

FORORD	3
1 INNLEDNING.....	4
1.1 PROBLEMFOMULERING.....	4
1.2 BAKGRUNN OG MOTIVASJON	8
1.3 LITTERATUR- OG REGELVERKSØK - SEKUNDÆRDATA.....	9
1.4 TIDLIGERE FORSKNING	11
1.4.1 Innledning.....	11
1.4.2 Om sykehjem generelt.....	12
1.4.3 Innføringen og bruken av informasjonsteknologi i helseinstitusjoner.....	14
1.4.4 Om rettighetshavers bruk av og kunnskap om sin rett til innsyn og informasjon.....	18
1.5 OVERSIKT OVER OPPGAVEN	20
2 OM INNSYN OG INFORMASJON I HELSEINSTITUSJONER.....	21
2.1 INNLEDNING	21
2.2 KORT OM PASIENTJOURNALEN OG PASIENTJOURNALSYSTEMET	22
2.3 HVORFOR INNSYN OG INFORMASJON?	24
2.3.1 Innledning.....	24
2.3.2 Innsyn og kunnskap som forutsetning for samtykke.....	25
2.3.3 Innsyn og kunnskap for å ivareta personvernet.....	31
2.3.4 Betydningen av helsepersonelloven.....	41
2.4 INNSYN OG INFORMASJON; EN SAMLET VURDERING	43
3 HVILKE FAKTORER KAN PÅVIRKE REALISERINGEN AV INNSYNS- OG INFORMASJONSRETTIGHETER?	46
3.1 INNLEDNING - TILGJENGELIGHETSFAKTORER.....	46
3.2 DELPROBLEM 1: RESSURSSITUASJON	51
3.3 DELPROBLEM 2: INFORMASJONENS FORM	53
4 METODE, FREMGANGSMÅTE OG PRESENTASJON AV CAS.....	55
4.1 INNLEDNING.....	55
4.2 UNDERSØKELSESTEDET; ET SYKEHJEM OG DETS INFORMASJONSSYSTEM	58
4.3 INFORMASJONSSYSTEMET VED SYKEHJEMMET	58
4.4 UTVELGELSE AV ENHETER	63
4.5 SPØRRESKJEMAENE	64
4.6 INTERVJUENE	65
4.7 SAMLEDE REFLEKSJONER	67
5 INNSYN OG INFORMASJON I PRAKSIS.....	69
5.1 INNLEDNING.....	69
5.2 HVORDAN REALISERES PASIENTER OG PÅRØRENDES INFORMASJONSBEHOV?	70
5.3 I HVILKEN GRAD BIDRAR EKSISTERENDE HELSELOVGIVNING TIL Å REALISERE PASIENTERS OG PÅRØRENDES BEHOV FOR INNSYN OG INFORMASJON?	83
5.4 FAKTORER SOM KAN PÅVIRKE REALISERINGEN AV INNSYNS- OG INFORMASJONSRETTIGHETENE	85
5.4.1 Innledning.....	85
5.4.2 Ressurssituasjon	85
5.4.3 Informasjonens tilgjengelighet	92
5.5 KAN NY TEKNOLOGI BIDRA TIL Å REALISERE BEHOVET FOR INNSYN OG INFORMASJON?	97
5.6 AVSLUTTENDE VURDERING	102
6 EKSP LISITT VERSUS IMPLISITT INFORMASJONSUTVEKSLING	106
LITTERATURLISTE	110
LOVER OG FORSKRIFTER	112
ANDRE OFFENTLIGE PUBLIKASJONER	112

HØYESTERETTSAVGJØRELSER.....	113
RAPPORTER.....	113
ANDRE PUBLIKASJONER/ARTIKLER	115
VEDLEGG.....	119
1 TABELLISTE.....	119
2 FIGURLISTE	120
3 MUNTlige KILDER / INTERVJU	120
3 SEKUNDÆRDATA / DOKUMENTASJON	120

FORORD

Tilgang til informasjon om sykdommer, behandlingsmetoder mv. er svært viktig for så vel pasienter som pårørende, leger og annet helsepersonell. Hvordan pasienter og pårørende ved et sykehjem gjør bruk av sin rett til innsyn og informasjon, er en viktig forutsetning for kunnskaper om nettopp sykdommer, behandlingsmetoder mv., og utgjør det sentrale for undersøkelsesopplegget bak denne oppgaven.

Undersøkelsen ville vært vanskelig å gjennomføre uten en tverrfaglig bakgrunn; både juridiske, informatiske og samfunnsvitenskapelige aspekter blir diskutert, og er viktig for oppgaven som helhet.

Å skrive en tverrfaglig oppgave nødvendiggjør en veileder som kan sette seg inn i samt ha forståelse for flere fagfelt. Den oppgaven har min veileder *Dag Wiese Schartum* utført på en meget god måte; godt forberedte og gjennomtenkte innspill til hver eneste veiledning! Som biveileder har også *Are Vegard Haug* vært en god ressurs, og da særlig i forhold til det metodiske opplegget. Tusen takk også til *Carl-Fredrik Bassøe* for all hjelp i forhold til den medisinske forståelsen av pasientjournalssystemets virkning.

Jeg vil også takke alle medstudenter og ansatte både på AFIN og IRI for gode samtaler, korrekturlesning og diskusjoner rundt temaet for oppgaven; innspill fra dem har gitt meg ny giv.

En oppgave basert på en empirisk undersøkelse er avhengig av at noen stiller opp og lar seg intervjuet: Tusen takk til sykehjemmets avdelingsleder, pasienter, pårørende og andre ansatte.

Helt til slutt: Tusen takk *Erik*, for all støtte og for at du har stått på alene med Wilhelm og Jacob i hele sommer!

Oslo, 3. september 2004
Ragnhild Bassøe Gunderssen

1 Innledning

1.1 Problemformulering

Menneskers rett til å bestemme over sitt eget liv og sin egen helse er en grunnleggende rett. Den innebærer blant annet et krav om at pasienten, i noen tilfeller pasientens pårørende, har samtykket til behandlingen. Et samtykke skal være frivillig, uttrykkelig og informert. I dette ligger det at informasjonen som gis, må tilpasses pasientens utdanning, intelligens og sykdom, jfr.

pasientrettighetsloven § 3-5 første ledd. Hvordan skal man for eksempel ordlegge seg i forhold til en 80 år gammel pasient, som leser dårlig, har begrenset kunnskap om egen helse, og som heller ikke har mulighet til å ta vare på seg selv?

