger som er «permanent på vei bort». Det er enda mer alvorlig. Vi må håpe at møtene vanligvis rommer langt mer relasjonelt, og at det eksistensielle ved sykdom og lidelse har plass i konsultasjonen, selv om det ikke nedfeller seg i journalnotatet.

Vi kan ikke bare skyld på travelheten. Det er et faktum at det rådende språket i helsevesenet bidrar til å etablere en avstand mellom hjelperen og det lidende mennesket. En avstand vi som hjelpere trenger for å beskytte oss mot all lidelsen vi møter, men som kan medføre at vi taper vår menneskelighet. Jeg erfarer at det kan fungere slik for meg. At sykehusspråket

beskytter meg, slik gummihandsken (noe forrædersk) beskytter mot kroppsvæsker. Handsken kan være nødvendig og nyttig, men på den annen side hindrer den jo den menneskelige hudkontakten. På samme måte erfarer jeg at det objektiverende språket kan føre til en avstand som i verste fall påvirker min evne til innlevelse og medlidenhet. *Vi må til en viss grad berøre for å berøres og la oss gripe for å begripe.* For å bli virkelig gode fagfolk mener jeg vi til en viss grad må bære med oss inn i jobbene våre den sårbarheten alle mennesker deler – som gjør den jeg samtaler med, lik meg. Susan Sonntag setter ord på dette i innledningen til boka *Illness as Metaphor*: «Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.» (12, s. 3). Vi er alle borgere av to riker. De sykes og de frisks rike. Sykdom er nattsiden av livet. Den siden av livet vi ikke velger, men som allikevel på et eller annet tidspunkt velger oss. Ofte er det tilfeldigheter som avgjør hvilken side vi befinner oss på. Om det er den som ligger i sengen, eller den som går visitt. Å besøke den tanken av og til gjør at vi bevarer vår menneskelighet. At vi beholder den andres ansikt.

Tap av eksistensielt alvor

Når et menneske som er lei seg, beskrives i journalen som *gråtlabil*, mener jeg det er et eksempel på en unødvendig avstandstagen til lidelsen. Blir journalnotatet dårligere dersom legen skriver at pasienten tar lett til tårene, eller rett og slett gråter mye? Når pasienten som ikke orker å leve lenger beskrives som *suicidal*, har vi etablert en avstand som beskytter oss mot den andres truende mørke. Er det et bevisst anliggende å underkommunisere den eksistensielle siden av lidelsen? «Suicidal» gir viktig og nødvendig informasjon til helsevesenet, men kan det uttrykkes på en måte som minner oss om den fortvilelsen og/eller mangel på kontroll pasienten opplever? Gjør det en forskjell å bruke navnet til pasienten? «Kari er i akutt fare for å ta livet sitt». Eksistensielle samtalepartnere, som for eksempel sykehusprester og filosofer, både kan og bør være uromomenter i denne språkkulturen. Selv om jeg ofte tar meg i å bruke dette språket selv, har jeg stadig en ambisjon om å være et forstyrrende element. En som har som oppgave å holde det eksistensielle språket levende. Være en lidelsens tolk, så å si, mellom pasienten og helsevesenet. Det handler om å komplettere språket snarere enn å konkurrere med det rådende.

En typisk situasjon er at det kommer en henvendelse til vår vakttelefon, med beskjeden: «Vi har hatt et mors». Da spør jeg gjerne: Hvem er det som er død? Det er en liten reformulering, men den er viktig for å minne meg selv på at med morset, med den døde kroppen, følger et helt liv: Mennesker.

Historier. Fine og vanskelige følelser. I møte med den døde kroppen møter vi også vår egen dødelighet. Hver gang. Språk er handling. Språk skaper virkelighet. Ved å være i helsevesenet med et annet språk enn det rådende, får jeg være med på og bidra til at det velsmurte sykehusmaskineriet også holder fast at lidelse og død er eksistensielle størrelser. Faktisk noe av det mest eksistensielt dirrende vi er i berøring med i livet. Jeg får bidra til å minne om at sider ved det å være syk, kan være dypt eksistensielle og kreve et rikere ordforråd enn det språket som anvendes i pasientjournalene.

Jeg erkjenner at det finnes pasienter som foretrekker det strippede, tekniske legespråket om seg selv, og finner avstanden det skaper til livet for øvrig nyttig og godt. Men jeg ville foretrekke ord som ivaretar min menneskelighet: Når mennesket sitter igjen i ruinene av livet sitt og skrapet seg med potteskår som en moderne Job, er det min oppfatning at vi trenger ord som lei seg, fortvilet, håpløst, redd. Ord som ikke skaper avstand. Ord som bærer med seg en varme.

Den nødvendige forstyrrelsen

Det er mange muligheter for feil og misforståelser på veien fra smerte til forkløring. Språk og språklige bilder er også individuelle. Det er lett å forstå behovet for å avkle beskrivelsene metaforer og hverdagspråk og ikke det et stringent språk som kan leses og forstås på samme måte av mange. Spørsmålet er bare hva det da er som forstås, og hva som går tapt på veien. Lidelsens og lidelsenes tolker har mye å vinne på å jobbe sammen og bli gjensidig forstyrret av hverandre. Som sykehusprest har jeg rom til å arbeide østenfor ord og vestenfor forstand. Det rommet erkjenner jeg at det ikke er mange andre som har lenger i helsevesenet. Jeg synes det er vakkert at det fortsatt finnes slike funksjoner i sykehusene våre. At det finnes noen som har mandat til å bare *være* med dem som lider – uten krav om noe som skal gjøres etter en retningslinje eller sjekkliste, og som kan gå inn i en samtale med de som lider, og være fristilt fra det tekniske sykehusspråket. Slike forstyrrende elementer er nyttige, og kan bidra til at sykehuset blir noe mer enn et verksted for vellykkede og mislykkede reparasjoner. Kanskje kan vi nærme oss det som var sykehusenes opprinnelse – hospitalet. Kanskje kan det gjøre sykehusene og helsevesenet til mer av en katedral. Jeg gjør Sørbøs ord til mine: «Skal ein forstå sjukdommen, må ein diagnostisera. Skal ein skapa helse, må ein finna eit språk utanfor det diagnostiske.» (5, s 204). Det rådende journalspråket hjelper helsepersonell til å håndtere egen sårbarhet. Hverdagspråket og metaforene forstyrrer og kryper under huden på en annen måte. Jeg ønsker meg et helsevesen som i større grad erkjenner hvor tynne veggene er mellom oss som behandlere/ansatte og pasientene

våre. Som bruker navn i notatene, fremfor «pas», som tar inn hverdagsord og nyttige metaforer. Det vil være fint for dem som trenger hjelpen vår, om de i større grad kan kjenne igjen seg selv og livet sitt, også i det narrative som skapes i helsevesenet. Men viktigst er det for helsearbeideren – å kjenne igjen sitt liv og sin sårbarhet i «den andre». Å beholde den andres ansikt – for å være i Kain og Abel-allegorien.

Litteratur

1. Walker A. *You Can't Keep a Good Woman Down*. New York: Harcourt Brace Janovich, 1981.
2. Lahiri J. *Lidelsenes tolk*. Oslo: Gyldendal, 2002. <https://www.nb.no/items/da6c36516b0ebb309eba68e14985da3f?page=0> (12.12.2022).
3. Aaslestad P. *Pasienten som tekst. Fortellerrollen i psykiatriske journaler Gaustad 1890-1990*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal, 2007. <https://www.nb.no/items/8f5a0ebefdc407fb234adfec31715ba4?page=0> (12.12.2022).
4. Bondevik H, Stene-Johansen K. *Sykdom som litteratur. 13 utvalgte diagnoser*. Oslo: Unipub, 2011. <https://www.nb.no/items/e4df8e1ade348fd572287f4583e199bf?page=0> (12.12.2022).
5. Sørbo JI. *Til tross. Å gjø språk til psykiske kriser*. Oslo: Samlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/7e73e002b36ab5dd7246dcf4ff127789?page=0> (12.12.2022).
6. Grimsrud B. *En dåre fri*. Oslo: Cappelen Damm, 2010. <https://www.nb.no/items/d103634c65816bff3d7457a662e59178?page=0> (12.12.2022).
7. Lauveng A. *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: Cappelen Damm, 2012. <https://www.nb.no/items/5f2df2920b98f792af4716d4ec095f84?page=0> (12.12.2022).
8. Fugelli P. *Journalen*. Oslo: Universitetsforlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/e54841f586a25de19d0c30f92763d1a8?page=0> (12.12.2022).
9. Wittgenstein L. *Tractatus Logico-Philosophicus*. Oversatt fra tysk og med etterord av Terje Ødegaard. Oslo: Gyldendal, 1999. <https://www.nb.no/items/1080a04a46f47ea3a7bceeb8f4ce78f?page=0> (12.12.2022).
10. Knausgård KO. *En tid for alt*. Oslo: Oktober, 2004. <https://www.nb.no/items/a47fbd8ed4b53e3eed4256dd4f95e546?page=0> (12.12.2022).
11. Heger A. Nødvendigheten av å være synlig. *Dagsavisen* 5.6.2010: 5. <https://www.nb.no/items/a14683a9ec65179c3aca3360d734fffc?page=3> (12.12.2022).
12. Sonntag S. *Illness as a Metaphor: AIDS and Its Metaphors*. New York: St Martin's Press, 2001.

Aud Irene Svartvasmo
aud.i.svartvasmo@diakonsyk.no
Kirkeveien 112A
0369 Oslo

Aud Irene Svartvasmo er ledende sykehusprest ved Diakonhjemmet sykehus.

Hvordan dør man i sykehus? Døden i elektronisk journaltekst

Michael 2023; 20: Supplement 31: 62–8.

En av fire av alle pasienter som døde i Norge i 2021, døde i sykehus. Det betyr at sykehuset har en viktig rolle i å ivareta den døende pasienten. Men ofte er miljøet rundt pasienten preget av høyteknologi og kurativt orientert behandling, ofte inn i de siste timene av livet. Hvordan blir prosessen mot døden og selve dødsøyeblikket beskrevet i de elektroniske pasientjournalene? Hvordan beslutter leger å endre et regime fra kurativ behandling til ren lindring? Hvordan kommer den døendes og de pårørendes stemme fram i journalen? Med utgangspunkt i tekster i elektroniske pasientjournaler belyser vi hvordan prosessen mot døden preges av sykehusets kurative innretning og spenningen som kan oppstå i feltet mellom kurativ og palliativ behandling.

En eldre kvinne i bygda uttrykte frykt for plutselig å falle død om. Legen mente at det var liten sannsynlighet for at det kunne skje, men spurte henne om det likevel ikke ville være den beste måten å dø på – uten varsel, uten lidelse og angst? Var det jo ikke nettopp slik mange forestiller seg den ideelle død? Hun så på legen sin og sa bestemt: «Jeg ville nå helst hatt et sjukeleie først».

Hva slags sykeleie ønsket hun seg? Omsorg, trygghet og en særlig oppmerksomhet fra slekta som var samlet i stua for å ta avskjed med henne? Naboer som kom innom for en siste hilsen? En slik dødsscene i hjemmet er forholdsvis uvanlig i dag, men som et estetisk og harmoniserende scenario svarer den til manges forestillinger om den gode død. Imidlertid dør 88 % av nordmenn *ikke* hjemme, og de har ofte små muligheter til å arrangere sin egen avslutning av livet.

Den *moderne død* foregår oftest i spesialiserte, avsondrede medisinske intensivheter, sengeposter og sykehjem. Få mennesker i Norge er direkte vitne til døden, men myten om den «verdige død» er sterk. Med tanke på dødsprosessen, ofte langsomt opphør av fysiologiske og mentale funksjoner, bevisstløshet, angst, pustevansker og til slutt organsvikt, mener noen at «den gode død» er et romantisert bilde, konstruert av og for de pårørende og helsepersonell. Diktere og romanforfattere skriver ofte om død, men har sjelden sett den. Leger og sykepleiere ser ofte død, men skriver ikke om den, bortsett fra i sykehusets journaler.

Hvordan dør man i sykehus? Hvordan beslutter leger å endre et regime fra kurativ behandling til ren lindring? Hvordan blir prosessen mot døden og selve dødsøyeblikket beskrevet i journalene? Hvordan betegnes døden i disse dokumentene som blir stående som fortellingen om hver enkelt pasients død? Hvordan kommer den døendes og de pårørendes stemmer frem i tekstene? Dette er noen av temaene som diskuteres i denne artikkelen som bygger på Laila Hovs doktorgradsarbeid *Dying and Death in the Electronic Patient Record* (1). I de elektroniske pasientjournalene beskrives blant annet et intensivt og dels aktivt utrednings- og behandlingsregime, ofte iverksatt uten hensyn til alder, og som ofte strekker seg helt inn i de siste timer av livet.

Det er en økende helsepolitisk vilje til å styrke det palliative tilbudet i Norge gjennom å høyne kompetansen hos helsepersonell i sykehjem, og i større grad legge til rette for å dø i eget hjem (2-4). Allikevel var det én av fire av alle som døde i Norge i 2021, som døde i sykehus (5). Dette viser at sykehuset har en vesentlig rolle i ivaretagelse av den døende pasienten i Norge. Sykehusets utgangspunkt i pasientbehandlingen er imidlertid å kurere og/eller stabilisere sykdomstilstander, og er slik sett kurativt innrettet. Innenfor en kurativ kontekst i et høyteknologisk samfunn som Norge har vi et stort repertoar av ulike behandlingsalternativer, og sannsynligheten for overlevelse er stor.

Å føre pasientjournaler er en lovpålagt og nødvendig del av helsepersonells oppgaver og forpliktelser. Pasientjournalen utgjør en viktig del av helseprofesjonenes yrkesutøvelse, og den dokumenterer både premissene for og konsekvensene av iverksatt behandling. Pasientjournalen er også et juridisk dokument som skal vise at behandling og omsorg for pasienten foregår i tråd med gjeldende kunnskapsbaserte praksiser, lover og regler. I dagens helsevesen foregår journalføringen elektronisk med bruk av digitale

dokumentasjonssystemer. Elektroniske pasientjournaler utgjør et vesentlig bidrag i effektiviseringen av helsevesenet og er i stadig utvikling.

Pasienter kommer til sykehus primært for å bli behandlet, ikke for å dø. Men mange av dem dør. Kan det dermed oppstå konflikt eller spenning i feltet mellom kurativ og palliativ behandling?

Hvert år dør noen tusen pasienter i sykehusmiljøer preget av høyteknologisk og kurativt orientert behandling. I sin doktoravhandling har Laila Hov undersøkt journaler til pasienter som har dødd i sykehus. Hun har undersøkt hvordan tekstene, som er skrevet ved medisinske sengeposter, formidler døden, omstendighetene rundt den døende pasienten og pasientens tilstand, ønsker og behov. Materialet besto av utdrag fra 42 pasientjournaler hentet fra 11 forskjellige medisinske sengeposter fordelt på tre sykehus i Norge. Utgangspunktet for studien var at journaltekst er en aktiv bidragsyter til den kunnskapen som formidles om pasienten i de siste dagene og timene før han/hun dør og virker inn på praksis og holdninger. Avhandlingen består av tre studier som undersøker dokumentasjonen om beslutningene om kurativ eller livsforlengende behandling, dokumentasjonen skrevet i pasientens siste levedøgn og dokumentasjonen av dødsøyeblikket. De delene av teksten som omhandler overgangen fra kurativ til palliativ behandling; hva kjennetegner språket når leger og sykepleiere setter ord på denne komplekse situasjonen? Vi undersøkte både hvordan de konkrete beslutningene skrives frem av legene og hvordan helsepersonellet synliggjør pasienten og pårørende i disse tekstene (6).

I hvilken grad påvirker sykehusets egne rutiner journaltekster som formidler den døendes ønsker og behov (7)?

I studien som tar for seg dokumentasjonen av dødsøyeblikket, får vi en forståelse av hvordan overgangen fra levende til død skrives frem i pasientjournalen. Hvilke ord er det som velges, og hva slags inntrykk av det å dø etterlater pasientjournalene (8)?

Språklige uklårheter omkring den døende pasienten

Pasientjournalen fremstår i utgangspunktet som en klinisk og biomedisinsk beskrivelse av pasientens kropp og tiltak som gjøres for og med kroppen. Tekstene er preget av tall som betegner graden av ulike kroppsfunksjoner, og medisinsk-faglige ord og uttrykk. Tekstene viser oss bruddstykker av helsepersonellens arbeid med pasienten. Vi oppdaget allikevel at det tilkom andre ord og formuleringer i denne fasen som brøt med den gjennomgående

medisinsk-faglige måten å dokumentere på. De språklige endringene var særlig tydelige i avgjørelsen om å avslutte kurativ eller livsforlengende behandling. Fra å være en tekst sterkt farget av en biomedisinsk orientering synes beslutningene om å avslutte i større grad å være preget av usikkerhet. Vi ble oppmerksomme på at formuleringene ble mindre bastante og beskrivende. Det fremstår som viktig for denne teksten at beslutningen hadde støtte hos pårørende og kollegiet. Dette kom særlig til syne i hvordan selve beslutningen ble skrevet ned. Et trekk ved avgjørelser om avslutning var at de ofte manglet en tydelig forankring hos den som hadde skrevet teksten: «*Virker terminal og har vurdert behovet for symptomlindrende behandling alene*», «*Tenker ut ifra en helhetsvurdering så er det ikke riktig å overføre pasienten til intensivavdeling når hun så tydelig gir uttrykk for at hun vil slippe*». I disse to eksemplene er subjektet i teksten utelatt og anonymiserer hvem som er ansvarlig for beslutningen. Samtidig benytter skriverne i disse eksemplene ord som «virker» og «tenker». Disse kan betraktes som individuelle, psykologiske prosesser (9) som allikevel forankrer ytringen hos forfatteren av teksten. Ordene *virker* og *tenker* er dessuten begge åpne for å bli motsagt, idet de presenterer forfatterens subjektive vurdering av pasienten, og er åpne for andre synspunkt og dermed andre vurderinger. Vi mener dette synliggjør kompleksiteten og usikkerheten som er forbundet med beslutningene om når det er riktig tidspunkt å avslutte kurativ eller livsforlengende behandling, men også hvordan teksten involverer pårørende og pasienter i disse beslutningene.

Lojalitet til rutiner

Et annet fremtredende trekk ved dokumentasjonen om den døende pasienten var tekstens tendens til å knytte dokumentasjonen til infrastrukturen i sykehuset. Vi ble dermed opptatt av å undersøke *hvordan* pasientjournalen bidrar til å produsere og reprodusere en kunnskap som legitimerer det systemet som pasienten er en del av.

Ved å ta utgangspunkt i de utvalgte journalene i løpet av de siste 24 timene før dødsfallet ble vi oppmerksomme på mønster i teksten som gav opphav til temaene nummerering, tidfesting og klassifisering. Ved å utforske disse hovedtrekkene dannet vi oss et bilde av hva slags type kunnskap som er vesentlig for helsepersonellet å videreformidle i journalformatet. Ved å reflektere rundt disse dannet vi oss et bilde av hva slags type kunnskap helsepersonell videreformidler i journalene. Det ble tydelig hvordan tekstene

formidler en fortelling om den døende, som er i tråd med den kurative orienteringen som preger medisinske sengeposter.

Et fremtredende trekk er hvordan teksten stadig formidler verdien av tid som helsepersonellens eller organisasjonens tid «Tilså pasienten tre ganger i løpet av dagvakt og forsøkt beroliget», «Fikk beroligende før vaktskiftet med god effekt». Tallfesting benyttes hyppig for å betegne graden av organfunksjoner, «SpO₂ 68-93 med 10 l O₂», og antall medisinske eller sykepleiefaglige tiltak som er gjort med pasienten, «Snudd x 3», «Gav morfin x 2». I likhet med nummerering og tidfesting er det å klassifisere pasientens tilstand inn i behandlingsplaner og diagnoser essensielt for å sikre pasientens «reise» gjennom sykehuset. Imidlertid ble vi oppmerksom på en måte å klassifisere den døende pasienten på som ikke knyttes til et smidig forløp. Dette ble særlig tydelig gjennom bruken av ordet *aktiv* som synonym for *kurativ*. «Det er besluttet å avslutte behandling av dagvaktene, og u.t. avslutter aktiv behandling og starter med palliativ lindring.», «Besluttet i samråd med familien å avslutte aktiv behandling og fokusere på symptomlindring». Reflekterer denne sterke koblingen mellom aktiv og kurasjon et syn på palliasjon som passiv behandling? Eller som ikke behandling?

Verdigjøring av dødsøyeblikket

I undersøkelsen av hvordan dødsøyeblikket ble dokumentert ble vi oppmerksomme på den relativt hyppige bruken av forskjønnende omskrivninger (eufemismer) i tekstene. Gjennom dette arbeidet fant vi tre karakteristiske trekk ved dokumentasjonen om døden: døden som registrert med svært lite informasjon: «Pasienten døde (dato) kl 09:50», døden registrert som en kropp som har sluttet å virke: «Rapporteres om opphør av respirasjon kl. 14.25», døden beskrevet som å falle i søvn: «Pas sovnet inn stille og rolig med familie til stede kl 12.02». Vektlegging av at pasienten ikke dør alene, er et gjennomgående funn i karakteristikkene av dødsøyeblikket. Det vil si, det nevnes ikke i noen av notatene at pasienten dør alene, men det dokumenteres kun tilfeller hvor pasienten har noen hos seg, enten det er familie eller personalet.

Unntakene

Den dominerende fortellingen om den døende pasienten i journaltekst er sterkt preget av et biomedisinsk perspektiv på pasienten. Tekstene er upersonlige og gjenspeiler i liten grad den kompleksiteten vi vet utspiller seg

i slike situasjoner. Men i alle tre studiene fant vi unntak som vi mener demonstrerer journalformatets ofte uutnyttede potensial, slik dette eksemplet viser: «*Pas gråter lett når hun snakker med u.t. om det faktum at hennes mann og barn kommer til å få det vanskelig når hun er borte. Det virker som hun innser at hun nå er så dårlig at hun mest sannsynlig ikke vil komme hjem igjen og at hun ikke har lenge igjen å leve. U.t oppfatter at pasienten opplever det som vanskelig å akseptere dette at hun ikke har noe ønske om «å dø før mannen, fordi han vil gå til grunne» ifølge pasienten.*»

Døden som vanskelig omsettelig i journaltekst

Denne studien viser at språket om den døende pasient og døden er preget av klinisk og teknisk observasjon slik vi kjenner det fra journalsjangeren. Det konklusive, medisinske språket oppløses imidlertid når døden synes uavvendelig, og vi ser av og til spor av beskrivelser av den døendes behov. Selve dødsøyeblikket unndrar seg kliniske beskrivelser og låner forskjønnende begreper fra dagligdags språkbruk, dødsannonser, skjønnlitteratur og poesi, som om døden ikke er en post i medisinenes regnskap. Hovs studie omfatter ikke helsepersonell eller pasienter, men tekst og bare det. Teksten blir imidlertid stående som fortellinger om død i sykehus der *kampen* mot døden ofte er velmenende privilegert fremfor den alvorlig sykes mulige ønske om å *få lov* til å dø. Denne studien kan åpne en diskusjon om hvordan vi, både for pasient og helsepersonell, kan humanisere og gjøre døden til en ærlig sak, uten å forskjønne, redusere eller omskrive dens forløp.

Litteratur

1. Hov L. *Dying and death in the Electronic Patient Record: A Qualitative Analysis of Textual Practices*. Doktorgradsavhandling. Oslo: VID vitenskapelige høyskole, 2021.
2. Meld. St. 24 (2019–2020). *Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (12.12.2022).
3. Meld. St. 25 (2005–2006). *Mestring, muligheter og mening*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2006. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/> (12.12.2022).
4. Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2013. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/> (12.12.2022).
5. Folkehelseinstituttet. *Dødsårsaksregisteret*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Oppdatert 9.6.2022, hentet 1.9.2022. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

6. Hov L, Synnes O, Aarseth G. Negotiating the turning point in the transition from curative to palliative treatment: A linguistic analysis of medical records of dying patients. *BMC Palliative Care* 2020; 19: 91. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00602-4>
7. Hov L, Pasveer B, Synnes O. Modes of dying in the electronic patient record. *Mortality* 2022; 27: 335–50. <https://doi.org/10.1080/13576275.2020.1865294>
8. Hov L, Tveit B, Synnes O. Nobody dies alone in the electronic patient record: A qualitative analysis of the textual practices of documenting dying and death. *Omega (Westport)* 2021; 302228211019197. <https://doi.org/10.1177/00302228211019197>
9. Halliday MAK. *Halliday's introduction to functional grammar*. 4.utgave. London: Routledge, 2013.

Laila Hov
laila.hov@vid.no
VID vitenskapelige høyskole
Postboks 184 Vinderen
0319 Oslo

Laila Hov er sykepleier med master i helsefagvitenskap fra Universitetet i Oslo (2015). Hun gjennomførte ph.d.-graden ved Senter for diakoni og profesjonell praksis, VID, og jobber nå som førsteamanuensis og er programansvarlig for kreftsykepleierutdanningen ved VID Oslo og Bergen.

Guri Aarseth
guriset@gmail.com
Årøyveien 32
3135 Torød

Guri Aarseth er spesialist i allmenntilleggsmedisin, master i medisinske humaniora ved King's College London (2009) og ph.d. ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo med avhandlingen: *The language of work disability. A study of medical certificates written by Norwegian general practitioners* (2019).

Når jussen står i veien for kommunikasjonen

Michael 2023; 20: Supplement 31: 69–76.

Pasientjournalen er vårt viktigste redskap for å sikre kommunikasjon rundt utredning og behandling, og gjennom dette styrke pasientens rettssikkerhet. En gradvis glidning av journalen i retning av et juridisk dokument kan likevel innebære en forskyvning av journalens hovedformål. Når juridisk terminologi får større plass, er det en risiko for at fagspråket vannes ut uten at man egentlig nærmer seg en klar formulering av klinisk vurdering og behandlingstiltak.

Det er vanskelig å vite om det økte dokumentasjonskravet i journalen er en faglig forbedring med økt rettssikkerhet, en språklig tilpasning i defensiv retning eller begge deler. Hvis språket er fremmedgjørende, undergraves journalen som kommunikasjonskanal. Behovet for å dokumentere at lovverk og retningslinjer er fulgt kan også innebære en glidende overgang mot et mer defensivt hovedformål, der behovet for å ha juridisk ryggdekning fjerner oppmerksomheten fra pasienten.

Et mer komplekst og sammensatt formål med journalen stiller store krav til språklig stringens og til at man ikke mister hovedformålet med journalen av syne. Til syvende og sist skal språket gjenspeile det journalen handler om, nemlig pasienten.

Økt oppmerksomhet på brukermedvirkning og pasienters rettssikkerhet de siste årene har trolig hatt positiv innvirkning på språklig utforming av pasientjournalen. Pasientene kan selv lese og vurdere det som står der, noe som skjerper betydningen av respektfull omtale, språklig presisjon og forklaring av fagmedisinsk terminologi. I tillegg er kravet til korrekt dokumentasjon av utredning og behandling tydeliggjort, i takt med økende teknologisk utvikling og lettere tilgang til dokumentasjon.

Språket kan påvirke både rammene for hvordan vi tenker og hva vi prioriterer (1). For å kunne belyse og ivareta grunnleggende, etiske dilem-

maer innen psykisk helsevern, må vi diskutere hvordan fagspråket påvirkes av utviklingen. Det er vist at stigmatiserende språkbruk i medisinske journaler implisitt kan påvirke klinikernes holdninger til pasientgrupper (2, 3). Godt fagspråk, presise termer og en kritisk holdning til eget språk er kanskje spesielt viktig i psykisk helsevern, der stigma har vært framtrædende. Et eksempel er at pasienter med alvorlige psykiske lidelser i mindre grad utredes og behandles for somatisk sykdom enn andre (4). Stigmatiserende språkbruk kan kanskje være en medvirkende årsak til dette, bevisst eller ubevisst.

Hva er en journal?

Pasientjournalforskriften stiller krav om at journalen skal inneholde opplysninger som er «*relevante og nødvendige for å yte helsehjelp*» (5). Kravene i forskriften er detaljerte, og omfatter blant annet administrative opplysninger, opplysninger om helseforhold, samtykkekompetanse og dokumentasjon av rettslig grunnlag for eventuell bruk av tvang.

En medisinsk journal tillegges også vekt når vurderinger og gitt behandling av ulike grunner etterprøves. Dette gjelder ved behandling av saker i Helsetilsynet og ved andre tilsynsordninger knyttet til medisinske feil og andre uheldige hendelser. Det samme gjelder når dokumentasjon fra journal brukes som bevis knyttet til vurdering av utilregnelighet, eller som del av andre rettslige avgjørelser. Det økte kravet til presis, juridisk dokumentasjon i pasientjournalen gir sannsynligvis bedre rettsikkerhet for pasienter i psykisk helsevern, men det er ikke opplagt at det innebærer god behandling eller god kommunikasjon.

Juss og medisin

Det er kulturelt tette bånd mellom juss og medisin, og en kontinuerlig tilstedeværelse av juridisk og medisinsk tenkemåte bidrar til å forme både vår selvforståelse og vår plass i samfunnet (6). Et likhetstrekk mellom de to fagområdene er en akademisk og praktisk tradisjon for å benytte enkeltkasuistikker som grunnlag for generaliseringer. Etisk og samfunnsmessig diskurs er ofte preget av at juridiske og medisinske aspekter er tett sammenvevde, særlig ved lovmessig regulering av medisinske behandlingsmuligheter. Hvem skal prioriteres for kostbar behandling? Hva med livsviktig behandling hvis pasienten nekter, og hvordan skal samtykkekompetanse inngå i en slik vurdering? Disse og en rekke andre spørsmål forutsetter både juridiske og medisinske avveininger i nært samspill.

Det er likevel sentrale forskjeller mellom medisinsk og juridisk tenkemåte (7). Medisinen skal være til nytte for den enkelte (formålsrasjonalitet), mens jussen skal forsøke å generalisere ved å utforme regler som skal gjelde for

de aller fleste tilfeller (normrasjonalitet). Begge former for rasjonalitet er hensiktsmessige, men samspillet mellom dem har iboende konflikter. I psykisk helsevern forholder vi oss til begge, kanskje i større grad enn i andre medisinske fagområder. Hver dag skal vi forsøke å forstå, vurdere og behandle enkeltmennesker med sine personlige og individuelle behov, samtidig som vi ofte står i vanskelige, etiske avveininger knyttet til pasientautonomi og bruk av tvang. Noe av dette synliggjøres også i rettspsykiatri, der en kontinuerlig dialog mellom de to fagtradisjonene er nødvendig, men komplisert (8).

I tillegg til at tenkemåten er ulik, er det en overordnet forskjell mellom juridisk og medisinsk språk. Juridisk språk er mer binært eller dikotomt (8), synliggjort for eksempel ved beviskrav, det vil si hvilken grad av sannsynlighet som er nødvendig for at noe faktisk foreligger, eller har skjedd. Var tiltalte tilregnelig på gjerningstidspunktet eller forelå det en sterkt avvikende sinnstilstand? I slike beslutninger stilles det krav til sannsynlighetsovervekt. Medisinske vurderinger vil ofte være viktige underveis i prosessen, men i siste instans vil svaret bli *ja* eller *nei* til hvorvidt utilregnelighet, og dermed manglende skyldevne, foreligger (9). Medisinsk språk vil i mange sammenhenger heller søke å beskrive et kontinuum. De fleste pasienter befinner seg et sted mellom *ekstremt syk* og *helt frisk*, og det gir ofte begrenset mening å ha et ja-/nei-perspektiv på vurderingen. Pasienten beskriver «moderat hodepine om morgenen», gir «reduisert formell kontakt» eller beskrives som «moderat til alvorlig deprimert med noe redusert mimikk, men det endrer seg i løpet av samtalen». Fra et behandlingmessig perspektiv kreves dessuten et mer dynamisk språk som uttrykker fenomener som endrer seg over tid. Samtykkekompetansen er ikke nødvendigvis stabil, den kan svinge fra dag til dag og endres radikalt etter en god natts søvn eller en ukes behandling.

Medisinsk terminologi og kliniske termer har i økende grad blitt inkludert i lover og forskrifter. Dette er spesielt synliggjort i endringen i lov om psykisk helsevern i 2017 der pasienter med samtykkekompetanse gis rett til å nekte behandling, gitt at de ikke utgjør en fare for eget liv eller andres liv og helse (10). Hensikten med lovendringen var å øke pasientens rett til selvbestemmelse, og man forventet at bruk av tvang ville bli redusert (11). Erfaringene er omdiskutert.

Enkelte har påpekt at lovendringen innebærer en tydeligere prioritering av autonomi og medbestemmelse for et flertall av pasientene, og at kravet til helsepersonell om å finne løsninger sammen med pasientene, er tydeliggjort (12). Andre viser til at den forventede reduksjonen av tvang ikke har

skjedd, og at lovendringen hindrer beskyttelse av syke pasienter med svingende samtykkekompetanse (13).

Vurderingene av samtykkekompetanse illustrerer hvordan det skjer en gradvis «juridifisering» av det kliniske språket. Omfanget av vurderingene har vokst, og både språklig kompleksitet og antall ord har økt betydelig. Ved at kliniske termer er inkludert i en juridisk kontekst, tvinges man dessuten inn i en dikotom vurdering: samtykkekompetent eller ikke, alvorlig sinnslidelse eller ikke, suicidalfare er økt eller ikke, selv om vi har mangelfull kunnskap om hvordan suicidalfare kan vurderes på individnivå.

Defensiv medisin

I grenseflaten mellom juss og medisin er journalen som bevismiddel ofte et sentralt tema. Samtidig må journalnedtegnelsene vurderes konkret i hvert tilfelle fordi «*Journalnotater er legenes arbeidsnotater og er i utgangspunktet ikke skrevet med henblikk på å tjene som bevis i eventuelle tvister*», heter det i en juridisk tekst fra 2008 (14). Er det fortsatt slik? Eller tenker vi som behandlere at journalen i økende grad har blitt et juridisk dokument, og tilpasser språket vårt etter dette? «Defensiv medisin» innebærer at kliniske beslutninger ikke tas på bakgrunn av kliniske retningslinjer eller anerkjent praksis, men fordi man ønsker å unngå juridiske eller andre negative konsekvenser som klager, avvik, tilsynssak, anmeldelse eller rettssak (15, 16). Defensiv medisin deles ofte inn i to ulike tilnærminger: en positiv variant hvor man gjør mer enn det som egentlig trengs, som repeterte blodprøver og tester, henvisninger og undersøkelser, og en negativ variant hvor man unngår pasienter som oppfattes som vanskelige eller krevende, eller dropper behandling som anses å ha høy risiko. Betegnelsen oppstod i USA, der tradisjonen for å gå til rettslige skritt har vært sterk. Opp mot 60 % av amerikanske leger rapporterte at de har praktisert defensiv medisin (17). Det er økende oppmerksomhet mot fenomenet også i Europa. Det kan blant annet skyldes endringen i forholdet mellom lege og pasient, der en paternalistisk holdning gradvis har blitt erstattet av sterkere pasientautonomi, lavere tillit til helsevesenet og klarere forventninger eller krav fra pasienten (15). Samtidig er legers tid med pasienten begrenset, kontinuiteten i pasientforløp er vanskelig å opprettholde i et fragmentert system, og det er krevende å ha en stabil allianse over tid. Systematisk forbedring, avvik og metoder for å lære av egne feil i helsetjenesten er selvsagt viktig og nødvendig, men kan også representere en hårfin balanse mot «shaming and blaming». Uheldige og katastrofale hendelser innebærer en økende redsel for at kliniske vurderinger i ettertid blir gjenstand for granskning, noe som kan føre til et tydeligere behov for å sikre seg. Her kan forskjellene i juridisk

og medisinsk tenkemåte i verste fall føre til en konflikt mellom det behandlingsmessige hensynet til enkeltpasienten og hensynet til offentligheten. Behandleren i psykisk helsevern blir i større grad en vokter av samfunnsikkerheten enn å være behandler. Denne grenseflaten representerer et kontinuerlig dilemma i psykisk helsevern, men å miste sitt behandlingsmessige fagspråk kan medføre at behandlerrollen forskyves ytterligere. I verste fall skjer dette på bekostning av individualisert og tilpasset behandling av den enkelte pasient.

Formålet med journalen

Alle former for kommunikasjon er målrettet og avhengig av kontekst (1). Uansett om vi stiller et spørsmål, forteller en god historie, informerer en pasient eller dokumenterer i journal, har vi et formål med det vi kommuniserer (18). Klinisk kommunikasjon bør reflektere formålet med kommunikasjonen og i mindre grad være sentrert rundt hvilke spørsmål som skal stilles. Er det for eksempel et gitt sett av spørsmål som alltid skal stilles ved en suicidalvurdering, eller bør oppmerksomheten være på den totale kliniske vurderingen av pasienten? Og er det ikke tilstrekkelig dokumentert at vurderingen er foretatt hvis samtalen har foregått uten bruk av skjema?

I utgangspunktet vil grenseflaten mellom fagtradisjonene juss og medisin i psykisk helsevern først og fremst komme til uttrykk når det skal fattes en beslutning, som vedtak knyttet til behandling uten pasientens samtykke, bruk av tvangsmidler eller tvungent psykisk helsevern. Da er det nødvendig med både juridisk og medisinsk terminologi fordi man må sikre både pasientenes juridiske rettigheter og forsvarlig, medisinsk behandling. På en rekke andre områder er det ikke like nødvendig med en slik språklig hybridløsning. Både juss og medisin har gjennom tidene fått mye kritikk for dårlig, uforståelig og faginternt språk, en slags uheldig allianse mellom akademisk fagterminologi og byråkratisk omstendelighet. Språket i psykisk helsevern er blitt karakterisert som «*nesten komisk ufolkelig*» (19). Prosjektet «Klart lov-språk» (2011–19), ledet av daværende Direktoratet for forvaltning og IKT (nå Digitaliseringsdirektoratet), hadde som mål at lover og forskrifter skulle bli klarere og mer forståelige (20), og Språkrådet har påpekt at «*det juridiske språket i mange sammenhenger er mye mer omstendelig og komplisert enn det trenger å være*» (21). Dette blir trolig ikke bedre av at ulike formål forsøkes behandlet samtidig: rettsikkerhet for pasienten, behov for nitid dokumentasjon med tanke på å skulle bli kikket i kortene på et senere tidspunkt, kommunikasjon til andre behandlere og informasjon til pasienten. Når hovedformålet med det som kommuniseres er uklart, eller språket skal tilfredsstillere flere formål samtidig, vil det medisinske fagspråket etter hvert

gli over i mer juridiske, dikotome formuleringer. Jussen stiller tydeligere og mer normerende krav til grunnlag for beslutninger, jussens språk aksepterer mindre usikkerhet og tvil, og det er uunngåelig at språket påvirkes av dette.

Journalen er fortsatt et av de viktigste arbeidsverktøyene vi har i daglig klinisk arbeid. Hovedformålet bør være kommunikasjon om behandlingen av pasienten, og rammen for det som står i journalen, bør være at man kan gjenfinne opplysninger som er nødvendige og relevante for god og forsvarlig behandling. Den gradvise glidningen av journalen i retning av et juridisk dokument innebærer en forskyvning av dette hovedformålet. Når juridisk terminologi gradvis får en større plass, er det også en risiko for at fagspråket vannes ut, og omfanget av det som skal dokumenteres, kan bli absurd omfattende uten at man egentlig nærmer seg en klar og tydelig formulering av klinisk og diagnostisk vurdering og behandlingstiltak. Klinikere er ikke jurister, og risikoen øker for omstendelige formuleringer, endeløse gjentakelser og forsøk på å formulere ja-/nei-svar på mangefasetterte vurderinger. I tillegg vil behovet for å dokumentere at lovverk og retningslinjer er fulgt, innebære en glidende overgang mot et mer defensivt hovedformål. Behovet for å ha juridisk ryggdekning kan dermed fjerne oppmerksomheten fra pasienten.

Det er vanskelig å vite om det økte dokumentasjonskravet i journalen er en språklig tilpasning i defensiv retning, en forbedring i retning av bedre dokumentasjon, og dermed økt rettssikkerhet, eller begge deler. Hovedformålet med journalen bør fortsatt være kommunikasjon rundt utredning, vurdering og behandling. Hvis språket er fremmedgjørende, undergraves journalen som kommunikasjonskanal, ikke bare mellom behandlere, men også mellom pasient og/eller pårørende og behandler. Antakelig er det ikke mulig å unngå at formålet med journalen blir mer komplekst og sammensatt, men dette stiller store krav til språklig stringens og til at man ikke mister hovedformålet med journalen av syne. Til syvende og sist skal språket gjenspeile den journalen handler om, nemlig pasienten.