Pasienters rett til selvbestemmelse er lovfestet i lov om pasientrettigheter, jfr.

pasientrettighetsloven § 3-1. Loven gjelder helsehjelp. Helsehjelp er definert som handlinger utført av helsepersonell med formål å forebygge, diagnostisere, behandle, helsebevare, rehabiliterer, pleie eller gi omsorg, jfr. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav c). Et sykehjem har som et av sine hovedformål å pleie og å gi omsorg, og virksomheten faller således inn under pasientrettighetslovens bestemmelser. Første spørsmål blir derfor:

1. Hvilket informasjonsbehov har pasienter og pårørende, for å kunne realisere interessen i informasjon og innsyn?

For å besvare spørsmålet er det for det første nødvendig å vite når det er viktigst med informasjon; forut for innleggelse, ved innleggelse, i løpet av botiden, eller ved oppholdets slutt.

For det andre må man ha oversikt over hvem som har tilgang til informasjonen pasienten og de pårørende er interessert i å ha. Er det for eksempel slik at bare legen kan gi opplysninger om helsehjelpen og helsetilstanden, mens praktisk informasjon om inntak av mat og drikke kan gis av andre som har med pasienten å gjøre?

Informasjonsbehovet til pasienter og pårørende vil variere i forhold til demografiske variabler som utdanning, sykdomsbilde mv. Ifølge [Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 1998] henger høy kunnskap om egen sykdom ofte sammen med høyere utdanning. Selv om pasienten har høy utdanning kan helsepersonell imidlertid ikke ta det for gitt, at vedkommende har den

tilstrekkelige kunnskapen som trenges for å ha en oversikt over de behandlinger vedkommende pasient skal gjennomgå. Dersom pasienten for eksempel har en meget alvorlig sykdom, vil vedkommende mest sannsynlig trenge både omfattende informasjon og veiledning, uavhengig av om pasienten har høy utdanning eller ikke.

Hvordan helsepersonellet informerer den enkelte pasient om vedkommendes rettigheter vil måtte variere avhengig av pasientens helsetilstand. En pasient med en alvorlig hjerneskade vil for eksempel ikke kunne forholde seg til slik informasjon, og helsepersonellet vil i et slikt tilfelle måtte informere pasientens representant eller nærmeste pårørende, jfr. pasientrettighetsloven § 3-3.

Informasjonen pasienten får skal for det første gi vedkommende en oversikt over egen helsehjelp; hvilke mulige helbredelsesmetoder vedkommende kan velge mellom, samt hvor stor risiko det knytter seg til de ulike metodene. For det andre har pasienten en rett til å få vite hvordan informasjonen om ham lagres, hvilket innebærer en oversikt over hvorledes vedkommendes helseopplysninger vil bli brukt i pasientjournalen. Sist men ikke minst har pasienten et krav på å få informasjon om hvilke rettigheter han har i forhold til helseinstitusjonen.

I 2003 forelå det en rapport basert på en undersøkelse foretatt av Sintef, på oppdrag for Norsk Sykepleierforbund (NSF). Av i alt 15735 rapporter, viser det seg at minst 3976 pasienter føler de får mangelfull veiledning eller informasjon, se [Sintef 2003]. Formålet med innføringen av en pasientrettighetslov, var imidlertid blant annet å styrke pasienters og pårørendes rett til innsyn og informasjon. Helsepersonellet skal, særlig gjennom helsepersonelloven, være opplyst om disse rettighetene, og har således plikt til å informere pasienter og pårørende. Sannsynligheten for at innføringen av en ny lov har medført at pasienter og pårørende har fått tilgang på mer informasjon, kan fra Sintefs rapport tolkes som liten. Neste spørsmål blir derfor:

2. I hvilken grad bidrar eksisterende helselovgivning til å realisere pasienters og pårørendes behov for innsyn og informasjon?

Dette spørsmålet er meget interessant dersom en isolerer et pasient – helsepersonell –forhold.

Et sykehjem er pasientenes hjem. Dermed er forholdene mellom pasient og helsepersonell noe annet her, enn de forhold man finner på et sykehus. Pasientene er eldre, noen er demente, alle er i betydelig grad funksjonshemmet, og noen er alle tre delene. Dette er mennesker som ikke på egen hånd klarer å ta vare på seg selv. De er derfor avhengig av et godt forhold til de som skal stelle dem. Det eksisterer således et avhengighetsforhold mellom helsepersonell og pasienter, der man kan si at helsepersonellet er den sterke parten som "har makten".

Nå viser det seg imidlertid at ansatte ved dagens sykehjem i stor grad er overarbeidet, og ikke har tid til spontant å sette seg ned og prate med pasienter og pårørende, jfr. [Aftenposten 08/03]. I noen tilfeller har de ansatte så mye å gjøre, at de ikke en gang har tid til å hjelpe pasienter med basale tjenester som å gå på toalettet. I ytterste konsekvens blir resultatet, at pasienter som ikke har problemer med inkontinens mv. likevel må gå med bleie.¹ Når helsepersonellet har så mye å gjøre som beskrevet, kan dette gjøre det vanskelig for pasientene å be om hjelp til å forstå uklare ting. Kanskje pasientene til og med føler de bare er til bry, dersom de må be om informasjon om noe.

Ved å se på helsepersonellens arbeidstempo, kan man spørre seg selv om det i det hele tatt er mulig for dem å gi informasjon og innsyn til pasienter og pårørende; hvordan skal de få tid til å gjøre det utenom alle andre daglige, praktiske gjøremål? Når det er sagt kan det være interessant å undersøke hva som kan være med på å påvirke realiseringen av retten til innsyn og informasjon. Neste spørsmål blir derfor:

3. Hvilke faktorer kan påvirke realiseringen av innsyns- og informasjonsrettighetene?

Etter å ha kartlagt informasjonsbehovet, finner man ut om dette eventuelt blir tilfredsstillt. Deretter blir spørsmålet om eksisterende lovgivning bidrar til å realisere retten til innsyn og informasjon besvart, og man kan så finne mulige faktorer som kan påvirke realiseringen av innsyns og informasjonsrettighetene. Neste oppgave blir så å se på eventuelle metoder for å avhjelpe arbeidet med å informere og gi innsyn. Vil for eksempel en innføring av et edb-basert