Litteratur

1. Galasiński D. Language and psychiatry. *Lancet Psychiatry* 2018; 5: 200–1. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30040-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30040-3)
2. Goddu AP, O’Conor KJ, Lanzkron S et al. Do words matter? Stigmatizing language and the transmission of bias in the medical record. *Journal of General Internal Medicine* 2018; 33: 685–91. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4289-2>
3. Shi HD, McKee SA, Cosgrove KP. Why language matters in alcohol research: reducing stigma. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research* 2022; 46: 1103–9. <https://doi.org/10.1111/acer.14840>

4. Solmi M, Fiedorowicz J, Poddighe L et al. Disparities in screening and treatment of cardiovascular diseases in patients with mental disorders across the world: systematic review and meta-analysis of 47 observational studies. *American Journal of Psychiatry* 2021; 178: 793–803. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2021.21010031>
5. *Forskrift om pasientjournal* (pasientjournalforskriften). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168> (14.10.2022).
6. Broekman JM. *Law and medicine: intertwinements of law and medicine*. Leuven: Leuven University Press, 1996: 23–47.
7. Syse A. Om medisinsk etikk, medisin og jus. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2007; 127: 1626. Om medisinsk etikk, medisin og jus | *Tidsskrift for Den norske legeförening* (tidsskriftet.no)
8. Zemishlany Z, Melamed Y. The impossible dialogue between psychiatry and the judicial system: a language problem. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 2006; 43: 150–8.
9. *Lov om straff (straffeloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28> (14.10.2022).
10. *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62> (14.10.2022).
11. *Tvang i psykisk helsevern: status etter lovendringen i 2017*. Rapport IS-2888. Oslo: Helsedirektoratet, 2018. *Microsoft Word - Rapport_2019_Endelig_240220* (helsedirektoratet.no) (14.10.2022).
12. Wergeland NC, Rolland EG, Weber A et al. Vurdering av samtykkekompetanse bidrar til bedre hjelp. *Aftenposten* 18.7.2022. [Vurdering av samtykkekompetanse bidrar til bedre hjelp](http://vurdering-av-samtykkekompetanse-bidrar-til-bedre-hjelp.aftenposten.no) (aftenposten.no) (14.10.2022).
13. Medhus S. Psykisk helsevernloven av 2017 fungerer ikke etter hensikten. *Aftenposten* 5.7.2022. [Psykisk helsevernloven av 2017 fungerer ikke etter hensikten](http://psykisk-helsevernloven-av-2017-fungerer-ikke-etter-hensikten.aftenposten.no) (aftenposten.no) (14.10.2022).
14. Evensen LM. Medisinske journaler som bevis. *Tidsskrift for erstatningsrett* 2008; 5: 223–5. <https://doi.org/10.18261/ISSN0809-9545-2008-04-01>
15. Garattini L, Padula A. Defensive medicine in Europe: a 'full circle'? *European Journal of Health Economics* 2020; 21: 477–82. <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01151-1>
16. Williams PL, Williams JP, Williams BR. The fine line of defensive medicine. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 2021; 80: 102170. <https://doi.org/10.1016/j.jflm.2021.102170>
17. Katz ED. Defensive medicine: a case and review of its status and possible solutions. *Clinical Practice and Cases in Emergency Medicine* 2019; 3: 329–32. <https://doi.org/10.5811/cpcem.2019.9.43975>
18. Høye A, Hoven S. Når jusen kommer i veien for kommunikasjonen. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2018; <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0490>
19. Mathiesen AP. Diagnose dårlig språk. *Psykobloggen* 25.4.2016. Mental Helse. <https://mentalhelse.no/aktuelt/psykobloggen/diagnose-daarlig-spraak> (14.10.2022).
20. Korleis arbeide med Brukardialog og klart språk. *Digitaliseringsdirektoratet*. <https://www.digdir.no/klart-sprak/brukardialog-og-klart-sprak/2051> (14.10.2022).

21. Senje A. Klart språk kan gjøre jussen mer forståelig. *Språknytt* 2021; 49: 18–21. <https://www.sprakradet.no/Vi-og-vart/Publikasjoner/Spraaknytt/spraaknytt-22021/klart-sprak-kan-gjore-jussen-mer-forstaelig> (14.10.2022).

Anne Høye
anne.hoye@unn.no
Postboks 6124
9291 Tromsø

Anne Høye er spesialist i psykiatri, professor ved UiT Norges arktiske universitet og overlege ved Psykiatrisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Siren Hoven
siren.hoven@unn.no
Postboks 6124
9291 Tromsø

Siren Hoven er spesialist i psykiatri og avdelingsleder ved Psykiatrisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge.

Enkle oppsummeringer av Legemiddelverkets metodevurderinger

Michael 2023; 20: Supplement 31: 77–86.

Legemidler som skal finansieres av det offentlige, må metodevurderes av Legemiddelverket. Det innebærer at man vurderer om nytten av legemidlet står i rimelig forhold til kostnadene, når vi tar hensyn til hvor alvorlig sykdommen er. I metodevurderingene må Legemiddelverket formidle komplisert informasjon i saker som har store konsekvenser for mange. Avgjørelser om offentlig finansiering må begrunnes og formidles på en klar og forståelig måte. Det kan være vanskelig å forstå hva en metodevurdering går ut på, og det skaper også en språklig utfordring. Det er en tett sammenheng mellom det helseøkonomiske og det språklige aspektet ved slike tekster. Jeg beskriver her hvordan Legemiddelverket har arbeidet med en mal for enkle oppsummeringer av metodevurderinger, hvilke tanker som ligger bak, hva resultatet har blitt og hvordan vi arbeider med å videreutvikle dem.

Klart språk gjør dialogen mellom det offentlige og innbyggerne lettere. Det fremmer demokrati, skaper tillit og forebygger misforståelser og unødvendige spørsmål. Statens kommunikasjonspolitik slår fast at staten skal være åpen, tydelig og tilgjengelig for innbyggerne. Når Legemiddelverket formidler faglige vurderinger, skal vi klart og tydelig kommunisere hva vi vet, og hva vi ikke vet. Legemiddelverket publiserer ulike typer tekster der klart språk har en viktig rolle. Det gjelder blant annet bivirkningsnyheter på legemiddelverket.no og varsler i legenes journalsystemer der vi gir informasjon om nye bivirkninger, refusjonsregler og legemiddelmangel. Vi har også en viktig rolle når det gjelder å bidra til at pakningsvedlegg gir pasienter klar og tydelig informasjon til pasienter. I tillegg har vi et tema som er blitt stadig viktigere i den offentlige debatten, nemlig offentlig finansiering av nye, dyre legemidler.

Blant Legemiddelverkets viktigste oppgaver er å bidra til at befolkningen får likeverdig og rask tilgang til effektive og sikre legemidler. Dette forutsetter offentlig finansiering og rettferdig fordeling av helsebudsjettene. Derfor vurderer Legemiddelverket om nytten av et legemiddel står i et rimelig forhold til kostnadene når vi tar hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad. Dette arbeidet kalles en *metodevurdering* og skjer i tråd med prioriteringskriteriene vedtatt av Stortinget (1). Sammen med resultatet av prisforhandlinger med legemiddelfirmaet eller andre saksdokumenter danner metodevurderingen grunnlaget for en beslutning om legemidlet skal få offentlig finansiering. Beslutningen om legemidler til bruk i sykehus tas av de regionale helseforetakene gjennom Beslutningsforum (1). Metodevurderingsrapportene inneholder ingen anbefaling om offentlig finansiering, de belyser kun prioriteringskriteriene. Beslutning og begrunnelse er beskrevet i referatene til Beslutningsforum (www.nyemetoder.no).

I metodevurderingene må Legemiddelverket ofte formidle komplisert informasjon basert på usikre data. Samtidig har avgjørelser om offentlig finansiering store konsekvenser for mange mennesker. Hvordan en avgjørelse blir begrunnet og formidlet, har stor betydning for tilliten folk har til helsemyndighetene. Noe av informasjonen hører hjemme i metodevurderingsrapporten, mens andre opplysninger er en del av debatten når myndighetene skal beslutte om legemidlet skal få offentlig finansiering.

Helseforetakene er den tiltenkte leseren av metodevurderingsrapportene. Det er helseforetakene som er oppdragsgiveren vår, og som bruker vurderingene i sine beslutninger. I tillegg blir rapportene lest av pasienter, pårørende og mediene.

Å kommunisere hvordan myndighetene prioriterer

Det er spesielt fem forhold som gjør det utfordrende å kommunisere Legemiddelverkets vurderinger:

Usikker dokumentasjon: Dokumentasjonen fra legemiddelfirmaet bygger på kliniske studier som ikke alltid gir et godt nok grunnlag for å vurdere nytten av legemidlet i norsk klinisk praksis. For eksempel er en del legemidler prøvd ut på få pasienter, eller firmaet har sammenliknet det nye legemidlet med et annet som har dårligere effekt enn det som vanligvis brukes i Norge.

Variasjon i nytte: Noen pasienter kan ha stor nytte av et legemiddel, andre ikke. Solskinshistoriene kan skape forventninger om at legemidlet hjelper alle, selv om studier av en større pasientgruppe tyder på noe annet.

Prioritering: Andre legemidler bør heller få offentlig finansiering fordi de har bedre dokumentert effekt og/eller lavere pris. Dette kan være vanske-

lig å forstå fordi beslutning om offentlig finansiering av to legemidler ikke settes direkte opp mot hverandre. I stedet legger vi til grunn det økonomer kaller *alternativkostnaden*; en generell betraktning om at det å finansiere et uforholdsmessig dyrt legemiddel, går på bekostning av andre og bedre formål fordi helsebudsjettene er begrenset.

Høy pris: Legemiddelfirmaet krever en svært høy pris for legemidlet. Offentlig finansiering kan gå på bekostning av andre gode formål. Myndighetene gjennomfører prisforhandlinger med legemiddelfirmaene etter at metodevurderingen er gjennomført. Forhandlingene gir ofte et fornuftig resultat, men ikke alltid.

Uklarhet om prioriteringskriteriene: Samfunnsøkonomiske besparelser som følge av at en pasient kan komme tilbake i arbeid, brukes ofte som et argument for at pasienten bør få kostbar behandling betalt av det offentlige.¹ Dette skal ikke myndighetene ta hensyn til fordi pasientgrupper skal likebehandles, uavhengig av evne til å delta i arbeidslivet.

Mediene omtaler helst enkeltpasienter som har hatt god effekt av et nytt legemiddel. Legemiddelverket må derimot vurdere hvilken effekt et legemiddel kan ha hos en gruppe pasienter som ofte reagerer ulikt på behandlingen. Vi må ta hensyn til at offentlige budsjetter er begrenset, og at samfunnet kan få mer igjen for pengene ved å bruke dem på et annet legemiddel hos en annen pasientgruppe som trolig vil ha større nytte av behandlingen. Vurderingen av helhet og gruppe er ikke lett å formidle i møte med pasienter og pårørende som står «med ryggen mot veggen».

Men er dette et kommunikasjonsproblem? Får vi hjelp av klart språk hvis det gjør smertefulle prioriteringer enda tydeligere? Vi tilnærmer oss dette fra en annen synsvinkel: En del nye legemidler skaper forventning om et bedre eller lengre liv – som mange pasienter ikke vil oppleve. Hvis knappe helsebudsjetter brukes opp på disse legemidlene, er det ikke rettferdig overfor andre pasientgrupper som har større behov og mer nytte å hente fra andre legemidler eller tiltak. Det ville ført til en «førstemann til mølla»-dynamikk eller gitt fordeler til pasientgrupper som får gjennomslag fordi de har ressurssterke talspersoner, eller har en sykdom som er bedre kjent, eller har høyere status. For myndighetene er rettferdighet og likebehandling i helsevesenet viktig. Klart språk kan få frem dette på en bedre måte.

Prioritering av legemidler diskuteres ikke bare når vi har utarbeidet en metodevurdering, men de er uansett et viktig grunnlag for diskusjonen om

1 Et eksempel: «De samfunnsøkonomiske besparelsene av å unngå sykehusinnleggelse, holde folk i arbeid eller kurere barn for sykdommer er enorme». I: *Evalueringen av Nye metoder: den viktigste jobben begynner nå* av Karita Bekkemellem, blogg, Dagens Medisin 23.11.2021. <https://www.dagensmedisin.no/blogger/karita-bekkemellem/2021/11/23/evalueringen-av-nye-metoder-den-viktigste-jobben-begynner-na/> (11.9.2022).

offentlig finansiering av et nytt legemiddel. Ideelt sett bør ulike aktører kunne hente informasjon fra metodevurderingene, enten det er snakk om leger, pasientforeninger, Beslutningsforum, legemiddelindustri eller politikere. For at det skal kunne skje på en god måte, må de viktigste momentene i en metodevurdering bli forstått på en riktig og noenlunde ensartet måte, og slik er det ikke alltid.² Detaljrikdom, tungt språk og et vell av faglige termer kan ta motet fra de fleste. Og de som likevel forsøker å lese dokumentene, kan lett trekke feilaktige konklusjoner. Derfor har Legemiddelverket introdusert enkle oppsummeringer som skal forklare metodevurderingene våre for lesere uten helseøkonomisk eller legemiddelfaglig kompetanse.

Enkle oppsummeringer gir et klarere budskap

Opprinnelig brukte vi termen *folkelig oppsummering* om denne typen tekster. Dette er en oversettelse av betegnelsen *lay summary*, en term som ble introdusert i EU i 2014. Det året vedtok EU en forordning for klinisk utprøving av legemidler som trådte i kraft i 2022. Forordningen krever at aktører som finansierer en studie, må skrive et sammendrag av studien som er forståelig for lesere uten fagkunnskap på området (2, 3). *Lay summary* ble først oversatt med *folkelig sammendrag* av Kunnskapscenteret i 2015 (4). Legemiddelverket ønsker imidlertid å gå over til å bruke betegnelsen *enkle oppsummeringer*, da dette er en mer utbredt betegnelse som også mer presist uttrykker formålet med disse tekstene.

Legemiddelverket testet ut den første enkle oppsummeringen av en metodevurdering i 2019 (5). Avdelingen som jobber med metodevurderinger, har ofte kontakt med pasientorganisasjoner, og samarbeidet med en av dem for å prøve ut sammendrag i klarspråk. Vi utarbeidet en tekstmal som vi testet ut på en rekke ulike saker, fra biologisk behandling ved atopisk dermatitt til tumornagnostiske terapier og behandling med cannabidiol. Vi prøvde og feilet, og mange saksbehandlere kom med kritiske tilbakemeldinger. Til slutt kom vi frem til en fast mal som skulle brukes til å skrive en enkel oppsummering av hver metodevurdering.

Oppbygging av malen

Det endelige produktet er en tosiders mal med nøye gjennomtenkt og grundig utarbeidet terminologi og standardtekster som ikke skal endres (5,

2 Et eksempel: «I dag brukes både tid og ressurser på svært detaljerte rapporter fra Legemiddelverket, mens det brukes lite ressurser på å sikre at de antakelsene som er lagt til grunn, er forstått og korrekt tolket i resten av systemet.» I *Styrk sekretariatet i Nye metoder!* av Barbara Suter og medlemmer i Hematologialliansen, leserinnlegg, Dagens Medisin 28.9.2022. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/09/28/styrk-sekretariatet-i-nye-metoder/> (7.11.2022).

s. 31). Vi har dessuten satt sammen en liste over godkjente setninger som saksbehandlerne kan velge mellom. Disse setningene dekker de vanligste problemstillingene vi møter i metodevurderingene. Et fast oppsett og god, konsekvent terminologi og fraser hjelper leserne å kjenne igjen, finne, forstå og bruke innholdet, på tvers av metodevurderingsrapporter.

Malen for enkle oppsummeringer består av åtte faste elementer:

1. Beskrivelse av legemidlet og sykdommen
2. Sykdommens alvorlighetsgrad
3. Spesifisering av pasientgruppen
4. Beskrivelse av nytte
5. Beskrivelse av kliniske studier
6. Vår vurdering av 4) og 5)
7. Forholdet mellom nytte og kostnader
8. Hvem avgjør om legemidlet skal tas i bruk

Beskrivelse av sykdommen og legemidlets virkemekanisme kan bli innviklet, men pasienter har ofte god kunnskap om dette. Manglende forståelse av disse sidene ved en metodevurdering er ingen stor kilde til diskusjon eller konflikt. Derfor er det ikke spesielt stort behov for å forenkle denne informasjonen. Utfordringen er først og fremst å formidle Legemiddelverkets vurdering av nytte og kostnad (5, s. 30).

Alvorlighetsgrad handler om hvilken betydning sykdommen har for pasientens livskvalitet og livslengde. Her er det flere fagtermer som trenger tilrettelegging (tabell 1). Dette gjelder spesielt kvalitetsjusterte leveår, som diskuteres seinere i teksten.

Fagterm	Meningsinnhold	Klarspråk-term
Kvalitetsjustert leveår	Et år med perfekt helse (som pasienter med sykdommen taper)	Godt leveår
Absolutt prognosetap	Hvor mange kvalitetsjusterte leveår pasienten i snitt mister som følge av sykdommen	Kortere levetid og dårligere livskvalitet
Prognose	Hvordan sykdommen utvikler seg, hvordan det går med pasienter som får sykdommen	Prognose

Tabell 1. Fagtermer om sykdommers alvorlighetsgrad og Legemiddelverkets forslag til klarspråkterm

Her har vi valgt å forenkle fremstillingen ved å slå fast at sykdommen fører til kortere levetid og/eller dårligere livskvalitet, uten å tallfeste dette. Tallfesting gjør det lettere å skille mellom svært alvorlige og mindre alvorlige

sykdommer, samtidig som utregningen av tallene kan være vanskelig å forstå. *Prognose* er en sentral fagterm når vi snakker om alvorlighet. Foreløpig har vi ikke sett behovet for å oversette denne termen med et mer folkelig ord.

Når det gjelder spesifisering av pasientgruppen er det lite behov for å forenkle selve termbruken (jf. punkt 1). Det viktigste er å få frem for hvilken pasientgruppe den aktuelle metodevurderingen gjelder, og skille dette fra en generell informasjon om hvilke pasientgrupper som kan ha nytte av legemidlet. Årsaken er at ulike pasientgrupper kan ha ulik nytte av legemidlet, og det kan påvirke vurdering av om nytten står i forhold til kostnaden – når vi tar hensyn til alvorlighetsgraden.

I de neste punktene blir dokumentasjonen fra legemiddelfirmaet presentert. Spørsmålet er om legemidlet bedrer livskvaliteten eller forlenger pasientens levetid når vi sammenlikner med dagens behandlingstilbud. Punkt 5 beskriver hvordan kliniske studier er gjennomført, og hva resultatene av studien(e) sier om effekt og bivirkninger av legemidler. Her er det flere fagtermer som krever forenkling:

Fagterm	Meningsinnhold	Klarspråkterm
Komparator	Dagens legemiddel som vi sammenlikner med for å vurdere hvilken ekstra nytte det nye legemidlet har	Sammenlikningsgrunnlag/ legemidlet vi sammenlikner med/ dagens standardbehandling
Kontrollgruppe	Den gruppen pasienter i en klinisk studie som får legemidlet som brukes som komparator	Pasientene som fikk [navn på legemidlet vi sammenlikner med]
Placebo	Produkt uten legemiddelinhold. Kontrollgruppen i studien får placebo dersom det ikke finnes egnet legemiddel man kan sammenlikne med	Narremedisin/ juksemedisin
Kvalitetsjustert leveår	Et år med perfekt helse (som pasienter vinner dersom de får behandling med legemidlet)	Godt leveår
Median	Det midterste tallet i en ordnet tallrekke, for eksempel pasient nr. 50 i gruppe der pasient nr. 1 lever kortest og pasient nr. 100 lever lengst.	I «typiske» tilfeller (median)
Progresjonsfri overlevelse	Hvor mye lenger pasienten lever uten at sykdommen forverrer seg (har progresjon)	Hvor mye lenger pasienten lever uten tilbakefall (av sykdommen)
Totaloverlevelse	Hvor mye lenger pasienten kan leve med sykdommen	Hvor mye lenger pasienten lever
Median progresjonsfri overlevelse	Hvor mye lenger medianpasienten lever uten at sykdommen forverrer seg (har progresjon)	Hvor mye lenger pasienter i «typiske» tilfeller lever uten tilbakefall

Tabell 2. Fagtermer om hvordan kliniske studier er gjennomført og Legemiddelverkets forslag til klarspråkterm

Vi har unngått å trekke inn termen *kvalitetsjustert leveår* eller *godt leveår*. Der legemidlet er relevant for pasientenes livslengde, benytter vi *median*. Dette oversetter vi ved å beskrive hvor mye lenger pasienter lever i *typiske tilfeller (median)*. Her kan det være fristende å bruke termen *gjennomsnitt* i stedet, men dette blir faglig sett for lite presist. Der livslengde ikke er relevant, velger vi å skrive at legemidlet har betydning for livskvaliteten uten å tallfeste dette ved å benytte termen *kvalitetsjustert leveår* eller *godt leveår*. Vi har valgt å oversette termen *progresjon* med *tilbakefall*. Vi kunne brukt termen «sykdomsforverring» eller liknende, men det kunne gitt dårligere leseflyt uten at forståelsen hadde blitt vesentlig bedre.

I forholdet mellom nytte og kostnad tallfester vi verdiene ved å gjengi prisen på legemidlet og hvor mange gode leveår pasienten vinner ved å få behandling med det nye legemidlet. I dette avsnittet forklarer vi også hva et *godt år* betyr:

- Med et godt leveår mener vi ett år helt uten sykdom (eller ett år med perfekt livskvalitet)
- Dette er en standardisert måte å regne på som gjør det mulig å sammenligne nytten av ulike legemidler som brukes mot ulike sykdommer.
- Det er færre gode leveår enn antall år pasienten faktisk lever. Pasienter som må leve med sykdommen og fortsette behandlingen, vil ikke ha perfekt livskvalitet.

Termen fanger opp forbedringer i både livskvalitet og levetid som følge av behandlingen, og gjør det altså mulig å sammenligne nytten av legemidler som har ulike bruksområder og ulik medisinsk effekt. I klarspråk kan dette formidles slik: Det ene legemidlet gir kanskje pasienten et litt lengre liv, ofte med mange bivirkninger som gir store plager, og som reduserer livskvaliteten. Det andre legemidlet forlenger ikke livet til pasienten, men gir bedre livskvalitet i form av reduserte plager eller større utfoldelsesmuligheter i hverdagen. I sum gir kanskje det siste legemidlet flere *gode leveår* enn det første, og bør heller få offentlig finansiering. Gode leveår er en teoretisk term som mange synes er vanskelig å fylle med et konkret meningsinnhold. Likevel er en viss innsikt i termen viktig for å kunne forstå resultatet av en metodevurdering. Vurderinger knyttet til kvalitetsjusterte leveår er altså ikke bare en kjepphest for helseøkonomer, men også en utfordring for tanken og språket.

Malen har i tillegg lenker til nettsider som gir en nærmere forklaring på sykdommen, hva en metodevurdering er og hva et godt leveår vil si.

Klarspråk i møte med fagekspertene

Det har vært en utfordring for spisskompetente og detaljorienterte fagfolk å formidle korrekt og presis informasjon uten å ta med detaljer som gjør budskapet vanskelig å forstå for mottakerne. Det har også vært ulike meninger internt om hva som var viktigst å ta med i sammendragene (5, s. 29).

En gjennomgående innvending fra saksbehandlerne har vært at vi ikke må uttrykke oss for bastant. De spør ofte hvordan vi kan si at et legemiddel har stor eller liten effekt hvis vi egentlig ikke vet. Likevel er det alltid elementer i våre beregninger som gjør det mer eller mindre sannsynlig at Beslutningsforum vedtar offentlig finansiering av legemidlet. Beslutningsforum sier enten ja eller nei, tross all usikkerhet.³ Da er det ingen vei utenom å få frem disse elementene på en forståelig måte og ikke la usikre data føre til et uklart språk.

Mange saksbehandlere opplever det som risikabelt å forklare statistiske sammenhenger på en forenklet måte. De er bekymret for at slike forenklinger skal gi grunnlag for feiltolkninger, eller føre til beskyldninger om feilaktig saksfremstilling. Eksempel: Metodevurderinger beregner en viss gjennomsnittlig forventet levetid for dem som behandles med legemidlet, men det er bare et anslag for en gjennomsnittspasient. De færreste pasienter er lik denne gjennomsnittspasienten, og hvordan kan vi formidle dette uten å gi noen falske forhåpninger? En typisk klarspråktilnærming er å uttrykke seg litt rundere og med større forbehold, for eksempel å skrive at *typiske pasienter* eller *mange av pasientene* i stedet for *en pasient* eller *pasientene* (5, s. 32). For en statistiker eller økonom kan dette virke upresist. Derfor er det en tendens til å utelate opplysninger som det er vanskelig å beskrive på en enkel måte. Dette gjør teksten i seg selv enklere å forstå, men leseren går glipp av opplysninger som kan gi en bedre helhetsforståelse.

En beslektet problemstilling er saksbehandlernes omtanke for pasientene når vi beskriver hvor alvorlig sykdommen er. Noen har en alvorlig variant som fører til rask død, selv med (eksisterende) behandling. De med svært alvorlig sykdom kan typisk tape 20 eller 30 *gode leveår*, mens andre har en mildere sykdomsvariant og kan med eksisterende behandling oppnå *gjennomsnittlig livslengde med akseptabel livskvalitet*. Skal vi ta fra dem livsmotet ved å trekke frem et verstefallsscenario? Hvis vi lar være, nedtoner vi hvor alvorlig sykdommen faktisk er for mange – og dermed behovet for å ta i bruk ny og bedre behandling. Pasienter skal kjenne seg igjen i beskrivelsen, og nettopp derfor må beskrivelsen være klar og forståelig – inntil et visst punkt. I vår streben etter å gjøre teksten forståelig kan vi risikere at innhol-

3 Det kan være ulike måter å håndtere denne usikkerheten på, men den problemstillingen ligger utenfor rammen av denne teksten.

det blir så upresist at det mister sin grunnleggende faglige mening. En slik overforenkling må vi unngå av flere grunner enn hensynet til pasientens følelser. Men vi må likevel ikke havne i den andre grøfta og pakke inn et tøft budskap i et komplisert språk. Det skaper forvirring – ikke forståelse eller omtanke. Hittil har praksis vært at vi ikke tallfester alvorlighet i de enkle oppsummeringene.

Erfaringer med enkle oppsummeringer

Koronapandemien førte til en lang pause i samhandling med pasientorganisasjonene. Derfor har vi foreløpig hatt få muligheter til å evaluere hvordan sammendragene våre har blitt tatt imot og forstått av målgruppene. Vi har først og fremst møtt takknemlighet for at vi bidrar til å gjøre metodevurderingene mer forståelige.

Vi bør bruke klart språk i alle sammenhenger, men språket må uansett tilpasses målgruppen. En utfordring med enkle oppsummeringer er at de ofte leses av andre enn den tilsiktede målgruppen, altså lesere uten fagkunnskap på området. Ofte gjengis innholdet fra sammendragene i saksdokumenter til Beslutningsforum, og da er det fare for at sammendragene blir skrevet mer komplisert for å tilfredsstille fagfolkenes behov. Sammendragene må presenteres slik at forventningene hos leseren avklares på en god måte.

Vi har gjort en del erfaringer internt. For det første fører ikke en god mal i seg selv til et godt lettfattelig sammendrag. Overraskende mange svakheter ved sammendragene handler om generelle språklige fenomener. Det gjelder for eksempel setningslengde, setningsoppbygging og passivt språk. Vi må jobbe mer internt med klart språk, og med stadig opplæring og bevisstgjøring av både ferske og erfarne ansatte. Flere saksbehandlere bør ta e-læringskurset *Den gylne pennen*, som er gratis tilgjengelig hos Språkrådet. Språket blir bedre i de enkle oppsummeringene når flere saksbehandlere samarbeider om teksten. Parskriving skjerper den språklige bevisstheten.

Det tar tid å skrive godt om et komplisert tema, og det er ikke alltid lett for saksbehandlere med stort arbeidspress å finne tid til å skrive gode, enkle oppsummeringer. Samtidig ser vi at det ikke alltid er nødvendig med slike sammendrag. Mange legemidler får offentlig finansiering uten særlig offentlig debatt, og da har mange berørte mindre interesse av å forstå beslutningsgrunnlaget. Derfor kan det være fornuftig å prioritere gode, enkle oppsummeringer i de vanskelige sakene der beslutningsgrunnlaget er komplisert, og det hersker stor tvil om legemidlet bør få offentlig finansiering. Det er viktig at vi jevnlig vender tilbake til begrunnelsen for klart språk: Det skal fremme demokrati, skape tillit og unngå misforståelser. Da er det rimelig å legge størst ressurser i å sikre god språklig kvalitet der det gir størst nytte.

Det er spesielt viktig i en etat som Statens legemiddelverk som i stor grad jobber med unike saker og må tilpasse den språklige fremstillingen i hvert tilfelle. Kost-nytte-vurderinger må kanskje også gjelde i språk og kommunikasjon, ikke bare når vi skal ta i bruk legemidler.

Litteratur

1. Statens legemiddelverk. *Slik får legemidler offentlig finansiering*. <https://legemiddelverket.no/offentlig-finansiering/slik-far-legemidler-offentlig-finansiering> (3.8.2022).
2. Barnes A, Patrick S. Lay summaries of clinical study results: an overview. *Pharmaceutical Medicine* 2019; 33: 261–8. <https://doi.org/10.1007/s40290-019-00285-0>
3. Brauburger K, Sroka-Saidi K, Schindler TM. New European Clinical Trial Regulation: The requirement for lay summaries and its impact on medical communicators. *AMWA Journal* 2015; 30: 60–3. https://cdn.ymaws.com/www.amwa.org/resource/resmgr/journal/Issues/2015/2015v30n2_online.pdf (2.8.2022).
4. Müller AM, Bakke T, Jacobsen P. *Brukerorientering i Kunnskapscenteret. Status, ideer, utfordringer og planer*. Notat, februar 2015. Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helse-tjenesten, 2015. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2015/notat_kartlegging_brukerorientering.pdf (2.8.2022).
5. Reksten T, Opsahl HM, Reksten TR. A healthy language in a healthy country? *Clarity Journal* 2022; nr. 84: 27–32 / Eit sunt språk i eit friskt land? *Clarity Journal* 2022; nr. 84: 33–8. <https://clarity.wildapricot.org/resources/CLARITY%2084%202022.pdf> (9.8.2022).

Takk

Takk til gode kolleger i Legemiddelverket som har bidratt med verdifulle innspill i skrivearbeidet: Britt Randi Hanssen, Anette Grøvan, Krystyna Hviding, Gudrun Boge og Vibeke Åbyholm. Jeg takker også Tove Ragna Reksten, som var en pådriver for å utvikle malen for enkle oppsummeringer og medforfatter av artikkelen A healthy language in a healthy country, som dannet utgangspunktet for denne teksten.

Helge Magnus Opsahl
helgemagnus.opsahl@legemiddelverket.no
Statens legemiddelverk
Postboks 240 Skøyen
0213 Oslo

Helge Magnus Opsahl er seniorrådgiver, kommunikasjon i Statens legemiddelverk.

Pasientjournal, kunstig intelligens og språkteknologi

Michael 2023; 20: Supplement 31: 87–96.

Etter hvert som helsetjenestene blir digitalisert, endrer pasientjournalens funksjon seg fra hovedsakelig å være en intern dokumentasjon i det enkelte sykehus eller legesenter, til å bli en plattform for kommunikasjon og digitale beslutningssystemer. Journalen er ikke lenger bare helsearbeiderens verktøy til å følge opp pasienten, men datamaskinens verktøy for kommunikasjon og beslutningsstøtte.

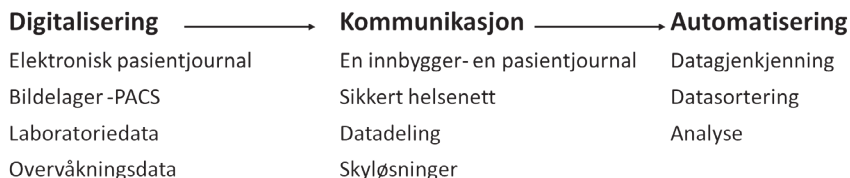
Endringene i bruk av pasientjournalen kan deles i tre faser (figur 1).

1. Digitalisering av all informasjon
2. Bruk av journalen til kommunikasjon mellom helsearbeidere og mellom helsearbeidere og pasienter: *Én innbygger – én pasientjournal*
3. Datamaskinen utfører autonome analyser av tekst og data

Digitaliseringen startet i 1980-årene og er stort sett gjennomført på de fleste samfunnsområder. Men utviklingen har gått skuffende langsomt når det gjelder helsepersonells tilgang til samme pasientinformasjon i alle ledd i helsetjenesten. Det virkelige potensialet for digitalisering av alle typer pasientdata henter vi først ut når vi utnytter datasystemenes analysekapasitet. Der er vi fortsatt på forskningsstadiet.

Å bruke kunstig intelligens til å analysere data i journalen og utføre autonome oppgaver, som beslutningsstøtte, fungere som samtalerobot i kommunikasjon med pasienten, analysere trender og endringer i en pasients tilstand etc., er nylig vist i en rapport fra Teknologirådet (1). I Norge er det gjort arbeid med såkalt naturlig språkanalyse av ustrukturert journaltekst. Men av personvern hensyn har det vært vanskelig å få bruke pasientjournalene til dette (2). I 2021 ble helsepersonelloven endret for å gjøre det enklere å bruke pasientdata til utvikling av kunstig intelligens (3). Dette vil forhåpentligvis stimulere utviklingen av slike løsninger.

Digitalisering i helsetjenesten



Figur 1. Utvikling av digital pasientjournal skjer i tre faser. Første trinn (digitalisering av alle pasientdata inkludert tekst) er snart komplett i Norge. Andre trinn (kommunikasjon) har vært i innføringsfasen siden 2011, da Stortinget i bestemte at journaldata om hver pasient skulle være tilgjengelig for alle enheter i helsetjenesten. Det tredje stadiet (automatisering) vil si at vi ved hjelp kunstig intelligens utvikler programmer som kan analysere data i journalen og utføre autonome oppgaver som beslutningsstøtte, fungere som samtalerobot i kommunikasjon med pasienten, analysere trender og endringer i en pasients tilstand, etc.

Hvorfor tar det så lang tid?

Pasientjournalen består hovedsakelig av ustrukturert tekst, der det er stor variasjon både i bruk av fagtermer og norsk språk. Dette kan fungere for helsepersonell som er vant til dette, men datamaskinene arbeider lettest med strukturerte data og entydige fagtermer og mindre variasjon i språket.

For å gjøre journaldata bedre tilgjengelig for digital behandling, er det derfor utviklet felles nomenklaturer. I dag er SNOMED CT et utbredt nomenklatur- og kodeverk som forvaltes av *International Health Terminology Standards Development Organisation* (IHTSDO). Land kan melde seg inn og ta i bruk systemet. Den norske versjonen av SNOMED CT var klar i 2021.

Direktoratet for e-helse har lagt SNOMED CT til grunn for terminologien i Norsk helsenett og til utvikling av målbildet *En innbygger – én pasientjournal*, som Stortinget vedtok i 2011. Man har prioritert arbeidet med å innføre denne nomenklaturen og å innføre en helseplattform som prioriterer datamaskinenes behov (4).

Jeg vil her presentere noen erfaringer med å utnytte den ustrukturerte journalteksten til både autonom pasientkommunikasjon og analyse.

Thesaurusprosjektet

I 2000 var *Doculive* (Siemens) som elektronisk journalsystem i bruk på flere avdelinger ved Rikshospitalet. *Doculive* ble brukt til å skrive og lagre jour-

nalen, men hvis vi ville dele den med pasienten, måtte vi skrive ut en papirkopi. På grunn av økende etterspørsel om å få innsyn i journalen, utviklet vi et oversetterprogram som skulle gjøre journalen forståelig for pasientene, uten hjelp av en fagperson. Pasienten skulle få en digital versjon av journalen. Når pasienten førte musepekeren over medisinske ord, kom det opp en norsk oversettelse. Hvis de klikket på en diagnose, for eksempel angina pectoris, fikk de opp en artikkel om diagnosen fra *Store medisinske leksikon* (Kunnskapsforlaget). En bokmålsordliste og tre medisinske kilder ble koblet til journalen: *Felleskatalogen*, *Norsk elektronisk legehåndbok* (Norsk Helseinformatikk) og *Medisinsk ordbok* (Kunnskapsforlaget). For å identifisere ord som ikke ble gjenkjent i noen av oppslagsverkene, lagde vi et program med fargekoder. Alle ord som programmet gjenfant i bokmålsordlisten, forble svarte, mens ordene som programmet gjenfant i de tre medisinske oppslagsverkene, ble grønne. Ord som ikke fantes i noen av ordlistene, ble røde. Hvis forklaringen var forskjellig i de to medisinske oppslagsverkene, beholdt vi begge. Alle ord som programmet ikke gjenkjente og som kom opp i rødt, ble manuelt oversatt. Hvis det var vanlige norske ord som var stavet feil, la vi dem inn som synonymer til riktig stavet ord.

Thesaurusprogrammet ble både et verktøy for å oversette journaltekst og et verktøy til å oppdatere medisinsk ordbok.

Det var flere utfordringer knyttet til den ustrukturerte teksten i journalene:

- Journalspråket er dynamisk og inneholder mange ord og akronymer ingen ordbokredaktør kunne forestilt seg, der fremmedordene kan være både latinskliknende og engelsklignende. For eksempel når en hjertekirurg syr en anastomose mellom venstre arteria intrathoracica interna (på engelsk internal mammary artery) til ramus interventricularis anterior av arteria coronaria sinistra (på engelsk left anterior descending artery), vil han skrive IMA til LAD i journalen.
- Selv om legen skriver inn et latinsk ord, kan det være stavet på forskjellige måter.
- Mange organer i kroppen har samme navn. For å forstå hvilket organ det er snakk om, må vi vite noe om sammenhengen. Ventrikkel i magen betyr magesekk, ventrikkel i hjertet er hjertekammer og i hjernen er ventriklene de naturlige hulrommene.

Da programmet kunne oversette så godt som alle ord i de hjertekirurgiske journalene ved Rikshospitalet, testet vi det på fem hjertekirurgiske pasienter. Pasienten ble bedt om å skalere forståelsen av teksten i egen journal med og uten oversetterprogrammet. Det viste seg at de ikke forstod så mye mer,

til tross for at en ren oversettelse av ordene gjorde at de kunne lese teksten. Pasientene var ikke interessert i teksten i seg selv, men hva innholdet betydde for dem.

Dette kan illustreres ved at vi viste pasientene to forklaringer av akronymet for transitorisk iskemisk angrep, TIA.

1. TIA – transitorisk iskemisk angrep, forbigående nedsatt blodstrøm til en del av hjernen og med forbigående tap av kropps- eller mental-funksjoner, tilstanden normaliserer seg i løpet av 24 timer.
2. TIA – transitorisk iskemisk angrep, forbigående anfall av oksygenmangel i deler av hjernen.

Alle pasientene forsto forklaring 1, men forklaring 2 ble ikke forstått. Pasientene ble også forvirret av at negative funn var positivt for dem.

Thesaurusprosjektet viste at det er mulig å lage programmer som gjør journalteksten forståelig for pasientene, men det er en krevende prosedyre som ikke bare handler om å forstå hva ordene betyr, men hva innholdet som helhet betyr for pasientens helse og prognose (5).

Da sykehuset skiftet journalsystem til DIPS i 2014, måtte vi stoppe thesaurusprosjektet, og Kunnskapsforlaget overtok rettighetene til programvaren. I dag ville vi antagelig ha utviklet mer sofistikerte algoritmer for å automatisere oversettelsen av fremmedord, for eksempel en algoritme for å «oversette» teksten til SNOMED-nomenklatur.

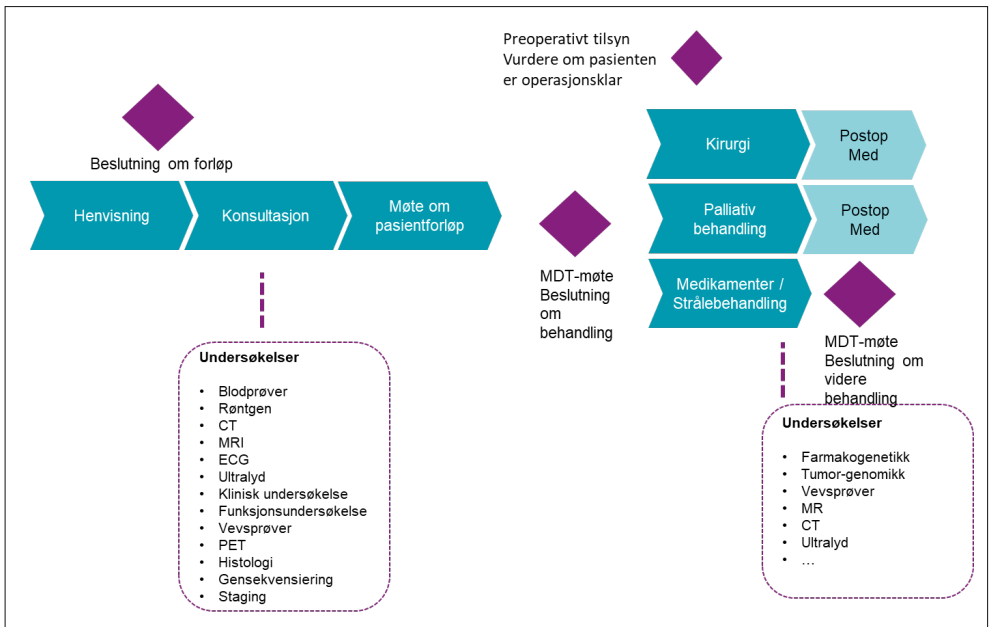
BIGMED-prosjektet


I 2016 fikk vi midler fra Forskningsrådet til prosjektet BIGMED, der målet var å bruke kunstig intelligens til å identifisere og fjerne noen av flaskehalsene for å innføre presisjonsmedisin i klinisk praksis.

Presisjonsmedisin, som også kalles persontilpasset medisin, innebærer at vi skal kunne nyttiggjøre oss all mulig informasjon om en pasient og vedkommendes sykdom, slik at vi kan velge en skreddersydd behandling for akkurat det individet med akkurat den sykdommen.

En av flaskehalsene som hindret en effektiv prosess, var møtene i multi-disiplinære team (MDT), som er kjernen i beslutningsprosessen rundt hver pasient. Informasjonstilfanget blir stadig mer detaljert, og møtene este ut fordi eksperter på alle aktuelle områder burde være til stede. Deltakerne i MDT-møtet skal vurdere og ta beslutning om tre forhold: Eksakt diagnose, de beste behandlingsalternativer og pasientens tilstand slik at pasienten får en behandling som både er effektiv og tolerabel (figur 2).

En av visjonene i BIGMED-prosjektet var at journalen og alle prøvesvarene skulle være tilgjengelige på møtet via en datamaskin med en algoritme



Figur 2. Beslutninger i pasientforløpet i sykehus
 Når pasienten henvises, besluttes forløp. Pasienten blir enten innkalt til poliklinikk eller innlagt. Når alle prøvesvar foreligger gjennomføres et multidisiplinært team-møte (MDT-møte), der man tar beslutning om behandling. Hvis pasienten skal opereres, gjøres det en ny vurdering av om pasienten er klar for inngrepet dagen før. Hvis pasienten trenger ytterligere behandling, gjentas beslutningsprosessen. I alle beslutningene merket med  kan kunstig intelligens som analyserer journalteksten, sikre en riktig beslutning.

som kunne lese og systematisere tekstfiler og prøvesvar, og etter hvert bli med å vekte de ulike informasjonene mot hverandre. Derved kunne MDT-møtene bli mindre personavhengige og mer standardiserte.