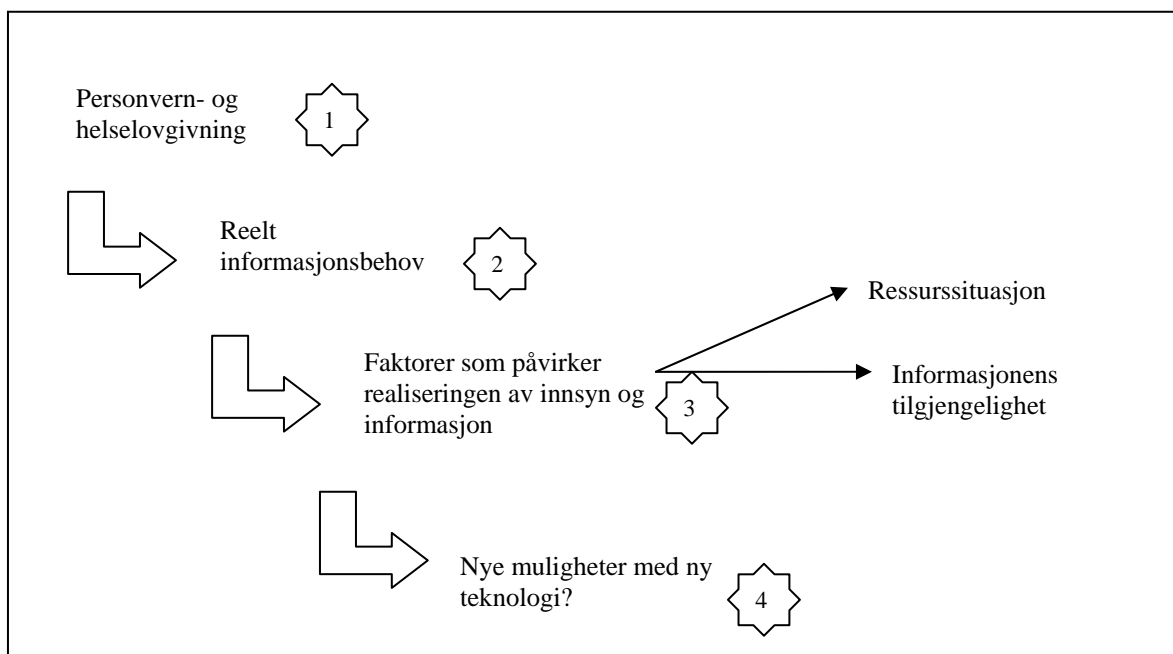
¹ Se blant annet [Stange sykehjem 2002], [Paulus sykehjem 1999], [Oslo kommune 2002],[Mortensen] og [Arbeidstilsynet 1998].

informasjonssystem² kunne være med på å lette helsepersonellens arbeidspress i forhold til å gi informasjon og innsyn? Eller er det slik at det papirbaserte og verbale informasjonssystemet de har i dag, fungerer tilfredsstillende? Det neste spørsmålet blir således:

4. På hvilken måte og i hvilken grad kan ny teknologi bidra til å realisere informasjon og innsyn til pasienter og pårørende?

I dette ligger det et spørsmål om hvordan informasjonssystemene kan underlette etterlevelse av informasjonsplikten. Dette spørsmålet vil det imidlertid ikke være mulig å svare empirisk på, i denne omgang. Men når eventuelle problemer i forhold til problemstillingens spørsmål blir kartlagt, vil man kunne si noe kvalifisert om temaet.

En oversikt over hvordan de ulike spørsmålene i denne oppgaven følger hverandre kan sees i figur 1.1.1 under.



Figur 1.1.1 En oversikt over oppgavens fremstilling

² Beekman definerer et informasjonssystem som "The collection of people, machines, data, and methods organized to accomplish specific functions and to solve specific problems.", se [Beekman 2001: 417].

Etter å ha redegjort for bestemmelser vedrørende innsyn og informasjon, personvern- og helselovgivning (1), er det nødvendig å kartlegge det reelle informasjonsbehovet til pasienten og de pårørende (2). Samtidig er det også interessant å undersøke hvorvidt det eksisterer faktorer som om mulig påvirker realiseringen av innsyn og informasjon (3). Faktorene vil kunne gi en pekepinn på hva som eventuelt kan være årsaken(e) til at innsyn og informasjon ikke realiseres som forutsatt. Dersom pasienter og pårørende føler at innsyn og informasjon er for dårlig ivarettatte rettigheter, må man se på om lovgivningen på et eller annet punkt svikter; kanskje det er behov for forskrifter som klart anviser hvordan helsepersonellet skal realisere pasienters og pårørendes rett til innsyn og informasjon. De to faktorene ressursituasjon og informasjonens tilgjengelighet i figur 1.1.1 er delproblemer, og blir derfor behandlet utdypende i eget kapittel 3. Sist men ikke minst blir det avgjørende å finne ut hvorvidt man ved hjelp av ny teknologi kan få til en bedre prosess rundt innsyn og informasjon (4).

1.2 Bakgrunn og motivasjon

Når vi er til legeundersøkelse, blir det registrert opplysninger om oss, som så lagres. Senere kan det oppstå situasjoner hvor vi av en eller annen grunn er avhengig av journalopplysningene. Dersom journalopplysningene befinner seg på et sykehus, må vi sende en skriftlig søknad til avdelingslederen ved den avdelingen vi var innlagt, der vi ber om en kopi av journalen. Er journalopplysningene hos fastlegen, vil en skriftlig søknad til vedkommende være tilfredsstillende.

Ved et sykehjem vil en slik innsyns- og informasjonsprosess forholde seg noe annerledes. Pasientgruppen ved et sykehjem består av eldre og ofte svært syke mennesker. De siste årene har flere sykehjem vært i medias søkelys, og i de fleste artiklene har omtalen vært av negativ art. Grunnen er at forholdene ved flere sykehjem, ifølge [Slaatten 2003], er helt uakseptabel. I en del artikler skylder man på at det er den økonomiske situasjonen generelt, og konkurranseutsetting spesielt, som har skylden for at forholdene er som de er. Resultatet av den dårlige økonomiske situasjonen blir for få helsefaglige ansatte og dermed, i mange tilfeller, uverdige forhold for pasientene. Flere eksempler på overnevnte forhold kan man finne ved å lese tilsynsrapporter skrevet i etterkant av tilsyn ved ulike sykehjem, se blant annet [Paulus sykehjem 1999, Stange sykehjem 2002, Lille Tøyen sykehjem 2001, Grefsen Kjelsås 2001, Vinderen bo- og servicesenter 2002, Ryenhjemmet 2001, Stovner 2001, Cathinka Guldberg Senteret 2001 og

Fylkeslegenes oppsummeringsrapport 2002].

Motivet bak arbeidet med denne oppgaven ble å undersøke om begjæring av innsyn forekommer, samt om sykehjemmet har rutiner for å informere pasienter og pårørende. Dette blir særlig interessant når mediefokuseringen har vært såpass negativ rundt ressursituasjonen ved flere sykehjem, for hvordan får man tid til å gi pasienter og pårørende informasjon og innsyn, når man ikke har ressurser nok til å få sørget for pasientenes primære behov? Et viktig mål med oppgaven er også derfor å undersøke hvilke årsaker som påvirker realiseringen av informasjonsbehovet.

1.3 Litteratur- og regelverksøk - sekundærdata

Fremstillingen her inneholder en redegjørelse for hvorledes litteratur- og kildesøk har foregått. Særskilte metodespørsmål blir imidlertid behandlet i kapittel 4.

Søk i litteratur har foregått på tre måter:

1. Søk på internett.
2. Søk i litteraturlisten fra bøker/artikler funnet på internett, med påfølgende lån fra de aktuelle bibliotekene.
3. Spørsmål til utvalgte fagpersoner, i forhold til om de hadde kjennskap til litteratur på det aktuelle området.

Internett ble mye brukt til søk etter relevant litteratur, og da særlig via hjemmesiden til bibsys. Fra bibsys er det en rekke linker til elektroniske tidsskrifter. Statistisk sentralbyrå har også en søkemotor med link til tilsvarende statistiske byråer i utlandet (<http://www.ssb.no/lenker/>). Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) har en oversikt over aktuelle forskningsprosjekter som pågår (<http://dbh.nsd.uib.no/nfi/>). Jeg gjorde også søk via generelle søkemotorer som Google.com og Yahoo.com mv. Problemet med generelle søkemotorer er imidlertid at man kan ende opp med titalls sider med data, som kan føre til at man ikke leter gjennom alle linkene, og dermed går glipp av relevante skrifter.

En annen bieffekt man kan oppleve ved søk etter litteratur på internett, er usikkerhetsmomentet rundt hvor mye vekt man kan legge på de ulike tekstene. Spørsmålet blir da om man for eksempel kan gjøre ukritisk bruk av artikler publisert i aviser som Aftenposten, eller er det nødvendig at

artiklene har vært publisert i fagtidsskriftene eller i bøker? Her er brukt både artikler fra ”tabloid-avisene”, artikler publisert i fagtidsskrifter, rapporter fra helsetilsynet, bøker publisert hos forlegger mv. Når man skal avgjøre om en artikkel kan brukes eller ikke, bør man først se på hva artikkelen skal brukes til. Er det for å sprite opp språket, kan en avisartikkel kanskje være hendig. Dersom man imidlertid skal fastslå en trend mv., bør man heller ty til ”tyngre” artikler publisert i fagtidsskrifter.

Litteratursøk via internett er blitt en mer og mer vanlig metode for å søke etter litteratur, samtidig som den kan vise seg å være meget effektiv. For det første kan man få bestilt bøker fra bibliotek på andre kanter av landet enn der man selv befinner seg. Søker man etter offentlig dokumentasjon slipper man å oppsøke hvert enkelt offentlig kontor, man kan nøye seg med noen tastetrykk. I mange tilfeller er det også mulig å skrive ut informasjonen på egen skriver, hvilket innebærer en effektivisering av arbeidet i og med at man da slipper å bruke tid på å oppsøke et offentlig kontor. Her kommer imidlertid spørsmålet om tekstenes ”sannhet” og relevans inn, og det er derfor viktig å forsikre seg om at internettsiden man skriver ut fra tilhører en seriøs side. For eksempel kan man på Lovdata sine internettsider (<http://www.lovdata.no>), ta det for gitt at lovene man finner der, er de samme som man finner i ”Norges lover”. Dersom man imidlertid leser en artikkel lagt ut på et fagforbunds hjemmeside, kan man ikke være sikker på at artikkelen er objektiv. Man bør kanskje forutsette det motsatte. Således er det viktig å sjekke de referansene som foreligger, før man refererer til en tekst.

Ved søk etter litteratur fant jeg flere interessante artikler og bøker. Valg av hvilken litteratur jeg skulle bruke, måtte nødvendigvis styres av hvor relevant og hvor representativ litteraturen var. Relevansen av litteraturen ble målt opp mot oppgavens problemstilling. Således gjorde jeg mine valg av sekundærdata. Ifølge [Halvorsen 1993] skilles det mellom tre typer sekundærdata; for det første er det ”... *prosessdata*, som oppstår i tilknytning til den løpende aktiviteten i samfunnet...”, eksempelvis avisinnlegg, stortingsdebatter mv. Den andre typen sekundærdata er *bokholderidata*, som for eksempel bedriftsregnskaper, offentlige registre mv. Til slutt har man *forskningsdata*, som er data innsamlet av andre forskere. Ved bruk av sekundærdata kan man støte på problemer uavhengig av hvilken type sekundærdata det er snakk om. Særkjenne ved prosessdata er blant annet at ”... de er produsert uten tanke på at forskere skal kunne bruke

dem.”, se [Halvorsen 1993: 73]. De to undersøkelsene som blant annet ble brukt til sammenligning av undersøkelsen i denne oppgaven, jfr. [Sintef 2003] og [Asplan Analyse 2003], inneholder data innsamlet til andre formål enn det som var tilfellet her. Dermed ble det nødvendig å undersøke om de foreliggende data var relevante for problemstillingen i denne oppgaven, samt om dataene var representative og pålitelige. Det samme gjelder for så vidt for de andre undersøkelsene brukt som sammenligningsgrunnlag, se kapittel 1.4.

En juridisk rettet oppgave krever kjennskap til hvilke lover, forskrifter og andre rettskilder som regulerer det aktuelle området. Tre lover er sentrale: Helseregisterloven, helsepersonelloven og pasientrettighetsloven. I tillegg kommer journalforskriften, andre forskrifter og forarbeider, juridisk litteratur samt aktuelle rettskilder som regulerer området for denne oppgaven. Å sette seg inn i den juridiske litteraturen var krevende, men gjorde meg samtidig i stand til å få en oversikt over jussen på området, noe som var en forutsetning for å kunne gjøre undersøkelsene.