Naturlig språkanalyse av ustrukturert tekst

For å få til en slik funksjon, må datamaskinen kunne lese og forstå den ustrukturerte teksten i journalen. Naturlig språkanalyse (natural language processing, NLP) av ustrukturert journaltekst ble derfor en av arbeidspakene i prosjektet. Dette er et område IT-miljøene både ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og Universitetet i Oslo har arbeidet med i lang tid. Forskere fra begge miljøene var derfor med i prosjektet.

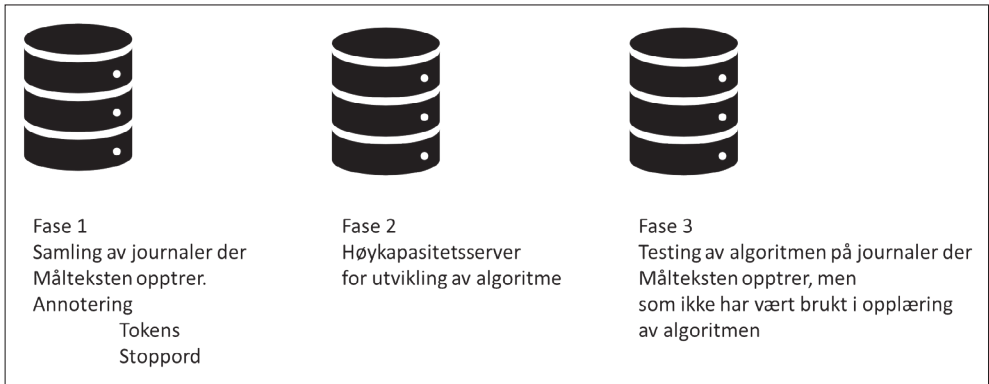
Lilja Øverlid ved Institutt for informatikk, Universitetet i Oslo ledet prosjektgruppen, og Pål Haugar Brekke ved Hjertemedisinsk avdeling, Rikshospitalet var ansvarlig for det kliniske innholdet.

Utvikling av et program eller modell som kan gjenfinne informasjon i naturlig språk består, grovt forenklet, av tre faser. I første fase må vi samle flest mulige journaltekster der slikt innhold (diagnoser, prosedyrer, handlinger og medikamenter) finnes. Så må innholdet annoteres, dvs. at eksperter markerer elementer i teksten, gir dem ulike klasser og definerer relasjoner mellom dem. Disse termene kalles på dataspråket *tokens*, det vil si termer som skal forklares (annoteres) for maskinen, slik at den kjenner dem igjen og derved kan tolke den ustruktureerte teksten. Det er altså en type gjenkjenningsord som kan bestå av enten ett eller flere ord. For å bygge gode modeller, må datagrunnlaget inneholde ikke bare enkeltord som i en ordliste, men språket i en kontekst, og med et bredest mulig utvalg varianter. En grunnleggende hypotese i språkteknologien er at ord som opptrer i samme kontekst, tenderer til å ha samme betydning, og nettopp dette gjør at språkmodeller kan «se forbi» stavfeil, markere synonyme termer osv. De vanlige norske ordene som binder setningene sammen, kalles *stoppord*, og skal ikke ha betydning for algoritmen. På samme måte som pasientene som trengte en kontekst for å forstå den oversatte teksten i thesaurusprosjektet, må maskinen ha en kontekst. I andre fase mates de annoterte dataene inn i en høykapasitets arbeidsstasjon eller beregningsserver som utvikler modellen eller programmet. I siste fase testes modellen på for maskinen ukjent tekst, for å se om den kan markere de interessante elementene og angi en sannsynlighet for hvilken klasse eller betydning de har. Det kan innebære at modellen presenteres for et sett journaler der noen inneholder diagnosen eller tilstanden den skal finne. Så registreres det hvor mange av tekstene diagnosen opptrer i og maskinen finner den (sensitivitet) og i hvor mange den tror diagnosen ikke finnes og der den ikke opptrer (spesifisitet) (figur 3).

Naturlig språkanalyse av familieanamnesen i journalen

Siden arvelige sykdommer og genetiske data var en viktig del av BIGMED-prosjektet, var planen å trene algoritmer på pasienter med mulig arvelig hjertesykdom for å finne sammenheng mellom familieanamnese i journalen og pasientens genotype.

Det tok tid å få tillatelse fra personvernombudet til å bruke journaldata til å trene algoritmen. En kardiolog med lang erfaring med denne pasientgruppen utviklet derfor syntetiske familiehistorier som grunnlag for å trene algoritmen.



Figur 3. Utvikling av naturlig språkanalyse

Basert på de syntetiske familiehistoriene fikk de et korpus på 477 setninger og 6030 tokens, som ble brukt til å utvikle en modell for gjenkjenning av termer og relasjoner. Modellen som var trent på syntetiske data, ble så testet på familieanamneser fra ekte journaler. Det viste seg at modellen kunne gjenfinne termer i de ekte journaltekstene med god presisjon, selv med et begrenset datagrunnlag (6).

Naturlig språkanalyse av røntgenbeskrivelser

I et annet prosjekt utført av samme gruppe i samarbeid med Akershus universitetssykehus, utviklet man en algoritme for å kvalitetssikre CT-undersøkelser av barn. Siden det er en kjent assosiasjon mellom gjentatte CT-undersøkelser av barn og tumorutvikling senere i livet, er det viktig at det utføres færrest mulig slike undersøkelser der det ikke foreligger patologi. Det var derfor av interesse å utvikle kunstig intelligens som kunne klassifisere CT-beskrivelser, ut fra om man hadde gjort patologiske funn.

De utviklet tre forskjellige algoritmer som ble trent på merkede data, der alle beskrivelser som inneholdt beskrivelse av patologiske funn, ble merket som patologiske. De brukte alle undersøkelser av barn gjort i en 12-års periode, totalt 13 506 CT-undersøkelser, og la til 1000 tilfeldige CT-undersøkelser av voksne og 100 fra thoraxrøntgenundersøkelser av voksne. 10 % av undersøkelsene ble tatt ut for å teste algoritmen, og disse ble ikke brukt i utviklingen av algoritmen. Alle de tre algoritmene viste høy sensitivitet og spesifisitet og vil kunne brukes til å kvalitetskontrollere bruk av CT-undersøkelser hos barn i fremtiden (7).

Naturlig språkanalyse for å finne ut om pasienten har allergi

Universitetet i Agder og Sørlandet sykehus utviklet en algoritme som kunne analysere journalene til pasienter som skulle opereres, og fange opp om det står noe i tidligere journaler om allergi. Dette er en viktig problemstilling når vi skal vurdere pasienter for kirurgisk behandling eller for antibiotika og annen medikamentell behandling (se figur 2). I stedet for å annotere manuelt, brukte de maskinlæringsalgoritmer for å analysere store mengder kliniske historier til å bygge en språkmodell med ord og fraser som data-maskinen kan lære hva betyr.

De fikk ta ut en kopi av all klinisk dokumentasjon på alle innlagte pasienter siden 1992, totalt over 39 millioner dokumenter. Ved å søke etter ord som inneholdt noe om allergier, fikk de annotert ulike kategorier av tokens som inneholdt informasjon knyttet til allergier. Programmet de utviklet, viste seg å kunne identifisere pasienter med allergi i sykehistorien med god presisjon (8).

Kunstig intelligens kan finne nøkkelinformasjon

Disse tre eksemplene viser at det er mulig å bruke kunstig intelligens til å finne nøkkelinformasjon om pasientene i ustrukturert fritekst i norsk pasientdokumentasjon. I årene som kommer, vil det komme mange tilsvarende prosjekter der det utvikles algoritmer som kan finne ulike diagnoser i norske journaler. Det er viktig å samle og koordinere disse prosjektene hvis vi skal få modeller som kan spille en rolle i beslutningene om behandling, slik vi planla i BIGMED-prosjektet. Dette bør være en oppgave for norske helsemyndigheter.

I USA har helsedepartementet prioritert en slik løsning. Food and Drug Administration (FDA) og Center for Disease Control (CDC) fikk i 2016 ansvar for å samle alle erfaringer med naturlig språkanalyse. Målet var å etablere en nettbasert tjeneste der forskere kunne laste ned algoritmer for å strukturere ustrukturerte journaldata og derved kunne sammenligne sykehistorier (9).

De begynte med å få en oversikt over alle språkanalyseprosjektene som pågikk basert på ustrukturert tekst i pasientdokumentasjon i USA. I 2017 hadde de funnet 71 forskjellige språkanalysesystemer som var utviklet på engelsk for å strukturere ustrukturert klinisk tekst. I 35 artikler var naturlig språkanalyse brukt til å analysere journaltekst, i 11 artikler radiologirapporter, i ni artikler patologirapporter, i sju tilfeller biomedisinsk litteratur og i fem kliniske utprøvinger. Bare et fåtall av artiklene var basert helt på maskinlæring uten noen form for manuell læring (10).

I Norge virker det som arbeidet med å tilgjengeliggjøre pasientens journal i alle ledd av helsetjenesten har handlet mer om at helsepersonell skal lære seg et nytt språk, enn å legge forholdene til rette for at helsetjenesten i samarbeid med akademiske miljøer og kommersielle aktører utvikler pasientjournalen til et verktøy for datamaskinene.

Oppsummering

Journalen vil gradvis bli et arbeidsverktøy for datamaskinene. Semistrukturerte og strukturerte journaler med standardiserte ord for alle medisinske termer som SNOMED CT vil gjøre det enklere å utvikle autonome systemer. Men det er mye som tyder på at naturlig språkanalyse vil kunne finne opplysninger også i ustrukturert journaltekst. Det er også mulig å lage programmer som gjør journalen mer forståelig for pasientene. Det er viktig at norske helsemyndigheter kartlegger og oppmuntrer utviklingen av naturlig språkanalyseprosjekter i Norge.

Litteratur

1. Bekkelund ASK. *Kunstig intelligens i klinikken: seks trender for fremtidens helsetjeneste*. Oslo: Teknologirådet, 2021. <https://teknologiradet.no/publication/kunstig-intelligens-i-klinikken-seks-trender-for-fremtidens-helsetjeneste/> (14.10.2022).
2. Vallevik VB, Brekke PH. Kunstig intelligens i klinikken – en industri uten råvarer. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 2022; <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0084>
3. *Lov om endringer i helsepersonelloven og pasientjournalloven (bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten mv.)* <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2021-06-11-67> (14.10.2022).
4. *Innsiktsrapport. Behov for data til kunstig intelligens i helsetjenesten*. Rapportnummer IE-1096. Oslo: Direktoratet for e-helse, 2022: 27–8. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/behov-for-data-til-kunstig-intelligens-i-helsetjenesten> (14.10.2022).
5. Slaughter L, Oyri K, Fosse E. Evaluation of a Hyperlinked Consumer Health Dictionary for reading EHR notes. *Studies in Health Technology and Informatics* 2011; 169: 38–42. <https://doi.org/10.3233/978-1-60750-806-9-38>
6. Brekke PH, Rama T, Pilán I et al. Synthetic data for annotation and extraction of family history information from clinical text. *Journal of Biomedical Semantics* 2021; 12: 11. <https://doi.org/10.1186/s13326-021-00244-2>
7. Dahl FA, Rama T, Hurlen P et al. Neural classification of Norwegian radiology reports: using NLP to detect findings in CT-scans of children. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2021; 21: 84. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01451-8>
8. Berge G, Granmo O, Tveit T. Combining unsupervised, supervised, and rule-based algorithms for text mining of electronic health records: a clinical decision support system for identifying and classifying allergies of concern for anesthesia during surgery. I: Paspallis N, Raspopoulos M, Barry C et al, red. *Information systems development: advances in methods, tools and management (ISD2017 Proceedings)*. Larnaca, Cyprus: University

- of Central Lancashire Cyprus, 2017. <http://aisel.aisnet.org/isd2014/proceedings2017/CogScience/2> (14.10.2022).
9. Development of a Natural Language Processing (NLP) Web Service for Public Health Use. *Assistant Secretary of Planning and Evaluation, US Department of Health and Human Services*. <https://aspe.hhs.gov/development-natural-language-processing-nlp-web-service-public-health-use> (14.10.2022).
 10. Kreimeyer K, Foster M, Pandeya A et al. Natural language processing systems for capturing and standardizing unstructured clinical information: a systematic review. *Journal of Biomedical Informatics* 2017; 73: 14–29. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2017.07.012>

Erik Fosse
e.t.fosse@medisin.uio.no
Postboks 4950 Nydalen
Oslo universitetssykehus Rikshospitalet
0424 Oslo

Erik Fosse er spesialist i generell kirurgi og i thoraxkirurgi, professor emeritus ved Universitetet i Oslo og spesialrådgiver ved Intervensjonsenteret, Oslo universitetssykehus (www.ivs.no).

Rettslige perspektiver på pasientjournalen

Michael 2023; 20: Supplement 31: 97–105.

Pasientjournalen har fått en annen faktisk og rettslig betydning enn den opprinnelige funksjonen som et arbeidsverktøy i forbindelse med behandlingen av pasienter. Det er regler for hva som skal dokumenteres, hvem som kan få tilgang til opplysningene, overføring av opplysninger til sekundære formål og pasientens rettigheter. Hensynet til at pasientjournalen skal være et arbeidsverktøy, kan anses nedtonet som følge av den omfattende innsynsretten og hvordan pasientjournalen benyttes i ulike sammenhenger. Dette kan føre til at det er vanskelig å benytte pasientjournalen til midlertidige betraktninger, for eksempel usikkerhet og antakelser som kan ha nytte for andre som gir helsehjelpen.

Når pasientopplysninger i journal benyttes til stadig flere formål, kan dette ha betydning for hva som dokumenteres og hvordan – og for mulighetene til å si til pasienten at «disse opplysningene blir hos meg», altså den klassiske versjonen av taushetsplikten. Økte krav til lagring og gjenbruk av opplysninger gir stadig flere utfordringer med å balansere hensynet til konfidensialitet mot hensynet til å behandle opplysninger.

Pasientjournalen er utgangspunkt for flere rettslige spørsmål. I de juridiske miljøene drøftes pasientjournalen og forholdet mellom nasjonale lover, EU/EØS-retten (blant annet personvernforordningen) og internasjonale konvensjoner, og hvordan konflikter mellom plikt- og rettighetsnormer skal løses. Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) har lagt til grunn at Finland ikke overholdt det menneskerettslige konfidensialitetsvernet, som følge av at pasientjournalene i et sykehus lå tilgjengelig for alle ansatte (1, se kap. 13.3.1). I Norge er det vedtatt flere regler for å balansere hensynet til tilgjengelige pasientjournaler og hensynet til konfidensialitetsvernet.

I dette kapitlet gir jeg det en kortfattet sammenstilling av relevante regler av betydning for hvordan pasientjournalen skal anvendes, samt betraktning-

ger om utviklingstrekk når det gjelder reguleringer av pasientjournalen og noen av de rettslige konfliktene som kan oppstå.

Pasientjournalen som del av et behandlingsrettet helseregister

Pasientjournalen er et system der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen, og som skal gi grunnlag for helsehjelp eller administrasjon av helsehjelp til enkeltpersoner (2, § 2 b bokstav d).

Pasientjournalen er regulert som del av et behandlingsrettet helseregister. I tillegg til hovedjournalen med fortløpende dokumentasjon fra helsehjelpen omfatter den vedlegg som røntgenbilder, video- og lydopptak og pleieplaner. Pasientjournalen er regulert av flere lover enn pasientjournalloven. Helsepersonelloven kapittel 8 og en forskrift med hjemmel i denne loven pålegger helsepersonell å dokumentere helsehjelpen, og å sørge for å gi innsyn, retting og sletting i samsvar med reglene (3). Den som gir helsehjelp, skal dokumentere «relevante og nødvendige» pasientopplysninger i pasientjournalen, jf. helsepersonelloven § 40. Dette innebærer at dokumentasjonen baseres på en lovbestemt plikt, og ikke på et samtykke fra pasienten, og at det er et personlig ansvar for helsepersonell. Pasientjournalforskriften utdyper hva som skal lagres, andre plikter og rettigheter (4). Systemansvaret og dataansvaret påhviler virksomhetsledelsen og er regulert av «tjenestelovene», det vil si spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven, pasientjournalloven og helseregisterloven (5).

Det er trukket et skille mellom de behandlingsrettede helseregistrene og helseregistre som benyttes i forskning og administrasjon, og som er regulert av helseregisterloven, og mellom behandling av pasientopplysninger og biologisk materiale. Ved helsehjelp skal biologisk materiale lagres i helsevirksomheten, jf. behandlingsbiobankloven § 11. Med teknologiutviklingen oppstår det nye spørsmål om konfidensialitetsvernet i forbindelse med mulighetene for å hente ut personopplysninger fra biologisk materiale, blant annet om kilder er vernet på samme måte som personopplysninger (1, se kap. 12.7.).

De siste årene har det vært et økt innslag av EU/EØS-rettslige reguleringer av betydning for behandlingen av pasientjournalen. Dette gjelder både pasientrettighetsdirektivet og personvernforordningen (omtalt her som GDPR: General Data Protection Regulation, EU2016/679) og som kommenteres nærmere.

Dokumentasjonsplikten i pasientjournalen og hensyn

Plikten til å dokumentere i pasientjournalen omfatter ethvert helsepersonell med og uten autorisasjon, definert i helsepersonelloven § 3. Loven regulerer

pplikter til innsyn, retting og sletting av journalopplysninger, se helsepersonelloven §§ 41 flg. (følgende), og som langt på vei korresponderer med rettigheter i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 5-1 flg. Retten til konfidensialitet og plikten til å beholde taushet gjelder dokumenterte pasientopplysninger.

Det primære formålet med pasientjournalen er å gi forsvarlig og kontinuerlig helsehjelp. I pasientjournalloven § 1 er det presisert som et formål at behandlingen av helseopplysninger skal være i pasienters interesse, og skal bidra til helsehjelp av god kvalitet. Opplysningene må dermed være tilgjengelige for den eller de som gir helsehjelp. Pasientjournalen kan beskrives som et arbeidsredskap for helsepersonell og som dokumentasjon for å kunne etterprøve helsehjelpen i forbindelse med kvalitetskontroller, tilsyn og i rettslige prosesser. Dette doble formålet fremgår av helsepersonelloven § 40 der det står at journalen skal inneholde «relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, *samt de opplysninger* som er nødvendige for å oppfylle meldeplikt eller opplysningsplikt fastsatt i lov eller i medhold av lov» (min kursivering).

Innholdet i pasientjournalen benyttes til stadig nye sekundære formål, og det er vedtatt unntak fra taushetsplikten. Pasientjournalen benyttes til å behandle andre pasienter ved sammenlikninger, for utvikling av nye teknologier som maskinlæring, og for opparbeidelse av ny kunnskap (helseforskning), noe som begrunner at det er tatt inn flere meldeplikter (6). Opplysninger overføres systematisk til nasjonale helseregistre, se helsepersonelloven §§ 22 flg., kap. 6 og 7 og helseregisterloven (1, se kap. 13). Dette gir nye utfordringer når det gjelder oppfyllelse av pasientens konfidensialitetsvern. I utgangspunktet skal en lege kunne forsikre en pasient om at sensitive opplysninger blir sperret fra andres innsyn.

Det er regulert nye systemer for arkivering av pasientjournaler. I henhold til pasientjournalforskriften § 17 kommer helsearkivforskriften inn ved lagring av pasientjournaler som ikke lenger skal benyttes i klinisk praksis. Som hovedregel overføres pasientjournaler til ny fastlege ved overdragelse eller opphør av en fastleges virksomhet. Journaler skal oppbevares til det av hensyn til helsehjelpens karakter ikke lenger antas å bli bruk for dem. Dersom dette ikke er aktuelt når helsevirksomheten opphører, skal pasientjournalen leveres til Helsedirektoratet eller det organ som direktoratet bestemmer. Pasientjournaler kan deretter tilintetgjøres etter samråd med Riksarkivaren eller avleveres til offentlig arkivdepot.

I dag er dette Norsk helsearkiv (7).

Rettsutviklingen og mulige konflikter mellom rettsnormer

Hensynene som begrunner opprettelse og anvendelse av pasientjournalen, har vært i endring, dels som følge av digitalisering og utviklingen av inter-

nasjonale og EU-rettslige forpliktelser (internasjonalisering), og dels som følge av pasientrettigheter. Papirjournalen ble forlatt da det i forbindelse med helselovreformen med virkning fra 2001, ble forutsatt at journaler skulle være digitale med noen unntak. Det ble samtidig innført én journal i helsevirksomheter og etter hvert i større enheter. I dag er det regulert en ordning med kjernejournal som er en nasjonal ordning med utdrag fra pasientjournalen, jf. pasientjournalloven og en egen forskrift (8). Retten til å motsette seg behandling i kjernejournal følger av pasientjournalloven § 13 tredje ledd. En ordning med egenjournal som pasienten kunne bringe med seg, er hjemlet i helsepersonelloven § 39 tredje ledd, men er ikke gjennomført.

Det kan trekkes frem tre utviklingstrekk:

- Digitaliseringen og teknologiutviklingen har ført til nye reguleringsformer for å ivareta forsvarlighetsplikten og koordineringsbehovet, og andre formål.
- Pasientrettighetene er styrket ved omfattende rettigheter til innsyn samt rettigheter til retting og sletting.
- Utviklingen har gitt økte utfordringer med hensyn til å ivareta retten til konfidensialitet.

Nye behandlings- og reguleringsformer med digitaliseringen

Digitaliseringen og teknologiutviklingen har ført til nye muligheter med å behandle pasientopplysninger og nye reguleringsformer. Plikter til forsvarlighet i helsehjelpen og til å gi nødvendig helsehjelp ligger til grunn for menneskerettigheter og forutsetter tilgang til pasientjournalen. Digitale pasientjournaler på tvers av virksomheter har stor betydning når pasientforløpet innebærer hjelp fra flere. Forsvarlighetsplikten begrunner at opplysninger skal være tilgjengelig ved behov, med mindre pasienten *har motsatt seg dette*, jf. helsepersonelloven §§ 25 og 45, samt pasientjournalloven § 17. I pasientjournalloven §§ 19 flg. finnes regler om plikten til å gi innsyn, tilgang og tilgangskontroll og lagring. Dokumentasjon av omfattende opplysninger fører til økt behov for koordinering.

I en rettsavgjørelse fra 1997 tok Høyesterett stilling til rettslige ansvarsforhold etter at en liten gutt døde på operasjonsbordet, etter å ha fått anesthesi han ikke tålte (se Norsk Retstidende (Rt.) 1997, s. 1800). Denne kunnskapen var i sykehuset, men lå ikke tilgjengelig for anestesilegen før legemidlet ble gitt. Høyesterett mente at det ikke forelå straffbar uforsvarlighet fra legen som mottok opplysningene, og som ikke sørget for at de ble videreformidlet, men peker på at det skyldes en systemsvikt når det gjelder koordineringen og tilgangen til pasientopplysninger.

Det samme året ble det foreslått en ordning med pasientansvarlig lege i NOU 1997: 2 (9), en ordning som siden ble lovfestet i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7, for å bli opphevet noen år senere. Enhver med behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal tilbys koordinator i kommunene og i sykehusene. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan, se også helsepersonelloven §§ 10, 32, 33. I helsepersonelloven § 39 annet ledd fremgår det at koordineringen av pasientjournalen er lagt til en «journalansvarlig» som må ha nødvendige forutsetninger for å kunne koordinere oppfølgingen på en forsvarlig måte. I helsepersonelloven § 38 a er det en meldeplikt for helsepersonell om behov for individuell plan og koordinator til koordinerende enheter. Per Fugelli (1943–2017) bidro til at det ble vedtatt en bestemmelse om kontaktlege i spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c. Den gjelder ved alvorlige tilstander og ved behov for særskilt koordinering. Barn skal ha kontaktlege, noe som i dag kommer til uttrykk gjennom en egen bestemmelse i samme lov § 3-7 a første ledd (10).

Styrkede pasientrettigheter

Innsynsretten og rettigheter til retting og sletting av opplysninger i journal er gradvis styrket. Høyesteretts dom fra 1977 (Rt. 1977, s. 1025) har hatt stor betydning. Høyesterett slo fast at journalen ikke bare var et arbeidsverktøy for legene i sykehuset, og at pasienten hadde en rett til innsyn i egen journal. Dette førte til at innsynsretten ble tatt inn i legeloven av 1980, og etter hvert i helsepersonelloven som erstattet legeloven og andre lover for enkeltgrupper av helsepersonell, samt i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 5 med virkning fra 2001 (omtalt som helselovreformen). I forbindelse med helselovreformen ble «Pasientens helsetjeneste» benyttet som et slagord. Terminologien ble endret fra *lege- og sykehusjournal* til *pasientjournal*, og pasientene fikk flere rettigheter som gjelder innsyn, krav om retting og sletting.

Pasienter og brukere har i hovedtrekk innsynsrett i alt som dokumenteres. Nærmeste pårørende har også innsynsrettigheter, men rettighetene vil variere med pårørendes situasjon og pasienters ønsker. Det kan gjøres unntak dersom innsyn vil føre til en nødssituasjon, jf. pasient- og brukerrettighetsloven §§ 5-1 og 3-2 tredje ledd, i den forstand at begrensninger i innsynsretten vurderes som «påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær.» I Juklerød-saken som ble behandlet av Høyesterett i 1984 (Rt. 1984, s. 591) svarte

Høyesterett benektende på at Juklerød også hadde rett til innsyn i komparentopplysninger, det vil si opplysninger som samboeren hadde gitt om Juklerød. Utgangspunktet har siden dette vært at pasienten har rett til innsyn i all informasjon, også opplysninger fra komparenter, med mindre slikt innsyn kan føre til fare.

For at innsynsretten skal bli reell, er helsepersonell på forespørsel pålagt å gi en kortfattet forklaring på faguttrykk eller lignende, og legge til rette for at samiskspråklige, fremmedspråklige og personer med funksjonshemninger forstår opplysninger, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 og pasientjournalforskriften § 11 andre ledd. Det er også en rett til kopi. Retten gjelder også innsyn i hvem som har hatt tilgang til eller fått utlevert helseopplysninger som er knyttet til pasientens eller brukerens navn eller fødselsnummer, jf. helseregisterloven § 24. Nærmeste pårørende, se pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 b, kan på samme måte som pasienten ha rett til innsyn og kopi, avhengig av pårørendes rolle.

I henhold til helsepersonelloven § 42 skal helsepersonell «etter krav fra den opplysningen gjelder, eller av eget tiltak, rette uriktige eller ufullstendige opplysninger» og opplysninger som «er utilbørlige». Retting skal skje ved at journalen føres på nytt, eller ved at en datert rettelse tilføyes i journalen. Retting skal ikke skje ved at opplysninger eller utsagn slettes. Etter helsepersonelloven § 43 kan helsepersonell ha en plikt til å slette opplysninger i pasientjournalen dersom dette er «ubetenkelig», ikke i strid med arkivloven og dersom opplysningene enten er feil eller misvisende og oppfattes som belastende – og at opplysningene ikke er nødvendige for å gi helsehjelp. I loven er det angitt nærmere når det kan være «ubetenkelig» å slette opplysninger. Karakteristikk som ikke har med helsehjelpen å gjøre, kan det være ubetenkelig å slette. Det er ulovlig å slette opplysninger for å «pynte på» det helsepersonell har gitt av helsehjelp. Dersom det benyttes en diagnose som ikke lenger finnes i faget, og som oppfattes som belastende for pasienten, kan denne erstattes med en beskrivelse av sykdommen som hører til faget, se også pasientjournalloven § 26.

Enhver samtykkekompetent pasient skal kunne ivareta sine interesser, se pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3. Helsepersonell skal tilrettelegge slik at pasienten blir i stand til å ta beslutninger. Som hovedregel skal pasienter under 16 år ivareta sine interesser sammen med sine foreldre, blant annet når det gjelder rettigheter til å motsette seg behandling av opplysninger etter pasientjournalloven § 17. Det er gjort enkelte unntak fra denne aldersgrensen når det gjelder retten til informasjon og til selvbestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-4, 4-3 og 4-4, og som innebærer at barn kan ha rettigheter til å begrense informasjonen til foreldre, og til

å stille krav på egen hånd, se Ot.prp. nr. 12 (1998–99), merknadene til pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 mv. i kapittel 12, Prop. 46 L (2012–2013) punkt 6.1 og kommentarene til helseregisterloven § 15 om samtykkekompetanse etter pasient- og brukerrettighetsloven.

Avslag på innsynsretten eller på krav om å rette eller slette kan påklages til Statsforvalteren i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven kap. 7 for avgjørelse.

Økte utfordringer med konfidensialitetsvernet

Den økte bruken av pasientopplysninger gir utfordringer med konfidensialitetsvernet. Konfidensialitetsvernet er en menneskerettighet, jf. Grunnloven § 102, Den europeiske menneskerettighetskommisjon (EMK) artikkel 8, som ivaretas av taushetsplikten, jf. helsepersonelloven § 21, og en egen bestemmelse om rett til konfidensialitet i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6. Høyesterett har lagt til grunn at taushetsplikten omfatter langt mer enn en plikt til å tie, og at det kan være mer enn opplysninger som omfattes, se Rt. 2013 s. 1442, «narkotikaposeddommen». Da legen skulle overlevere en pose med narkotika som ble funnet på en pasient, ødela han fingeravtrykkene fra pasienten ved å gni posen mellom egne hender. Begrunnelsen til legen var at det var nødvendig for å overholde sin taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21. Høyesterett mente at fingeravtrykkene på plastposen var beskyttet av taushetsplikten, da de kunne gi informasjon om pasientens identitet. Helsepersonells plikt til å «hindre» at pasientopplysninger kommer på avveie eller gjøres tilgjengelig for andre, innebærer en aktivitetsplikt som kan omfatte kilden til informasjon, når det er nødvendig for å opprettholde tilliten til helsetjenesten. Legen kunne derfor ikke straffes for å ha ødelagt bevis.

Den teknologiske utviklingen går i retning av større grad av samarbeid om journalløsninger og andre behandlingsrettede helseregistre og større grad av utveksling av informasjon. Dette fører til stadig mer krevende avveining mellom hensynet til tilgjengelighet og konfidensialitet når lovene skal anvendes. Utfordringene med konfidensialitetsvernet har ført til nye reguleringer som gjelder tilgangskontroll og snokeforbudet, jf. helsepersonelloven § 21 a. Oppslag i pasientjournalen skal loggføres og har dannet grunnlag for flere tilsynsreaksjoner, en straffedom og en dom for gyldig oppsigelse de seneste årene (11).

Opplysninger i pasientjournalen skal sperres dersom pasienten krever dette, eller helsepersonellet forstår at det oppstår fare for pasienten dersom de ikke sperres (1, s. 540). Det er derimot utfordringer med å hindre at sensitive opplysninger overføres til nasjonale helseregistre.

EU/EØS-retten i utvikling

Det er igangsatt et arbeid i EU for å etablere et fundament for sikker tilgang til helsedata, digitalisering, redusert fragmentering mv., omtalt som *European Health Data Space* – Det europeiske helsedataområdet (EHDS). Forslag til *forordning* ble lagt frem 3. mai 2022. Dette er den første særskilte reguleringen av helsefeltet og skal tilrettelegge for økte muligheter for å dele personopplysninger innad i EU/EØS. I forordningen fremgår det at helseopplysninger skal være tilgjengelig for den enkelte, for helsehjelp, for helseforskning, for utvikling av digitale verktøy/innovasjon og for utvikling av helsetjenestene mv.

Det er EU-traktaten artikkel 114 (tiltak for å tilnærme nasjonale regler for å bidra til et fungerende indre marked) og artikkel 16 (borgernes rett til beskyttelse av persondata) som gir grunnlaget for forordningen.

Forordningen skal tilrettelegge for å utveksle helsedata mellom landene, blant annet ved harmonisering av standarder og løsninger for elektroniske pasientjournalssystemer og applikasjoner som måler livsstil. Forordningen forutsetter nasjonale investeringer og utvikling av grensekryssende digital infrastruktur for utveksling av behandlingsrelatert pasientinformasjon (MyHealth@EU). Forordningen stiller krav til interoperabilitet, sikkerhet og personvern for deling av helsedata mellom helsetjenesteytere.

I artiklene 1-2 reguleres formål, forholdet til annet EU-regelverk samt definisjoner. Forordningen skiller mellom primær- og sekundærbruk av personopplysninger i artiklene 3-13. Primærbruk er oppfølging av pasienter, mens sekundærbruk er gjenbruk til andre formål. Klinisk utprøving (helseforskning) for å stille diagnoser vil kunne være begge deler. Pasienter og forsøkspersoner (de registrerte) skal få elektronisk tilgang til egne helseopplysninger gjennom «aksesspunkter» etablert av nasjonale myndigheter, og mulighet til å gi helsetjenesteytere tilgang til data.

EHDS bygger på GDPR-rettigheter og videreutvikler noen av dem. Forslagene til Data Act og Data Governance Act (datastyringsforordningen) blir utfylt når det gjelder helsesektoren med EHDS. Det samme gjelder Artificial Intelligence Act og forordningen for medisinsk utstyr (MDR). EHDS skal støtte og utfylle opplæring av kunstig intelligens, interoperabilitet for kunstig intelligens og pasientjournalssystemer og datakvalitet.

Avslutning

Den opprinnelige begrunnelsen for å dokumentere data i pasientjournalen av hensyn til forsvarlig helsehjelp til enkelte pasient, er for snever. Pasientjournalen er i dag langt mer enn et arbeidsverktøy for helsepersonell. De mange unntakene fra taushetsplikten for å kunne anvende opplysninger

i pasientjournalen kan være en utfordring for mulighetene til å oppfylle konfidensialitetsvernet til pasienten. Omfanget av unntak gir dessuten grunnlag for spørsmål om det i større grad bør være opp til pasienten om data skal sperres for sekundære formål i tillegg til internt i helsetjenesten, eller om de skal deles.

Litteratur

1. Befring AK. *Persontilpasset medisin. Rettslige perspektiver*. Oslo: Gyldendal, 2019. <https://www.nb.no/items/6f0b3ba0ae7b123c7f0775093218f7c8?page=0> (2.12.2022).
2. *Pasientjournalloven* 20. juni 2014 nr. 42. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-42> (2.12.2022).
3. *Helsepersonelloven* 2. juli 1999 nr. 64. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (2.12.2022).
4. *Pasientjournalforskriften* 1. mars 2019 nr. 168. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168> (2.12.2022).
5. *Spesialisthelsetjenesteloven* 2. juli 1999 nr. 61 og helse- og omsorgstjenesteloven 24. juni 2011 nr. 30. Se også helseregisterloven 20. juni 2014 nr. 43.
6. Befring AK, Sand I-J, red. *Kunstig intelligens og big data i helsesektoren*. Oslo: Gyldendal, 2020. <https://www.nb.no/items/ff8dd8ee9c5fc2741f037bd5858e201e?page=0> (2.12.2022).
7. *Helsearkivforskriften* 18. mars 2016 nr. 268. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-03-18-268> (2.12.2022).
8. *Kjernejournalforskriften* 31. mai 2013 nr. 563. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2017-12-08-1953> (2.12.2022).
9. *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. NOU 1997:2. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1997. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1997-2/id140689/> (2.12.2022).
10. *Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten*. Prop. 125 L (2014–2015). Helsedirektoratet: IS-2466.
11. Befring AK. *Helseretten*. Oslo: Cappelen Damm, 2022. <https://www.nb.no/items/73335d871539e04b895e38d2befcc681?page=0> (2.12.2022).

Anne Kjersti Befring
a.k.befring@jus.uio.no
Institutt for offentlig rett
Det juridiske fakultet
Universitetet i Oslo

Anne Kjersti Befring har langvarig erfaring fra offentlig helseforvaltning og som forhandlingsdirektør og juridisk direktør i Legeforeningen. Fra 2014 har hun vært ansatt ved juridisk fakultet og tatt doktorgraden. Fra 2019 har Befring hatt emneansvaret for helserett og Life Science.

Fra fritekst til struktur og felles helsespråk

Michael 2023; 20: Supplement 31: 106–14.

Alle helseregionene jobber mot et felles mål om strukturering av pasientjournalen og bruk av felles kodeverk og terminologi. En strukturert journal gir integrert og digital framstilling av helseopplysninger. Dette gir en digital arbeidsflate som består av utvalgte informasjonslementer som støtter arbeidsprosessen til helsepersonell. I en strukturert journal er det en forutsetning at informasjonen er basert på felles kodeverk og terminologi. En følge av dette er at det blir færre beskrivende tekstavsnitt for å få fram samme informasjon. Helseplattformen er det første strukturerte journalsystemet i Norge. Den tas i bruk både av primær- og spesialisthelsetjenesten i løpet av 2022.

En særlig viktig del av Helseplattformen er innføring av Felles språk og den maskinlesbare terminologien SNOMED CT. Terminologien skal sørge for en konsistent representasjon av klinisk innhold. Den skal også være intuitiv og representere klinisk innhold riktig slik at behovet for beskrivelser i fritekst reduseres. Helseplattformen har gjennom et grundig tverrfaglig arbeid, sammen med Direktoratet for e-helse og klinikere, produsert og implementert den første norske versjonen av SNOMED CT.

Alle helseregionene i Norge jobber med strukturering av journal og bruk av felles kodeverk og terminologi, der målet er å bedre datakvaliteten i helsetjenesten. Det er et sterkt globalt trykk for digitalisering av helsetjenesten for å oppnå bedre datakvalitet. De fleste europeiske land har formulert egne e-helsestrategier og målbilder. Et av tiltakene er etablering av elektroniske pasientjournalsystemer (EPJ), basert på standardisert og strukturert pasientinformasjon (1, 2). I Norge har vi satt følgende konkrete mål for IKT-utvikling og digitalisering av helsetjenester (3):

- Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger.

- Innbyggerne skal ha tilgang til enkle og sikre digitale tjenester.
- Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning.

At systemer snakker sammen (interoperabilitet), er nødvendig for at helseopplysninger skal kunne følge pasienten gjennom et sykdomsforløp. Informasjonen skal deretter gi grunnlag for sekundærbruk av data, for eksempel til kvalitetsforbedring, rapportering og forskning.

Helseplattformen

Helseplattformen er et felles pasientjournalssystem for hele helsetjenesten i Midt-Norge og en utprøvingsarena for det nasjonale målbildet i «Én innbygger – én journal». Sykehus, kommuner, fastleger og avtalespesialister skal ta i bruk journalløsningen (4, 5).

Helseplattformen skal understøtte helhetlige pasientforløp og koble sammen alle deler av helsetjenesten. For å få til dette på en god og forsvarlig måte, må informasjonen være strukturert, og det må være en felles maskinlesbar terminologi i systemet som brukes av klinikere og helsepersonell (5). SNOMED CT er en slik terminologi med egenskaper som tilrettelegger for bruk av mennesker og maskiner.

Maskinlesbar terminologi, SNOMED CT og *Felles språk*

SNOMED CT er den mest omfattende og presise maskinlesbare medisinske terminologien i verden. Den har over 350 000 begreper som dekker områder som kliniske funn og diagnoser, symptomer, prosedyrer, anatomi, sykdomsårsaker, legemidler og medisinskteknisk utstyr. Terminologien er utviklet av helsepersonell til bruk på tvers av profesjoner, og informasjonen fins i en tydelig, konsistent form (6, 7).

SNOMED CT er ordnet som en strukturert ordliste med standardiserte navn og begreper, som er gjenkjennelige og dekkende både for ansatte i helsetjenesten og for pasienter. I tillegg er den beriket med synonymer og maskinlesbare koder. Begrepene er organisert slik at de til sammen gir pasient og helsepersonell meningsfull informasjon om pasientens helse og behandling, som også datamaskiner kan lese (6, 7). Ved hjelp av SNOMED CT er det mulig å:

- overføre informasjon uten at man mister detaljer eller at meningen endres
- få presis dokumentasjon om pasientens helse
- bruke informasjonen til forskning og annen sekundærbruk

- merke, lagre, rapportere og sammenstille kliniske data på en konsistent måte

Direktoratet for e-helse har fått i oppdrag å utarbeide en felles medisinsk terminologi på norsk, kalt *Felles språk*, som skal legge til rette for semantisk samhandling. Dette skal gi bedre forutsetning for å lykkes med utvikling av strukturerte journaler i regionene, og gevinstrealisering som for eksempel gjenbruk av informasjon. I satsingen *Felles språk* er det flere komponenter, og SNOMED CT er hovedterminologien. I tillegg finnes det relasjoner som binder den til andre kodeverk og registervariabler som for eksempel ICD-10 og ICPC-2 (8).

Direktoratet for e-helse har siden 2019 samarbeidet med Helseplattformen om å lage en første versjon av *Felles språk* og SNOMED CT på norsk. Det vil si at Helseplattformen bruker *Felles språk* som terminologi gjennom etableringen av den felles strukturerte journalen for hele helsetjenesten i Midt-Norge.

Implementering av SNOMED CT i Helseplattformen

Flere har dokumentert prosesser for implementering av SNOMED CT i journalsystemer som har vært et viktig grunnlag for arbeidet i Helseplattformen (9, 10). I Helseplattformen har man tatt i bruk SNOMED CT for områdene: funn og diagnoser, legemidler, kartlegging og undersøkelser og pasientplaner.

Funn og diagnoser

ICD-10-kodeverket er klassifiseringssystemet i spesialisthelsetjenesten. Fastlegene bruker kodesystemet ICPC-2. Disse to klassifiseringssystemene beskriver ofte det samme, men med forskjellig ordlyd og tallkoder. Helseplattformen skal være ett felles journalsystem for kommune- og spesialisthelsetjenesten, og SNOMED CT knytter kodeverkene til spesialistene og fastlegene sammen. Særlig ICD-10-kodeverket har for grove grupperinger og må suppleres med fritekst for tilstrekkelig spesifisering.

Med SNOMED CT vil spesialisten ha et betydelig rikere utvalg av begreper som kan beskrive en tilstand mer detaljert og eksakt. SNOMED CT, som skulle dekke området funn og diagnose, ble valgt ved å ta utgangspunkt i den internasjonale koblingen mellom SNOMED CT og ICD-10.

Erfaringer viser at det er enkelte feilkoblinger i den internasjonale utgangen, og at det er manglende dekning for enkelte områder (10). Derfor bidro 45 klinikere fra forskjellige spesialistområder til å velge ut de SNOMED CT-termene som de anså som nødvendige for å dekke sitt fagområde. To

fastleger hadde en tilsvarende gjennomgang av koblingene mellom SNOMED CT og ICPC-2.