For det første måtte jeg undersøke hvilke bestemmelser i de ulike lovene som ville få betydning for min oppgave. Deretter tok jeg for meg forarbeidene til hver lov. Å lese forarbeider gir en god innsikt i både utviklingen og de uenigheter som foreligger i forkant av loven, som blant annet høringsnotater. Viktigst for meg var imidlertid å avdekke hva som var lovgivers intensjoner, hvilket ikke alltid er like lett å forstå når man leser lovteksten. Odelstingsproposisjoner, innstillinger og NOU'er ble derfor viktig lesning. I tillegg foreligger det en del juridisk litteratur på området, blant annet kommentarutgavene til lovene. Kommentارutgavene inneholder gode drøftelser over forbindelsene mellom forarbeider, lovtekst og rettspraksis.

1.4 Tidligere forskning

1.4.1 Innledning

Fremstillingen redegjør for tidligere forskning vedrørende sykehjem generelt. Videre følger en redegjørelse for bruken av og innføringen av informasjonsteknologi i helseinstitusjoner, og da spesielt om elektronisk pasientjournal. Til slutt vises det til forskning angående rettighetshavers kunnskaper om og bruk av rettigheter etter personvernlovgivningen.

1.4.2 Om sykehjem generelt

Mitt utgangspunkt var blant annet å undersøke hvorvidt det eksisterer faktorer som kan påvirke realiseringen av innsyns- og informasjonsrettighetene til pasienter og pårørende. Dermed ble det behov for å studere tidligere undersøkelser foretatt ved sykehjem. Her gjengis derfor noen av resultatene i to undersøkelsesrapporter samt resultater fra flere tilsynsrapporter. Med kunnskap om resultater fra tidligere undersøkelser fra sykehjem er det lettere å forsvare resultater i denne undersøkelsen, såfremt de kommer frem til det samme.

[Sintef 2003] og [Asplan Analyse 2003]³ har utført undersøkelser ved sykehjem på oppdrag for henholdsvis sykepleierforbundet og Kommunenes Sentralforbund (KS). Felles for de rapportene er, at de tegner et ganske negativt bilde av sykehjemsnorge; sykehjemmet er et sted man helst ikke ønsker å komme.

Hovedfunnene fra de to rapportene er, at de peker ut ivaretakelsen av psykososiale behov som et av de minst tilfredsstilte forholdene ved sykehjemmene. Årsakene begrunnes i dårlige ressurser samt holdninger blant de ansatte, se [Sintef 2003] og [Asplan Analyse 2003]. Til psykososiale behov regnes både det å få ivaretatt angst og uro hos pasientene, så vel som et mer generelt behov for samtaler, hygge og stimulerende aktiviteter, se [Sintef 2003]. En viktig årsak til disse utilfredsstillende forholdene begrunner de spurte med et stort tidspress og forhold knyttet til bemanning og kompetansen i personalgruppen, se [Sintef 2003]. Også informasjon, veiledning og motivasjon vurderes som faglig utilfredsstillende for flere av pasientene ved de enkelte sykehjemmene, se [Sintef 2003].

Dersom pasienter ønsker utvidet informasjon og eventuelt innsyn i helsehjelpen og helsetilstanden, vil et av virkemidlene være å samtale med ansatte. Føler de ansatte imidlertid at de ikke har tid til å gi pasientene den oppmerksomheten de har behov for, kan det resultere i vanskelig tilgjengelig informasjon og/eller innsyn, se [Sintef 2003:32].

³ Rapporten ble i utgangspunktet utarbeidet for å evaluere konkurranseutsetting i Trondheim og Oslo kommuner. Resultatene fra rapporten er likevel interessante, da de viser til hvorledes sykehjemmets størrelse (målt i antall brukere) og ressursinnsats pr bruker har en noe større signifikant forklaringskraft for opplevd kvalitet enn om sykehjemmet er konkurranseutsatt eller ikke, se [Asplan Analyse 2003].

Sykepleierne har dessuten ikke tid til å gjøre fullstendige observasjoner av pasientene, og kvaliteten på dokumentasjons- og rapporteringssystemene kan således variere sterkt. Ved enkelte avdelinger kan det ofte foreligge mangelfulle rapporter, fordi sykepleierne prioriterer å være ute i avdelingen. For å gjøre en tilfredsstillende jobb, er tilsynslegen imidlertid avhengig av at sykepleierne gjøre gode observasjoner, samt dokumenterer disse. Både pasienter og pårørende er også avhengig av dokumentasjon når de ber om innsyn og informasjon. Dersom dokumentasjonen er ufullstendig i forhold til å beskrive pasientens helsetilstand og helsehjelp, kan det føles meningsløst å be om utvidet informasjon og/eller innsyn, se [Sintef 2003].

Rapporten fra Asplan Analyse inneholder ingen tall, grafer, mv, slik at man kan få en oversikt for eksempel over hvor mange som mener tidspresset er stort. Dette kritiseres også av fagfolk. ”I takt med Sykepleierforbundets og Legeforeningens kritikk av forholdene ved norsk eldreomsorg, øker forskermiljøenes kritikk av undersøkelsen fagforeningene har foretatt ... For å bidra til en oppklaring bør Sykepleierforbundet og Legeforeningen offentliggjøre resultatene for den enkelte kommune”, se [Ullern 2003]. Ullern mener dessuten at det ikke er bare antall ansatte som har en innvirkning på kvaliteten ved sykehjemmet, men også kompetansen og hvordan arbeidet organiseres må vurderes. Dette støttes blant annet av Halvard Vike, som i boken ”Maktens samvittighet” forklarer sykepleiernes følelse av å ikke strekke til som et styringsproblem. Det skjer en ansvarsforskyvning fra ledelsen til sykepleierne, som møter behovet for pleie og omsorg i praksis. Sykepleierne forventes å ta seg av alt, men de gis ikke muligheter til å klare det, se [Vike 2002].

Sintefs rapport har også måttet tåle en del kritikk. En av grunnene er at rapporten er en bestillingsrapport fra Norsk Sykepleierforbund. Dermed sår det tvil om Sykepleierforbundets motiv for å sette fokus på eldreomsorgen, og et spørsmål om profesjonskamp reises, se [Bergland, 2003]. Kritikken tilbakevises imidlertid med, at flere andre profesjoner også er med i kampen om en bedre bemanning ved sykehjemmene: ”Aldri har profesjonene vært mer samlet i kravet om en nasjonal standard for bemanning.”, se [Bergland, 2003].

I tillegg til de to overnevnte rapporter foreligger det tilsynsrapporter fra flere sykehjem. Disse blir skrevet i etterkant av tilsyn utført av helsetilsynet, en jobb helsetilsynet er pliktig å gjøre, se lov

om statlige tilsyn, LOV-1984-03-30-15. Tilsynsrapportene gjøres offentlige ved at de blant annet legges ut på internett. Som bakgrunnsmateriale i forhold til undersøkelsen denne oppgaven baserer seg på, gir tilsynsrapportene en innsikt i hvordan sykehjem drives; blant annet hvilke anmerkninger og avvik sykehjemmene får ved brudd på enkeltbestemmelser. Som Sintefs rapport, viser også tilsynsrapportene til en del uverdige forhold ved flere sykehjem. Det eksisterer imidlertid en del sykehjem som ikke får en eneste anmerkning, og der både drift og helsehjelp er utført eksemplarisk. Hva som er årsak til at noen sykehjem drives bedre enn andre kan være mange, men vil ikke bli diskutert i denne oppgaven.

Utgangspunktet blir så å se på om faktorene som bidrar til en nedprioritering av pasientenes psykososiale behov, også har en innvirkning på realiseringen av pasienters og pårørendes rett til innsyn og informasjon. For at pasienter og pårørende skal få innsyn og informasjon er de avhengig av en dialog med helsepersonellet.

1.4.3 Innføringen og bruken av informasjonsteknologi i helseinstitusjoner

Opgavens problemstilling stiller blant annet spørsmål om det er mulig å innføre ny teknologi, som kan bidra i realiseringen av innsyn og informasjon. En innføring av ny teknologi vil innebære en forandring av deler av informasjonssystemet, ved at det vil bevege seg fra å være fullt ut manuelt til å bli delvis elektronisk. Utgangspunktet ble da å undersøke ulike elektroniske pasientjournalssystemer. Under studien av flere slike systemer kom det frem at selve fokuset man har under utviklingen av pasientjournalen, nødvendigvis vil få betydning for hvorledes pasientjournalen blant annet kan fungere i en prosess vedrørende innsyn og informasjon. Dermed ble det relevant å finne frem til flere prosjekter inneholdende ulike fokus. Her vil søkelyset rettes mot tre ulike fokus en utvikler av et pasientjournalssystem kan ha. Fremstillingen gir imidlertid ingen uttømmende liste over fokus man kan ha under utviklingen av pasientjournalssystemer, men derimot et lite innblikk.

Med ”fokus” menes her hvem utviklerne har betegnet som brukere, samt hvordan utviklerne har fått inntrykk av at systemet skal brukes; hva slags krav til for eksempel oversiktighet skal pasientjournalssystemet tilfredsstillere?

Flere av de litterære kildene som presenteres her er fem år og eldre. Dette betyr imidlertid ikke at de ikke fremdeles er relevant. Beskrivelsen av nettopp disse kildene, har betydning for forståelsen av hvordan man legger opp et prosjekt rundt utviklingen av pasientjournaler. En slik utviklingsprosess var relevant for ti år siden, og vil fremdeles være relevant.

”Felles for primærhelsetjenesten og sykehusene er at det lenge har vært liten fagutvikling av journalen som noe mer enn en kronologisk dokumentasjon av behandlingsepisoder.”, se [Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2000(a)]. At et pasientjournalssystem er kronologisk innebærer blant annet at systemet fungerer som en dagbok. Helsepersonell har oversikt over konsultasjonene pasienten blant annet har hatt med tilsynslegen, der den siste konsultasjonen ligger øverst i en papirbasert pasientjournal, og sist i en elektronisk pasientjournal. Således er et kronologisk pasientjournalssystem et litt avansert tekstbehandlingssystem, se blant annet beskrivelsen av pasientjournalssystemet i [Lima 2002].

Fokuset til de fleste utviklere av pasientjournalssystemer har til nå ikke vært på om systemet skal være kronologisk eller ikke, men heller om hvem systemet skal fungere for; er det primært sykepleiere som skal bruke det, eller skal også legene bruke det – skal systemet ha tilgangsbegrensninger avhengig av yrke, eller er det mest hensiktsmessig at alt helsepersonell har tilgang til alle pasientjournalene, mv. Den medisinske nytteverdien av en elektronisk pasientjournal har man således ikke tatt god nok høyde for.

”Administrative løsninger for pasientopplysninger, inklusive elektroniske pasientjournaler er ennå preget av å være ”gammel vin i nye skinnsekker” ved at tenkningen ennå i liten grad integrerer mulige gevinster ved de organisasjonsmessige forbedringer teknikken kan gjøre mulig.”, se [Høgli & Ree 1999: 5]. Hovedbarrieren ligger ifølge [Høgli og Ree 1999] i mangel på initiativ og evne til administrativt å gjennomføre endringer.

[Dahl 1998] prøver i sin hovedoppgave blant annet å forklare hvorfor arbeidet med utviklingen av pasientjournalssystemer har vist seg å være så kompliserte: ”Helt siden midten av 60-tallet har man forsøkt å lage elektroniske pasientjournaler, men arbeidet har vist seg å være overraskende vanskelig. I dag beskrives en elektronisk journal fortsatt som en fremtidsvisjon for de fleste

norske sykehus.”, se [Dahl 1998: iii]. I den forbindelse argumenterer [Dahl 1998] for at fokuset vedrørende utviklingen av et pasientjournalssystem, bør være å se det som en del av en *Informasjons Infrastruktur*. En infrastruktur utvikles aldri fra bunnen av men bygger på en allerede eksisterende infrastruktur. Dermed må den elektroniske pasientjournalen ifølge [Dahl 1998], designes som en videreutvikling av papirjournalen. Man må dessuten hele tiden ta høyde for at systemet vil ha svært mange brukere, og således må systemet utvikles slik at det kan tilfredsstillere en rekke ulike behov.