Et felles kompetanseteam i Helseplattformen og Direktoratet for e-helse håndterte feilkoblinger og manglende termer underveis. Terminologien på dette området skal sørge for at klinikere kan gi en konsistent, detaljert og spesifikk strukturert beskrivelse av aktuelle funn og diagnoser hos pasienten som videre kan gjenbrukes til blant annet automatisk rapportering til kvalitetsregistre.

Legemidler

Feil i legemiddelhåndteringen forekommer hyppig og kan ha fatale konsekvenser (11). Samtidig øker kostnadene til legemidler i helseforetakene sterkt (12). Helsepersonell bruker mye tid på å kontrollere legemidlene før de gis til pasientene, men likevel gjøres det hyppig feil ved bytte mellom likeverdige legemidler med ulike navn (12). Derfor er det ønskelig med større grad av system-, kunnskap- og beslutningsstøtte basert på generisk (produsentuavhengig) navnsetting av legemidler.

Generisk navnsetting av legemidler er nå levert gjennom at SNOMEDs termer med standardisert oppsett; <virkestoff, form, styrke> er blitt oversatt til norsk. Leveransen er et resultat av samarbeidet mellom prosjektene SAFEST i Statens legemiddelverk, *Felles språk* i Direktoratet for e-helse og Helseplattformen. Helseplattformen har stilt med klinisk og teknisk kompetanse i begge de nasjonale prosjektene. Det vil si at Helseplattformen har bidratt til at legemiddeleveransen ble anvendbar klinisk og tilfredsstillende kravene til sluttbruker. Teknisk utvikling og tilpasninger i Helseplattformen er gjort for å gjøre det mulig å ta i bruk SNOMED CT-data til ordinerings-, kunnskaps- og beslutningsstøtte.

Kartlegginger og undersøkelser

Det finnes mange undersøkelser og kartlegginger i helsetjenesten. Flere av dem har samme hensikt, men er utformet noe forskjellig. Dette er problematisk for konsistens på tvers av faggrupper og gjenbruk som ved oppfølging og monitorering over tid eller rapportering inn til kvalitetsregistre.

For å lage gode løsninger, satt klinikere og helsepersonell sammen med IT-arkitekter og valgte ut hvilke kartlegginger og undersøkelser, vitale parametre og undersøkelser som var tverrgående, og dermed viktige å standardisere og harmonisere. Et utvalgt innhold ble sendt til Direktoratet for e-helse som koblet disse til SNOMED CT. Koblingen ble igjen validert av Helseplattformen før innlasting.

Pasientplaner

Kvaliteten på sykepleiedokumentasjon har vært problematisert i lang tid (13). På grunn av manglende konsistens og struktur har det vært vanskelig å evaluere tjenesten og sikre god kvalitet.

Helseplattformen inneholder 80 veiledende pasientplaner med innhold som er koblet til SNOMED CT for struktur, harmonisering og gjenbruk. Pasientplanverktøyet i Helseplattformen skal forenkle dokumentasjonsarbeidet og bedre pasientsikkerheten. Det brukes innenfor sykepleie og helsefag i både spesialist- og kommunehelsetjenesten (14). Verktøyet gir en samlet oversikt over sykepleiediagnoser, mål og sykepleieiltak med forordninger for grupper av pasienter med felles symptombilde.

Prosedyrer

Ved oppstart antok man at Norsk klinisk prosedyrekodeverk (kodeverk for medisinske, kirurgiske og radiologiske prosedyrer) egnet seg for kobling til SNOMED CT. Etter utprøving av flere metoder så man at en slik kobling ikke lot seg gjøre på tilfredsstillende vis, blant annet fordi kodeverket ikke representerer klinisk praksis på en god nok måte. Strategien videre må ta utgangspunkt i klinisk praksis og koble dette til SNOMED CT og deretter viderekoble til gjeldende kodeverk. Direktoratet for e-helse har ansvaret for dette.

Oversettelse

Terminologien på de ulike områder ble oversatt til gjenkjennelig, konsistent, presist og entydig norsk. Også i dette arbeidet var klinikere involvert. Metodikk og oversettelsesarbeidet er blitt beskrevet tidligere (15) og i kapitlet «Slik bygger vi ein felles semantisk grunnmur for framtidens e-helseløysingar» i denne boka (16).

Hva betyr SNOMED CT for klinikerne?

Målet for bruk av SNOMED CT i journalsystemet er å:

- tilby en terminologidrevet helsetjeneste der datateknologi gir klinisk beslutningsstøtte i sanntid.
- tilby en fellesspråklig beslutningsstøtte for pasient/innbyggere, fastleger og spesialister.
- bedre kvalitet og redusere variasjon i behandling gjennom forbedret prosess- og beslutningsstøtte, blant annet gjennom mulighet til å koble diagnoser, prosedyrer og behandlingsvalg.
- tilby enkel sanntids datafangst for individuell oppfølging og mellom grupper av pasienter og i større populasjoner.
- bedre data til forskning og for kontinuerlig kvalitetsforbedring.

- tilby et så godt brukergrensesnitt at klinikere ikke engang merker at de bruker SNOMED CT.
- skape tryggere og mer (kostnads)effektive forsyningskjeder for legemidler og lojalitet til innkjøpsavtaler ved innføring av produsentuavhengig (generisk) forskriving av legemidler.
- øke standardisering og mer effektiv lokal forvaltning.

Det nye, strukturerte journalsystemet er stort og komplekst, og det er mye å sette seg inn i for klinikere. Helseplattformens mål er å tilby et verktøy som forenkler prosessen med å lage et godt strukturert journalnotat. I bakgrunnen jobber SNOMED CT, som «snakker» klinikerens språk, samtidig som klinikerens dokumenterer i et klinisk relevant skjerm bilde.

Når klinikerne går over fra å bruke kodeverkene ICD-10 og ICPC-2 til å bruke SNOMED CT i klinisk dokumentasjon, vil de oppleve en rikere terminologi med mange muligheter for å spesifisere diagnoser, der de før har brukt uspesifiserte koder. Dette gjelder for klinikere i spesialisthelsetjenesten mer enn i primærhelsetjenesten. I en overgangsfase kan dette oppleves utfordrende dersom man er vant til å bruke ICD-10 xx.9-koder som for eksempel R52.9 for uspesifisert smerte.

Brukergrensesnittet er viktig og bør være så enkelt som mulig (9, 10, 17). Mange endringer i arbeidsflyt kommer samtidig med Helseplattformen. Man går fra et kjent system til et nytt, og man skal håndtere det kliniske innholdet på en måte som også påvirker praktiske arbeidsmetoder.

Utfordringer og endringsmotstand

Den norske versjonen av SNOMED CT og versjon 1.0 av *Felles språk* består av ca. 120 000 begreper. Omtrent 84 000 av disse er koblet til ICD-10 (også de særnorske kodene) og ICPC-2. Underveis har man møtt på utfordringer som er kjent fra tidligere implementeringer av SNOMED CT (9, 10, 17), og som det er viktig å være klar over i videre utviklingsarbeid.

Volumet er enormt, noe som i seg selv er krevende i en etableringsfase. Det største arbeidet er utført i forbindelse med etableringen av Helseplattformen, og terminologien kan gjenbrukes i andre løsninger. Noen områder i SNOMED CT har utilstrekkelig eller uferdig innhold. Dette må systematisk håndteres i samråd med Direktoratet for e-helse og klinikere. Forskjellig hierarkisk og strukturell oppbygning mellom, for eksempel ICD-10 og SNOMED CT, har noen ganger ført til utfordringer ved kobling. For eksempel er det i ICD-10 en rekke koder for «uspesifiserte» tilstander. I SNOMED CT er alt spesifisert, og man får derfor en «grov sekke-klassifisering» fra ICD-10 knyttet opp mot en rekke svært spesifikke tilstander i SNOMED CT.

Helsepersonellens endringsmotstand mot nye digitale systemer og SNOMED CT er velkjent (1, 9, 10, 17). Motstanden man har erfart i dette prosjektet, dreide seg både om kunnskapsgap, bekymring for en ytterligere krevende arbeidssituasjon og om muligheter for feildokumentasjon. Man ser også kulturutfordringer med å bringe inn et mer helhetlig dokumentasjonsverktøy. Mange ser ikke behovet i sin praksis, og dermed oppleves etablering av en felles journal lite meningsfullt.

Helsepersonell må forberedes på tankeskifte

Klinikere er godt vant til å klassifisere helsehjelpen ut fra dagens klassifiseringssystem og kodeverk, men koding oppfattes også ofte som administrativ distraksjon blant travle klinikere. Målet med å innføre SNOMED CT er ikke minst å lette kodingsbyrden som i dag eksisterer.

Helsepersonell forberedes nå på et tankeskifte i måten man dokumenterer helsehjelp på. Utvikling av maskinlesbar terminologi gir oss muligheten til å bevege oss vekk fra fritekst som ikke kan gjenbrukes, til å ta i bruk et finmasket og fleksibelt bibliotek av ord i det felles helsespråket SNOMED CT for innbyggere og klinikere i alle deler av helsetjenesten.

Den første versjonen av SNOMED CT er nå klar til bruk. Det vil fortsatt være en vei å gå for at SNOMED CT skal oppleves som «språket» til helsepersonell på tvers av yrkesgrupper. Dette krever videre klinikerinvolvering, forankring og ikke minst systematisk evaluering av bruken og opplevelse av bruken i Helseplattformen.

Litteratur

1. Adler-Milstein J, Ronchi E, Cohen GR et al. Benchmarking health IT among OECD countries: better data for better policy. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2014; 21: 111–6. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-001710>
2. Vuokko R, Mäkelä-Bengs P, Hyppönen H et al. Impacts of structuring the electronic health record: Results of a systematic literature review from the perspective of secondary use of patient data. *International Journal of Medical Informatics* 2017; 97: 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.10.004>
3. *Én innbygger – én journal: Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. Meld. St. 9 (2012–2013). www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/?ch=1 (20.10.2022).
4. Helse Midt-Norge. *Helseplattformen – én journal for hele helsetjenesten i Midt-Norge*. <https://helse-midt.no/vart-oppdrag/prosjekter/ehelse/helseplattformen> (20.10.2022).
5. Slørdahl S. En felles visjon – om en felles helsetjeneste. *Dagens Medisin* 20.11.2021. www.dagensmedisin.no/artikler/2021/11/20/en-felles-visjon--om-en-felles-helsetjeneste/ (20.10.2022).

6. Rosenbloom ST, Miller RA, Johnson KB et al. Interface terminologies: facilitating direct entry of clinical data into electronic health record systems. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2006; 13: 277–88. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1957>
7. NHS England. SNOMED CT. <https://www.england.nhs.uk/digitaltechnology/digital-primary-care/snomed-ct/> (20.10.2022).
8. Stokke A. Vi trenger et felles helsespråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 61–7. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Vi-trenger-et-felles-helsesprak> (20.10.2022).
9. Lee D, Cornet R, Lau F et al. A survey of SNOMED CT implementations. *Journal of Biomedical Informatics* 2013; 46: 87–96. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.09.006>
10. Chang E, Mostafa J. The use of SNOMED CT, 2013-2020: a literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2021; 28: 2017–26. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocab084>
11. Mulac A, Taxis K, Hagesaether E et al. Severe and fatal medication errors in hospitals: findings from the Norwegian Incident Reporting System. *European Journal of Hospital Pharmacy* 2021; 28(Suppl 2): e56-e61. <https://doi.org/10.1136/ejhp-2020-002298>
12. Helsedirektoratet. *Reduksjon i kostnader til legemidler i helseforetak*. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/reduksjon-i-kostnader-til-legemidler-i-helseforetak> (20.10.2022).
13. Johansen R, Andersson Y. Generisk bytte av legemidler i sykehus. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2019; <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0722>
14. Christensen B. Standardisert terminologi i dokumentasjon av sykepleie. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 119–25. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Standardisert-terminologi-i-dokumentasjon-av-sykepleie-> (22.10.2022).
15. Stokke A, Våge O. Felles helseterminologi er pasientvennlig. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 112–8. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Felles-helseterminologi-er-pasientvennlig> (22.10.2022).
16. Våge O. Slik bygger vi ein felles semantisk grunnmur for framtidens e-helseløysingar. *Michael* 2023; 20: Supplement 31: 115–24.
17. Lee D, de Keizer N, Lau F et al. Literature review of SNOMED CT use. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2014; 21(e1): e11–9. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-001636>

Mona Stedenfeldt
 mona.stedenfeldt@helseplattformen.no
 Helseplattformen
 Havnegata 9
 7010 Trondheim

Mona Stedenfeldt er seksjonsleder informasjonsforvaltning og teamleder for kodeverk og terminologi, Helseplattformen AS.

*Liv Johanne Wekre
liv.johanne.wekre@helseplattformen.no
Helseplattformen
Havnegata 9
7010 Trondheim*

Liv Johanne Wekre er seniorrådgiver legemiddelgrunndata i seksjon for informasjonsforvaltning, Helseplattformen AS.

*Tom Tørhaug
tom.torhaug@stolav.no
St. Olavs hospital HF
Avd. for ryggmargsskader
Postboks 3250 Torgarden
7006 Trondheim*

Tom Tørhaug er overlege ved St. Olavs hospital og fagekspert i teamet kodeverk og terminologi i seksjon for informasjonsforvaltning, Helseplattformen AS.

*Eigil Gotaas
eigil.gotaas@helseplattformen.no
Helseplattformen
Havnegata 9
7010 Trondheim*

Eigil Gotaas er informasjonsarkitekt i seksjon for informasjonsforvaltning, Helseplattformen AS.

*Marlen Toch-Marquardt
marlen.toch-marquardt@helseplattformen.no
Helseplattformen
Havnegata 9
7010 Trondheim*

Marlen Toch-Marquardt er informasjonsanalytiker i seksjon for informasjonsforvaltning, Helseplattformen AS.

Slik byggjer vi ein felles semantisk grunnmur for framtidas e-helseløysingar

Michael 2023; 20: Supplement 31: 115–24.

Ein felles semantisk grunnmur for digitale løysingar i helsesektoren er i ferd med å bli reist i eit samarbeid mellom Helseplattforma AS og Direktoratet for e-helse. Grunnmuren skal bidra til trygg og presis utveksling av pasientinformasjon på tvers av institusjonar og IT-system. Eit omfattande utval av kliniske omgrep frå terminologien SNOMED CT vert nytta som byggjesteinar i grunnmuren. Desse omgrepa vert kopla til ICD-10 og ICPC-2-kodar som klinikarar er vande med å bruke. I tillegg vert også fleire registervariablar frå t.d. Kreftregisteret kopla på grunnmuren. Kliniske fagmiljø har spela ei sentral rolle i bygginga av den semantiske grunnmuren.

Det er ein politisk målsetnad å leggje til rette for trygg og effektiv utveksling av pasientinformasjon i journalar og andre digitale løysingar i helsesektoren (1). For å nå dette målet er det ikkje berre tekniske og juridiske føresetnader som må vere til stades: Det inneber også ein felles, semantisk grunnmur (figur 1). Med andre ord må det m.a. liggje eit felles omgrepsapparat i botn.

I dette kapittelet vil vi vise korleis ein slik felles semantisk grunnmur vert bygd gjennom fire hovudsteg der fagfolk frå helsesektoren har spela ei avgjerande rolle:

1. utval av kliniske omgrep frå terminologien SNOMED CT
2. samankoplingar mellom kliniske kodeverk, registervariablar og SNOMED CT
3. omsetjing av utvalet av SNOMED CT til norsk
4. tilpassing til norske tilhøve



Figur 1. Rammeverk for digital samhandling. Den semantiske grunnmuren legg til rette for semantisk samhandlingsevne (Kjelde: Digitaliseringsdirektoratet).

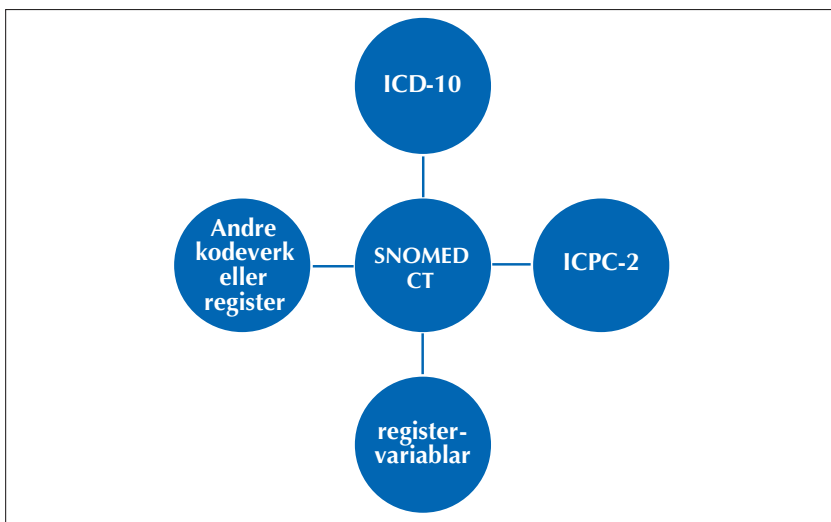
Felles omgrepsapparat

Helsepersonell som sender eller mottok pasientinformasjon ved hjelp av digitale løysingar, må vere sikre på at informasjonen vert forstått på same måte på tvers av løysingane. Med andre ord må ein lege eller sjukepleiar vere sikker på at dei kliniske omgrepa og kodene som vert nytta til t.d. diagnoser, tyder det same. Det er ikkje tilfelle i dag med ulike kodeverk, klassifikasjonar og registervariablar i sektoren, noko også som fører til dobbelregistrering og -rapportering. Specialisthelsetenesta nyttar ICD-10, medan primærhelsetenesta nyttar ICPC-2, og dei ulike helseregistra har egne variablar. Trygg og effektiv utveksling av pasientinformasjon vil frigjere tid til pasientretta arbeid (2).

Direktoratet for e-helse og Helseplattforma AS samarbeider for å leggje til rette for slik semantisk samhandlingsevne i sektoren gjennom satsinga *Felles språk* (3)¹.

Arbeidet dreier seg ikkje om å etablere eit nytt medisinsk fagspråk i sektoren, men samankoplingar mellom eksisterande kodeverk (t.d. ICD-10 og ICPC-2), registervariablar i ulike register (t.d. Kreftregisteret) og den mas-kinleselege, kliniske terminologi SNOMED CT.

1 «Felles språk» er ikkje eit eige språk, men eit økosystem av helsefagleg terminologi, kodeverk og variablar i samanheng.



Figur 2. SNOMED CT gjer det mogleg å kople saman kodar og registervariablar.

Terminologien SNOMED CT skal gje eit felles klinisk omgrepsapparat som fungerer som eit semantisk nav for digitale løysingar (figur 2). Dette navet gjer det mogleg å kople saman t.d. kliniske kodar (frå ulike kodeverk) og registervariablar (frå ulike kvalitetsregister) med same semantisk tyding.² Samstundes skal SNOMED CT gje helsepersonell høve til å bruke meir finmaska kliniske omgrep i strukturert tekst i pasientjournalar enn det som er mogleg i dag. Det gjer SNOMED CT eigna til klinisk avgjerdstøtte. SNOMED CT skal altså ikkje erstatte medisinsk fagspråk, men gje oss standardisert terminologi som gjer det mogleg å beskrive pasienten så detaljert som mogleg og ønskjeleg i eit strukturert, maskinleseleg format.

Ei slik heilskapleg tilnærming til kliniske kodeverk, registervariablar og terminologi skal gjere pasientens møte med helsesektoren lettare når relevante opplysingar vil følgje vedkomande på tvers av ulike institusjonar. Ulike kodeverk i primær- og sekundærhelsetenesta er eit hinder for maskinell utveksling av presis pasientinformasjon. Det er ikkje ukjent at pasientar må ta nye prøver i spesialisthelsetenesta sjølv om den same prøva har vorte tatt i primærhelsetenesta, m.a. på grunn av manglande elektronisk overføring av pasientinformasjon. Pasienten skal i mindre grad måtte gjenta same informasjon i møte med helsesektoren.

2 Andre kodeverk og register kan også kople seg på etter kvart, for eksempel lokale frakturregister eller Norsk parkinsonregister, markert med venstre boble i figur 2.

Samstundes har dette arbeidet ei språkleg side: SNOMED CT er ein fleksibel terminologi som gjer det mogleg å leggje til rette for betre helsekommunikasjon ved å inkludere pasientvenlege synonym der det er mogleg i tillegg til termar som fagspesialistar nyttar, t.d. *lungebetennelse* for *pneumoni* og *brudd i albuebein* for *ulnafraktur* (4).

Arbeidet vil også leggje til rette for automatisk informasjonsinnsamling og -rapportering for t.d. forskarar. Datagrunnlaget for analyse vert betre og raskare tilgjengeleg. Meir presis og korrekt rapportering vil også gagne verkøya for styring og finansiering av sektoren.

Utval av kliniske omgrep frå terminologien SNOMED CT

SNOMED CT er ein internasjonal, maskinleseleg terminologi som inneheld om lag 360 000 omgrep, strukturert i eit tre-hierarki med overordna og underordna omgrep. I tillegg inneheld dei fleste, men ikkje alle omgrepa maskinleselege kjenneteikn. Det tyder at ei datamaskin kan tolke og forstå kjenneteikna og nytte dei til ulike føremål, t.d. analyser av populasjonar. Omgrepet *vulvitt* kan tene som døme (figur 3). *Vulvitt* har tre overordna, meir generelle omgrep. Vidare har omgrepet fleire underordna omgrep, t.d. *akutt vulvitt*, *allergisk vulvitt*, *bartholinitt* osv. som klinikaren kan bruke til diagnosar. Fleire av desse har endå meir underordna, spesifikke omgrep.

Samstundes har *vulvitt* to maskinleselege kjenneteikn, synlege til høgre i figur 3. Det eine spesifiserer funnstaden, *vulva*, medan det andre kjenneteiknet spesifiserer den assosierte morfologien, *inflammasjon*. Plasseringa av *vulvitt* i hierarkiet og dei to kjenneteikna gjer omgrepet utvitydig og presist. Ved å nytte maskinleselege kjenneteikn er det t.d. mogleg å gjere maskinelle analyser av t.d. alle diagnosar som har funnstad *vulva*, eller alle diagnosar med morfologien *inflammasjon*.

Terminologien byggjer på etablert klinisk fagkunnskap og fagspråk. Han er ikkje statisk, men tilpassar seg medisinsk kunnskapsutvikling ved at omgrep vert lagt til og fjerna ved jamne mellomrom.

Langt frå alle dei 360 000 omgrepa i SNOMED CT vert vurderte som relevante for norsk helsevesen. Klinisk helsepersonell ved spesialisthelsete- nesten i Midt-Noreg og Helseplattforma AS har difor valt ut omgrep som har vorte vurderte som klinisk relevante. Utvalet byggjer hovudsakeleg på ICD-10-kodar som har vorte nytta minst éin gong dei siste tre åra i Helse Midt-Noreg³. Desse ICD-10-kodane har så vorte kopla til SNOMED CT, sjå under.

3 Det har ført til at detaljerte SNOMED CT-omgrep som t.d. *overfølsemd for polysobate-80* og *kontraktert urinblære* ikkje er med.

Figur 3. Utsnitt frå SNOMED CT-hierarkiet med over- og underordna omgrep til vulvitt.

Eksempelvis har ei ortopedisk faggruppe ved Helseplattforma AS valt ut 90 % av dei ca. 12 000 tilgjengelege ortopediske SNOMED CT-omgrep. I lungemedisin har fagekspertar valt ut 81 % av ca. 1880 relevante omgrep. Slikt nitid arbeid har pågått over fleire år.

Hovudinnhaldet i den første norske versjonen kjem frå Helse Midt-Noreg. Samstundes er det også bidrag frå andre kliniske område, t.d. sentrale omgrep i digitale behandlingsplanar. Utvalet er her gjort i samarbeid med helsepersonell som arbeider med slike planar. Vidare har fagfolk frå fleire helseregister, t.d. Nasjonalt kvalitetsregister for tjukk- og endetarmskreft, også delteke i *Felles språk* og gjort utval basert på rapporteringsbehov. Her har fagfolk teke utgangspunkt i kva registervariablar som er i bruk.

I det heile har det vore eit føremål å nytte fagpersonar med medisinsk bakgrunn som kjenner fagfeltet og behova til å gjere utval av omgrep som skal med i den norske versjonen av SNOMED CT.

Basert på behovet i norsk helsevesen vil den norske versjonen av SNOMED CT vere avgrensa til om lag ein tredjedel av den internasjonale versjonen, om lag 120 000 omgrep.⁴ Det er mindre enn land som Sverige og Nederland, men fleire enn Danmark og Spania.

⁴ I tillegg kjem også omgrep knytt til legemiddel, som altså ikkje vert omtale i denne teksten. SNOMED CT vert også eit svært viktig samhandlingsverktøy for utveksling av legemiddelinformasjon.

Utvalet er sjølvsagt ikkje ei statisk mengd, men vil justerast etter framtidige behov i sektoren. Dersom helsepersonell ved andre institusjonar eller helseføretak ønskjer å ta i bruk *Felles språk*, er det ikkje unaturleg å utvide den norske versjonen av SNOMED CT. Om Haukeland universitetssjukehus, som m.a. husar nasjonal behandlingsteneste for brannskadebehandling, tek i bruk *Felles språk*, vil truleg fleire brannskadeomgrep bli inkludert. Om andre helseregister sluttar seg til *Felles språk*, vil det også medføre at den norske versjonen av SNOMED CT-omgrep bli utvida med relevante omgrep frå registerområdet – med mindre dei finst frå før i versjonen.

Samankoplingar mellom kliniske kodeverk, registervariablar og SNOMED CT

Utvalet av SNOMED CT-omgrep skal gjere det mogleg å kople saman pasientinformasjon som ligg lagra i ulike kodeverk, klassifikasjonar og registervariablar. Det er her den semantiske samhandlingsevna vert bygd gjennom det som ofte vert omtala med det engelske låneordet *mapping*, i nokre tilfelle også kalla kopling⁵.

Det skjer ved at kliniske spesialistar har kopla SNOMED CT-omgrep til éin (eller fleire) kodar i ICD-10. Dei har tatt utgangspunkt i koplingar som har vorte gjort internasjonalt av WHO og Snomed International for så å kvalitetssikra og tilpassa dei norsk praksis.

Arbeidet med å kople SNOMED CT-omgrep til kodar i kodeverk kan minne om korleis ein arbeider med tospråklege ordbøker. Ein ordbokforfattar knyt saman eit norsk ord med t.d. eit engelsk ord med same tyding i ei felles oppføring i ordboka. Ei tospråkleg engelsk-norsk medisinsk ordbok vil ha *akutt abdomen* og *acute abdomen* rett etter kvarandre i same oppføring fordi tydinga er lik. I arbeidet med *Felles språk* skjer dette sjølvsagt ikkje på papir, men i underliggjande dataformat som vert gjort tilgjengelege for t.d. elektroniske pasientjournalar.

Til dømes har SNOMED CT-omgrepet *akutt abdomen* vorte kopla til ICD-10-koden *R10.0 akutt abdomen*. Desse to har den same tydinga, og ein snakkar dimed om *éin til éin-kopling*.

Men ofte har ICD-10 nokså grovmaska kategoriar, t.d. .8 og .9-kodane (andre spesifiserte og uspesifiserte tilstandar). Samstundes har SNOMED CT eit ganske finmaska omgrepsapparat. I slike tilfelle vert fleire SNOMED CT-omgrep kopla opp mot éin kode. Til dømes vert t.d. *akutt perikarditt*, *akutt hemoragisk perikarditt*, *akutt myoperikarditt* (og fleire andre) kopla opp

5 Omgrepet *mapping* tyder å etablere relasjonar mellom omgrep i to ulike vokabular, og er ein metode som vert nytta på fleire andre fagområde, t.d. i biblioteksfag.

mot ICD-10-koden *I30.9 uspesifisert akutt perikarditt*. Dette vert omtala som *mange til éin-kopling*.

Ei slik kopling gjer det mogleg for klinikarar å velje eit meir presist omgrep enn ein generell kode tillèt (i strukturerte felt i pasientjournalar) og samstundes ivareta funksjonen til den tilhøyrande koden (t.d. statistikk og finansieringsgrunnlag). Dette er ei sentral drivkraft for å kople saman terminologi, kodeverk og registervariablar. SNOMED CT skal ikkje erstatte kodeverka, men vere eit komplement til dei.

Det same vil vere tilfelle for ICPC-2. Fastlegar har tatt utgangspunkt i internasjonale koplingar mellom SNOMED CT og ICPC-2 laga av SNOMED International og World Organization of Family Doctors (WONCA). Desse har vorte gjennomgått, oppdatert og kvalitetssikra i Noreg.

Alt dette gjer at ulike kodeverk som ICD-10 og ICPC-2 vil få ein felles semantisk grunnmur gjennom omgrepsapparatet SNOMED CT – sjøl om ICD-10 og ICPC-2 er strukturerte ulikt.

Vidare vert også omgrep frå SNOMED CT kopla til registervariablar frå fleire ulike kvalitetsregister, t.d. Kreftregisteret. Fagekspertar hos registera og terminologar i Direktoratet for e-helse samarbeider om dette koplingsarbeidet. Ved at registervariablar også byggjer på den same semantiske grunnmuren som kodeverka ovanfor, vil diagnosar i ein pasientjournal (t.d. *brystkreft*) bli gjort tilgjengeleg datamaskinelt for eit register. Slik unngår ein dobbelregistreringar.

Omfanget og detaljgraden til SNOMED CT gjer det mogleg å kople til fleire kodeverk og register i framtida, og mykje arbeid skjer også internasjonalt, t.d. kodar for sjeldne sjukdomar, Orphanet (5).

Omsetjing av utvalet av SNOMED CT til norsk

SNOMED CT er ein internasjonal terminologi som har vorte omsett til språk som t.d. svensk, dansk, nederlandsk, tysk, fransk og spansk. Innføringa av SNOMED CT i Noreg har ført til at utvalet av omgrep frå denne terminologien har vorte omsett til bokmål av Helseplattforma AS. Eit eksternt omsetjingsbyrå med erfaring med medisinsk omsetjing har laga framlegg til omsetjingar. Desse framlegga har vorte gjennomgått av siste års medisinstudentar (opp mot 25 studentar) og ei rekkje fagekspertar, som også deltok i utvals- og samankoplingsarbeidet. Med andre ord har det vore heilt avgjerande å leggje til grunn medisinsk kunnskap i kvalitetssikringa av omsetjingane. Kvar einskild term har vorte gjennomgått av minst ein person med helsefagleg bakgrunn.

Direktoratet for e-helse har støtta opp under omsetjingsarbeidet med terminologisk rådgjeving og tilrettelegging. Frå direktoratets side har to personar bidratt i denne prosessen.

I samband med omsetjingsarbeidet har det vorte etablert eit nasjonalt redaksjonsutval med fagpersonar frå helsesektoren i tillegg til personar med bakgrunn frå språkteknologi, omsetjing, terminologi og helsekommunikasjon. Utvalet har kome med innspel og råd av overordna, prinsipiell art i tillegg til meir konkrete problemstillingar (t.d. val av skrivemåte av *thorax/toraks/brystkasse*).

Det nasjonale redaksjonsutvalet har dessutan bidratt til eit sett av prinsipp og retningslinjer for omsetjingsarbeidet. Disse prinsippa skal sikre norske termar som er presise, konsistente og attkjennelege for klinikarar (4).

Norsk medisinsk fagspråk er prega av variasjon og synonymi, ofte med personlege preferansar blant fagfolk, jf. dømet ovanfor med *thorax/toraks/brystkasse*. I omsetjingsarbeidet har difor ulike synonym (med nøyaktige det same tydingsinnhaldet) vorte tatt med for å gjere terminologien mest mogleg attkjenneleg. Klinikarar skal i så stor grad som mogleg møte på termar dei er vande med å nytte i fagspråket.

I ein terminologi må eitt av synonyma få eigen status som tilrådd term⁶. Den tilrådde termen vil t.d. vere termen i eit menyval i ein pasientjournal. I omsetjingsarbeidet har valet av den tilrådde termen vore basert på den mest vanlege termen blant klinikarar. Slike vurderingar har vorte gjort på grunnlag av oppføringar i medisinske ordbøker, kodeverk og tekstar i autoritative kjelder som fagbøker og -tidsskrift, særleg *Tidsskrift for Den norske legeföreninga*. Parallelt med omsetjingsarbeidet vart det laga eit verktøy for å analysere eit eige helsefagleg tekstsamling (korpus) som gjer det mogleg å følge og analysere faktisk språkbruk i helsesektoren.

I nokre tilfelle har det ikkje eksistert norske termar for engelske termar. Der framandspråklege termar har hevd i norsk medisinsk fagspråk, har desse vorte inkludert i den norske omsetjinga av SNOMED CT (t.d. *failure to thrive*, *burst-fraktur* og *peau d'orange*). I tilfelle der det korkje finst norske eller engelske termar i norsk fagspråk, har Gruppe for norsk medisinsk fagspråk vorte rådført om eventuelle nylagingar (7). Det gjeld nylagingar som t.d. *glasscelle-karsinom* (av *glass cell carcinoma*) og *spindelformet finger* (av *spindling of finger*).⁷

6 Dette er ein konvensjon i alle terminologiar, også utanfor helsesektoren, og noko som skil ein terminologi frå ei vanleg fagordliste (6)

7 Resultatet av omsetjinga vil bli donert til språkbanken hos Nasjonalbiblioteket slik at ho kan nyttast til utvikling av språkteknologiske verktøy i helsesektoren.

Tilpassing til norske tilhøve

SNOMED CT er som sagt ein internasjonal terminologi. Han er likevel ikkje uttømande, ein terminologi vil sjeldan vere det. Behov i Noreg kan skilje seg frå behov i andre land som nyttar SNOMED CT. I den norske utgåva av SNOMED CT vert det difor lagt til omgrep basert på særnorske tilhøve eller allmenne omgrep som trengst i Noreg, men som (enno) ikkje ligg i den internasjonale utgåva. Oppbygginga av SNOMED CT gjer at slike omgrep kan leggjast inn i hierarkiet, som t.d. omgrepet *kartlegging av seksuell funksjon*. Rett nok finst liknande omgrep, t.d. *test av seksuell funksjon*, frå før, men det er noko anna enn kartlegging. Omgrepet har vorte lagt til for å møte behov i norsk helsesektor. Det er viktig å understreke at det er helsefaglege ekspertise og samarbeid med helsesektoren som ligg til grunn ved slike tilpassingar av SNOMED CT til norske tilhøve

SNOMED CT kan også tilpassast ulike målgrupper. I dette arbeidet har det vorte laga eit mindre, skreddarsydd utval av SNOMED CT-omgrep til bruk for fastlegar, sjå ovanfor. I praksis tyder det at fastlegar vil ha ca. 3300 omgrep (kopla mot ICPC-2) til rådvelde når dei skal registrere klinisk informasjon i pasientjournalar. I det same utvalet har det også vorte gjort språklege tilpassingar for fastlegar, og fastlegar har sjølve delteke i dette arbeidet. Språket skal vere attkjenneleg for fastlegar.

Dette er to døme på korleis SNOMED CT er fleksibel nok til å gjere tilpassingar utan at ein mister grunnlaget for å sikre trygg utveksling av pasientinformasjon mellom ulike datasystem.

Framtidig forvaltning

Programmet *Felles språk* har sluttdato 31. desember 2023. Då vil den norske versjonen av SNOMED CT gå over i ein forvaltningsfase hos Direktoratet for e-helse. Direktoratet forvaltar allereie kodeverk som ICD-10 og ICPC-2 frå før, og forvaltninga av norsk versjon av SNOMED CT vil inngå saman med dette i eit heilskapleg arbeid. *Felles språk* vil bli tilgjengeleg for andre delar av Helse-Noreg som ønskjer å ta det i bruk og eventuelt utvide innhaldet.

Forvaltning av koplingane mot registervariablar vil bli sytt for av dei respektive kvalitetsregistra.

Endringar vil skje på grunnlag av kunnskapsutviklinga: Omgrep forsvinn og vert erstatta av nye. Det er noko som kjenneteiknar alle terminologiar på alle fagfelt. Den underliggjande datamodellen i SNOMED CT syter for kontinuitet mellom gamle inaktiverte omgrep og dei nye omgrepa som erstattar dei inaktiverte.

Direktoratet for e-helse etablerer difor eit forvaltningsapparat som skal sørje for at endringar i kliniske kodeverk og SNOMED CT vert ivaretekne. Ein stab av terminologar med klinisk bakgrunn vil ta hand om slik oppdateringar. Forvaltninga vil skje i tett samarbeid med resten av helsesektoren, t.d. innmeldingar av nye behov.

Litteratur

1. Meld. St. 9 (2012–2013). *Én innbygger – én journal: Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/> (20.8.2022).
2. Stokke A. Vi trenger et felles helsespråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 61–7. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Vi-trenger-et-felles-helsesprak> (14.10.2022).
3. *Felles språk i helse- og omsorgssektoren Målbilde versjon 1.0*. Sist oppdatert 8.10.2019. <https://ehelse.no/publikasjoner/felles-sprak-i-helse-og-omsorgssektoren-malbilde-versjon-1.0> (20.8.2022).
4. Stokke A, Våge O. Felles terminologi er pasientvennlig. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 112–8. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Felles-helseterminologi-er-pasientvennlig> (14.10.2022).
5. *About Orphanet. The portal for rare diseases and orphan drugs*. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=EN (12.9.2022).
6. *ISO 704:2022 Terminology work — Principles and methods*. <https://www.iso.org/standard/79077.html>. (20.8.2022).
7. Hem E. Gruppe for norsk medisinsk fagspråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 74–80. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Gruppe-for-norsk-medisinsk-fagsprak> (14.10.2022).

Ole Våge

ole.kristian.vage@ehelse.no

Direktoratet for e-helse

Postboks 221 Skøyen

0213 Oslo

Ole Våge er terminolog og seniorrådgjevar i Direktoratet for e-helse. Han er òg medlem av Gruppe for norsk medisinsk fagspråk. Våge har ein ph.d. i språkvitskap.

Også datamaskiner trenger et felles språk

Michael 2023; 20: Supplement 31: 125–32.

Helsenorge er en nasjonal innbyggerportal som har gjort deler av artikkelinnholdet sitt tilgjengelig i et maskinlesbart format. Ved å berike innholdet om sykdom og plager med terminologien SNOMED CT, er det mulig for andre i helsetjenesten å gjenbruke innholdet. Ved hjelp av åpne data og felles semantiske referanser kan informasjon til befolkningen distribueres digitalt til andre flater. Dermed blir innholdet konsistent i helsetjenesten, og vi sparer betydelige ressurser ved å ikke produsere flere versjoner av artikler om samme tema. I dag henter alle norske helseforetak kvalitetssikret befolkningsrettet informasjon om sykdommer og plager fra helsenorge.no ved hjelp av fellesspråket SNOMED CT.

En informert og deltakende pasient er en forutsetning for å øke helsekompetansen i befolkningen (1). Derfor legger helse- og omsorgssektoren betydelig innsats i å utvikle god og brukervennlig informasjon til innbyggerne. Helsenorge er innbyggernes hovedinngang til den offentlige helse- og omsorgstjenesten på nett (2). Kvalitetssikret og oppdatert informasjon om helse, livsstil, sykdom, behandling og rettigheter har vært en viktig tjeneste på helsenorge.no siden starten i 2011. Aktørene i helse- og omsorgssektoren samarbeider om å lage informasjonsinnholdet på Helsenorge, mens sykehusene samarbeider om innholdet på sykehusenes nettsider. Informasjon om sykdommer, behandling og rettigheter i helsetjenesten er blitt en viktig ressurs, som kan utnyttes bedre enn vi tradisjonelt gjør i helsesektoren. En felles standardisert helseterminologi som SNOMED CT legger til rette for dette.

Prinsippet om å dele informasjon

Når et helseforetak produserer pasientinformasjon, vil denne ofte være den samme som pasienter ved andre helseforetak trenger. At flere leger bruker verdifull tid på å utarbeide tilnærmet samme informasjon, er lite hensiktsmessig. Når flere i den offentlige helsetjenesten skriver om de samme syk-

dommene og behandlingene, risikerer vi også at kvaliteten på informasjonen varierer, avhengig av for eksempel bosted. Ved å dele og gjenbruke informasjon, i stedet for å produsere tilsvarende informasjon flere ganger, kan helsesektoren oppnå flere fordeler. Det spares tid på både produksjon og vedlikehold, kvalitetssikringen blir lettere og enhetlig informasjon bygger troverdighet og reduserer usikkerhet hos innbyggerne.

Dette er bakgrunnen for at de regionale helseforetakene og sykehusene i 2016 lanserte en ny felles nettløsning. Et av hovedprinsippene bak løsningen er å dele innbyggerrettet behandlingsinformasjon. Det ble opprettet en nasjonal base med felles behandlingstekster som sykehusene kunne hente tekster fra, og tilpasse til lokale forhold etter behov. På denne måten kan pasienter ved store og små sykehus i hele landet få like beskrivelser av like behandlinger, samtidig som man sparer tid og kostnader ved å slippe å skrive og oppdatere informasjonen flere ganger.

Løsningen skulle komplementere den nasjonale innbyggertjenesten Helsenorge. Enkelt fortalt har Helsenorge informasjon om sykdommene, mens den felles nettløsningen i spesialisthelsetjenesten har informasjon om behandlingen.

Åpne data og deling av innhold i helsetjenesten

Klinisk relevant kunnskap, befolkningsrettet helseinformasjon, forskningsfunn og aggregerte, anonymiserte helsedata burde kunne flyte fritt. Personvern preger ofte diskusjonene om deling av helsedata, men er ikke relevant for denne typen ikke-sensitivt informasjonsinnhold. Innholdet ligger godt til rette for å deles.

For å dele, trenger vi grensesnitt for utveksling av informasjon mellom datamaskiner, såkalte programmeringsgrensesnitt eller API-er (Application Programming Interface). Dette kalles også *teknisk samhandlingsevne*; at en datamaskin kan utveksle informasjon med en annen. Teknisk samhandlingsevne åpner for å dele kunnskap på tvers av organisasjoner, og å løsrive innhold fra presentasjon (artikkel fra design). Innholdet på nettstedet kan brukes på nytt i et pasientbrev, tilgjengeliggjøres for legen i pasientjournalen eller hentes fra en app på telefonen.