En annen måte å utvikle elektroniske pasientjournalssystemer på, er utgangspunktet Florence-prosjektet ble styrt fra, se [Bjerknes&Bratteteig 1995]. Der var bakgrunnen blant annet at altfor mange elektroniske informasjonssystemer var utviklet på bakgrunn av automatiserings- og rasjonaliseringsprinsipper, mens utviklerne heller burde basert seg på kunnskapene til en profesjon. Prosjektet tok utgangspunkt i sykepleierne; ”The aim of the Florence project was to build computer systems for nurses’ daily work, based on their professional language and skills.”, se [Bjerknes&Bratteteig 1995: 80]. Utviklerne oppdaget imidlertid raskt at man ikke bare kunne ta utgangspunkt i én profesjon, da sykepleierne arbeidet tett sammen med også andre profesjoner. Prosjektet resulterte i to prototyper og et pilotprosjekt, og viste til at det var mulig å utvikle *profesjonsorienterte systemer*.

Under systemutviklingsprosessen er fokusene til både [Dahl 1998] og [Bjerknes&Bratteteig 1995] hele tiden rettet mot hvem som kommer til å være brukere av systemet, og hva slags behov som da må tilfredsstillers. Mens [Dahl 1998] mener man må fokusere på pasientjournalssystemet som en del av en Informasjons Infrastruktur, mener [Bjerknes&Bratteteig 1995] at profesjonsorienterte systemer er veien å gå. [Bassøe&Sørli 1985] har utviklet elektronisk pasientjournal ikke bare på bakgrunn av profesjoners/brukeres behov, men også ut fra en tanke om at pasientjournalen skal gi en så god oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp som mulig. De skiller blant annet mellom *kronologisk-* og *problemorientert* pasientjournal. Dette skillet er ifølge [Bassøe&Sørli 1985] av meget stor betydning for muligheten til å ha oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, der den problemorienterte pasientjournalen mestrer en slik oversikt bedre enn den kronologiske. Blant andre funksjoner kan den problemorienterte pasientjournalen kategorisere diagnosene, slik at helsepersonellet får en god oversikt over

diagnosene til hver pasient. Den kronologiske pasientjournalen fungerer imidlertid mer som en dagbok, der historiedata om pasienten lagres etter dato. Således vil en problemorientert pasientjournal kunne liste opp alle konsultasjoner pasienten har hatt i forbindelse med en spesiell diagnose, mens den kronologiske pasientjournalen vil kunne liste opp alle timene pasienten har hatt hos en lege. En problemorientert pasientjournal har dessuten lenge vært et ønske: ”Grimsmo beskriver dagens lange og ofte overleste pasientjournal som vanskelig å bruke og finne frem i. Tradisjonelt har det vært en uoversiktlig loggføring basert på en kronologisk fremstilling av pasientinformasjonen. ”Vi vil at journalen skal bli problemorientert og mer i samsvar med hvordan helsepersonell arbeider og tenker, og vise hvilke problemer pasienten har hatt, hva som er gjort i samband med hvert problem - kontakter med leger, sykehusopphold, undersøkelser, behandling og eventuell oppfølging i kommunehelsetjenesten. Sykdomshistorien må kunne visualiseres ved beskrivelse av det noen kaller en livslinje, noe som ikke er mulig i dag, forklarer Grimsmo.””, se [Elektronisk framtidsjournal 2004].

Ifølge [Høgli&Ree 1999] vil innføring av ny teknologi innenfor medisinsk virksomhet imidlertid få en del konsekvenser. For det første vil det stilles krav til legen om økt tilgjengelighet. For det andre vil det være et krav om at tilgjengelig informasjon blir benyttet. Sist men kanskje viktigst; innføring av ny teknologi i medisinsk virksomhet kan være et forstyrrende element i forhold til lege-pasientforholdet.

Et av argumentene i Helsedepartementets handlingsplan *Mer helse for hver BIT*, se [SHD 1996] var blant annet, at innføring av IT i helsevesenet ville medføre en forenkling av rutiner for ajourføring og lagring av informasjon, som igjen ville gi mer tid til pasientene. Undersøkelser foretatt i næringslivet viser imidlertid at bare 20 % av de anskaffede programvarepakkene utnyttes. Dessuten kaster databrukere bort 6 timer i uken på dataproblemer, som omstart av maskiner venting på hjelp fra IT-avdelingen, arbeid som på grunn av feil må gjøres på nytt mv, se [Høgli&Ree 1999: 9].

KITH mener derimot at standarder på flere måter er en forutsetning for bred, samordnet og kostnadseffektiv realisering, innføring av og anvendelse av informasjonsteknologi i helsevesenet som i samfunnet for øvrig. Behovet for standarder er dessuten økende. Helsefaglige standarder

skal sikre at "... informasjon som i stadig større grad kommuniseres, brukes og gjenbrukes, har et felles datagrunnlag og kan tolkes likt av IT-systemer og brukere.", se [Høgli og Ree 1999]. Etablering av standarder slik at informasjonsutvekslingen får en "alle-til-alle"- funksjon, har vært den viktigste oppgaven til KITH. Målet er blant annet en realisering av elektronisk samhandling og alle-til-alle-kommunikasjon i helsevesenet, og mot resten av samfunnet.

1.4.4 Om rettighetshavers bruk av og kunnskap om sin rett til innsyn og informasjon

Mitt utgangspunkt var å undersøke pasienter og pårørendes kunnskaper om og bruk av innsyns- og informasjonsrettigheter ved et sykehjem. For å kunne sette denne undersøkelsen i et perspektiv var det viktig å studere eventuelle andre undersøkelser angjeldende det samme, selv om de ikke nødvendigvis angår pasienter spesielt. Her gjengis derfor noen av de viktigste resultatene fra to undersøkelser foretatt i EU og to undersøkelser foretatt i Norge. De fire undersøkelsene er alle fra 2003 og 2004, og de gir således et innblikk i folks holdninger til personvern i dag.

For at man skal kunne gjøre bruk av sine rettigheter til for eksempel innsyn og informasjon, må man nødvendigvis ha kunnskaper om at man har en slik rett. Ifølge en undersøkelse foretatt i EU, viser det seg imidlertid at 32 % av EUs innbyggere har hørt om personvernlovgivning som blant annet gir dem en rett til innsyn, hvilket betyr at 68 % av innbyggerne i de 15 EU-landene ikke har kunnskaper om sine rettigheter, se [Data Protection (people) 2003]. En tilsvarende undersøkelse foretatt i bedrifter i EU viser at samtlige bedrifter har mottatt mindre enn 10 innsynsbegjæringer i løpet av 2002. Gjennomsnittlig hadde en av fire bedrifter i EU ikke mottatt en eneste innsynsbegjæring i løpet av samme året, se [Data Protection (companies) 2003]. Man har ikke tilsvarende tall for Norge, men det er ingenting som taler for at Norge forholder seg annerledes enn land i EU.