Det var nettopp dette som ble gjort da Helsenorge fikk ny teknisk løsning i 2020. Deler av innholdet ble ikke bare publisert på nettstedet, men også gjort tilgjengelig for andre gjennom et programmeringsgrensesnitt (API). Dette er i tråd med innholdsstrategien for Helsenorge, som aktørene i helse- og omsorgssektoren ble enige om i 2017 (3).

Denne måten å dele innhold på er også i tråd med Digitaliseringsdirektoratets prinsipp for offentlig sektor om deling og gjenbruk av data (4). I

anbefalingene heter det blant annet at data fra autoritative kilder bør gjenbrukes, men at man skal bruke kopier kun der det er nødvendig.

At innhold er tilgjengelig, betyr ikke at det er forståelig. For datamaskiner trenger også et felles språk, såkalt *semantisk samhandlingsevne*.

Fra «røverspråk» til felles standardisert terminologi

Hvis to datamaskiner skal snakke sammen, må de ha en felles definisjon av hva innhold og data betyr. En måte å gjøre dette på er ved å gi de to datamaskinene samme definisjonssett. Da kan en helt tilfeldig sammensetning av tall og bokstaver ivareta en felles forståelse, som for eksempel at 123XYZ betyr akutt leukemi, depresjon, covid-19 eller noe helt annet. Så sant begge datamaskinene forstår informasjonen likt, klarer de å samhandle. Det kan sammenliknes med et «røverspråk» mellom to tvillinger.

Mange samhandler på denne måten. Inntil nylig gjorde Helsenorge og sykehusenes nettløsning også dette. Problemet oppstår imidlertid så fort tvillingene skal begynne å snakke med andre. «Røverspråket» bryter sammen, og valget står mellom å isolere seg selv fra omgivelsene eller ta i bruk et felles språk, som forstås av flere. Det handler ikke lenger bare om teknisk samhandlingsevne, men i like stor grad evnen til å samhandle semantisk.

En annen måte å få maskinene til å snakke sammen på, er gjennom å gi en felles og standardisert definisjon av hva data og innhold betyr, slik helsenorge.no gjør ved å benytte SNOMED CT. Dette er en internasjonal, standardisert og maskinlesbar helsefaglig terminologi med om lag 360 000 koder, termer, synonymer og definisjoner, som er utviklet av helsepersonell til bruk i klinisk dokumentasjon og rapportering. Direktoratet for e-helse har samarbeidet tett med Helseplattformen om å utarbeide en norsk versjon av SNOMED CT. I arbeidet er det også lagt til rette for pasientvennlige termer, i tillegg til termene som klinikere benytter (5). Klinikere skal kunne bruke sitt eget språk i dokumentasjon og rapportering på en presis og entydig måte. Med felles semantisk forankring i samme begrep ivaretas medisinsk presisjon med et målgrupperettet språk.

Før Helsenorge tok i bruk SNOMED CT, ble også andre alternativer vurdert. Noen ivret for MeSH (Medical Subject Headings), andre for ICPC-2 eller ICD-10. Et problem er at disse er laget for andre formål enn SNOMED CT.

Byggekløssene i en semantisk bro

For å kunne gjøre innholdet på Helsenorge tilgjengelig, ikke bare teknisk, men også semantisk, måtte redaksjonen merke alt innhold med riktig SNOMED CT-begrep. Artikkelen om diabetes type 2 ble merket med

SNOMED CT-begrepet 44054006 |diabetes type 2|. Tanken var at en annen datamaskin, enten det var en elektronisk pasientjournal, en mobilapp eller et annet nettsted skulle kunne hente ut informasjonen uten å bruke et «røverspråk». En datamaskin skulle be en annen: «Gi meg det du har om diabetes type 2. Vi forstår begge SNOMED CT, så 44054006 |diabetes type 2| er det jeg trenger». Og Helsenorge svarte «Her har du befolkningsrettet informasjon om 44054006 |diabetes type 2|».

Første utfordring var medisinskfaglig korrekthet og presisjon. SNOMED CT har ca. 360 000 begreper som beskriver kliniske fenomener som sykdommer, funn, prosedyrer, legemidler, profesjoner etc. Går en lege seg vill i snau 20 000 ICD-10-koder, hvordan skal da en redaktør orientere seg i SNOMED CT-terminologien? Det enorme omfanget av begreper i SNOMED CT vekker alltid skepsis.

Første skritt for praktisk bruk av SNOMED CT er å tilpasse terminologien til bruksområdet. Helsenorge-redaksjonen begynte med artikler om sykdommer og plager. For at de skulle kunne velge riktig begrep, gjorde vi tilgjengelig et lite utvalg (rundt 1000 begreper) av terminologien basert på *CORE Problem List Subset of SNOMED CT* fra National Library of Medicine (6).

Parallelt gjorde redaksjonen i felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten det samme med informasjonen om behandling og undersøkelse, men med et annet utgangspunkt: Der redaksjonen merket innholdet med SNOMED CT-begreper for hvilken tilstand innholdet beskrev, merket spesialisthelsetjenesten innholdet med hvilken tilstand behandlingen eller undersøkelsen var relevant for.

Den semantiske broen ble innviet høsten 2020, og den har vist seg å fungere godt.

Erfaringer med bruk av SNOMED CT på Helsenorge

I dag legger Helsenorge-redaksjonen inn et beskrivende SNOMED CT-begrep for alle artikler. For eksempel er artikkelen om bipolare lidelser merket med SNOMED CT-begrepet 13746004 |bipolar lidelse| (7). Denne artikkelen beskriver bipolar lidelse på et språk tilpasset pasient og pårørende (figur 1) (7).

Når et sykehus publiserer en behandling eller et behandlingsprogram på sine nettsider, gjøres en tilsvarende vurdering av redaksjonen ved sykehuset: Hvilken sykdom eller plage er denne behandlingen for? Artikkelen om utredning, behandling og oppfølging av bipolar lidelse merkes med SNOMED CT-begrepet 13746004 |bipolar lidelse|. Dermed kan befolkningsrettet og kvalitetssikret informasjon automatisk hentes inn fra helsenorge.no og vises på nettsiden til sykehuset (figur 2) (8).

HELSe
n o r g E ≡ meny 

 Psykiske lidelser

Bipolar lidelse

Bipolar lidelse er en psykisk lidelse som gjør at humøret ditt og aktivitetsnivået ditt svinger mer enn hva andre mennesker opplever. Bipolar betyr «to poler», og disse to polene står for mani/hypomani (oppstemthet) og depresjon (nedstemthet).



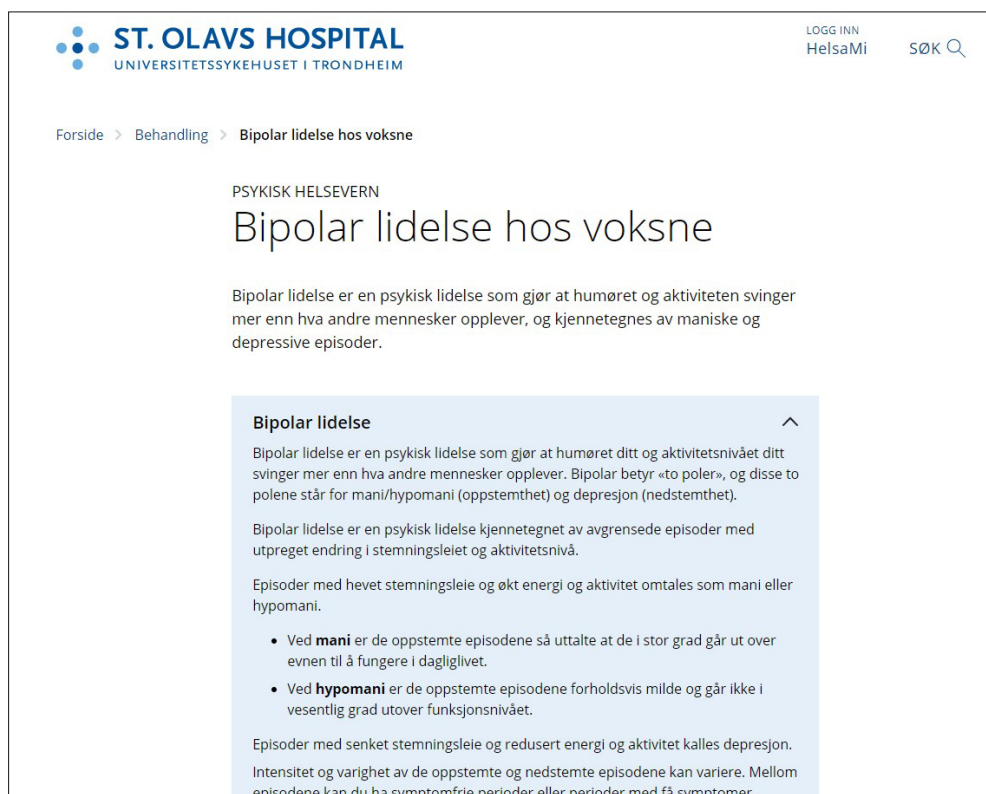


Figur 1. Informasjon om bipolar lidelse presentert på nettsidene til Helsenorge (7).

En annen fordel med SNOMED CT, er mappingen mot andre kode-systemer. SNOMED CT inneholder referanser til kodesystemer som ICPC-2, ICD-10 og ICNP. I praksis betyr mappingen at den korresponderende koden fra disse kodesystemene er en del av SNOMED CT-begrepet. Når redaktøren velger et SNOMED CT-begrep som beskriver innholdet i artikkelen, følger korresponderende koder fra ICPC-2 og ICD-10 med. I arbeidet med et felles standardisert helsespråk har Direktoratet for e-helse mappet SNOMED CT-kodene opp mot eksisterende kodeverk. For SNOMED CT skal ikke erstatte disse, men binde dem sammen for bedre informasjonsflyt. Dette er verdifullt for uthenting av informasjon fra systemer som ikke bruker SNOMED CT.

Er datamaskinene fremtidens tolker?

Det er et politisk mål at sektoren skal legge til rette for at pasienter og pårørende skal kunne forstå helseinformasjonen de mottar. Innsyn i egen



The screenshot shows the website for St. Olavs Hospital, University Hospital in Trondheim. The page title is "Bipolar lidelse hos voksne" (Bipolar disorder in adults). The content includes a definition of bipolar disorder as a mental illness where mood and activity levels swing more than most people experience, characterized by manic and depressive episodes. A highlighted box titled "Bipolar lidelse" provides further details: it explains that bipolar disorder involves mood and activity level swings, and that manic episodes are characterized by elevated mood and energy, while depressive episodes involve lowered mood and energy. It also notes that manic episodes can be severe and affect daily life, while depressive episodes can be milder and less disruptive to function. The text mentions that manic episodes can be severe and affect daily life, while depressive episodes can be milder and less disruptive to function.

Figur 2. Informasjon om bipolar lidelse hos voksne presentert på nettsidene til St. Olavs hospital (8).

journal har vært tilgjengelig for deler av befolkningen lenge. Flere digitale tjenester som vil gi innbyggere innsyn i egen helseinformasjon, er på trap-pene, slik som for eksempel pasientens prøvesvar (9). I denne tjenesten skal prøvesvar bli tilgjengelig for oppslag av helsepersonell i kjernejournal og for pasienter på Helsenorge. Men hva hjelper det med teknisk tilgang så lenge pasient eller pårørende ikke har tilgang til fortolkning?

Flexible medisinske terminologier som SNOMED CT kan være et nyttig verktøy for økt helsekompetanse i befolkningen gjennom å oversette termer som klinikere benytter og kjenner seg igjen i, og de som er forståelige for pasienter. Som vi har beskrevet i dette kapitlet, kan en felles medisinsk terminologi også bidra til at kvalitetssikret helseinformasjon blir lett tilgjengelig for hele befolkningen. Datamaskinen bruker terminologi som semantisk nav og tolk mellom de ulike gruppene som nå får tilgang på informasjon, som tidligere har vært forbeholdt helsepersonell.

Vi trenger en aktiv og nysgjerrig innstilling fra helsesektoren til mulighetene SNOMED CT gir, slik som da nærmere hundre sykepleiere fra Helse sør-øst gikk på kurs i veiledende planer for sykepleie høsten 2022 for å lære å bruke SNOMED CT (10). Direktoratet for e-helse har vedtatt en retningslinje som anbefaler at SNOMED CT skal vurderes brukt som helsefaglig terminologi ved anskaffelse eller videreutvikling av e-helseløsninger med behov for terminologi (11). Om hele helse- og omsorgssektoren i større grad bruker den samme terminologien, kan en større del av helseinformasjon og data forstås og gjenbrukes på tvers, i tråd med politiske målsettinger.

Direktoratet for e-helse har utgiveransvaret for informasjonsinnholdet på Helsenorge, mens Norsk helsenett fra 1.1.2020 har redaktøransvaret, er produkteier og ansvarlig for den tekniske plattformen.

Litteratur

1. Helsedirektoratet. *Helsekompetanse – kunnskap og tiltak*. Sist faglig oppdatert 16.2.2021. www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse (12.9.2022).
2. Meld. St. 7 (2019–2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. Helse- og omsorgsdepartementet 22.11.2019. www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/ (12.9.2022).
3. Direktoratet for e-helse. *Innholdsstrategi for helsenorge.no 2017–2020*. Utgitt 10.7.2017. https://media.helsenorge.no/documents/Helsenorge-Innholdsstrategi_v1.0.pdf (12.9.2022).
4. Digitaliseringsdirektoratet. *Overordnede arkitekturprinsipper*. www.digdir.no/digital-samhandling/overordnede-arkitekturprinsipper/1065 (12.9.2022).

5. Stokke A, Våge O. Felles helseterminologi er pasientvennlig. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 112–8. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Felles-helseterminologi-er-pasientvennlig> (12.9.2022).
6. National Library of Medicine. *The CORE Problem List Subset of SNOMED CT*®. Sist oppdatert 29.8.2018. www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/core_subset.html (12.9.2022).
7. Helsenorge.no. *Bipolar lidelse*. Sist oppdatert 5.3.2021. www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/bipolar-lidelse/ (12.9.2022).
8. St. Olavs hospital. *Bipolar lidelse hos voksne*. <https://stolav.no/behandling/bipolar-lidelse-hos-voksne> (12.9.2022).
9. Direktoratet for e-helse. *Prosjekt: Pasientens prøvesvar – nasjonal tjeneste for laboratorie- og radiologisvar*. Sist oppdatert 12.9.2022. www.ehelse.no/pasientensprovesvar (12.9.2022).
10. Direktoratet for e-helse. *Stor interesse for bruk av SNOMED CT i veiledende planer for sykepleie*. Sist oppdatert 14.9.2022. <https://www.ehelse.no/aktuelt/stor-interesse-for-bruk-av-snomed-ct-i-veiledende-planer-for-sykepleie> (11.11.2022).
11. Direktoratet for e-helse. *Retningslinje for bruk av SNOMED CT i Norge*. Utgitt 2/2021. <https://www.ehelse.no/standardisering/standarder/retningslinje-for-bruk-av-snomed-ct-i-norge> (11.11.2022).

Magne Torsetnes
magne.torsetnes@nhn.no
 Norsk helsenett SF
 Postboks 6123
 7435 Trondheim

Magne Torsetnes er innholdsrådgiver i Norsk helsenett, og en del av redaksjonen for Helsenorge. Han har vært med på å ta i bruk SNOMED CT på nettstedet, og deltar i daglig forvaltning av benyttede begreper. Han har mastergrad i medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi fra NTNU, og har bakgrunn som nettedaktør og innholdsrådgiver for flere nettsteder.

Eirik Hafver Rønjum
eirik@conteir.no
 Conteir AS
 Youngstorget 3
 0181 Oslo

Eirik Hafver Rønjum er rådgiver i Conteir, som er et konsulentselskap innen digital helseinformasjon og har blant annet bistått Helsenorge-redaksjonen med å ta i bruk SNOMED CT. Han er litteraturviter, og har jobbet med helsefaglig formidling og semantisk samhandlingsevne i over ti år.

Å bruke språkteknologi til å undersøke medisinske ord

Michael 2023; 20: Supplement 31: 133–42.

Nasjonalbibliotekets digitaliserte samling av tekster utgjør en kilde til informasjon om både bøker og deres innhold. I dette kapitlet viser jeg hvordan slike kilder kan brukes til å studere medisinsk terminologi. Ved å følge tre medisinske termer skal jeg si noe om begrepet korpus samt de to tilhørende begrepene konkordans og kollokasjon. Korpuset gir informasjon om bruk av ordene over tid, mens konkordanser og kollokasjoner gir oss informasjon om termenes bruk og til dels betydning.

Data om medisinsk språkbruk gjør det mulig å si noe om hvordan ord brukes, hvordan alternativer forholder seg til hverandre og eventuelle endringer i bruk. Med algoritmer og digitale språkdata åpner det seg muligheter for å analysere ords forekomst i tekst. Ideelt sett kunne vi tenkt oss å få med alt som blir sagt og skrevet innen medisinsk behandling. Daglig produseres store mengder tekst blant annet i pasientjournaler. Med tilgang til all bruk av ord og uttrykk i alle relevante sammenhenger ville språkbildet være komplett. Juridiske og etiske betraktninger gjør at dette er umulig å få til. Det er likevel et stort tilfang av digitalt tilgjengelige tekster som kan benyttes til formålet, både på internett og i fra Nasjonalbibliotekets digitale bibliotek (1), som inkluderer bøker og tidsskrift¹. Indirekte gir tekstene oss informasjon om bruk av termer gjennom den språklige konteksten de står i, og gjennom bruksfrekvens over tid får vi informasjon om mulige trender.

Korpus og informasjonsflyt

Vi skal se på hvordan man dynamisk kan bygge korpus for medisinsk tekst, som kan brukes i terminologisk arbeid. Med *korpus* forstår vi en samling

¹ Nasjonalbiblioteket har digitalisert nesten samtlige bøker, mens tidsskrift er fremdeles under digitalisering.

tekster som har et sett egenskaper som gjør at vi kan trekke slutninger om bruksmønstre, betydning og grammatikk, basert på hvordan ordene opptrer i det. Det ligger informasjon både i selve byggeprosessen og hvordan det brukes i etterkant.

I leksikografisk og terminologisk arbeid er vi først og fremst ute etter ords egenskaper, ord som eksisterer i flere fagfelt og ord som har forskjellige egenskaper. I norsk vil ordet *morfologi* ha en betydning i både biologi og lingvistik, men det er liten overførbarhet mellom de to domenene. For ordet *morfologi* betyr det at det må studeres i relevante kontekster. For å snakke om lingvistiske termer, bør korpuset derfor konstrueres for å fange inn den bruken vi er ute etter, at vi søker tekster innen lingvistik og tilsvarende søker i medisinske tekster for medisinske termer. Men ofte er enkelte termer typiske for et bestemt fagfelt, som *canthus*² og *cochlea*, og da er ikke alltid korpusets definisjon som sådan like sentralt for å finne informasjon om termene selv. Medisinen benytter termer som også har en allmenn bruk, for eksempel *øye* og *hode*, og spesielt i slike tilfeller er det viktig å ha et korpus som definerer bruken av ordene i en medisinsk kontekst.

Ved Nasjonalbiblioteket er hele den tekstbaserte norske kulturarven digitalisert og gjort tilgjengelig både for lesing og for dataanalyse. I skrivende stund (november 2022) er over 600 000 bøker tilgjengelig digitalt, over 4 millioner aviser og ca. 100 000 tidsskrifter. For bøker er samlingen nesten komplett, aviser og tidsskrift er under kontinuerlig digitalisering.

Visning av bøker til allmennheten er begrenset av åndsverkloven, men det meste av dataanalysen vil ikke utfordre opphavsrettigheter. De tilgjengelige dataene om tekstene inkluderer for eksempel frekvenser og statistikk basert på kobling mellom metadata og ord. Slike data inneholder informasjon av en høykulturell verdi, som ikke bryter med lovverket.

Digital infrastruktur

Nasjonalbibliotekets infrastruktur for tekstanalyse består av to helt essensielle komponenter. Under digitaliseringen overføres en bok fra papir og trykksverte til digital tekst via bilder og *Optical Character Recognition* (OCR), som tar oss fra bilde til tekst. Samtidig knyttes metadata som foreligger om boken, til det digitale objektet. For å sikre en stabil gjenfinning av bøkene over tid innførte Nasjonalbiblioteket, i samarbeid med det finske nasjonalbiblioteket, en spesiell måte å referere til digitale objekter på med bruk av såkalt *Universal Resource Name* (URN), som sikrer stabil referanse til digitale objekter. Objektene har en helt bestemt intern struktur som identifiserer

2 Takk til Ole Kristian Våge for termen *canthus*.

objektets digitaliseringshistorie. En URN har også informasjon om objektets tilblivelse, det vil si når det ble digitalisert, hva som ble digitalisert og hvor det ble digitalisert. En URN kan for eksempel se slik ut: URN:NBN:nonb_digibok_2012091906028. Her er det flere informasjonsbiter, av spesiell interesse er *digibok*, som betyr at objektet kommer fra en monografi med oppføring i nasjonalbibliografien³, og der de åtte første sifrene forteller oss at boken er digitalisert 19.9.2012. De fem siste sifrene er et løpenummer. URN-ene gjør det mulig å arbeide med kopier av kopier av det digitaliserte materialet uten at man mister referansen til den originale teksten. På den måten utgjør URN-systemet et helt sentralt element i Nasjonalbibliotekets infrastruktur for digitale objekter. URN-ene sikrer også at alle undersøkelser som gjøres med dem som utgangspunkt, kan utføres på nytt på et senere tidspunkt. Dette er et viktig poeng i en vitenskapelig undersøkelse av språket.

Den digitale infrastrukturen består også av algoritmer som kan analysere tekster og gjøre søk i dem og på annet vis trekke ut informasjon. I tillegg til nettbiblioteket har Nasjonalbiblioteket et laboratorium for digital humaniora (DH-lab) som tilbyr programmatisk innganger til data via programmeringsspråk som Python og R, samt forskjellige apper som kan tilpasses forskningsprosjekter. Nedenfor har vi benyttet DH-labens muligheter for å hente ut informasjon.

Korpusbygging

Alle bøker og tidsskrifter er utstyrt med to typer metadata, det gjelder både de digitale med URN og de på papir⁴. Det ene er kataloginformasjon, som publikasjonsår, tittel etc, og det andre er klassifikasjon av innholdet, som gjøres med emneord og Deweys desimalsystem. I Deweys system er medisin innen desimaltall 610⁵. Vi kan derfor bygge et korpus med utgangspunkt i desimalsystemet, altså samle alle tekster som er blitt klassifisert med de to innledende sifrene 61. I det følgende viser vi hva vi kan gjøre med den informasjonen. Vi skal også bygge et korpus fra innholdsord, der tekstene er definert ut fra hva de inneholder fremfor hvordan de er klassifisert. I de følgende avsnittene skal vi bygge korpus etter begge metodene, og starter med å definere ut fra innhold.

3 Listen over alle bøker utgitt i Norge som vedlikeholdes av bibliotekene.

4 Mens URN-en gjelder for et bestemt eksemplar av en bok eller tidsskrift, vil metadata fra katalogene gjelde utgivelsen.

5 Søk for eksempel på Webdewey for en oversikt over Deweys klassifikasjonssystem.

Canthus, kantus og øyekrok

Vi samler tekster som inneholder ordet *canthus*. Det er en spesifikk term som beskriver øyekroken, og har termene *øyekrok* og *kantus* som alternativer. Termene *canthus* og *kantus* er homofone, altså at de har samme uttale, og også homofone med *cantus* som tilhører musikk-terminologien. De to første formene er unike for medisinsk bruk, altså at de kun benyttes i medisinske tekster.

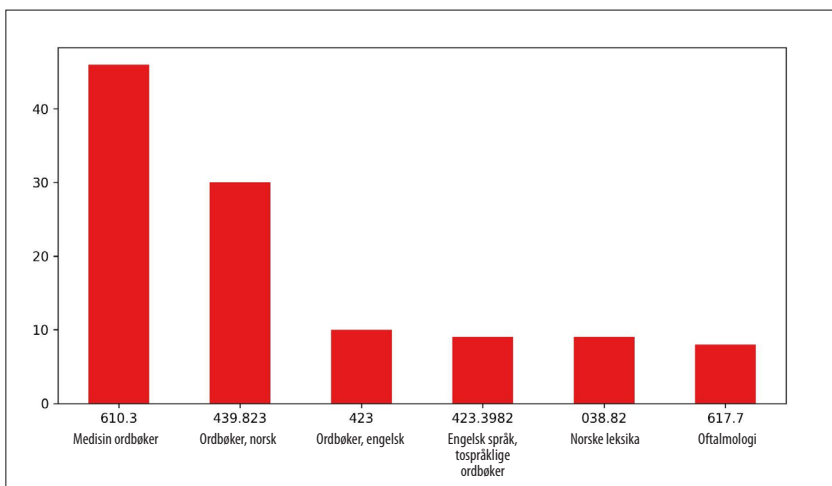
I det første korpuset starter vi med å definere samlingen av tekster som de tekster som inneholder selve ordet. Deretter ser vi på hva slags metadata bøkene i det korpuset har. Med DH-lab ber vi programmatisk om en liste med bøker (URN-er) som er publisert mellom 1920 og 2022, som har ordet *canthus* i teksten. Det gir oss en liste på 180 bøker.⁶ I tabell 1 viser vi hvordan korpuset fortøner seg (tabell 1). Hver rad er en tekst, der kolonnene har data om teksten. Første kolonne, kalt urn inneholder URN-en. De to har med Deweys desimalnummer (kolonne ddc) og emneord (subjects). Resultatet viser en blanding av medisinsk litteratur, ordbøker og leksika.

Vi kan nå sjekke hva slags informasjon som ligger her om bøkene. Er det slik at *canthus* bare er knyttet til medisin eller kan ordet også forekomme i andre kontekster? Og hvordan fordeler kategoriene seg? I figur 1 er det

urn	title	authors	year	Ddc	Subjects
URN:NBN:no-nb_digi-bok_2012091906028	Store medisinske leksikon. 3 : I-M		2007	610.3 / 610.3 / 610.3	Medicine / Encyclopedias / Medisin / leksika
URN:NBN:no-nb_digi-bok_2008062304088	Medisinsk ordbok	Kåss , Erik / Hauge , Anton / Welle-Strand , G...	1992	610.3	Bokmål / Norsk språk / Medisin / Terminologi /...
URN:NBN:no-nb_digi-bok_2021062448623	Klassifikasjon av oftalmologiske diagnoser og ...		1975	617.7	Eye Diseases / classification
URN:NBN:no-nb_digi-bok_2017030248139	Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas	Høvding , Gunnar	2004	617.7 / 617.7	Ophthalmology / Eye Diseases / augesjukdommar ...

Tabell 1. Deler av et korpus bygd over termen *canthus*

⁶ Søket kan også gjøres mot NB-digital (bokhylla.no eller nb.no) med omtrent samme resultat.



Figur 1. Dewey desimaltall for korpus basert på canthus

gjengitt en statistikk over de mest frekvente Dewey-desimalkodene (figur 1). De er tatt opp ved å telle opp alle forekomstene i relevant kolonne i korpuset. Det er verdt å merke seg at ikke alle bøkene er klassifisert, av de 180 bøkene er det 45 som ikke har noen klassifisering.

Interessant nok er alle de fem numrene med høyest frekvens knyttet til medisinske ordbøker⁷, via kodene 610.3 (medisinske ordbøker), 4XX (språkvitenskap/ordbøker) og 038.82 (norske leksika), mens på plass nummer seks kommer Dewey 617.7 (oftalmologi). Tilsvarende øvelse for ordet *cochlea* gir de faglige kodene 617.8 (otologi og audiologi), 612.8 (nervesystemet) før 610.3 (medisinske ordbøker).

Denne øvelsen gir oss en mulighet til å undersøke enkeltord gjennom metadata. Alle ord som vi kan anta har en rimelig snever bruk (eller spesifikke kontekster), vil kunne egne seg til en slik metode. I vårt tilfelle fikk vi vite at *canthus* og *cochlea* er entydig medisinske, og at termene ser ut til å trives godt i ordbøker. Ord med større bruksområder vil gi korresponderende flere koder.

Bygge et korpus og undersøke det

En mer tradisjonell korpuslingvistisk metode er å først definere korpuset med metadata og så studere fordelingen av ord inne i korpuset. I avsnittet over fløt informasjon fra ordet til metadata, som vi så benyttet til å danne

⁷ Som det fremgår av tabell 1, er noen koder ført opp flere ganger for en enkelt bok. Listene er redusert slik at det kun er én unik klassifisering per rad som telles og vises i figur 1.

oss et inntrykk av egenskapene til ordet. Nå snur vi om på informasjonsflyten og definerer et korpus med Deweys desimalkode og bruker den til å studere egenskaper ved ordene *canthus*, *kantus* og *øyekrok*. Ved å danne et korpus med utgangspunkt i medisinsk litteratur (Dewey 61X), vil vi kunne påberope oss en viss autoritet i påstander om bruken av de ordene.

I eksemplet under er det bygget et korpus basert på over 12 000 bøker. Med Deweys system kan det også bygges korpus over medisinske tidsskrifter, men nedenfor begrenser vi oss til et korpus over bøker basert på Deweys desimalkode 61X. DH-lab har apper som gjør det forholdsvis enkelt å bygge korpus og undersøke dem. Alle resultatene i dette kapitlet kan reproduseres med en av disse appene. Den grunnleggende infrastrukturen består av databaser og REST-API-er mot databasene⁸. I praksis betyr det at korpuset kan ligge på datamaskin (server) forskjellig fra den maskinen man arbeider på. Fra API-ene er det bygget programbibliotek som gjør det mulig å lage brukervennlige grensesnitt for leksikografer.

Undersøkelsen deles i to deler. Først ser vi på bruksfrekvens for de tre ordene, deretter søkes det i korpuset etter forekomster (konkordanser) og bygges kollokasjoner.

Trender

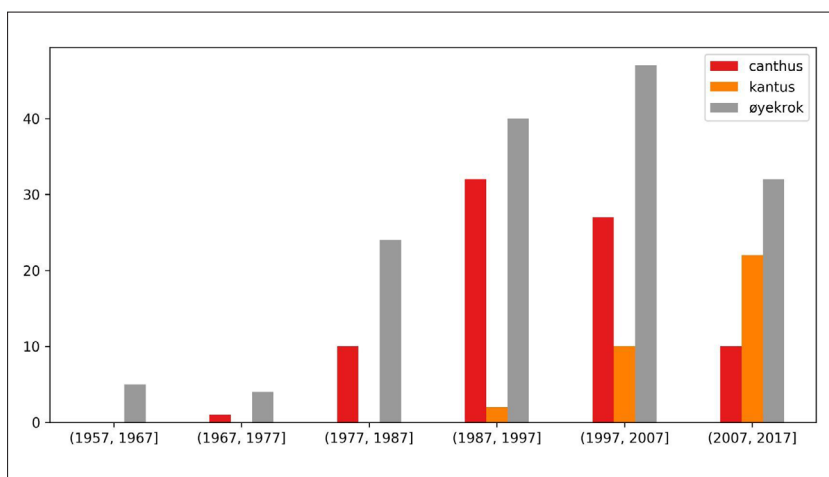
Det er to måter å nærme seg et korpus på. Den ene er å la korpuset, selve tekstene, være implisitt, og den andre er å hente ut URN-ene (dvs. tekstreferansene) eksplisitt. Med bruksfrekvenser over tid bruker vi DH-labens innganger til å telle ord i et implisitt korpus, altså antallet ganger et ord forekommer i korpuset.

Ved å telle de tre termene *canthus*, *kantus* og *øyekrok* i et korpus definert ved Dewey 61X, fra 1950 til 2020, målform bokmål, trer det frem et tydelig mønster som vist i figur 2. Her er det tydelig at ordet *øyekrok* var den hyppigste termen i starten på perioden, der både *canthus* og *øyekrok* øker i frekvens frem mot slutten av 1980-årene. Samtidig starter *kantus* sitt løp, og frem mot vår tid ser det ut til å overta stafettpinne. Diagrammet i figur 2 er laget med en variant av NB n-gram⁹ (1), der det er mulig å begrense trendlinjene til metadata.

Et viktig poeng kan være at det er kun de tre ordformene som er gjennstand for telling. Ordet *øyekrok* har flere former, som *øyekroken* og *øyekroker*,

8 For å dele, trenger vi grensesnitt for utveksling av informasjon mellom datamaskiner, såkalte *programmeringsgrensesnitt* eller API-er (Application Programming Interface).

9 Nasjonalbibliotekets søketjeneste NB N-gram gir mulighet til å finne og sammenligne ordfrekvenser, for eksempel når og hvor ofte ord forekommer i bøker og aviser i et historisk perspektiv. Tjenesten er basert på digitaliserte bøker og aviser i Nasjonalbiblioteket, og inneholder materiale fra 1810 til i dag.



Figur 2. Oversikt over bruksfrekvens for *canthus*, *kantus* og *øyekrok* i et medisinsk korpus. X-aksen er gruppering over perioder, og y-aksen viser samlede antall forekomster i hver periode.

mens *canthus* ser ikke ut til å ha noen morfologi. For *kantus* forekommer *kantussen*.

Konkordanser

Konkordanser for ord (også kalt keyword in context, KWIC) består av mindre tekstutdrag som viser en liten kontekst for ordet (2). Ved å hente ut alle URN-ene kan vi ved hjelp av dem søke i enkelttekstene (her er korpuset tidsskrift publisert etter 1950 og klassifisert med Dewey 61X) og finne konkordanser, som gir en viktig informasjon for leksikografisk arbeid. Konkordansenes små tekstutdrag¹⁰ er ofte nok for å se hvilken betydning ordet er brukt i og hva det står sammen med. Et søk etter ordene *canthus* og *øyekrok* gir 212 treff på første ordet i korpuset og 247 treff på siste¹¹.

Sammen med konkordansene leveres også litt metadata fra teksten de er hentet fra, og i praktisk bruk vil det være mulig å klikke seg inn på Nasjonalbibliotekets nettbibliotek for eventuelt å kunne lese mer fra den aktuelle teksten. Eksempler:

¹⁰ DH-lab gir maksimum 20 ord i konteksten, et konservativt antall ord som ikke skal utfordre opphavsrett.

¹¹ En feilkilde med korpus definert gjennom Dewey er at klassifikasjonen er mangelfull før 1950. Etter den tid har de fleste bøker fått kode, men det åpner for flere måter å bygge korpus, avhengig av hva man er ute etter.

... Og jo nærmere **canthus** den angrepne kjertel sitter desto sterkere pleier kemosen og i det hele betendelsessymptomene å være¹²

... Nesoroten var breddeforøket, og pasienten hadde en hevelse som strakte seg ned mot mediale **canthus** bilateralt, mest uttalt...¹³

I kloroformnarkose spaltedes huden fra **canthus** externus ved snit langs orbitalranden til dens midte, forsiktig lagdes derpaa snit gjennom...¹⁴

... Et arr ved laterale **øyekrok** kan være skjemmende, men ved suturering med tynn tråd og lukking i tre lag...¹⁵

... at stemmen sprekk og tåran enno blinke' i ein **øyekrok** Og dæm skjelv' litt når dæm sjer pendel'n i...¹⁶

... tårekanalen med lett trykk med en finger i mediale **øyekrok**. For enkelte gamle kan dette imidlertid være noe vanskelig...¹⁷

Som det fremgår av konkordansene, er det en konkordans for **øyekrok** som skiller seg litt ut fra de andre mer teknisk medisinske utdragene.

Kollokasjoner

Kollokasjoner er en «forbindelse av to eller flere ord som vanligvis opptrer sammen, for eksempel *gjøre fremskritt* og *felle en dom*», ifølge ordboka (naob.no). Vi kan også kalle det for aggregerte konkordanser. I DH-lab bruker vi begrepet i en litt videre betydning enn slik det er definert i ordboka, slik at kollokatene for et ord ikke trenger å stå ved siden av ordet, men at det holder at de befinner seg innenfor en kontekst, og er assosiert.

Med kollokasjoner kan man se på større eller mindre kontekstvindu, og også begrense dem til bare noen få ord til høyre eller venstre for å undersøke sammenhengen mellom ord og hva de typisk opptrer med. Kollokatene, altså de ordene som antas å være knyttet til et målord, og eventuell endring i dem kan fortelle oss noe om forskjellige betydninger. I DH-lab får kollokatene en relevansverdi basert på frekvensforskjellen mellom forekomster i konkordansene (kontekst) og korpuset. I termer av prosent, om ordet har

12 Tidsskrift for Den norske lægeforening 1937; 57: 200. Tidsskrift for Den norske legeforening (trykt utg.) : The Journal of the Norwegian Medical Association. 1937 Vol. 57 Nr. 4 (nb.no)

13 Tidsskrift for Den norske lægeforening 2000; 120: 2252. <https://www.nb.no/items/d64561a30ce438034e2977f2b5bd6f54?page=23>

14 Tidsskrift for Den norske lægeforening 1914; 34: 442. <https://www.nb.no/items/bd4b85886592a98d361e0bdce72b7f15?page=465>

15 Tidsskrift for Den norske lægeforening 1990; 110: 3098. <https://www.nb.no/items/5ca029472701277f8c64ce150f9f9325?page=21>

16 Tidsskrift for Den norske lægeforening 1992; 112: 3126. Tidsskrift for Den norske legeforening (trykt utg.) : The Journal of the Norwegian Medical Association. 1992 Vol. 112 Nr. 24 (nb.no)

17 Tidsskrift for Den norske lægeforening 1997; 117: 2021. <https://www.nb.no/items/f955f099fc128440542d391ea5dcd31?page=19>

en frekvens på 2 % av alle ordene i kontekst for målordet, samtidig som det opptrer i 0,5 % i korpuset ellers, kan vi si at det opptrer fire ganger så ofte med målordet enn utenfor. Frekvensforskjellen gir et mål på assosiasjonen mellom kollokatet og målordet, jo høyere desto sterkere assosiert. Det bør skytes inn at målet er følsomt for lavfrekvente ord. I praktisk bruk er det nødvendig å sjekke den faktiske frekvensen.

For *øyekrok* og *canthus* er de mest relevante kollokatene (fem på topp) angitt i tabell 2 og tabell 3. Den siste kolonnen inneholder relevanstallet. Kollokatet *øyelokk* forekommer bare 22 ganger i omgivelsene for *øyekrok*, men det er ca. 8000 ganger hyppigere enn frekvensen det har i det samlede materialet. Interessant nok er *øyelokk* også et høyt rangert kollokat for *canthus*.

ord	frekvens	relevans
øyelokket	9	10142
øyelege	9	9130
øyelokk	22	8871
Pannen	6	5813
fremmedlegemer	6	5522

Tabell 2. Kollokater for øyekrok, dvs. forbindelse av to eller flere ord som vanligvis opptrer sammen med øyekrok. Relevanstallet står til høyre: for eksempel kollokatet øyelokk forekommer bare 22 ganger i omgivelsene for øyekrok, men det er ca. 8000 ganger hyppigere enn frekvensen det har i det samlede materialet.

ord	frekvens	relevans
laterale	16	21645
directly	32	14495
enh	15	10125
øyelokk	20	9740
edge	16	8392

Tabell 3. Kollokater for canthus, dvs. forbindelse av to eller flere ord som vanligvis opptrer sammen med canthus. Relevanstallet står til høyre: for eksempel kollokatet laterale forekommer 16 ganger i omgivelsene for canthus, men det er ca. 21.000 ganger hyppigere enn frekvensen det har i det samlede materialet.

Oppsummering

I artikkelen har vi sett på hvordan ressursene som tilbys ved Nasjonalbiblioteket, kan benyttes i medisinsk-terminologisk arbeid. Informasjonsflyten kan gå fra ord til tekst og så til klassifikasjonsdata, og omvendt fra klassifikasjon til tekster og så til ord og termer. Selv om ikke alt som er publisert innen medisin er tilgjengeliggjort, er det likevel store mengder informasjon som kan hentes ut.

Ressurstilgang

Ressursene som er beskrevet over, er under stadig utvikling. Relevante nettadresser kan være nettstedet for DH-lab (<https://www.nb.no/dh-lab>), som har pekere til flere apper som kan være av nytte i et leksikografisk arbeid.

Litteratur

1. Birkenes MB, Johnsen LG, Lindstad AM et al. From digital library to n-grams: NB N-gram. I: *Proceedings of the 20th Nordic Conference of Computational Linguistics*. Linköping: Linköping University Electronic Press, 2015: 293–5. <https://ep.liu.se/ecp/109/039/ecp15109039.pdf> (12.12.2022).
2. Sinclair J, red. *Corpus, concordance, collocation*. Oxford, UK: Oxford University Press, 1991.

Lars G. Bagoien Johnsen
lars.johnsen@nb.no
Nasjonalbiblioteket
Postboks 2674 Solli
0203 Oslo

Lars G. Bagoien Johnsen er forskningsbibliotekar ved Nasjonalbiblioteket i Oslo. Han har doktorgrad i lingvistikk og har siden 2013 spilt en sentral rolle i utviklingen av Nasjonalbibliotekets digitale forskningsinfrastruktur.

Legevaktjournal – kvalitet og klagesaker

Michael 2023; 20: Supplement 31: 143–51.

En pasientklage inneholder opplysninger om skade eller opplevd belastning. Informasjon i legevaktjournalen er vesentlig for vurdering av klagens innhold. Kjønnsforskjeller er et gjennomgående funn i studier av klagesaker. Kvinnelige leger kommer bedre ut enn menn. I en undersøkelse fant vi at kvinnelige leger hadde færre feil enn sine mannlige kolleger og færre tilfeller der innholdet i journalen ble vurdert som utilstrekkelig.

I *Legevakthåndboken* blir journalnotatet omtalt som dokumentasjon på hva som skjedde under konsultasjonen (1). Journalforskriften angir krav om at journalen skal inneholde opplysninger som er relevante og nødvendige for å yte helsehjelp til pasienten (2). Journalnotatet bør som hovedregel sendes i kopi til fastlegen. Dette er et vesentlig element i tilrettelegging for forsvarlig oppfølging av pasientens behov for helsehjelp. Journalforskriften omtaler bare «eventuelt videre *planlagt* helsehjelp» (min kursivering) – og ikke det som er legevaktens oppgave: å forholde seg til det mulige behovet pasienter har for oppfølging av helseproblemer de presenterer. Dette er viktig i vurderingen av journalnotater fra legevakt.

Klagesaker som kvalitetsindikator

I begynnelsen av 1990-årene ble risikoen for pasientskade ved medisinsk behandling allment erkjent (3). En pasientklage inneholder opplysninger om opplevd skade eller belastning. Ved gjennomgang av legevaktjournalen bør man finne opplysninger som kan belyse klagens relevans. Tiltak for å redusere pasientklager er vesentlig i kvalitetsarbeidet.

I Norge behandlet tilsynsmyndigheten før pandemien i underkant av 100 klagesaker årlig knyttet til knapt 1,4 millioner legevaktkonsulasjoner (0,007 %). Fra den øvrige allmennlegetjenesten var det i overkant av 800

saker per år etter vel 14 millioner konsultasjoner (0,006 %). Det er åpenbart lavere terskel for å klage direkte til legevakten eller legekantoret enn til tilsynsmyndigheten. Organisasjonsmessige forhold gjør det vanskelig å sammenholde forekomsten av klager med andre land.

Tall på klagesaker utløst under legevakt er ikke umiddelbart sammenliknbare med tilsvarende tall fra allmennlegetjenesten. Slike klager handler om enkelt-hendelser, mens klager til fastlegen ofte dreier seg om et behandlingsforløp med flere konsultasjoner. I en undersøkelse av tilsynssaker fra 2006 var det ingen signifikant forskjell mellom konsultasjon hos fastlege og konsultasjon hos legevaktleger med henblikk på uforsvarlig behandling etter helsepersonelloven (4).

Vurderingstema: diagnose eller tiltak?

I en nederlandsk studie med systematisk gjennomgang av journaler fra legevaktsituasjoner, ble mulig pasientskade påvist i underkant av 3 % (5). Relasjonen mellom diagnose og behandling ble ikke undersøkt. I en simuleringsstudie med akuttmedisinske problemstillinger fra USA (6), ble det påvist en høy andel feil tiltak etter korrekt diagnose. Beslutningsprosessen fram til diagnosen er beskrevet i mange studier, mens prosessen fram til iverksetting av tiltak er lite undersøkt (7). I norsk allmennpraksis er det en forutsetning for utbetaling av refusjon at det er angitt minst én ICPC-2-kode. En slik kode kan angi kontaktårsak, helseproblem eller diagnose. Det vil si at den elektroniske pasientjournalen ikke nødvendigvis angir en diagnose. Journalgjennomgang er derfor nødvendig for å vurdere behandling eller tiltak.

Hva er en pasientskade?

Helsepersonelloven angir i § 56 vilkårene for at det skal kunne reageres med faglig pålegg (tidligere: advarsel) (8). Paragrafen åpner for å gi pålegg ved hendelse egnet til å påføre pasienter betydelig belastning. Skade trenger altså ikke å ha oppstått, men belastningen (skaden) må vurderes som betydelig. Belastningskriterier er ikke angitt, og i en høringsuttalelse fra Statens helse-tilsyn i 2011 ble det etterlyst «hva som ligger i» begrepet (9).

Det skal vurderes i hvilken grad arbeidsgiver har lagt forholdene til rette for at helsepersonellet kan oppfylle sine plikter. Det vil si å vurdere om det foreligger en systemfeil og ikke nødvendigvis en individfeil. I en norsk studie viste man nylig en betydelig overvekt av tilsynssaker mot allmennleger som endte med vedtak om individfeil, sammenliknet med saker mot sykehusleger (10). Det er nærliggende å tilskrive dette forskjeller i arbeidsforhold. Sykehuslegen arbeider i et fellesskap med nedfelte systemer og rutiner som kan føre til vedtak om systemfeil. Allmennlegens arbeid foregår i hovedsak «i det lukkede rom» med eget ansvar for virksomheten.

Legekarakteristika, feil og klagesaker

I 2015 viste en metaanalyse at mannlige leger hyppigere gjør feil enn sine kvinnelige kolleger (11). Årsakene kan være blant annet kognisjon, kommunikasjonsevner og affeksjon (12–15). I studier av betydningen av legers utdanning i utlandet eller yrkeserfaring, er funnene inkonsistente. Forskjeller i videre- og etterutdanning er sannsynlige årsaksfaktorer sammen med organiseringen av tjenestene.

I en stor studie fra Canada undersøkte man sammenhengen mellom eksamensresultat ved autorisasjon og senere forekomst av klagesaker som ble behandlet av autorisasjonsmyndighet (16). Det var signifikant sammenheng mellom forekomsten av slike saker og eksamensresultatet i beslutningsteori og kommunikasjon.

Standardisert analyse av pasientjournaler

Jeg har ikke funnet studier der legekarakteristika og journalføring er sammenholdt med feilbehandling. Det kan være flere grunner til det.

Det finnes ikke et egnet verktøy for vurdering av pasientjournalens elementer. UK Healthcare Complaints Analysis Tool (HCAT) er benyttet siden 2015, men det er ikke egnet for konsultasjoner som tilsvarer norsk legevakt (out-of-hours general practice) (17). De medisinskfaglige vurderingene i studien viste en interobservatørpålitelighet på 90 %. I den nederlandske studien ble det funnet en tilsvarende pålitelighet på 98 % (5). Verktøy for standardisert uthenting av informasjon fra elektroniske pasientjournaler (EPJ) som ivaretar personvern er ennå ikke tilgjengelig.

I Norge er det krav om at tilgang til pasientjournaler for forskningsformål, har samfunnsmessig nytte. Innhenting av helseopplysninger fra pasientjournal krever samtykke fra pasienten og dispensasjon fra taushetsplikten av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Helsedirektoratets legestillingsregister inneholder nå-data om alder, kjønn, stilling, statsborgerskap, autorisasjonsår og spesialistgodkjenning i allmennmedisin. Med nødvendige godkjenninger åpnes det for forskning der vurderinger av innholdet i den elektroniske pasientjournalen kan sammenholdes med opplysninger om legekarakteristika.

Sammenhenger mellom pasientklager og legevaktjournalen

En vurdering av innholdet i de enkelte journalelementene bør kunne gi innblikk i beslutningsprosessen fram til behandling eller tiltak. Vi fikk godkjenning til en sammenliknende studie av to legegrupper: en gruppe som hadde mottatt pasientklage og en kontrollgruppe som bestod av tre tilfeldig

valgte leger for hver lege som fikk klage. Ti legevakter ble rekruttert fra både by og landdistrikt (18).

Vi utviklet et dataprogram for uthenting av komplette journalnotater med regningskort knyttet til pasientklagen. De tre tilfeldige kontrolljournalene ble hentet ut fra samme dag eller dagene forut fra samme legevakt. Alle data som kunne identifisere klager eller påklaget lege, ble aidentifisert. Deltakende legevakter mottok ingen reservasjoner for deltakelse, verken fra pasienter eller leger. Vi fikk tilgang til anonymiserte data fra Helsedirektoratets legestillingsregister. Innhenting foregikk i halvannet år med avslutning i 2017.

Vi ønsket å studere journalnotatet som knyttet seg til pasientklagen, for å identifisere elementer i journalføringen som kunne forklare klagen. Journalgjennomgangen rettet seg derfor mot anamnese, funn ved klinisk undersøkelse, laboratorieundersøkelser, forskrivning av legemiddel, diagnose og tiltak. Kontrollmaterialet ble benyttet til sammenlikning av påviste feil etter og uten klage. For alle legene ble omtalte legekarakteristika hentet fra legestillingsregisteret.

Vårt inklusjonskriterium var pasientklage på behandling eller tiltak – ikke på legevaktlegens imøtekommenhet. Manglende imøtekommenhet kan vanskelig vurderes i samsvar med belastningsbegrepet.

I prosjektets klagegruppe ble 78 tilfeller inkludert. Vi fant signifikant høyere andel klager på leger uten spesialitet i allmennmedisin og lavere andel leger med høy vaktbelastning siste fjorten dager. Ingen vakter i løpet av de foregående fjorten dager ga høyest sannsynlighet for pasientklage. Økende vaktbelastning ga ikke økende klagefrekvens. Dette kan indikere en 'blikjent'-faktor for å forebygge pasientklager.

Pasientjournalens innhold i klagegruppen og kontrollene

Pasientklager er uvurderlige i kvalitetssikringssammenheng, men i sitt vesen er de subjektive ytringer. Kvaliteten på helsetjenesten kan først bedømmes etter gjennomgang av foreliggende dokumentasjon på gitt helsehjelp. Gjennomgang med vurdering av journalnotatene var derfor det sentrale i den andre delen av prosjektet (19).

I mangel av klassifikasjonssystem ble vurderingen av pasientjournalene foretatt i henhold til rapporten *Læring av feil og klagesaker* (17, 20). De medisinskfaglige vurderingene ble gjort med utgangspunkt i helsepersonellovens krav om forsvarlig behandling definert som ikke «egnet til å påføre pasienter betydelig belastning». I rapporten beskrives hvordan formuleringen er oppfattet i 13 tilsynssaker fra allmennlegetjenesten. Forfatteren er den samme som vurderte alle pasientklagene og journalene i disse to studier.

ene (18, 19). Andelen som ble vurdert som feil var i kontrollgruppen 3 % av 217 tilfeldig innhentede journaler. Vurderingene knyttet seg til opplysninger i journalen om tiltak eller behandling. Andelen var som i den nederlandske studien (5).

Kontrollgruppen var ikke stor nok til å kunne trekke sikre konklusjoner om journalføringens betydning for riktig tiltak. Utilstrekkelig anamnese ble påvist hos 19 % av mannlige leger og hos 9 % av kvinnelige leger, men på grunn av få tilfeller var det ikke mulig å påvise statistisk signifikans.

I klagegruppen ble det derimot gjort sikre funn. I mer enn halvparten av journalene ble det avdekket feil som kunne føre til betydelig belastning for pasienter. Kvinnelige leger hadde signifikant høyere andel feilfrie journaler sammenliknet med sine mannlige kolleger. De kvinnelige legene hadde også en lavere andel journaler der innholdet ble vurdert som utilstrekkelig eller uklart. Dette er i samsvar med kjønnsforskjellen vist i metaanalysen (11).

Legevaktarbeid blir ofte utført under tidspress. Journalføringen er derfor krevende. At det ikke ble påvist sikker forskjell for de øvrige legevaktvariablene, kan kanskje forklares av de norske kravene om etterutdanning før selvstendig arbeid i legevakt (1).

Beslutningsprosessen – diagnose eller tiltak?

I studien av tilsynssaker som ble publisert i 2006, ble det funnet signifikant sammenheng mellom påvist uforsvarlighet etter helsepersonelloven og ikke erkjent alvor (4). *Bekreftelsesfellen* kan være en viktig årsak til feil valg av behandling eller tiltak (21). I dette uttrykket ligger det å søke etter informasjon som støtter våre antakelser, og tone ned eller ignorere motstridende informasjon. Det kan antas at denne fellen i sterkest grad opptrer under opptak av sykehistorien ved ikke-erkjent alvor.

Riktig behandling forutsetter ikke nødvendigvis korrekt diagnose, og i flere studier blir det påpekt behov for økt oppmerksomhet knyttet til beslutningsprosessen fram til behandling eller tiltak (6, 7, 22). Betydningen av dokumentert beslutningsgrunnlag for valg av behandlingstiltak, var derfor et vesentlig moment ved gjennomføringen av legevaktprosjektets tredje del. Vi ønsket å undersøke om noen av journalens elementer er førende i prosessen fram til tiltak: anamnese, klinisk undersøkelse, laboratorieundersøkelser og legemiddelvalg.

Det hevdes ofte at «historytaking is the greatest art in medicine», og at diagnosen i de fleste tilfellene kan stilles ved sykehistorien alene. En britisk studie fra 1975 omfattet retrospektive vurderinger av 80 henviste pasienter ved medisinsk poliklinikk (23). I 83 % av tilfellene ble sykehistorien alene

oppfattet som tilstrekkelig for diagnosen og i 75 % tilsvarende for behandlingen, mens for 9 % av tilfellene var den kliniske undersøkelsen avgjørende.

I 1992 ble en liknende studie publisert med 80 pasienter fra medisinsk poliklinikk (24). Denne studien ble utført prospektivt. I 76 % av tilfellene ledet sykehistorien til diagnosen, mens andelen var 12 % for den kliniske undersøkelsen og 11 % for laboratorieprøver. Sammenheng med behandlingen ble i denne studien ikke undersøkt. Ved et konfidensnivå på 95 % var det i 14–34 % av tilfellene behov for mer informasjon enn sykehistorien for å kunne stille diagnosen (klinisk undersøkelse og/eller laboratorieundersøkelser). Sammenhengen kan variere avhengig av diagnose; eksempelvis hjerte- og karsykdom eller mage- og tarmproblem. Det kan dessuten være vanskelig å skille informasjon innhentet fra opptak av sykehistorien, klinisk undersøkelse og laboratorieprøver.

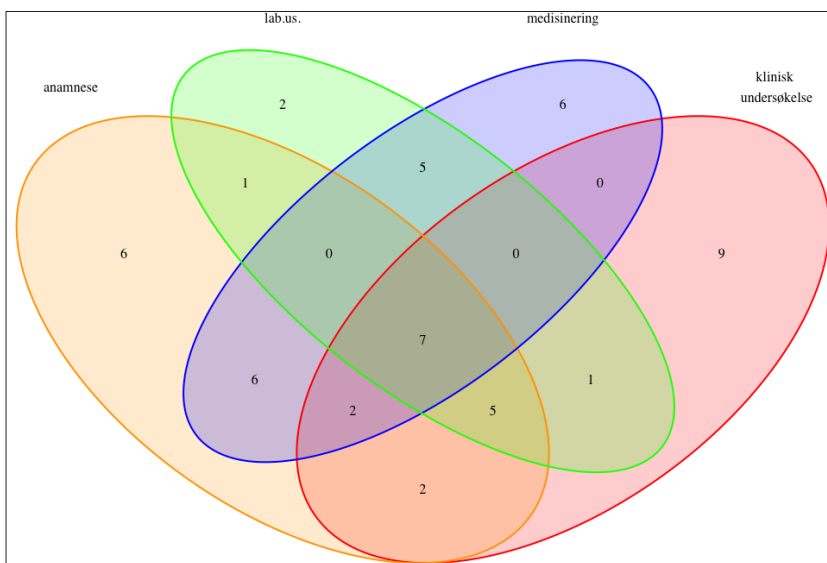
I den autoritative læreboken *Allmennmedisin* står det at diagnosene kan stilles ved sykehistorien alene i kanskje 90 % av akutt-tilfellene på legevakt (25), men også at «det er stor variasjon mellom ulike sykdomsgrupper og organsystemer».

Medisinskfaglige feil i legevaktjournaler

I de to omtalte studiene som viste klar sammenheng mellom anamnesen og diagnosen eller behandlingen, var det fortløpende innhentet uselekterte journaler i et antall som samsvarer med klagegruppen i vårt prosjekt (18, 23, 24). Det medisinskfaglige innholdet i de to studiene ble ikke vurdert med henblikk på feil.

Vi ønsket å undersøke om en tilsvarende sammenheng kunne påvises i vårt materiale, som var vurdert med henblikk på medisinskfaglige feil (18, 19). Som omtalt, viste dette materialet seg å være tilstrekkelig for statistisk analyse av de enkelte legefaktorer knyttet til deltakelse i legevaktarbeid og påvisning av feil. Det viste seg derimot ikke å være tilstrekkelig for statistisk analyse av betydningen av de enkelte journalelementene.

For å vise de logiske forbindelsene mellom journalelementene, ble derfor data satt inn i et Venn-diagram (figur 1). Dette viser hvordan vurderingene av de enkelte elementene fordeler seg i de 64 journalene der feil behandling eller tiltak ble påvist. Det var omtrent like mange som hadde utilstrekkelig anamnese og utilstrekkelig klinisk undersøkelse; henholdsvis syv og ni journaler. Syv journaler var utilstrekkelige for alle fire variablene. I tolv journaler, nær en femdel, ble det ikke påvist feil for noen av de fire variablene. Like fullt ble tiltaket vurdert som feil. Dette kan gi inntrykk av at journalføring i legevakt i begrenset grad påvirker beslutningsprosessen, i tilfeller der iverksatt behandling eller tiltak blir vurdert som feil.



Figur 1. Fordeling av vurderte journalelementer i en studie av journaler (n=77) etter pasientklage. Feil tiltak eller behandling ble påvist i 64 tilfeller. Figuren viser fordeling av påviste feil knyttet til angitte journalelementer (n=52).

Bruk av Venn-diagrammet gir et interessant bidrag til analyse av beslutningsprosessen, der feil tiltak er påvist ved pasientklage. At sykehistorien ikke framstår som førende i prosessen, avviker fra omtalte studier av journalelementenes betydning for *diagnosen* (23, 24). I disse studiene ble uselekterte journaler inkludert. Vår studie har utgangspunkt i pasientklager til legevakt. Pasientklager forårsakes overveiende av opplevd feil *behandling* (26).

Slik journalelementene framstår i klagematerialet fra legevakt, kan det gi inntrykk av manglende struktur i den kliniske tilnærmingen. Dette kan oppfattes som uttrykk for sviktende medisinskfaglige beslutningsprosesser (7, 16, 27). Det er vanskelig å finne forklaringer på dette, utover å se hen til hvordan arbeid i legevakt er tilrettelagt.

Litteratur

1. Johansen IH, Blinkenberg J, Arentz-Hansen C et al. *Legevakthåndboken*. <https://www.lvh.no> (11.11.2022).
2. *Forskrift om pasientjournal (pasientjournalforskriften)*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168> (11.11.2022).

3. O'Connor E, Coates HM, Yardley IE et al. Disclosure of patient safety incidents: a comprehensive review. *International Journal for Quality in Health Care* 2010; 22: 371–9. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzq042>
4. Bratland SZ, Hunskaar S. Medisinsk-faglige vurderinger i tilsynssaker mot allmennleger. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2006; 126: 166–9. <https://tidsskriftet.no/2006/01/aktuelt/medisinsk-faglige-vurderinger-i-tilsynssaker-mot-allmennleger> (11.11.2022).
5. Smit M, Huibers L, Kerssemeijer B et al. Patient safety in out-of-hours primary care: a review of patient records. *BMC Health Services Research* 2010; 10: 335–44. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-335>
6. Schauer GF, Robinson DJ, Patel VL. Right diagnosis, wrong care: patient management reasoning errors in emergency care computer-based case simulations. *American Medical Informatics Association Annual Symposium Proceedings* 2011; 2011: 1224–32. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3243267/> (11.11.2022).
7. Cook DA, Stephenson CR, Gruppen LD et al. Management reasoning scripts: Qualitative exploration using simulated physician-patient encounters. *Perspectives on Medical Education* 2022; 11: 196–206. <https://doi.org/10.1007/s40037-022-00714-y>
8. *Helsepersonelloven*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (11.11.2022).
9. *Uttalelse fra Statens helsetilsyn – Revidering av rundskriv om helsepersonelloven*. Uttalelse til Helsedirektoratet 7.11.2011. <https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/brev-og-horingsuttalelser/brev-horingsuttalelser-2011/Revidering-av-rundskriv-om-helsepersonelloven-horingsuttalelse/> (11.11.2022).
10. Harbitz, MB, Stensland PS, Abelsen B. Medical malpractice in Norway: frequency and distribution of disciplinary actions for medical doctors. *BMC Health Services Research* 2021; 324: 2011–8. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06334-2>
11. Unwin E, Woolf K, Wadlow C et al. Sex differences in medico-legal action against doctors: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine* 2015; 13: 172. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0413-5>
12. Ring P, Neyse L, David-Barett T et al. Gender differences in performance predictions: evidence from the Cognitive Reflection Test. *Frontiers in Psychology* 2016; 7: 1680. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01680>
13. Anvik T, Grimstad H, Baerheim A et al. Medical students' cognitive and affective attitudes towards learning and using communication skills—a nationwide cross-sectional study. *Medical Teacher* 2008; 30: 272–9. <https://doi.org/10.1080/01421590701784356>
14. Roter DL, Hall JA, Aoki Y. Physician gender effects in medical communication: a meta-analytic review. *JAMA* 2002; 288: 756–64. <https://doi.org/10.1001/jama.288.6.756>
15. Hall JA, Roter DL. Do patients talk differently to male and female physicians? A meta-analytic review. *Patient Education and Counseling* 2002; 48: 217–24. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00174-x](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00174-x)
16. Tamblyn R, Abrahamowicz M, Dauphinee D et al. Physician scores on a national clinical skills examination as predictors of complaints to medical regulatory authorities. *JAMA* 2007; 298: 993–1001. <https://doi.org/10.1001/jama.298.9.993>
17. Wallace E, Cronin S, Murphy N et al. Characterising patient complaints in out-of-hours general practice: a retrospective cohort study in Ireland. *British Journal of General Practice* 2018; 68: e860–8. <https://doi.org/10.3399/bjgp18X699965>

18. Bratland SZ, Baste V, Steen K et al. Physician factors associated with increased risk for complaints in primary care emergency services: a case – control study. *BMC Family Practice* 2020; 21: 201–9. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01272-0>
19. Bratland SZ, Baste V, Steen K et al. Physician factors associated with medical errors in Norwegian primary care emergency services. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2021; 39: 413–8. <https://doi.org/10.1080/02813432.2021.1973240>
20. Bratland SZ, Lundevall S, red. *Læring av feil og klagesaker*. Rapport fra Helsetilsynet 7/2009: 92–124. www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2009/helsetilsynetrapport7_2009.pdf (11.11.2022).
21. Bratland SZ. Uønskete hendelser – kan bekreftelsesfellen unngås? *Utposten* 2011, nr. 3: 20–1. https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/artikler/2011/uonskede_hendelser_bratland_utposten.pdf/ (11.11.2022).
22. Hartigan S, Brooks M, Hartley S et al. Review of the basics of cognitive error in emergency medicine: still no easy answers. *Western Journal of Emergency Medicine* 2020; 21: 125–31. <https://doi.org/10.5811/westjem.2020.7.47832>
23. Hampton JR, Harrison MJ, Mitchell JR et al. Relative contributions of history-taking, physical examination, and laboratory investigation to diagnosis and management of medical outpatients. *British Medical Journal* 1975; 2: 486–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.2.5969.486>
24. Petersen MC, Holbrook JH, Von Hales D et al. Contributions of the history, physical examination, and laboratory investigation in making medical diagnoses. *Western Journal of Medicine* 1992; 156: 163–5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1003190/> (11.11.2022).
25. Hunskaar S, red. *Allmenntmedisin: klinisk arbeid*. Oslo: Gyldendal, 1997: 19–20. <https://www.nb.no/items/a625c6578abf08d55175723843854093?page=19> (11.11.2022).
26. Reader TW, Gillespie A, Roberts J. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Quality and Safety* 2014; 23: 678–89. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002437>
27. van Dael J, Reader TW, Gillespie A et al. Learning from complaints in healthcare: a realist review of academic literature, policy evidence and front-line insights. *BMJ Quality and Safety* 2020; 29: 684–95. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2019-009704>

Svein Zander Bratland
 svein.bratland@uib.no
 Institutt for global helse og samfunnsmedisin
 Universitetet i Bergen

Svein Zander Bratland er spesialist i allmenntmedisin og i samfunnsmedisin med 40 års erfaring i allmenntpraksis. De siste årene har han vært ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin, og er nå tilknyttet Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

Dokumentasjon av helsehjelp fra sykepleiere

Michael 2023; 20: Supplement 31: 152–61.

For å kunne vurdere om kvalitetskravet til helsehjelp er innfridd, må hjelpen være dokumentert. Helsehjelp som ikke er dokumentert, er juridisk sett ikke utført. Sykepleiere har et selvstendig ansvar for å dokumentere sitt arbeid i pasientjournalen. De juridiske kravene til journalføring samsvarer med trinnene i sykepleieprosessen.

Innføring av elektroniske pasientjournaler forutsetter integrert terminologi og standardisert språk og er krevende for mange sykepleiere. Oppløring i bruk av slike journaler bør inn i sykepleierutdanningen.

Dokumentasjon i helsetjenesten er underlagt både generelle og spesielle krav. De generelle kravene innebærer at alle pasienter som mottar helsetjenester, skal ha en egen journal. I denne journalen skal helsepersonell dokumentere både planlagt og gitt helsehjelp. De spesielle kravene innebærer at den enkelte pasient skal ha en behandlingsplan som synliggjør den individuelle helsehjelpen.

Dokumentasjonsplikten er hjemlet i lov om helsepersonell § 39 (1). I samme lov, § 40, fremgår kravene til journalens innhold. Disse kravene er ytterlig presisert i journalforskriften (2).

Journalen skal være et redskap for ytelse av forsvarlig helsehjelp. Videre skal journalen også kunne være et dokument til bruk i tilsynssaker, erstatningssaker og rettssaker (3).

Det er viktig at de elektroniske verktøyene som benyttes, er tilpasset dokumentasjonsprosessene. Informasjon i pasientjournalen ved ett sykehus er ofte utilgjengelig for helsepersonell ved andre sykehus eller i kommunehelsetjenesten. Informasjonen er også ofte vanskelig tilgjengelig for de som bruker tjenestene.

Når helsepersonellet ikke har tilgang til oppdatert og relevant informasjon, er det sårbart for pasientsikkerheten og mulighetene til å gi god behandling. Og når innbyggerne ikke har denne tilgangen, blir det vanskeligere å ta en aktiv rolle i egen helse.

Det er viktig at vi fortsetter arbeidet med å skape gode og trygge systemer for informasjonsutveksling på tvers av Helse-Norge (4).

I *Hurdalsplattformen*, regjeringsplattformen for Jonas Gahr Støres regjering, presiseres målet om at pasientjournalssystemer skal være sømløse i overgangene mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (5). For å kunne gi best mulig helsehjelp, er det en forutsetning at relevante og nødvendige opplysninger om sykdomshistorie og legemiddelbruk følger pasienten gjennom hele pasientforløpet, og forvaltes og lagres på en trygg måte (5). I det nasjonale pilotprosjektet *Helseplattformen* i Midt-Norge utprøves en slik løsning (6).

Utvikling og innføring av nye digitale systemer i helsesektoren forutsetter endringskompetanse hos de ansatte. Etablerte rutiner må justeres og legges om, og dette krever mye opplæring og oppfølging. For at faglige og juridiske kvalitetskrav skal innfris, må helsepersonell arbeide bevisst for å etablere kvalitetssikrede prosedyrer og rutiner.

Nødvendige pasientsikkerhetshensyn skal ivaretas. Kommunesektorens arbeid med bedre journalløsninger må stimuleres, og de nasjonale e-helseløsningene må videreutvikles (4, 5).

Synlig dokumentasjon er avgjørende for kvalitetssikring, eller som Clark & Lang formulerer det: *If you cannot name it, you cannot control it, finance it, research it, teach it or put it into public policy* (7).

Et historisk bakteppe

Sykepleie som profesjon og sykepleiedokumentasjon som tema har en forholdsvis kort historie. Florence Nightingale (1820–1910) så hensikten med og viktigheten av å dokumentere arbeidet som ble utført (8). Spesielt var hun opptatt av å observere pasientene.

I Norge har vi historiske nedtegnelser om sykepleie fra ca. 1870. Dia-konissen Rikke Nissen (1834–1892) ga ut den første norske læreboken i sykepleie i 1877. Om sykepleiedokumentasjon («sygeberetningene»), skriver hun: «*Er det saaledes av vigtighed at kunne anstille en paalidelig iagttagelse, saa er det ikke mindre vigtigt at kunne afgive en sand, korrekt og kortfattet sygeberetning*» (9).

Etter 1880-årene ser det ut til at de fremskrittene som skjedde innen medisinen, resulterte i at sykepleieren fikk en mer assisterende funksjon. I lærebøker fra den tiden, som for det meste er skrevet av leger, beskrives

det hva sykepleieren måtte observere og dokumentere mens hun ventet på lege (10). Temaet dokumentasjon av sykepleie ble ikke nevnt. Sykepleierne så tidlig betydningen av å dokumentere sykepleie, men legene vektla ikke dette i lærebøker de skrev for sykepleiere. I legen Hans R. Waages (1864–1915) første utgave av *Lærebog i sygepleie* fra 1901 presiseres følgende:

«Sygepleiersken har hovedsagelig to Pligter, nemlig for det første *at pleie syge* og for det andet *at give Lægen Besked om den syges Tilstand*» (11).

Vi må til 1940-årene før det blir mer oppmerksomhet på sykepleierens rolle i møte med pasienter og dokumentasjon av sykepleie. Det ble da presisert at sykepleier rapporten skulle være nøyaktig og formidle faktainformasjon, uten syensing og tolkning, og signeres med fullt navn (12).

Det at sykepleierens arbeidsoppgaver ble mer synlige, resulterte i retningslinjer for sykepleiedokumentasjon. I 1950-årene ble det gjennomført en studie ved Yale University School of Nursing i USA (13). Studiens formål var å få frem prinsippene for effektiv sykepleie i praksis. Resultatet danner bakgrunnen for «sykepleieprosessen», den problemløsende arbeidsmetoden det arbeides ut fra, også i dag (14). Dette gjelder både ved planlegging og gjennomføring av sykepleien og som ramme for dokumentasjon.

Dokumentasjon av sykepleie er i dag en sentral del av sykepleierens hverdag.

Sykepleierens dokumentasjonsprosess

Sykepleieren har et selvstendig ansvar for å ivareta pasientens grunnleggende behov og å støtte den medisinske behandlingen. Dette krever gode faglige kunnskaper slik at han/hun evner å «fange» situasjonen, og ikke minst registrere endringer hos pasienten.

Det er «beste praksis» som gjelder, og det å være oppdatert på kunnskap og forskning er avgjørende for å kunne gi helsehjelp av god kvalitet.

Sykepleieren skal møte pasientene ut fra et helhetlig menneskesyn, uavhengig av kulturelle, religiøse og etniske forhold. For å sikre god kvalitet på helsehjelpen, er det avgjørende at den er dokumentert (2, 7).

Sykepleierens arbeidsverktøy er en prosess med fem trinn.

1. Kartlegge pasientens situasjon (datasamling). Det brukes ulike kartleggingsverktøy. Sykepleieren har ansvar for å ivareta pasientens grunnleggende behov, og derfor må disse vurderes og ressursene kartlegges.
2. Ut fra kartleggingen defineres pasientens *behov eller problem*.
3. Når sykepleieren har fått tak i hva pasientens spesielle behov eller problem er, kan han/hun *sette mål* for pleien.

4. Denne delen i sykepleieprosessen er å *velge aktuelle tiltak* for å nå målet. Her er kartleggingen viktig fordi den kan benyttes som en «disposisjon» for valg av tiltak.
5. Sykepleieren må *daglig og kontinuerlig evaluere* det som blir gitt av helsehjelp. Fører tiltakene mot en forbedring eller en løsning av problemet, eller er behovet for helsehjelp dekket?

Når de fire første trinnene er gjennomført, er pasientens plan klar til bruk. Denne planen skal brukes som et arbeidsredskap i det daglige arbeidet med pasientene. Det er her endringer skal dokumenteres, problemstillinger justeres eller avsluttes. Noen ganger vil observasjoner føre til at nye problemstillinger må registreres. Da må dette inn i planen og håndteres i videre behandling. Situasjonen knyttet til pasienten er ofte preget av tett samarbeid med lege og øvrig tverrfaglig team med fysioterapeut, ergoterapeut osv. Sykepleieren har ansvar for den planen som er utviklet av sykepleieren. De andre profesjonene har ansvar for sin del av det tverrfaglige samarbeidet.

Både i den kommunale helsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten er det viktig å understøtte den kirurgiske eller medisinske behandlingen. Dette vil alltid påvirke pasientens behandlingsplan. Sykepleieren har et spesielt ansvar for å dekke de grunnleggende behovene, mens legene har ansvaret for den medisinske behandlingen. Der skal sykepleieren bidra med sine observasjoner, delegerte oppgaver og registreringer.

Sykepleieprosessen er en dynamisk prosess. Utviklingen av behandlingsplanen skal, om mulig, skje i samarbeid med pasienten, som skal samtykke til alle tiltak. Dersom pasienten ikke kan delta, er lovverket tydelig på at nærmeste pårørende skal involveres.

Denne prosessen pågår til målene for helsehjelpen er innfridd, eller av ulike grunner avsluttes.

De juridiske kravene i journalforskriften stemmer med trinnene i sykepleieprosessen. I journalforskriften § 6 presiseres viktigheten av å beskrive pasientens situasjon og ønsker fra pasienten, og opplysninger fra sykehistorie, pågående behandling, opplysninger om symptomer, observasjoner og funn ved undersøkelser, diagnostiske overveielser og andre medisinske opplysninger og vurderinger. Dette samsvarer med sykepleieprosessens trinn 1, kartlegging av situasjon. I henhold til § 6 skal journalen beskrive «behandlingsplan for pasienten, og status i gjennomføringen av planen». Det samsvarer med sykepleieprosessens trinn 2, 3, 4 og 5.

Pasientjournalen skal inneholde opplysninger som er relevante og nødvendige for å yte helsehjelp til den enkelte pasient. I kapittel 3 i lov om pasient- og brukerrettigheter er det beskrevet hvilke rettigheter pasientene

har til medvirkning og informasjon (15). Det vesentlige for pasientene er at det som er journalført, er presist og forståelig og tar med det som er nødvendig.

Hver eneste dag skriver sykepleiere mye tekst i pasientjournaler. Dette har hovedsakelig, spesielt i kommunehelsetjenesten, vært fritekst. Vi vet lite om disse tekstene fordi det ikke har vært retningslinjer for struktur og språk. Men sommeren 2018 fikk vi retningslinjer fra Direktoratet for e-helse (16, 17).

Anbefalingen om referanseterminologien SNOMED CT er aktuell for en rekke ulike typer e-helseløsninger inkluderer systemer for elektronisk pasientjournal, fagsystemer og nasjonale e-helseløsninger. Direktoratet ser minst fem funksjonsområder for SNOMED CT. Referanseterminologien vil kunne fungere som kodeverk for utveksling av helseinformasjon, som kodeverk i fagsystem, som termer i brukergrensesnitt, som terminologi for strukturert dokumentasjon og som en referanseterminologi (16).

I henhold til nasjonal e-helsestrategi er kodeverk og terminologier helt avgjørende for å støtte utvikling av nye e-helseløsninger. Basert på vurderingene som er gjort, vurderes en kombinert løsning bestående av International Classification for Nursing Practice (ICNP) og SNOMED CT som det beste alternativet. Denne kombinasjonen vil utnytte fordeler ved begge terminologiene. Den dekker behov for arbeidsstøtte innen sykepleiepraksis (ICNP) og ivaretar det overordnede behovet for bedre informasjonsutveksling og samhandling på tvers av faggrupper ved bruk av SNOMED CT som referanseterminologi (17).

Elektronisk pasientjournal

Elektronisk pasientjournal (EPJ) har hatt en lang innføringsperiode, og i dag foregår all dokumentasjon digitalt. Dessverre understøtter ikke de elektroniske EPJ-plattformene sykepleieprosessen.

Et prosjekt gjennomført i fire kommuner i Norge (2010–2013), viste en betydelig sårbarhet knyttet til bruk av EPJ-system. EPJ-systemet i kommunene manglet et integrert sykepleiefaglig innhold. Kommunene definerte selv dette innholdet, noe som førte til stor ulikhet i dokumentasjonen av helsehjelpen (18, 19).

I spesialisthelsetjenesten har DIPS (Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem i Sykehus)-systemet vært i utbredt bruk. I dette systemet har dokumentasjonskravene vært mulig å innfri både faglig og juridisk. Pasienten blir kartlagt opp mot funksjonsområdene fra innkost i sykehus. Funksjonsområdene omhandler de grunnleggende behov. Disse områdene er integrert i DIPS-løsningen. Videre behandlingsplan blir utviklet ut fra denne

kartleggingen. Til tider er det krevende å få helsepersonell til å følge opp planene og holde dem oppdatert. Dette går igjen utover pasientsikkerheten. Vi ser dessverre medieomtaler av hendelser der mangelfull dokumentasjon har ført til fatale konsekvenser. En hendelse der en 62-åring ble funnet død i sin omsorgsbolig, ble omtalt i NRK høsten 2021 (20). Årsaken var en betydelig svikt i hvordan pasienten var fulgt opp og mangelfull dokumentasjon i behandlingsplanen av hjemmesykepleien. I januar 2022 publiserte Statens helsetilsyn en tilsynsrapport etter en alvorlig hendelse som førte til død. Igjen var det mangelfulle oppfølginger knyttet til dokumentasjon og journalføring (21).

Pasientjournalloven trådte i kraft 1. januar 2015. Formålet er at helseopplysninger som nedtegnes, skal sikre pasienter og brukere helsehjelp av god kvalitet. Det innebærer at nødvendige og relevante opplysninger blir effektivt tilgjengelig for helsepersonell. Pasienten og brukerne av helse-tjenester skal sikres at opplysninger ikke kommer på avveie. Endelig skal pasientens rett til medvirkning og retten til informasjon (15) om journalens innhold ivaretas (4, 22).

Stortingsmelding 9 (2012–2013) *Én innbygger – én journal* beskriver hvordan sykepleietjenesten skal organiseres med tanke på dokumentasjon i elektronisk pasientjournal (EPJ) (4). I meldingen trekkes det frem flere målsetninger som vil være viktige i årene som kommer:

- EPJ-systemer som har integrerte beslutnings- og prosess støttefunksjoner
- muligheter for strukturering av data
- sentraliserte løsninger

Disse målene er også tatt inn i Hurdalsplattformen (5).

Norsk Sykepleierforbund (NSF) har arbeidet for at sykepleietjenesten i Norge skal benytte et standardisert felles språk i pasientjournalen, basert på en sykepleiefaglig terminologi (4, 16).

Direktoratet for e-helse har utarbeidet en nasjonal e-helsestrategi 2017–2022 (23) og en handlingsplan (24) der det heter:

«For sykepleie skal kodeverk for problembeskrivelse (fokusområde), tiltak og resultat utredes. Standardene skal også anvendes i prosess- og beslutningsstøtte. I den forbindelse skal det utredes organisatoriske og tekniske mekanismer for å utforme, formidle og anvende felles kliniske retningslinjer, regelsett og andre kunnskapsressurser» (24).

Handlingsplanen for e-helse er utarbeidet for å tydeliggjøre tiltak som skal iverksettes for å nå målene i nasjonal e-helsestrategi.

Terminologi er *de ord og uttrykk (termer) som er typiske for en virksomhet, et fag eller en vitenskap* (25). Et klassifikasjonssystem er *et system der unike begrep eller termer med tilhørende koder er samlet i hierarkier eller strukturer på grunnlag av likheter* (26, 27). Terminologiens formål er å lette kommunikasjonen mellom personer som arbeider innenfor det samme fagfeltet, og ivareta det tverrfaglige samarbeidet med andre faggrupper.

Klassifikasjonssystemet innen sykepleie (ICNP) bidrar til å strukturere informasjon i pasientjournalen og medvirker til at dokumentasjonen blir standardisert (26).

I spesialisthelsetjenesten har det i mange år vært integrerte klassifikasjonssystemer, North American Nursing Diagnosis Assosiation (NANDA) og Nursing Intervention Classification (NIC) i den elektroniske pasientjournalen (DIPS EPJ). Disse systemene er grunnlaget for termene i behandlingsplanene i mange av sykehusene i dag. Det har vært mulig å benytte veiledende behandlingsplaner som gir mulighet for å velge forhåndsdefinerte termer, og samtidig mulighet for fritekst. I dag er det SNOMED CT referanseterminologi som skal benyttes (16), og systemene NANDA og NIC fases ut. Høsten 2020 inngikk SNOMED International og International Council of Nurses (ICN) en samarbeidsavtale. I norsk sammenheng innebærer det at ICNP-klassifikasjonen skal være en integrert del av SNOMED CT-terminologien (14).

Dokumentasjon av helsehjelp skal være digitalisert, og det er i dag nasjonale føringer for bruk av terminologier og standardisert språk i pasientjournalene (16, 17).

Fremdeles en vei å gå

Digitalisering av helsehjelp forutsetter EPJ-systemer med integrert terminologi og bruk av standardisert språk. I Norge er det utviklet nasjonale veiledende behandlingsplaner (28) der forhåndsdefinerte termer er brukt. Ideen er at sykepleieren skal kunne velge termer som er aktuelle for den enkelte pasient, ut fra kartlegging av pasientens situasjon ved innkomst i sykehus, eller i behandling ute i en kommune.

For sykepleiere, spesielt i kommunehelsetjenesten, vil det medføre betydelige endringer. Fritekst-tradisjonen har skapt barrierer for bruk av digitale verktøy. Det å venne seg til å bruke standardiserte termer oppleves fremmed og vil kreve opplæring (28).

Alle helseinstitusjoner skal ha en journalansvarlig i henhold til § 39 i lov om helsepersonell. Denne personen *«skal ha det overordnede ansvaret for den enkelte journal, og herunder ta stilling til hvilke opplysninger som skal stå i pasientjournalen.»*

Det er fremdeles en vei å gå før vi har integrert terminologi med standardisert språk for all sykepleiepraksis. Det viktigste for helsepersonell med lovpålagt dokumentasjonsplikt, er å ta ansvar for at den nødvendige informasjonen for å få frem bakgrunn, innhold og vurdering av helsehjelpen til enhver tid, er dokumentert. Det er avgjørende for kvaliteten i sykepleien at planene som er utviklet for å ivareta den helsehjelpen sykepleieren har ansvar for å gjennomføre, blir fulgt opp. Dette skal etter loven om mulig gjøres i samarbeid med pasientene.

Krav som skal innfris i sykepleierutdanningen, står i læringsutbyttebeskrivelsene (29). Halvparten av studiet gjennomføres i praksisfeltet, og der er det betydelige endringer i bruk av teknologi. Vellykket innføring av terminologier og standardisert språk i EPJ-systemene for dokumentasjonspraksis krever at sykepleierne har kunnskap og ferdigheter. Det er viktig at utdanningsinstitusjonene sørger for opplæring som gir studenter mulighet til å være forberedt på det de møter i praksis.

Det er viktig at alle sykepleiere tenker på at helsehjelp som ikke er dokumentert, juridisk sett ikke er utført.

Litteratur

1. *Lov om helsepersonell m.v.* (helsepersonelloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (12.10.2022).
2. *Forskrift om pasientjournal* (pasientjournalforskriften). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168> (12.10.2022).
3. *Helsepersonelloven med kommentarer*. Helsedirektoratet. Først publisert 28.6.2018. Sist faglig oppdatert 21.10.2022. <https://www.helseDirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer> (12.12.2022).
4. Meld. St. 9 (2012–2013). *En innbygger – én journal*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/> (12.10.2022).
5. *Hurdalsplattformen 2021–2025*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/> (12.10.2022)
6. *Helseplattformen*. <https://helseplattformen.no> (12.10.2022).
7. Clark J, Lang N. Nursing's next advance: an internal classification for nursing practice. *International Nursing Review* 1992; 39: 109–11, 128.
8. Nightingale F. *Notater om sykepleie*. Revidert med tillegg, samlede utgaver. Universitetsforlagets sykepleieklassikere. Oslo: Universitetsforlaget, 1997. <https://www.nb.no/item/s/02a96b4d13319d9ad0e8f5c25fb6d73f?page=0> (12.12.2022).
9. Nissen R. *Lærebog i Sygepleie for Diakonisser*. Gyldendals sykepleieklassikere. Oslo: Gyldendal akademisk, 2000. <https://www.nb.no/items/98c745d295fdd3a357b9e586e147d8ba?page=0> (12.12.2022).
10. Martinsen K. *Freidige og uforsagte diakonisser: et omsorgsyrke vokser fram 1860–1905*. Oslo: Aschehoug/Tanum-Norli, 1984. <https://www.nb.no/items/503542f41bd14ff5c73f4f6e68648fee?page=0> (12.12.2022).

11. Waage HR. *Lærebog i sygepleie*. Kristiania: Aschehoug, 1901. <https://www.nb.no/items/6b654930afc731672a0b4fa506e7ad1d?page=0> (12.12.2022).
12. Jervell A. *Lærebok for sykepleiersker*. Bind 1. Oslo: Fabritius, 1941. <https://www.nb.no/items/457aa81c7b214e57bb830bf6d4d4174a?page=0> (12.12.2022).
13. Orlando IJ. *The dynamic nurse-patient relationship: function, process and principles*. New York: G.P Putnam, 1961.
14. Vabo G. *Dokumentasjon av helsehjelp*. 4. utgave. Oslo: Cappelen Damm akademisk, 2022. <https://www.nb.no/items/ba0e939e68470490fc8600c63a77b910?page=0> (12.12.2022).
15. *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (12.10.2022).
16. *Retningslinje for bruk av Snomed CT i Norge*. Oslo: Direktoratet for e-helse, 2021. <https://www.ehelse.no/standardisering/standarder/retningslinje-for-bruk-av-snomed-ct-i-norge> (12.10.2022).
17. *Terminologi for sykepleiepraksis*. Konseptutredning. Oslo: Direktoratet for e-helse, 2018. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/terminologi-for-sykepleiepraksis> (12.10.2022).
18. Vabo G. *Dokumentasjon av sykepleie: et aksjonsforskningsprosjekt i Setesdal*. Rapportserie nr. 1/2013. Grimstad: Senter for omsorgsforskning sør, 2013. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmliui/handle/11250/144348> (12.10.2022)
19. Vabo G, Slettebø Å, Fossum M. Participants' perceptions of an intervention implemented in an Action Research Nursing Documentation Project. *Journal of Clinical Nursing* 2017; 26: 983–93. <https://doi.org/10.1111/jocn.13389>
20. Haagensen VW. *Her sov 62-åringen*. NRK 20.11.2021. <https://www.nrk.no/innlandet/xl/grue-kommune-har-i-flere-ar-fatt-kritikk-for-uverdige-behandling-av-eldre-1.15673431> (12.10.2022)
21. *Tilsynsrapport etter alvorlig hendelse. Svikt i håndtering av akutt forverring hos pasient i kommunal akutt døgnenhet (KAD) i Oslo kommune*. Oslo: Statens helsetilsyn, 2022. <https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/tilsynssaker/2022/svikt-i-haandtering-av-akutt-forverring-hos-pasient-i-kommunal-akutt-doegnenhet-kad/> (12.10.2022)
22. *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38> (12.10.2022)
23. *Nasjonal e-helsestrategi*. Direktoratet for e-helse. Sist oppdatert 27.10.2022. <https://www.ehelse.no/strategi/nasjonal-e-helsestrategi> (12.12.2022)
24. *Nasjonal handlingsplan for e-helse 2017–2022*. Oslo: Direktoratet for e-helse, 2017. <https://www.ehelse.no/publikasjoner/nasjonal-handlingsplan-for-e-helse-2017-2022> (12.10.2022).
25. Nordbø B. Terminologi. I: *Store norske leksikon*. <https://snl.no/terminologi> (12.10.2022).
26. Bjørnnes AK, Gjevjon ER, Grov EK et al, red. *Sykepleieboken 1: Sykepleiens fundament*. 6. utgave. Oslo: Cappelen Damm akademisk, 2022.
27. Ådland MK. Klassifikasjon. I: *Store norske leksikon*. <https://snl.no/klassifikasjon> (12.10.2022).

28. Børmark SR. *Veileder for utvikling, kunnskapsbasering og forvaltning av veiledende planer i sykepleie. med internasjonal klassifisering for sykepleiepraksis (ICNP)*. Oslo: Helse sør-øst, 2020. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/141599> (12.10.2022)
29. *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412> (12.10.2022)

Grete Lund Vabo
grete.vabo@uia.no
Kystveien 212
4639 Kristiansand

Grete Vabo er førstelektor ved Universitetet i Agder. Hun er utdannet sykepleier med hovedfag i pedagogikk fra Universitetet i Oslo. Høsten 2022 utga hun læreboken Dokumentasjon av helsehjelp (14).

Befolkningens helsekompetanse

Michael 2023; 20: Supplement 31: 162–71.

Helsekompetanse handler om å kunne forstå, vurdere og bruke helseinformasjon slik at man blir i stand til å ta vare på helsen sin og bruke helsetjenester på en fornuftig måte. Mange mennesker i Norge synes det er vanskelig å forstå helseinformasjon som er gitt av helsevesenet. Det er vanskelig å delta aktivt i helsekommunikasjon med helsepersonell – enten det skjer verbalt, skriftlig eller digitalt. Forholdsvis mange finner det også vanskelig å stole på og å kunne kritisk vurdere flommen av helseinformasjon i massemediene. Disse utfordringene øker med stigende alder. Helsepersonell og helsevesen bør derfor tilpasse både innhold og språkbruk i helseinformasjon og helsekommunikasjon til pasientenes lave helsekompetanse.

En rekke studier har vist at pasienter forstår langt mindre av den mottatte helseinformasjonen enn det helsepersonell tror (1, 2). Også i Norge har flere studier vist at pasienter har utfordringer med å forstå helsekommunikasjon med helsepersonell (3, 4). Alle disse funnene har trolig fått en overordnet konklusjon: at helsepersonell må bli flinkere til å kommunisere med pasienter, slik at informasjon og respons blir forstått av begge parter. Samtidig indikerer studiene at mange pasienter har så begrensede forutsetninger for å forstå og forholde seg adekvat til helseinformasjon, at helsepersonells forbedrede kommunikasjonsferdigheter ikke alltid strekker til.

I 2000 utviklet den australske professoren Don Nutbeam et teoretisk rammeverk, kalt *health literacy*, som på norsk er oversatt til *helsekompetanse* (5, 6). Rammeverket var et bidrag til å forsøke å forstå hvilke personlige utfordringer pasienter kan ha med informasjon og kommunikasjon om helse. Helsekompetanse blir oftest definert slik (7–9):

Helsekompetanse handler om grunnleggende ferdigheter, kunnskap og motivasjon som gjør individet i stand til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon med den hensikt å kunne ta helserelaterte beslutninger i hverdagen. Dette kan handle om å ta avgjørelser relatert til hvordan en forebygger sykdom, om en har behov for helsetjenester, og hvilke helsefremmende tiltak som opprettholder eller forbedrer livskvaliteten gjennom livsløpet (9, s. 16).

For en pasient dreier det seg om hvorvidt vedkommende kan vurdere om eller når det er behov for å oppsøke helsetjenester og helsehjelp, og å finne fram til disse tjenestene. Det handler også om egenomsorg og å ha kjennskap til hvilke helsefremmende tiltak som kan opprettholde eller forbedre livskvaliteten gjennom livsløpet (9).

Det er utviklet en rekke spørreskjemaer som måler blant annet evner, holdninger og ferdigheter for selvrappotering av helsekompetanse (psykometriske tester). Rammeverket som ligger bak spørreskjemaene som er brukt i Norge, er vist i tabell 1 og tabell 2 (8–13).

		I	II	III	IV
		Finne	Forstå	Vurdere	Bruke
a)	Behandling og pleie	Evne til å skaffe seg tilgang til informasjon om medisinske og kliniske anliggende	Evne til å forstå medisinsk informasjon og dens betydning	Evne til å tolke og vurdere medisinsk informasjon	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende medisinske problemer
b)	Sykdomsforebygging	Evne til å få tilgang til informasjon om risikofaktorer for helse	Evne til å forstå informasjon om risikofaktorer og dens betydning for helse	Evne til å tolke og vurdere informasjon om risikofaktorer for helse	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende risikofaktorer for helse
c)	Helsefremming	Evne til å oppdatere seg på hva som er helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø	Evne til å forstå informasjon om helsedeterminanter i sitt sosiale og fysiske miljø og deres betydning	Evne til å tolke og vurdere informasjon om helse-determinanter i sitt sosiale og fysiske miljø	Evne til å ta informerte beslutninger vedrørende helsedeterminanter i sitt sosiale og fysiske miljø

Tabell 1. Rammeverk for måling av helsekompetanse i Norges befolkning. Oversatt og justert til norsk (7, 9) fra modellen for spørreskjemaet tilhørende Health Literacy Population Survey 2019–2021 (8).

KJENNETEGN PÅ LAV HELSEKOMPETANSE	KJENNETEGN PÅ HØY HELSEKOMPETANSE
1. Føle seg forstått og støttet av helsepersonell	
Er ikke i stand til å kommunisere med leger og annet helsepersonell. De har ikke formell tilgang til helsepersonell og/eller har problemer med å stole på helsepersonell som kilde til informasjon og/eller helseråd	Har et etablert forhold til minst én kvalifisert helseperson som kjenner dem godt, som de stoler på og kan gi dem nyttige råd og informasjon. Vedkommende kan hjelpe dem til å forstå helseinformasjon og til å ta beslutninger om deres helse
2. Har tilfredsstillende informasjon for å håndtere egen helse	
Føler at de har mange kunnskapshull, og at de ikke har tilgang på den informasjonen de trenger for å håndtere sine helseproblemer	Føler seg trygge på at de har informasjonen de trenger for å kunne håndtere helsetilstanden sin og for å ta nye avgjørelser om den
3. Aktiv håndtering av egen helse	
Anser ikke helsen sin som sitt ansvar, men helsevesenets, de engasjerer seg ikke aktivt i ivaretagelse av egen helse	Erkjenner viktigheten av å kunne ta ansvar for egen helse, de engasjerer seg proaktivt i egenomsorg og tar selv avgjørelser som angår helsen sin, de prioriterer egen helse i livsløpet
4. Har sosial støtte for helse	
Føler seg helt alene og mangler sosial støtte angående ens egne helseutfordringer	Deres sosiale nettverk gir dem all den støtten de ønsker eller trenger angående ens egne helseutfordringer
5. Vurdere helseinformasjon	
De forstår ikke innholdet i det meste av helseinformasjon og blir forvirret når slik informasjon er motstridende	Kan identifisere god helseinformasjon og pålitelige informasjonskilder. De kan selv kritisk vurdere motstridende informasjon eller med hjelp fra andre
6. Evne til aktivt å engasjere seg med helsepersonell	
Er passive i sin tilnærming til helsetjenester, er inaktive og søker ikke etter eller avklarer informasjon og råd om mulige tjenestealternativer, de aksepterer helseinformasjon uten spørsmål, kan ikke stille spørsmål for å få mer informasjon eller for å få forklart det de ikke forstår, de aksepterer det som tilbys uten å vurdere om det dekker deres behov, føler seg ikke i stand til å dele bekymringer med helsepersonell, de føler mangel på handlefrihet i samhandling med dem som tilbyr helsetjenester	Er proaktiv når det gjelder egen helse og interagerer godt og trygt med helsepersonell, er i stand til å søke informasjon og råd fra annet kvalifisert helsepersonell når det oppleves nødvendig, de har sterk grad av empowerment
7. Evne til å navigere i helsevesenet	
Ute av stand til å på egen hånd eller til å få hjelp av andre til å finne fram til riktig instans innen helsevesenet for sine helseproblemer, vet ikke hva som er tilgjengelige helseressurser eller hva de har krav på av helsetjenester	Vet hvilke helsetjenester og ressurser som er relevant for dem og hvor de finnes, vet også hva de har krav på av helsetjenester

KJENNETEGN PÅ LAV HELSEKOMPETANSE	KJENNETEGN PÅ HØY HELSEKOMPETANSE
8. Evne til å finne god helseinformasjon	
Finner ikke og/eller får ikke tilgang til relevant helseinformasjon når det er nødvendig, er avhengig av at andre tilbyr dem helseinformasjon	Er en hyppig «informasjonsutforsker», bruker aktivt et mangfold av helseinformasjonskilder og er oppdatert
9. Evne til å forstå helse informasjon godt nok til å vite hva som skal gjøres	
Har problemer med å forstå skriftlig helseinformasjon eller instruksjoner om behandlinger og medikamenter, kan ikke lese eller skrive godt nok til å fylle ut skjemaer som helsevesenet utdeler	Er i stand til å forstå skriftlig informasjon (inkludert numerisk informasjon) om deres helsetilstand og kan fylle ut helsevesenets skjemaer

Tabell 2. Ni dimensjoner av helsekompetanse i spørreskjemaet Health Literacy Questionnaire (10), med beskrivelser av hva som kjennetegner henholdsvis lav og høy kompetanse innenfor hver dimensjon (egen oversettelse fra engelsk til norsk).

Helsekompetansen i Norge

Norges befolkning består av både friske mennesker, de som lever mer eller mindre godt med en eller annen form for sykdom eller lidelse, og hospitaliserte pasienter – i alle aldre. Dessuten er befolkningen etnisk mangfoldig.

Måling av helsekompetanse hos pasienter i Norge

En norsk tverrsnittsstudie av 158 pasienter med obstruktiv lungesykdom (f.eks. kols og astma) i 2020 viste at 48 % av dem hadde utfordringer med kritisk å vurdere helseinformasjon (14). Pasientene forstod ikke innholdet i informasjonen og ble forvirret når flere kilder til samme tema viste noe motsstridende resultater. Likeledes rapporterte 42 % at de syntes det var vanskelig å finne god helseinformasjon, mens 24 % mente at de hadde manglende evne til å forstå skriftlig, generell helseinformasjon godt nok til å vite hva de skulle gjøre. Det var også en klar positiv sammenheng mellom utdanning og helsekompetanse. 53 % av pasientene, som hadde et alderspenn på 42–91 år og gjennomsnittsalder på 70 år, benyttet ikke internett, verken privat eller i arbeidssammenheng.

Dette funnet bør gi grunn til ettertanke, sett i lys av at mer og mer helseinformasjon og helsekommunikasjon mellom helsevesen og pasient skjer via elektroniske plattformer (15). Man kan være fristet til å mene at satsingen på elektroniske helsekommunikasjonsplattformer i Norge i verste fall kan bidra til en ny form for sosial ulikhet mellom de som har og de som ikke har digital kompetanse (15, 16). Den mest nærliggende konklusjonen

er at mange i denne relativt eldre pasientgruppen har så begrenset helsekompetanse at språklig informasjon om deres sykdom bør forenkles og tilgjengeliggjøres i andre formidlingsformer som gjør dem i stand til egenmestring av sin tilstand.

I 2018 ble det publisert en nasjonal tverrsnittsstudie av 1275 voksne nordmenn med psoriasis som gjennomgikk klimaterapi på Gran Canaria (17). Psoriasispatientenes selvrapporterte evne til kritisk vurdering av helseinformasjon fikk lavest helsekompetanseskår. Hvorvidt de syntes at mottatt informasjon for å kunne håndtere sin egen helse var tilfredsstillende og forståelig, fikk også lav skår. Forfatterne foreslo at pasientopplæring for å øke helsekompetansen kunne være en nyttig strategi for å redusere ulikheter i egenmestringen.

En annen norsk studie omfattet 187 pasienter med kronisk nyresykdom (12). De skåret lavest når det gjaldt evnen til å vurdere helseinformasjon og til å finne god helseinformasjon. Det var også i denne studien en klar sammenheng mellom graden av utdanning og graden av helsekompetanse hos pasientene.

I en norsk tverrsnittsstudie av 159 nyretransplanterte pasienter skåret de relativt lavt når det gjaldt evnen til kritisk vurdering av helseinformasjon (13). Forfatterne mente at for å kunne møte nyretransplanterte pasientenes behov, er det viktig å kartlegge deres helsekompetanse før helseinformasjon blir gitt.

I en dansk-norsk prospektiv studie målte man helsekompetansen hos 3417 pasienter med koronar hjertesykdom (angina pectoris og hjerteinfarkt) før perkutan koronar intervensjon (blokkering av trange årer i hjertet) (18). Selv om pasientene rapporterte tilfredsstillende evne til å forstå helseinformasjon godt nok til å vite hva som skulle gjøres, og til å finne god helseinformasjon, så skåret mange lavt på evnen til å kritisk vurdere slik helseinformasjon. Lav helsekompetanse kan derfor være en atferdsmessig risikofaktor for pasienter som har gjennomgått perkutan koronar intervensjon.

En kortversjon av spørreskjemaet (19) (tabell 1) er benyttet i en tverrsnittsstudie, der det blant annet ble målt helsekompetanse hos 388 personer i Norge med type 2-diabetes (20). 67 % av dem rapporterte at de syntes det var vanskelig å vurdere om massemediens informasjon om helserisiko er til å stole på, mens 27 % mente det var vanskelig for dem å finne informasjon om behandling og oppfølging av sykdom som gjaldt dem selv. Høy helsekompetanse var også i denne studien assosiert med høyt utdanningsnivå – og motsatt. Forfatterne konkluderte med at helseinformasjon om type 2-diabetes må språklig tilpasses dem som har lav helsekompetanse.

Samme kortversjon av spørreskjemaet (19) er også benyttet til å måle helsekompetanse hos 1355 kvinner som hadde overlevd brystkreft (21). I alt 42 % av dem rapporterte at det var vanskelig å vurdere fordeler og ulemper ved ulike behandlinger, mens 35 % mente at det også var vanskelig å vurdere om massemediens informasjon om helserisiko er til å stole på. En tolkning av funnene kan være at flere brystkreftpasienter kan ha nytte av bedre ferdigheter i å vurdere ulike helsepåstander om kreftoppfølging som ofte presenteres i mediene (22).

Et gjennomgående fellestrekk ved de sju studiene som er omtalt, er at pasienter ofte har begrenset evne til kritisk vurdering av helseinformasjon. Graden av utdanning har sammenheng med slike ferdigheter. Om utfordringen kan skyldes komplisert språk brukt i helseinformasjon, individuelle lese- og språkvansker eller manglende kroppskunnskap kan man spekulere på.

Helsekompetansen i befolkningen

Den første norske kartleggingen av befolkningens helsekompetanse ble gjennomført i perioden 2018–21 (9, 11). Datainnsamlingen ble utført som en tverrsnittsstudie av omtrent 7000 personer ved hjelp av et telefonintervju gjort av et gallupbyrå. Undersøkelsen inkluderte spørsmål om respondentenes helsekompetanse, demografiske variabler, deres digitale helsekompetanse, evne til å navigere i helsevesenet og ferdigheter i å kommunisere med helsepersonell.

Det viste seg at 12 % av den generelle norske befolkningen og 14 % i fire¹ sammenslåtte innvandrerpulasjoner fra Pakistan, Polen, Tyrkia og Vietnam hadde problemer med å forstå hva legen sa til dem (9, 11). En omtrent dobbelt så stor prosentandel i begge gruppene hadde vanskeligheter med å forstå det som står i pakningsvedlegget til legemidler. Trolig har det mer å gjøre med lang tekst, liten skrift og lite tiltalende layout, mer enn mottakernes begrensede leseferdigheter. Henholdsvis 5 % og 8 % i de to hovedgruppene syntes det var vanskelig å forstå teksten på legemiddelpakken og å følge bruksanvisningen for hvordan medikamenter skulle tas. Man vet ikke hvorvidt disse forholdvis lave andelene antyder at mange andre respondenter faktisk får hjelp til å tolke slike tekster. 14 % av begge gruppene hadde vanskeligheter med å bruke legens informasjon om hvordan de kan håndtere sin egen sykdom. Om dette reflekterer pasienters utfordringer med å forstå legers muntlige eller skriftlige informasjon, eller om det kan skyldes begrensede sosiale faktorer for god egenoppfølging, er foreløpig

1 Respondentutvalget somaliere (n = 379) er ikke tatt med i denne beregningen pga. usikkerhet om respondentsvarenes reliabilitet (11).

ikke analysert. Omtrent tilsvarende prosentandel i begge gruppene syntes det var vanskelig å forstå informasjon om anbefalte helseundersøkelser (9, 11). Slike anbefalinger er ofte skriftlige.

Også i denne studien syntes relativt mange respondenter, både i befolkningen og i de fire innvandrerguppene, at det var vanskelig å forstå (henholdsvis 29 % og 20 %) og å kunne stole på (55 % og 42 %) massemedienes helseinformasjon (9, 11).

Helsekommunikasjon mellom helsepersonell og pasient kan foregå både verbalt, skriftlig og billedlig, og hva man velger er viktig for å skape tillit, gjensidighet og gode relasjoner (23). Moderne helsekommunikasjon foregår også digitalt (15). Hos den generelle norske befolkningen syntes mellom 6 % og 14 % at det var vanskelig å delta i verbal helsekommunikasjon med helsepersonell (9). Tilsvarende andel i de fire innvandrerguppene var mellom 11 % og 20 % (11). Flere innvandrere (gjennomsnittlig 18 % for de fire gruppene) syntes spesielt at det var vanskelig å diskutere helse spørsmål og å forstå hva helsepersonell sa (11). Sannsynligvis skyldes dette språkbarrierer, men det kan også komme av lav generell helsekompetanse² hos flere respondenter, eventuelt kan manglende kroppskunnskap og tilhørende vokabular spille inn her. Høyest andel med lav generell helsekompetanse fant man hos vietnamesere og tyrkere (44 % og 43 %) (11), mens i den generelle befolkningen var denne andelen 33 % (9).

Gjennomsnittlig 22 % for de fire innvandrerguppene syntes det var vanskelig å forstå hvorfor man bør ta vaksiner (hos pakistanere 44 %), mens tilsvarende andel i den generelle norske befolkningen var 10 % (11). Dette antyder at helsevesenet har utfordringer med å kommunisere med innvandrergupper om betydningen av å ta vaksiner, f.eks. mot covid-19-virus. Sannsynligvis dreier dette seg om mer enn bare språklige barrierer.

Det er to viktige forutsetninger for å forstå og vurdere digitalt formidlet helseinformasjon: at deltakerne faktisk er brukere av digitale plattformer, og at de i så fall benytter seg av helseinformasjon som er tilgjengelig der. I den generelle befolkningen brukte 97 % digitale plattformer (9), mens dette gjaldt for 92 % av innvandrerne (11). Flere i den generelle befolkningsgruppen over 65 år rapporterte svært begrensede (så vel som ingen) ferdigheter i bruk av internett og digitale plattformer for helsekommunikasjon (9). Det samme mønsteret ble funnet også i innvandrerguppene (11). Selv om 14 % både i den generelle befolkningsgruppen og i de fire innvandrerguppene syntes det var vanskelig å forstå digitalt formidlet helseinformasjon, kan slike utfordringer likevel være størst hos innvandrere. Det

2 Generell og numerisk helsekompetanse er målt med en kortversjon av spørreskjemaet i HLS₁₉-studien bestående av 12 essensielle spørsmål (19), ett fra hver av rutene i Tabell 1 (9).

gjelder særlig hvis noen av dem verken er brukere av digitale plattformer eller søker etter eller benytter seg av helseinformasjon i disse mediene (9, 11). Innvandrernes utfordringer med bruk av digitale plattformer kom til uttrykk ved at henholdsvis 20 % og 26 % svarte de syntes det var vanskelig å gi skriftlig tilbakemelding til helsepersonell via apper eller programvare på mobiltelefon eller nettbrett, og å kommunisere digitalt om kritiske endringer i helsetilstanden sin (11). En god del av utvalget fra den generelle norske befolkningen (13 % og 18 %), syntes også slik digital kommunikasjon med helsepersonell var vanskelig å få til (9).

Hva bør man gjøre?

Statistisk sentralbyrå har påpekt at en stor andel av Norges befolkning har manglende leseferdigheter og tallforståelse. Særlig gjelder dette eldre over 55 år (24). En tilsvarende kartlegging av innvandrere fra Pakistan, Somalia og Vietnam viste at noe større andeler hadde slike manglende ferdigheter (25). Personer med slik lave ferdigheter vil sannsynligvis ha problemer med å tilegne og forholde seg til helseinformasjon. Disse manglene gir lav helsekompetanse (9, 11).

Jeg foreslår fire tiltak som kan forbedre situasjonen:

1) Grunnskolen i Norge bør gi elevene opplæring som kan styrke deres generelle helsekompetanse, med spesiell vekt på kritisk vurderingsevne av helsepåstander.

2) Pasientopplæring bør inkludere elementer som kan styrke pasienters helsekompetanse.

3) Kunnskap om at mange i befolkningen har lav helsekompetanse, bør tilbys som et eget undervisningstema for helsefagstudenter.

4) Helsepersonell og helsetjenester bør tilpasse sin helseinformasjon og helsekommunikasjon overfor pasienter med lav helsekompetanse. Det innebærer blant annet forenkling av språket, mer bruk av bildemateriell og kultursensitive tilnærminger.

Litteratur

1. Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. *JAMA* 1999; 281: 552–7. <https://doi.org/10.1001/jama.281.6.552>
2. Ashton CM, Haidet P, Paterniti DA et al. Racial and ethnic disparities in the use of health services. *Journal of General Internal Medicine* 2003; 18: 146–52. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.20532.x>
3. Gulbrandsen P, Krupat E, Benth JS et al. “Four Habits” goes abroad: report from a pilot study in Norway. *Patient Education and Counseling* 2008; 72: 388–93. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.05.012>

4. Iversen ED, Wolderslund M, Kofoed PE et al. Communication skills training: a means to promote time-efficient patient-centered communication in clinical practice. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews* 2021; 8: 307–14. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1782>
5. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* 2000; 15: 259–67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
6. Helse- og omsorgsdepartementet. *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2019. <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf> (29.9.2022).
7. Pettersen KS. Health literacy og nutrition literacy. I: Engeset D, Torheim LE, Øverby NC, red. *Samfunnsnærning*. Oslo: Universitetsforlaget, 2019: 167–74.
8. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012; 12: 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
9. Helsedirektoratet. *Befolkningens helsekompetanse, del 1*. Oslo: Helsedirektoratet, 2021. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse> (28.9.2022).
10. Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR et al. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* 2013; 13: 658. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658>
11. Helsedirektoratet. *Befolkningens helsekompetanse, del 2. Helsekompetansen i fem utvalgte innvandringspopulasjoner i Norge*. Oslo: Helsedirektoratet, 2021. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse> (28.9.2022).
12. Stømer UE, Gøransson LG, Wahl AK et al. A cross-sectional study of health literacy in patients with chronic kidney disease: associations with demographic and clinical variables. *Nursing Open* 2019; 6: 1481–90. <https://doi.org/10.1002/nop2.350>
13. Dahl KG, Andersen MH, Urstad KH et al. Identifying core variables associated with health literacy in kidney transplant recipients. *Progress in Transplantation* 2020; 30: 38–47. <https://doi.org/10.1177/1526924819893285>
14. Wahl AK, Osborne RH, Larsen MH et al. Exploring health literacy needs in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): associations between demographic, clinical variables, psychological well-being and health literacy. *Heart & Lung* 2021; 50: 417–24. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.02.007>
15. Lyles CR, Wachter RM, Sarkar U. Focusing on digital health equity. *JAMA* 2021; 326: 1795–6. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.18459>
16. En tredel forstår ikke helseinformasjonen. *Den norske tannlegeforenings Tidende* 2021; 132: 216–7. <https://doi.org/10.56373/2021-2-36>
17. Larsen MH, Strumse YAS, Borge CR et al. Health literacy: a new piece of the puzzle in psoriasis care? A cross-sectional study. *British Journal of Dermatology* 2019; 180: 1506–16. <https://doi.org/10.1111/bjd.17595>
18. Brørs G, Dalen H, Allore H et al. Health literacy and risk factors for coronary artery disease (From the CONCARD^{PCI} Study). *American Journal of Cardiology* 2022; 179: 22–30. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2022.06.016>

19. Finbråten HS, Wilde-Larsson B, Nordström G et al. Establishing the HLS-Q12 short version of the European Health Literacy Survey Questionnaire: latent trait analyses applying Rasch modelling and confirmatory factor analysis. *BMC Health Services Research* 2018; 18: 506. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3275-7>
20. Finbråten, HS, Guttersrud Ø, Nordström G et al. Explaining variance in health literacy among people with type 2 diabetes: the association between health literacy and health behaviour and empowerment. *BMC Public Health* 2020; 20: 161. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8274-z>
21. Vandraas KF, Reinertsen KV, Kiserud CE et al. Health literacy among long-term survivors of breast cancer; exploring associated factors in a nationwide sample. *Supportive Care in Cancer* 2022; 30: 7587–96. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07183-3>
22. Ben-Ari E. *Addressing the challenges of cancer misinformation on social media*. National Cancer Institute 9.9.2021. <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2021/cancer-misinformation-social-media> (28.9.2022).
23. Eide H, Eide T. *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2017. <https://www.nb.no/items/fddedc211d5810e3cf1d52c14262248e?page=0> (12.12.2022).
24. Statistisk sentralbyrå. *Leseferdigheter og tallforståelse*. Oppdatert 8.10.2013. <https://www.ssb.no/utdanning/utdanningsniva/statistikk/leseferdigheter-og-tallforstaelse> (28.9.2022).
25. Gabrielsen E, Desjardin R. Innvandreres basisferdigheter på norsk. *Søkelys på arbeidslivet* 2012; 29: 329–47. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-7989-2012-04-04>

Kjell Sverre Pettersen
spetters@oslomet.no
Holmenkollveien 70C
0784 Oslo

Kjell Sverre Pettersen er dr.scient. og professor emeritus ved fakultet for helsevitenskap, Oslomet.

Myndighetenes strategi for å øke befolkningens helsekompetanse

Michael 2023; 20: Supplement 31: 172–7.

En tredel av befolkningen rapporterer om utfordringer med å finne, forstå og vurdere informasjon om det norske helsesystemet. Mye tyder på at systemet er blitt for komplisert – men hvordan endte vi der? Jeg peker her på noen utviklingstrekk de siste tiårene som har bidratt til å gjøre helsetjenestene mindre tilgjengelig for mange. Helsekompetanse som begrep og perspektiv kan bidra til å løse dette problemet, men bare dersom vi forstår det som en utfordring for systemet, ikke befolkningen det skal tjene.

Termen *helsekompetanse* ble etablert på norsk i mai 2019. Da lanserte Helse- og omsorgsdepartementet en nasjonal strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen (1). Den engelske termen, *health literacy*, hadde riktignok vært i sirkulasjon i flere år, også i Norge, men da departementet skulle lage en strategi på området, mente man at vi trengte en norsk term. Dette var en såpass viktig del av strategiarbeidet at selve oversettelsen ble viet et eget kapittel i strategien. Ulike varianter ble vurdert, Språkrådet ble engasjert og til slutt endte man altså med ordet *helsekompetanse*.

Termen *helsekompetanse* er framstilt som ett av åtte virkemidler i strategien: «Helse- og omsorgsdepartementet vil legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen ved å [e]tablere begrepet 'helsekompetanse' som den norske oversettelsen av det engelske begrepet 'health literacy'» (1).

Om det var krevende å velge rett term, var det tilnærmet konsensus om innhold og definisjon, skal vi tro departementet: «På tross av ulik begrepsbruk er det relativt stor enighet i fagmiljøene om innholdet i begrepet.» Dette innholdet ble definert slik (1):

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både

beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten.

Selv om Sørensen og medarbeidere i 2012 listet opp 17 definisjoner av *health literacy* (2), har nok departementet rett i at alle er variasjoner over de samme grunnelementene. Helsekompetanse handler etter de fleste definisjoner om mulighet til å nyttiggjøre seg helsesystemet eller varianter av slike formuleringer. Den spesifikke og flerdimensjonale definisjonen som departementet valgte, var trolig først og fremst inspirert av modellen til Sørensen og medarbeidere (2). Denne modellen opererer med fire dimensjoner (finne, forstå, vurdere og bruke) og tre domener (livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak og helsetjenester), og vi kan kjenne igjen lett omarbeidede versjoner av disse i departementets definisjon.

Det ser ut til at departementet har glemt én dimensjon, nemlig det å *finne* (access/obtain) helseinformasjon. Vi får tro det var en ren forglemmelse. I en verden som flyter over av mer eller mindre autoritativ og mer eller mindre relevant helseinformasjon, er nettopp det å *finne fram* et nøkkelaspekt. Den eneste norske målingen av helsekompetanse i befolkningen bekrefter at dette ikke er et trivielt poeng. Betydelige andeler av befolkningen rapporterer om utfordringer med å finne helseinformasjon, særlig innenfor det helsefremmende området eller domenet (3, s. 40). Helsedirektoratet benytter konsekvent den utvidede definisjonen: helsekompetanse er *personers evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon*.

Det kan være verdt å stoppe opp ved tittelen på den norske helsestrategien: *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen*. Den høres nærmest ut som et utdanningsprogram. Det er befolkningens evner som skal endres. Flere andre formuleringer i strategien trekker i samme retning, for eksempel: «Formålet med denne strategien er å legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen.» Men befolkningens evner er bare den ene siden av saken. Den andre er systemets kompleksitet. I helsekompetanseundersøkelsen kommer det fram at vi har et helsesystem som befolkningen bare i begrenset grad forstår og evner å nyttiggjøre seg (3). Resultatene bekrefter at det selvsagt ikke er befolkningen som må forandres. Trolig er det både enklere og mer kostnadseffektivt å endre på systemet.

Hvorfor trenger vi en strategi for helsekompetanse?

Helsekompetanseundersøkelsen definerer tre nivåer av helsekompetanse (3). Mens 20 % av befolkningen befinner seg på høyeste nivå i denne nivåinndelingen, er 46 % på det midterste nivået. Den siste tredelen av befolkningen skårer på eller under nivå 1, og mange av disse kan mangle sentrale

kunnskaper og ferdigheter som er nødvendig for å realisere «pasientens helsetjeneste» (3). Men hvordan endte vi opp med et helsesystem som er så komplekst og krevende at en tredel av befolkningen har betydelige utfordringer med å forholde seg til det?

En måte å forstå utviklingen på, er å erkjenne at systemet alltid har vært komplekst. Det som har endret seg de siste 20–25 årene, er at vi som borgere, brukere og pasienter har fått stadig større muligheter for å påvirke vår egen posisjon i systemet, vår egen behandling og vår egen helse. For 25 år siden var disse mulighetene begrenset, systemet tok valgene for oss. Det eneste som var forventet av oss, var at vi oppsøkte lege dersom vi ble syke, men resten av behandlingsreisen ble vi stort sett loset gjennom uten å måtte ta valg.

I løpet av 1990-årene startet en utvikling der vi gradvis gikk over fra å være passive pasienter til å bli aktive brukere. Et startpunkt, eller en milepæl, var pasientrettighetsloven fra 1999 som i 2012 skiftet navn til pasient- og brukerrettighetsloven – betegnende nok. Loven gir alle rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste, rett til nødvendig hjelp fra spesialisthelsetjenesten og pasientrettigheter i fastlegeordningen med mer. Som pasienter eller brukere i helsesystemet gir loven oss rett til vurdering innenfor gitte frister, rett til fornyet vurdering, rett til fritt behandlingsvalg og rett til medvirkning og informasjon.

I årene som har gått siden pasient- og brukerrettighetsloven ble innført, har en rekke større og mindre endringer og reformer bidratt til å styrke transformasjonen fra passiv pasient til aktiv bruker. Digitaliseringen har gitt oss verktøy til å administrere vår egen helse fra vår egen stue. Informasjonssystemer har gitt oss muligheten til å sammenlikne ulike sykehus, helseforetak og behandlinger for å vurdere hva som passer oss best. Prioriteringsmeldingen fra 2016 lanserte slagordet «Ingen avgjørelser om meg, uten meg» (4), og Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 fikk tittelen *Pasientens helsetjeneste* (5). De siste årene har også brukermedvirkning på systemnivå, i større eller mindre grad, blitt en selvfølge i de fleste store utviklingsprosjekter i helsebyråkratiet.

Det er mye positivt ved denne utviklingen, og de færreste vil vel ønske seg tilbake til en tid der vi var priggitt systemet. Men med rettigheter og innflytelse følger også ansvar, og alle har ikke like gode forutsetninger for å nyttiggjøre seg de nye mulighetene. Like muligheter bidrar ikke nødvendigvis til like utfall, så lenge ressursene i utgangspunktet er skjevt fordelt. Formålet med pasient- og brukerrettighetsloven er «å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet». Paradoksalt nok kan loven ha bidratt til å øke de sosiale helseforskjellene.

Helsekompetanse som begrep og strategi har vært kritisert for å legge skylden for strukturelle, sosiale skjevheter i helse på borgerne i stedet for på systemet som skaper dem (6). Selv om man skulle anerkjenne dette resonnetet, kan det likevel diskuteres om det finnes noe alternativ til større bevissthet rundt helsekompetanse. Det er vanskelig å se for seg at utviklingen i retning av bedre pasientrettigheter og mer brukermedvirkning er reverserbar, men det er selvfølgelig heller ikke ønskelig.

En helsekompetansestrategi er derfor nødvendig for å motvirke de utilsiktede konsekvensene av økt brukervennlighet og brukerorientering. Men det må være en helsekompetansestrategi som er orientert mot å endre systemets brukervennlighet, ikke befolkningens kompetanse – ellers risikerer vi bare å forsterke de utilsiktede konsekvensene, i form av økte sosiale forskjeller.

Hvordan kan vi øke befolkningens helsekompetanse?

Hvordan kan vi jobbe for et helsesystem som bidrar til å øke befolkningens helsekompetanse? Departementets strategi inneholder noen hint om hvordan strategien kan implementeres, men hintene er ikke veldig mange og heller ikke veldig konkrete:

Helse- og omsorgsdepartementet vil legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen ved å:

- *etablere begrepet «helsekompetanse» som den norske oversettelsen av det engelske begrepet «health literacy»*
- *legge til rette for et mer målrettet arbeid for å øke helsekompetansen i befolkningen*
- *understreke overfor helsepersonell og beslutningstakere hvor avgjørende helsekompetanse er for å realisere pasientens helsetjeneste*
- *utvikle en helse- og omsorgstjeneste som er utformet for å kunne ivareta og gjøre folk helsekompetente, og som har holdninger hos de ansatte som speiler dette*
- *beskrive kunnskapen om helsekompetansen i befolkningen*
- *beskrive ulike typer tiltak som kan øke helsekompetansen for ulike deler av befolkningen, og vise frem eksempler på at det drives mange aktiviteter i dag som bidrar til å øke helsekompetansen uten at dette begrepet brukes*
- *beskrive forskning som drives i Norge knyttet til helsekompetanse*
- *beskrive hvordan helsemyndighetene vil arbeide for å øke helsekompetansen i hele og deler av befolkningen*

Jeg har allerede nevnt at departementet synes å anta at etablering av en norsk term *i seg selv* vil bidra til en bevisstgjøring som kan ha gunstige effekter. Strategien har iallfall har bidratt til økt *bruk* av termen. Nettsøk på termen helsekompetanse viser det. Dersom vi antar at bruk er en indikasjon på bevisstgjøring, og bevisstgjøring påvirker handling, kan vi også anta at dette iallfall i noen grad har vært et vellykket grep.

Helsedirektoratet fikk i oppdrag å gjennomføre helsekompetansestrategien og konkretisere disse punktene. Men så kom pandemien, og mye utviklingsarbeid ble lagt på is. Det kan imidlertid argumenteres for at det som på papiret kan se ut som en forsinkelse og et sidespor, i realiteten ble en læringsarena i kjernen av det helsekompetanse handler om: å nå ut til hele befolkningen med tilpasset informasjon og tilpasninger i helsesystemet.

Erfaringene fra pandemien viser hva som faktisk er mulig når nok står på spill, og nok ressurser er tilgjengelige. Pandemiårene da alles helse var avhengig av den enkeltes atferd, og ingen var trygge før alle var trygge, ble på mange måter et slags tiltakslaboratorium, ikke minst når det handlet om helsekompetansetiltak. Ikke bare satte bevilgende myndigheter inn store ressurser, men det ble også rigget mange systemer for monitorering og datafangst, slik at det skulle være mulig å følge med på og evaluere tiltak underveis. For eksempel ble befolkningens holdninger til ulike bestemmelser og folks tillit til myndighetene målt i ukentlige befolkningsundersøkelser, smitte- og vaksinetall ble oppdatert daglig med mer.

Det er selvsagt krevende å knytte innføring av og justeringer i spesifikke tiltak og politikk til utfallsmål som tillitsnivå og smittetall. Og pandemiarbeidet foregikk for en stor del i såpass rask takt og ut fra et føre var-prinsipp (snarere enn «etter evaluerbar»). Likevel ligger det et stort potensial for lærdom i materialet som ble samlet inn under pandemien, ikke minst når det gjelder den typen pedagogiske virkemidler som er aktuelle i et helsekompetanseperspektiv. Det finnes faktisk eksempler på informasjonstiltak under pandemien som har målbar effekt på atferdsnivå (7).

Pandemierfaringene kan kanskje tjene som eksempler på det Helse- og omsorgsdepartementet omtaler som et mer målrettet arbeid for å øke helsekompetansen i befolkningen. Selv om det fortsatt gjenstår å analysere mye av materialet, er noen erfaringer tydelige. Den viktigste er kanskje denne: Det er helt nødvendig å involvere befolkningen dersom man skal nå ut med helseinformasjon.

Litteratur

1. Helse- og omsorgsdepartementet. *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2019. <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf> (28.9.2022).
2. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012; 12: 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
3. Helsedirektoratet. *Befolkningens helsekompetanse, del 1*. Oslo: Helsedirektoratet, 2021. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/befolkningens-helsekompetanse> (28.9.2022).
4. Meld. St. 34 (2015–2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste: melding om prioritering*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/> (12.12.2022).
5. Meld. St. 7 (2019–2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/> (12.12.2022).
6. Jamrozik K. Health literacy, victim blaming and the mission of public health. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 2010; 34: 227. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2010.00517.x>
7. Elgersma IH, Fretheim A, Indseth T et al. The evaluation of a social media campaign to increase covid-19 testing in migrant groups: cluster randomized trial. *Journal of Medical Internet Research* 2022; 24: e34544. <https://doi.org/10.2196/34544>

Øyvind Giæver

oyvind.giaever@helsedir.no

Helsedirektoratet

Postboks 220 Skøyen

0213 Oslo

Øyvind Giæver har en doktorgrad i filosofi på temaet bruk av medisinske eksperter som politiske rådgivere. Han har blant annet jobbet i Helse- og omsorgsdepartementet, i Bioteknologinemnda (nå Bioteknologirådet) og i Helsedirektoratet, der han siden 2017 har ledet Avdeling levekår.

Det er jeg som eier denna journalen her...

Michael 2023; 20: Supplement 31: 178–83.

... hvis jeg bare kunne finne den ...

Pasienten har rett til innsyn i journalen sin og etter særskilt forespørsel rett til kopi. Men hvor finner man journalen sin?

På helsenorge.no finner du noe utvalgt innhold hvis du er god på data. Du kan be om utskrift av pasientjournalen din ved å sende inn et skjema til behandlingsstedet der du har vært pasient. Skjemaet er både digitalt og i papirformat. Hvor er det skjemaet? Hvis du leter lenge nok på helsenorge.no, finner du det kanskje. Hvis du trykker på den aktive lenken til skjemaet, får du ikke skjemaet. Du må logge deg inn først. Hvis du ikke kan bruke den digitale tjenesten eller kontakte sykehuset med digitalt skjema, kan du sende brev til sykehuset det gjelder.

Og hvem skal ta kopi? Det er ikke lov å sende pasientjournal med e-post. «Noen» må skrive den ut og sende den med papirpost til pasienten. Er du gammel og har vært mye syk, så er det en diger bunke papir. Dessuten har du foreløpig ikke tilgang til pasientjournalen din fra fastlegen på helsenorge.no.

Det hjelper ikke stort å ha rett til innsyn og kopi av journalen når du må være ganske god på data for å få tak i en kopi, for ikke å snakke om mel-lomfag i latin for å forstå hva som står der.

Og den som tror at pasienten eier sin egen journal, tar feil. Det finnes unntak fra retten til innsyn – det som på godt norsk betyr at du ikke alltid har godt av å vite hva som står om deg. Hvem skal avgjøre det?

Loven sier ikke noe om på hvilken måte pasienter skal få innsyn, annet enn at pasienten har rett til kopi etter særskilt forespørsel. Det vil være opp til den enkelte virksomhet hvordan den tilrettelegger for journalinnsyn.

Jeg har en flott og innholdsrik journal etter et langt liv med normalt antall helsemessige prøvelser. Pasient- og brukerrettighetsloven sikrer at jeg

har rett til å få kopi av min journal. Retten til innsyn i egen journal med bilag og forklaring av stammespråket er lovfestet, men loven sier ingenting om hvem som skal ta arbeidet både med å finne frem journalen, kopiere den og bilagene og, ikke minst, «oversette» faguttrykkene. Dessuten må kopien sendes med papirpost med frimerke. Store sykehus har digre avdelinger for administrasjon av post og frimerker. Alt dette tar tid.

Siden data ikke var funnet opp da jeg ble født i 1947, må jeg gå ut fra at alle mine medisinske journaler befinner seg i papp og papir spredt rundt på lagre som ingen lenger husker hvor er. Det er ikke urimelig å tro at de er makulert, blitt borte for alltid. Fastlegeordningen kom i 2001. Før det hadde man en huslege eller en fast lege. Jeg husker pappkort med uforståelig legehåndskrift i lange kartotekskuffer og gulbrune pappomslag med mange ark inni. Damene på forværelset fant frem mappen min og ga den til mannen i hvit frakk. Det systemet hadde sine mangler.

Å finne igjen gamle journaler

Jeg glemmer ikke så lett en akutt innleggelse på grunn av hjerteproblemer på Ahus der legene lette etter journalen min. De fant den ikke. De fant den heller ikke da jeg kom tilbake for kontroll etter et par måneder. Men jeg overlevde. Mappen var utlånt til skrivestuen som skulle skrive av fra lydbånd.

Men hva skal jeg egentlig med mine gamle helsedata? Hva skrev hjertelegene i journalen min den gangen som hjertelegen min i dag kunne hatt nytte av? Det er det ingen som vet hvis de i det hele tatt skrev noe, siden de ikke fant pappmappen.

Andre instanser greier å digitalisere enorme skriftlige papirkilder, til og med skrevet i gotisk skrift. Norge har digitalisert kirkebøker, gravplasser, folketellinger, militære ruller, sjømannsregister, dødsregister – det er fantastisk hva andre greier å digitalisere. Jeg kan med et par tastetrykk finne ut at farmoren min hadde et særdeles kort svangerskap da faren min ble født i 1911. Jeg kan finne dødsprotokollen fra 1918 da farfaren min døde.

Men dette gjelder ikke i helsevesenet. På helsenorge.no ligger noen av mine journalnotater, men ikke alle, bare fra 2020 og fremover. Og ikke fastlegens journal. Før det har jeg trolig vært utrolig frisk. Hvor er mine gamle pappomslag blitt av?

Pasientarkiver fra offentlige og private sykehus oppbevares både i det statlige arkivverket og i kommunale arkivinstitusjoner som Oslo byarkiv og Bergen byarkiv. Fra 1. januar 2002 overtok staten ansvaret for de tidligere fylkeskommunale og kommunale sykehusene. Der har jeg forsøkt å finne frem. Det krever spesialkompetanse og er dessuten låst for innsyn.

Hvordan foregår innsyn og kopi av egen journal i dag?

Jeg er innehaver av to flotte hofteproteser. Høsten 2021 begynte de å kran-
gle. Min nye fastlege ville gjerne ha journalene fra de to operasjonene. Det
er lettere å be om kopi fra sykehuset enn at fastlegen skal bruke dyrebar tid
på å bla seg bakover i et tungvint datasystem. På helsenorge.no ligger de
ikke. En kjapp e-post til sykepleieren som hadde overvåkningen ved begge
operasjonene, burde være nok. Dette er korrespondansen fra februar 2022:

Hei XX

*Jeg har nettopp vært til røntgen på hoftene. Fastlegen min er gått av med pen-
sjon, men den nye fastlegen vil følge opp og trenger epikrisene. Kan du sende
meg epikrisen på de to hofteoperasjonene jeg har hatt hos dere?*

Så fikk hun dato og årstall og navnet på kirurgen. Svaret var slik:

Hei

*Jeg har sendt forespørselen over til vår kvalitetskoordinator
Mvh XX*

Jeg tillot meg å påpeke at dette ikke var en forespørsel, men et krav fra min
side. Svaret kom kjapt:

Hei igjen!

*Ja, vet at du har krav på journalen din, men jeg må dokumentere hvorfor og
avklare med kvalitetskoordinator. Kan dessverre ikke sende på mail. Det er
IKKE lov å sende pasientopplysninger via mail. Sendes per post i dag.*

Fordi Posten bare bærer rundt papirbrev to til tre ganger i uken, tok det en
uke før jeg fikk papirene i postkassen. Og det fulgte ikke med noen overset-
telse.

Bytte fastlege og oversende journalen

Når du bytter fastlege, må du selv sørge for at journalen din overføres til
den nye legen. Du kan kontakte din gamle fastlege eller fastlegekontor og
gi informasjon om den nye legen. Det høres greit ut. Virkeligheten er ikke
så grei.

En pasient med flere helseutfordringer flyttet til en ny by og ba den
gamle fastlegen sende over journalen til den nye fastlegen. Normalt skal
den sendes elektronisk gjennom et sikkert helsesystem. Men filen var for
stor! Den lot seg ikke sende. Så fint at helsevesenet opererer med et data-

system som ikke tåler pasientjournaler med mange diagnoser. De greide heller ikke å dele opp filen og sende den i flere porsjoner. Det endte med at halvparten av journalen ble sendt digitalt. Den andre halvparten måtte det gamle fastlegekontoret skrive ut og sende med papirpost. Det nye legekontoret måtte så skanne inn papirbunken. Det er å håpe at de skannet den inn som et fritekstsøkbart dokument.

Pasienten selv har ingen kopi. På helsenorge.no ligger det journalnotater bare fra de siste to årene. Nei, dette er ikke i gamle dager. Det skjedde i 2021.

Noen ganger virker systemet – andre ganger ikke

Fastleger som pensjonerer seg, er en utfordring. En 80-åring med normal helse måtte ut på fastlegemarkedet, og hun var heldig og fikk napp hos en ung fastlege uten venteliste. Det gamle legekontoret lovt å oversende journalen til den nye fastlegen. Dagen for første legebesøk opprant, og pasienten var spent på om journalen var kommet frem. På venteværelset kom hun i snakk med en annen pasient som også var der for første gang. Journalen til den ene pasienten skled gjennom det digitale systemet, og den nye legen kunne lene seg på den gamle legens notater. Den andre pasienten hadde måttet hente en diger papirbunke på det gamle legekontoret og bære den med seg til den nye legen.

Digital kompetanse – eller ikke?

Hvem er sykest i landet her? Det er ikke urimelig å anta at det er den eldste delen av befolkningen. Jeg var i et 80-årslag forleden. Der ble det snakk om sykdommer. Flere av deltakerne i diskusjonen husket ikke når de fikk leddgikt eller hva slags hjelp de hadde fått for åreknutene. Jeg nevnte at det ligger en del informasjon på helsenorge.no, og viste frem appen på mobilen min. De så på meg i stum beundring. Alle hadde smarttelefon og tilgang til pc. Men telefon var stort sett til å ringe med, sende meldinger og bilder. Noen hadde e-posten sin på telefonen, og noen leste nyheter der.

De spurte om jeg holdt kurs. For å briljere åpnet jeg helsenorge-appen, logget meg inn og viste dem siste journalnotat fra en nevrolog ved Ullevål universitetssykehus. Jeg følte meg som Harry Potter blant gumpene. Riktignok var det begrenset hva jeg forstod av det som stod der, men siden jeg satt og drakk kaffe i et selskap, antok jeg at det ikke var alvorlig.

Når det er feil i journalen

De staeste pasientene med god digital kompetanse greier å få tak i kopi av journalen sin. Hva skjer når de oppdager slurv og feil? Her må jeg skyte inn

Ønskeliste for min journal

- Min digitale journal skal inneholde alle mine gamle helseopplysninger – helst fra jeg ble født, via vaksiner, barnesykdommer og skolehelse opp gjennom et langt liv med diagnoser, operasjoner, behandlinger, medisiner osv.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose, så kommer gamle, relevante opplysninger opp.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose, så kommer forslag om det nyeste innen behandling og medisinerings opp fra eksterne databaser.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose og henviser til røntgen, MR eller CT, så kommer gamle, relevante resultater opp på skjermen.
- Når fastlegen noterer diffuse symptomer som er vanskelige å diagnostisere, så kommer det opp forslag til diagnoser fra eksterne databaser.
- Jeg vil at alle typer helsepersonell skal ha tilgang til min journal på en enkel måte på sin mobil. Det sikrer at hjemmetjenesten (der forskjellige mennesker dukker opp hver gang) og alle typer behandlere kjenner min helsesituasjon, og vet hvilke medisiner jeg bruker.

at mange pasienter har innsett at leger ikke er ufeilbarlige guder. Legene har også dårlige dager på jobben. En pasient oppdaget at legen hadde skrevet en faktafeil og en feilvurdering i journalen. Det førte til avslag på søknad om uføretrygd. Prosessen med å få legen til å innrømme feilen og, ikke minst, rette journalen var vanskeligere enn noen skulle tro.

En annen pasient ble utredet for sykdom og slet i tillegg med for lite søvn. Legen skrev «søvnproblemer» i journalen, men uten å spesifisere hva det var. I 2009 hadde pasienten tatt Pandemrix-vaksinen mot svineinfluensa og fikk narkolepsi kort tid etter. Staten har erkjent ansvar for denne bivirkningen av vaksinen, og noen har fått erstatning gjennom Norsk pasientskadeerstatning. Ikke denne pasienten. Journalen sa søvnproblemer før 2009. Søvn er søvn, gulost er gulost. Ingen erstatning på grunn av slurv i journalen.

Personvern er viktig, men...

Personvern handler teknisk sett om datasikkerhet, ikke om personvern. I gamle dager sa vi at når vi kunne sende mennesker til månen, så kunne vi vel greie å lage sikre datasystemer. Månelanding var bare barnemat mot datasikkerhet.

Det er interessant for en pasient å forholde seg til at en kompetent legespesialist ikke kan sende et bilde til en like kompetent kollega per telefon for å få kollegaens vurdering i en vanskelig sak. Kanskje står det om pasientens liv? Vektskålen veier pasientens liv mot dataavdelingens redsel for at en fremmed makt skal hacke seg inn og se bildet av en kreftsvulst eller en defekt nyre.

Som pasient ville jeg foretrekke å bli frisk. Det er jeg som eier mitt personvern. Om jeg gir tillatelse til hvordan mine data skal behandles, så er det jeg som bestemmer, ikke sykehusets dataavdeling og heller ikke et EU-direktiv. Jeg vil ikke at personvern hensyn skal hindre god helsehjelp. Det må kunne finnes løsninger som setter pasienten først, men som også tar hensyn til datasikkerhet.

Jeg har mange ønsker for min journal (ramme). Jeg ønsker meg at alle kommuner innfører opplæring i bruk av helsenorger.no for alle over 60 år enten de vil eller ikke, med kursledere som skrur ned tempoet og forklarer ting på en måte som alle forstår.

*Marit Aschehoug
maritaschehoug@gmail.com
Nordåssløyfa 2
1251 Oslo*

Marit Aschehoug er redaktør av Søvnsforeningens tidsskrift Somnus. Hun har vært sjefredaktør og direktør i norsk dagspresse i en årrekke.

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 psykiatridokumenter 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, Bleasø 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. Helsespråk. *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 helsespråk? I: Hem E, Nylenna M, red. Helsespråk. *Michael* 2021; 18: Supplement 26: 14–25. <https://www.michaeljournal.no/article/2021/05/Hva-er-helsesprak--> (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.

Når pasienten får bestemme språket, aukar tillit og tryggleik

Michael 2023; 20: Supplement 31: 192–9.

Når helseforetak og kommunar i Midt-Noreg tar i bruk det første felles journalsystemet, Helseplattformen, får innbyggerane oversikt og dialog gjennom innbyggjarportalen HelsaMi. For å tilpasse portalen til norske forhold, både praktisk og språkleg, har HelsaMi så langt blitt brukartesta fire gonger. At brukartesting av språk har vore veldig nyttig og må bli rutine er både direktøren, pasienten og sommarvikaren samde om. HelsaMi finst som ein eigen app, men pasienten kan også logge seg inn via nettlesar. Løysinga er laga med utgangspunkt i programvare frå det amerikanske selskapet Epic Systems.



Illustrasjon laga av Unni Soelberg.

– Eg får spørsmål om brukartestinga av HelsaMi i kvart einaste kommune- styremøte eg er til stades i, for det er noko politikarar i alle møte er opptekne av, før dei skal ta ei svært viktig avgjerd. Det fortel Christer Mjåset, vise-administrerende direktør i Helseplattformen AS. Han har vore i eit stort fleirtal av midtnorske kommunar før dei har bestemt seg for om dei skal ta i bruk journalsystemet Helseplattformen og innbyggjarportalen HelsaMi.

Folk har ulik forkunnskap

– Teknologi gir lett assosiasjonar til framandgjerding, difor er brukarmed- verknaden viktig, seier Mjåset. Han har sjølv nyttige erfaringar med pasientkontakt gjennom arbeidet sitt som nevrokirurg. Han har også skrivne fleire novellesamlingar og romanar der helsevesenet og legerolla er sentral. Som forfattar har han vore nøydd til å velje graden av medisinsk fagspråk, og har enda opp med å forklare fleire av orda og uttrykka for lesarane. I møte med brukarrepresentantane til Helseplattformen har han vore admjukk for at folk har ulik forkunnskap når det kjem til det medisinskfaglege.

– Vi har brukt brukarpanelet som blei danna i 2019. Der sit alt frå 18-åringar til 80-åringar. Dei har sjølvsagt ulik bakgrunn, og det er stor skilnad på forventningane dei har, noko som er svært nyttig for oss i arbeidet med å forbetre innbyggjarportalen.

Eilin Reinaas har lang erfaring som pasient og har motteke metervis med brev frå helsevesenet gjennom fleire tiår. Ho var med i det regionale brukarutvalet for Helse Midt-Noreg, er tidlegare leiar for Noregs Handikapforbund, sit i samhandlingsutvalet for Volda sjukehus og i det kommunale rådet for menneske med nedsett funksjonsevne i Herøy kommune på Sunn-



Slik ser HelsaMi ut når du har logga inn. Illustrasjon laga av Unni Soelberg.

møre. – Brukartesting av språket er viktig viss du vil bli forstått. Ved å arbeide med språket får folk betre tillit til helsevesenet og dei tilsette sparer tid på å sleppe å forklare pasientane innhaldet i brev via telefon, seier Reinaas.

Fakta om HelsaMi

- HelsaMi er innbyggjarportalen i Helseplattformen, som er et nytt, felles journalsystem for kommunar og sjukehus i Midt-Noreg. Pasientar kan bruke HelsaMi om dei er eller har vore pasient hos kommunane og sjukehusa som har tatt i bruk Helseplattformen og HelsaMi i Midt-Noreg. Det gjeld uansett kvar dei bur i landet. HelsaMi inneheld fleire høve til dialog med tilsette innan helse- og omsorgstenesta. Pasienten kan også sjå timeavtalar, prøvesvar, oppsummeringar etter undersøkingar og behandlingar, ha videokonsultasjonar og søke om kommunale helse- og omsorgstenester.
- Nokre pasientgrupper får tilrettelagt oppfølging gjennom HelsaMi.
- HelsaMi er frivillig. Folk som ikkje ønsker, eller ikkje kan bruke digitale løysingar, vert ikkje tvinga til å bruke HelsaMi.

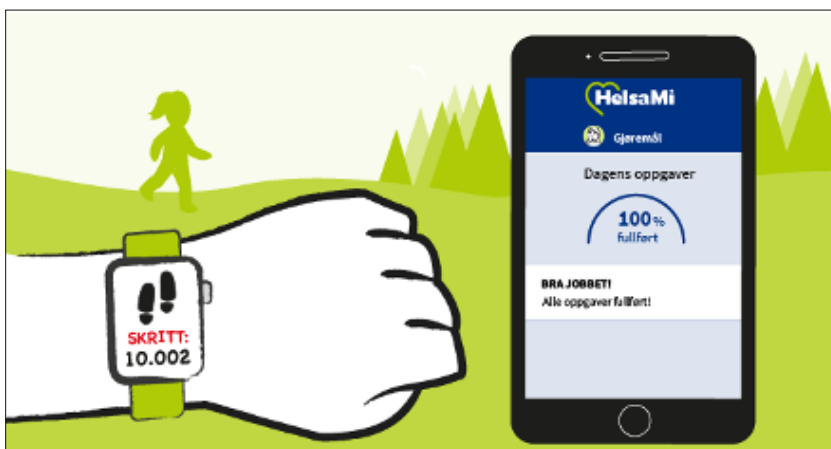
Språkreisa til HelsaMi

– Heilt frå anskaffinga i 2015 var det planar om brukartesting, men då av funksjonane og ikkje av språket. Etter kvart som den innhaldsrike innbyggjarportalen tok form, vart det klart at vi måtte høyre frå pasientar sjølve kva dei meiner. Det fortel Kjersti Årnes, koordinator for HelsaMi. Ho var spent på å høyre resultatane av brukartestingane og har hatt mykje nytte av tilbakemeldingane.

– Eg synest det var forbløffande å sjå korleis tilsynelatande små omskrivingar gjorde teksten så mykje lettare å forstå. Brukarblikket måtte til for å få HelsaMi klarare. Vi såg tydeleg at endringane vi gjorde mellom kvar runde med testing av språket, fungerte.

Våren 2021 var store delar av HelsaMi ferdig bygd og omsett til norsk. Den engelske løysinga heiter MyChart. For å komme i gang med pasientvenlege omskrivingar var den aller første brukartesten avgjerande.

Brukarane fekk sjå skjermdumpar og vart intervjuet ein og ein. Rapporten frå brukartesten la grunnlaget for det vidare arbeidet med omsetting og klarspråk i HelsaMi hausten 2021.



Nokre grupper av pasientar følger eigne opplegg gjennom funksjonen HelsaMi Oppfølging. Illustrasjon laga av Unni Soelberg.

I løpet av hausten 2021 og vinteren 2022 vart HelsaMi brukartesta på liknande vis tre gonger til. Då fekk brukarane manøvrere seg rundt omkring i løysinga ved hjelp av ein demonstrasjonsversjon og med fiktive pasientar. Deltakarane vart også intervjuja desse gongane. Mellom kvar testrunde gjorde vi endringar.

Klart språk gir tryggleik

Kenth Sven-Erik Hallbæk har administrert brukartestinga for Helseplattformen. Han har jobba i helsevesenet i 50 år og har i løpet av desse åra arbeidd både som sjukepleiar, ambulansarbeidar, avdelingsleiar ved sjukeheim og kommunal helsesjef. Nokre av dei sterkaste minna hans er frå dei gongene han bidrog til å redde liv på Finnmarksvidda i full storm.

– Når du må skape ro og tryggleik raskt, er språket ekstremt viktig. Det betyr også mykje at språket i ein innbyggjarportal er klart og godt, slik at ein kan forstå det uansett sinnstilstand, stress og hektiske omgivnader. Eg er glad for at vi brukartesta språket i HelsaMi fleire gonger det siste året før lansering, seier Kenth.

Brukartestinga førte til fleire konkrete og nødvendige endringar. For eksempel noko så enkelt som at «verifisere» blei til «bekrefte» og at «kliniker» vart heitande «behandlar».

Også den engelske versjonen av HelsaMi har vorte brukartesta av engelsktalende busett i Noreg.

Kjersti Årnes fortel at målet med den språklege testinga endra seg etter kvart i arbeidet.

– Målet vårt var frå starten av å avdekke enkeltord og uttrykk pasienten ikkje skjønnte, men brukartestinga gjorde at vi såg ein større heilskap og endra teksten på funksjon etter funksjon og ikkje berre ord og setningar.

– Fleire gonger undervegs vart eg overraska over kor nyttige innspela frå brukarane var. Til dømes har vi eit meny punkt som i dag heiter «Ønsker i livets slutfase». Det er berre synleg for folk som er ramma av sjukdom, som gjer at dei er i fare for å døy. Det inneheld mellom anna ei oversikt over spørsmål det då kan være lurt å ta stilling til. Først kalla vi meny punktet «Plan for livets slutfase», men assosiasjonane brukarane fekk til sjølv mord, gjorde at vi fann fram til noko som det viser seg er tydelegare og betre. Tenk at ei lita endring kan utgjere så mykje?

Pasientvenleg språk aukar tillit

Jin Jeanett Bakketun studerer kommunikasjonsteknologi og digital tryggleik ved NTNU. Ho har hatt sommarjobb i brukarstøttetelefonen til HelsaMi. Hit kan folk ringe om dei lurar på noko om bruken av HelsaMi. Jin har også vore med på å gjennomføre fleire av brukartestane.

– Mykje var uforståeleg for folk, men innspela har gjort språket så mykje betre. Det har vore interessant å bidra til at HelsaMi blei så mykje betre ved å få folk til å prøve å manøvrere seg fram i løysinga og å forstå kva dei gjer.

– Er det nokon av dei som ringer brukarstøttetelefonen, som spør om ord dei ikkje forstår?

– Nei, det har ikkje hendt enno.

Eilins engasjement og bakgrunn gjer at ho er klar på kva ho meiner fungerer, og ikkje fungerer, frå eit pasientperspektiv:

– Eg har opp igjennom vore i kontakt med fleire helseinstitusjonar og likar ikkje stammespråket til legar. Det er godt at vi no set søkjelyset på det pasientvenlege språket. Det aukar også folks tillit til helsevesenet og sparer ganske sikkert også pengar. For eksempel slepp ein å forklare brev for folk over telefonen.

Ho meiner også at brukartestinga av språket har ført til at HelsaMi har vorte eit betre produkt.

– Det er godt å sjå endringar til det betre. Ikkje alle er akademikarar. Det er naudsynt å få andre enn it-folk og helsepersonell til å vurdere tekst. Dei har også krav på å forstå helsehjelpa dei får.

Her er Christer Mjåset heilt samd: – Du som er pasient, skal ikkje møte ord og uttrykk du ikkje forstår. Det ansvaret må vi ta vår del av.



Pasient og behandlar kan møtast i ein videokonsultasjon. Illustrasjon laga av Unni Soelberg.

Klarspråk er ein prosess

Medverkande til at HelsaMi blei brukartesta var den nye språklova som skulle komme. I 2022 blei lova innført, og § 9 seier om klart språk: «Offentlege organ skal kommunisere på eit språk som er klart, korrekt og tilpassa målgruppa.»

Brukartesting som metode har tradisjonelt vore brukt for å vurdere kvaliteten på digitale tenester, men vart raskt omfamna av klarspråkmiljøet i Noreg. For nokre av dei som samarbeider om HelsaMi, var brukartesting heilt nytt.

– Fleire av dei som kom frå Epic, var nok i starten skeptiske til brukartesting. Dei hadde ikkje vore med på det tidlegare og frykta at det skulle gå ut over framdrifta og forsinke prosessen. Då dei fekk sjå kva vi fekk ut av det, blei alle glade for at vi tok oss tid til desse rundane med brukartesting, fortel Kenth Hallbæck.

Korleis kjem språket i HelsaMi til å påverke sjølve journalspråket og dialogen mellom helsepersonell og innbyggjarar?

– Eg kjenner meg trygg på at det vil påverke sjølve journalspråket. Legane vil kopiere rett over i HelsaMi frå journalen, dei skal ikkje skrive ein ny versjon, noko som ville blitt altfor tidkrevjande, seier Christer Mjåset.

– Det er viktig at ikkje eit sidesystem får utvikle seg, då er mykje av poenget borte, meiner Kjersti Årnes.

– Ja, då må legar sin fornorska latin vike for eit språk som både er korrekt og forståeleg, seier Christer.

Kenth peikar på den makta pasientar har no i våre dagar samanlikna med for nokre tiår sida. Han meiner det er ei god utvikling. Han hugsar godt korleis han som ung pleiemedarbeidar måtte sitte på skyljerommet

under legevisitten etter å ha rydda opp rundt pasienten. Både han og pasienten vart statistar i ein slik situasjon.

– Pasientar i dag står sterkare og har meir innflytelse på eigen situasjon. For 50 år sidan kunne ikkje folk google symptom og skaffe mykje informasjon sjølv, men i dag treff vi ofte den kunnskapsrike pasienten. Det er ein pasient som krev ei anna tilnærming, også når det gjeld kommunikasjon.

Brukartesting må bli rutine

Eilin gler seg til å sjå korleis HelsaMi kjem til å prege all dialog mellom pasientar og tilsette i helsevesenet.

– Eg trur det blir interessant å sjå korleis deling av informasjon i HelsaMi kjem til å påverke korleis helsepersonell kjem til å ta opp problem med pasientar. Til dømes har eg høyrte om fleire legar som synest det er vanskeleg å ta opp overvekt som tema med pasienten, men som nemner overvekta skriftleg i journalen. Kanskje HelsaMi både kjem til å gi ein meir forståeleg journal og betre dialog med pasientar?

Språket i HelsaMi er garantert ikkje brukartesta for siste gong. Både leiarar og tilsette i Helseplattformen AS er innstilte til å inkludere brukartesting i det stadige arbeidet med vidareutvikling av innbyggjarportalen.

– Eg ser no at vi må gjere fleire brukartestar av språket seinare, som ein del av arbeidsmetodikken, ikkje som ei enkelthending, seier Kjersti Årnes.

– Det må rett og slett bli rutine å brukarteste språket i kvar einaste ny funksjon framover, slår Christer Mjåset fast.



Illustrasjon laga av Unni Soelberg.

HelsaMi blir tilgjengeleg for stadig fleire innbyggjarar i Midt-Noreg i løpet av 2022, 2023 og 2024. Du kan lese meir om innbyggjarportalen og utvidinga på www.helsami.no.

*Elin Solvang
elin.solvang.hjelmen@gmail.com
kommunikasjon@helseplattformen.no
Helseplattformen AS*

Elin Solvang er kommunikasjonsrådgivar og tidlegare NRK-journalist. Ho var kommunikasjonsansvarleg for innbyggjarportalen HelsaMi i Helseplattformen. I dag er ho ansvarleg for sosiale medier i Arbeidstilsynet.

Register

Michael 2023; 20: Supplement 31: 200–7.

allergi, naturlig språkanalyse av journaler, identifisering av pasienter 94

allmennlegekontorer, digitalisering av 21

allmenntillegger, journaler i 44f.

API, Application Programming Interface, teknisk samhandlings-
evne 126f.

bekreftelsesfellen 147

Beslutningsforum 78, 80, 84f.

beslutningsprosessen, diagnose eller tiltak 147f.

beslutningsstøtte, digitalisert, autonom 88

BIGMED-prosjektet, kunstig intelligens for presisjonsmedisin 90f.

Broch, Ole Jacob (1907–1995) 15

CT-undersøkelser, barn, kvalitetskontroll ved språkanalyse 93

Deweys desimalsystem 135f.

diagnose, og tiltak 144

digibok 135

digitale systemer, motstand mot 112

DIPS (Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem
i Sykehus) 21, 90, 156

Direktoratet for e-helse 32, 108f., 115, 122, 156

Doculive, elektronisk journalsystem 88f.

doktorlatin 16

dokumentasjon i pasientjournalen, personlig ansvar 98

dokumentasjonsplikt 98f.

død, verdig 63f., 66
døden, prosessen mot, journalføring av 63f.

egenjournal 100
EHDS, det europeiske helsedataområdet 104
e-helse, felles semantisk grunnmur for 115f.
e-konsultasjoner 50
elektroniske journaler 20f.
Epic 21, 192f.
EPJ, elektronisk pasientjournal 48f., 106, 156
e-resept 49
EU/EØS-retten, og helseopplysninger 104f.

fagspråk, norsk 42
 juridisk 73
familieanamnese, naturlig språkanalyse av 92f.
Felles språk, norsk medisinsk terminologi 108f., 116f.
FNs delmål 16.7, om innsyn i beslutninger 187
forsvarlighetsplikt, ved digitalisering 100
Fugelli, Per (1943–2017) 25, 55, 101

GDPR (General Data Protection Regulation) 104

health literacy 162, 172f.
HelsaMi 192f.
 språket i, testing av 194f.
helseinformasjon, finne fram til 173
 innvandrergupper 167f.
 sosiale helseforskjeller og 174f.
 vurderinger av, eksempler 166f.
helsekompetanse 9, 33
 befolkningens 162f., 167f.
 definisjon 163, 172
 myndighetenes strategi for å øke 172f.
 målinger av, Norge 165f.
 psykometriske tester 163
 virkning av ordet og bruken av det 176
helsekompetanseplattformer, elektroniske, sosial ulikhet og 165
Helsenorge 125f.

helsepersonelloven 11, 17
dokumentasjonsplikt 19
Helseplattformen 52, 106f., 115f., 121, 153
brukerpanel 193
i Midt-Norge 192f.
helseregistre, nasjonale 99
helsespråk 9, 33f, 189
bokmål og nynorsk 31f.
Direktoratet for e-helse og 32
i praksis 31f.
medisinsk korpus 32
SNOMED CT 32
helsetjenesten, digitalisering i 88
Hurdalsplattformen 153, 157
Høyesterettsdom 1977 36f., 101

ICD-10, kodeverk 108, 115f.
ICN, International Council of Nurses, samarbeid med, 158
ICNP, International Classification for Nursing Practice 156f.
ICPC-2 kodesystem 48, 108, 115f.
IHTSDO, forvaltningsorgan for kodeverk 88
Infodoc 21
informasjonsflyt 133f.
informasjonsutveksling, elektronisk 49
innsynsrett, i journaler 101f.
intelligens, kunstig 87f.

journal, arkivering av 12f., 99
autonome digitale analyser av 87f.
diagnosestilling 22
digital sårbarhet og 23
digital, som datamaskinens verktøy 87f.
digitale 20f.
elektronisk, allmennlegens tidsbruk 49
elektronisk, EPJ 48f.
elektronisk, omtale av døden 62f.
en pasients ønskeliste for 182
fastlegebytte og 180f.
feil i 181f.

forkortinger i 25
forskning 26, 51f.
historie 11f.
håndskrevne 17f.
i allmennmedisin 44f.
i allmennmedisin, problemorientering 45
i allmennmedisin, PSOAP-modellen 45
i relasjonell kontekst 190
i sykehjem 47f.
juridiske konvensjoner og 97f.
jus og 18f., 70f
juss og kommunikasjon 69f.
kunstig intelligens og nøkkelinformasjon 94f.
lingvistiske utfordringer 41
målgruppe 33
nynorsk 26f.
nynorsk og digitalisering 39
og eksistensiell dimensjon ved sykdom 55f.
pasienten som tekst 27, 36f.
pasienter skrive i 25, 37
pasientinnsyn i 178f.
pasientklager og 22f.
retting i 102
rettslige perspektiver 97f.
Rikshospitalet 1828 12
skrivning av 14f.
snoking i 23
som behandlingshjelpemiddel 51f.
som del av behandlingsrettet helseregister 98
som juridisk bevismiddel 72f.
som klinisk hjelpemiddel 187
som kvalitetsverktøy 51f.
som tidsvitne 51 f.
språket i 23f.
språklig identitet i 37
standardisert analyse av 145
strukturering av 106f.
taushetsplikten og 23
tekst som litteratur 56f

- terminologi om 101
- tilgang til 23
- utenfor sykehus 17f.
- å finne gamle journaler 179f.
- Journal1* 15f.
- journalansvarlig 158
- journalføring, av død, ordbruk 64f.
 - detaljert, lovfesting 1980 19f.
 - lojalitet til rutiner 65f.
 - pasientinnsyn, endringer som følge av 26
 - pasientsikkerhet og 40
 - veiledninger for 14f., 39f.
- journalføringsplikt 11f.
- journalinnsyn, bruk og tilfredshet 186f.
 - digitalt 184f.
 - pasientmedvirkning og 184f.
- journalskriving, makt og 58f.
- journalSpråk, avstand til pasientene 55f.
 - juridiske krav til 24
 - lærdom fra teksten om Kain og Abel 58f.
 - pasientkontakt og 58f.
 - problemer når ustrukturert 89f.
 - som skaper avstand 60f.
 - tap av eksistensielt alvor 59f.
- Juklerødsaken 101f.

- kasuistikker 26
- kjernejournal 22, 20, 100
- klagesaker, som kvalitetsindikator 143f.
- klarspråk 9, 35
 - begrunnelse for 85
 - fageksperter og 84f.
 - viktig i Legemiddelverkets metodevurderinger 77f.
- kollokasjon, i medisinsk fagspråk 133f., 140f.
- kommunal, akutt døgnenhet (KAD) 47
- konfidensialitetsvern 103
- konkordans, i medisinsk fagspråk 133f., 139f.
- koordinator, i kommuner og sykehus, for helsetjenester 101
- koronapandemien 9
 - digitalisering og 50

korpus, bygging av 137f.
i medisinsk fagspråk 133f.
Kreftregisteret 115

legekarakteristika, feil og klagesaker 145
Legemiddelfirmaer, dokumentasjon fra 82f.
Legemiddelverket 77f.
godkjente setninger for oppsummeringer 81f.
metodevurderinger, mal for omtale 80f.
språk og vurdering av nytte og kostnad 81f.

legemidler, enkle oppsummeringer 80
generisk navnsetting av 109
informasjon om i klarspråk 77f.
myndighetens prioriteringer 78f.
omtale av alvorlighetsgrad 84f.

legevakt, Oslo kommunale 18
legevaktjournaler 46f.
kvalitet, klagesaker 143f.
medisinskfaglige feil i 148f.

leseferdigheter, befolkningen 169
livslengde, drøfting av ord for 83
Laache, Søren Bloch (1854–1941) 15

MDT, multidisiplinære team 90f.
medisin, defensiv 72f.
juss og 70f.

Medisinsk mållag 39, 41
MeSH, (Medical Subject Headings) 127
Nasjonalbiblioteket, digitaliserte tekster 133f.
DH-lab for digital humaniora 135f.

NAV-erklæringer, elektroniske 50
nettløsning, felles i helseforetak og sykehus 126f.
Nightingale, Florence (1820–1910) 153
Nissen, Rikke (1834–92) 153
Norsk helsearkiv, Tynset 13, 26f., 99
Norsk helsenett 131
Norsk selskap for allmennmedisin, sju teser 44f.
nynorsk, journaler på 36f.
nøkkelinformasjon, journaler, kunstig intelligens og 94f.

OCR, Optical Character Recognition, 134
ordbøker, medisinske 41
Orphanet 120

Pasientens helsetjeneste 101, 174
pasientforløp, i sykehus, beslutninger om 91
pasientinnsyn 20
pasientklager, sammenheng med legevaktjournalene 145f.
pasientplaner 110
pasientrettigheter 101f.
pasientskade 144
personvern, som hinder for helsehjelp 183
Perstølen, Einfrid (1917–2017) 38f.
Praksisnett 51
presisjonsmedisin, journalspråk og 90f.
primærhelsetjenesten, kodesystem ICPC-2 48
Profdoc 21
prosedyrekodeverk 110
prøvesvar, tilgang til og fortolkning av 131
psykisk helsevern, innsynsrettens betydning for journalføring 188f.
 pasientinnsyn 185f.
 samfunnsikkerhet og pasientbehandling 72f.

Rasmussen, Håkon (1906–52) 15
røntgenbeskrivelser, naturlig språkanalyse av 93f.
røverspråk 127

samhandling, semantisk 127
samtykkekompetanse 71f., 102
Selmer, Elisabeth Schweigaard (1923–2009) 37
SNOMED CT 106f., 115f., 125f., 156
 eksempler 118f.
 erfaringer 119f., 128f.
 forvaltning av 123
 helsespråk 32
 målgrupper 123
 nomenklatur- og kodeverk 88f., 95
 oversetting og tilpassing til norsk 121f.
 praktisk bruk av 128f.
 sammenkoplinger 120f.

Snomed International 120f.
språkpolitikk 34f.
språkteknologi 87f.
 og medisinske ord 133f.
sykehjem, journaler i 47f.
sykejournaldommen, Høyesterett 1977 36f., 101
sykepleieprosessen 154f.
 juridiske forhold 155
sykepleiere, dokumentasjon av helsehjelp 152f.
sykmeldinger, elektroniske 50
synonymer 122
 pasientvennlige 118
Sørenssen, Nils Berner (1774–1857) 14

tallforståelse, befolkningens 169
taushetsplikt 23
 unntak fra 99
Teknologirådet 87
tekst, pasienten som 27, 36f.
 som litteratur 56f.
 ustrukturert, naturlig språkanalyse (NLP) av 91f.
tekstsamtaler 50
terminologi, standardisert 117, 127
 sykepleiefaglig, i pasientjournalen 157
Thesaurusprosjektet, oversettelse og oppdatering av
 medisinsk fagspråk 88f.
tillit, pasientvennlig språk og 196
timebestilling 49

URN, Universal Resource Name, 134f.

Venn-diagram 148f.

WHO 120
Wittgenstein, Ludvig (1889–1951) 58
WONCA 121
Waage, Hans R (1864–1915) 154

Når vi oppsøker helsetjenesten, blir opplysninger om oss skrevet ned i en pasientjournal. Helsepersonell har plikt til å journalføre informasjon om utførte undersøkelser, diagnoser, sykdomsforløp og behandling. Tidligere var pasientjournalen et lukket dokument, som først og fremst fungerte som legens arbeidsredskap. I takt med økende behov pasientrettigheter og digitalisering er stadig større deler av journalen lett tilgjengelig for den enkelte pasient samtidig som flere helsepersonellgrupper bidrar til innholdet. Utviklingen har skapt en ny, digital pasientjournal.

Innsyn i journalen er en viktig pasientrettighet, men mye journaltekst er vanskelig å forstå og kan skape forvirring og engstelse. Hvordan kan språket i journalene tilpasses pasientenes behov samtidig som man ivaretar helsepersonells behov for presis medisinsk informasjon og dokumentasjon?

Denne boka, som er en oppfølger til *Helsespråk* fra 2021, beskriver de ulike funksjonene pasientjournalen har fått, med spesiell vekt på språket som brukes. Hvilket språk er egnet, og hvordan kan dette språket forbedres?

Boka har 22 kapitler og 32 bidragsyttere. Helsepersonell, språkvitere, jurister og mange andre yrkesgrupper bidrar fra sine ulike innfallsvinkler. Boka utgis med støtte fra Språkrådet og Direktoratet for e-helse.

Magne Nylenna er professor emeritus i samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo og medlem av Gruppe for norsk medisinsk fagspråk.

Erlend Hem er professor i atferdsmedisin ved Universitetet i Oslo, instituttsjef ved Legeforskningsinstituttet og leder av Gruppe for norsk medisinsk fagspråk.

Nina Husom er fysioterapeut og journalist og medlem av Gruppe for norsk medisinsk fagspråk. Hun har vært redaktør for *Fysioterapeuten*, nyhetsredaktør i *Tidsskrift for Den norske legeforening* og spesialrådgiver i Helse- og omsorgsdepartementet.

ISBN 978-82-92871-73-7



ISSN 1893-9651