Basert på egen undersøkelse blant ungdom samt undersøkelsene i EU, presenterer [Haug 2004] personvern gjennom en del motsetningsforhold, blant annet i form av noen paradokser. Et av disse paradoksene er rettighetsparadokset: "Paradokset består i at myndighetene på den ene siden forsøker å regulere personvernet gjennom lover, forskrifter og tilsyn. På den andre siden har de

ikke nådd ut til folket med lovtekstene, og mange unnlater å følge loven. ... Hvordan kan ”jussen” hjelpe oss hvis 2 av 3 ikke en gang kjenner til rettigheter på personvernområdet?”, se [Haug 2004: 14]. Undersøkellesgruppen til [Haug 2004] er ungdomsskoleelever fra fire tiendeklassinger. De står ofte, som pasientene ved et sykehjem, i et avhengighetsforhold, men da til lærerne. Dermed kan det også for elevene av og til føles vanskelig å be om innsyn og informasjon. Samtidig vil de, som pasientene ved et sykehjem, ikke være alene om å ha en interesse i innsyn og informasjon vedrørende forhold ved skolen; også foreldrene kan ha en slik interesse i innsyn og informasjon, på barnas vegne. Således har undersøkelsesgruppen til [Haug 2004] visse likhetstrekk med undersøkelsesgruppen denne oppgaven dreier seg rundt. På spørsmål om ”Hvor godt mener du selv at du kjenner dine rettigheter på internett?” svarer 8 % svært godt, 27 % godt, 28 % noe, 27 % lite og 11 % svært lite. Når de så blir spurt om de har hørt om personopplysningsloven svarer hele 71 % nei. Det vil si at omtrent 8 av 10 elever ikke har hørt om loven. Resultatene samsvarer dermed godt med resultatene fra EU-undersøkelsene.

Et av motivene som lå til grunn for de to EU-undersøkelsene, var en anerkjennelse av at utviklingen av informasjonssamfunnet har brakt med seg ”... major risks to the privacy of data subjects”, se [Data Protection (companies) 2003]. I rapporten ”Holdninger til personvern” er det også fokus på de risiki man som bruker av informasjonsteknologi tar, se [Holdninger til personvern 2004]. I rapporten fokuseres det imidlertid ikke på kunnskaper om lovgivningen eller bruk av rettigheter til innsyn og informasjon, men heller på kunnskaper om hva som skjer med informasjonen man gir fra seg, blant annet ved bruk av internett og mobiltelefon; ”Inntrykket fra samtalerne viste at de av brukerne som hadde best kunnskap om teknologien også var mest bevisst på mulige konsekvenser for personvernet.”, se [Holdninger til personvern 2004: 6]. Personvern ble videre knyttet til ”... noe som hadde med personlige opplysninger og taushetsplikt i ulike sektorer i arbeidslivet, for eksempel helsevesenet, fengsel og politi.”, se [Holdninger til personvern 2004: 8].

1.5 Oversikt over oppgaven

Oppgaven inneholder fem kapitler. I kapittel 2 blir det redegjort for det teoretiske rammeverket. For det første redegjøres det for helsepersonellens plikter. Deretter diskuteres det juridiske utgangspunktet for oppgaven.

Kapittel 3 redegjør for to mulige faktorer som kan påvirke realiseringen av behovet for innsyn og informasjon. De to faktorene utgjør delproblemene i problemstillingens tredje spørsmål.

En redegjørelse for metode og fremgangsmåte for undersøkelsen ved sykehjemmet er å finne i kapittel 4. Her foreligger også en oversikt over undersøkelsesstedet og hvorledes informasjonssystemet ved sykehjemmet fungerer.

Kapittel 5 gjør rede for og drøfter resultatene fra undersøkelsen ved sykehjemmet.

I kapittel 6 foreligger det en overordnet drøftelse av et av funnene som jeg ble oppmerksom på først da analysearbeidet var godt i gang.

2 Om innsyn og informasjon i helseinstitusjoner

2.1 Innledning

Medvirkningsretten er den viktigste årsak til pasientenes rett til innsyn og informasjon. Retten til å medvirke gjelder pasient og i spesielle tilfeller også pasientens nærmeste pårørende, jfr. pasientrettighetsloven § 3-1, første og annet ledd. Å medvirke vil blant annet si å være med og velge behandlings- og undersøkelsesmetode. Dersom pasienten for eksempel ønsker en annen behandlingsmetode, kan vedkommende kreve en ny vurdering av sykdommen, behandlingstilbudet mv. En ny vurdering vil bli foretatt av annet helsepersonell, for eksempel en annen lege. Dersom en datter mener ”mor” får så mye smertestillende at hun blir sløv, kan hun be om en ny vurdering av medisineringsen. Kanskje årsaken ligger i for mye medisiner totalt, og at doseringen av de smertestillende medisinerne er riktig. Medvirkning kan således være med på å rette opp i blant annet feilmedisinering.

Retten til å medvirke henger nøye sammen med selvbestemmelsesretten. Retten til å bestemme over egen helse og derved over eget liv forutsetter kunnskap. For å kunne samtykke til et behandlingstilbud, må man ha informasjon om hvordan dette virker; blir jeg helt frisk, vil jeg oppleve ulike bivirkninger, og i så fall hvilke? Dersom det eksisterer ulike måter å behandle en lidelse på, vil det være naturlig at pasienten får informasjon om de mulighetene vedkommende har.

Pasientenes rettigheter og helsepersonellens plikter reguleres i flere lover. I lov om pasientrettigheter [pasientrettighetsloven] er formålet blant annet å gi pasienter rettigheter overfor helsetjenesten, jfr § 1-1. Omtrent samtidig med pasientrettighetsloven, fikk vi lov om helsepersonell, se [helsepersonelloven], der formålet er å bidra til ”... sikkerhet for pasienter og kvalitet i helsetjenesten samt tillitt til helsepersonell og helsetjeneste”, jfr. § 1. Helsepersonelloven er således en personansvarslov, som underbygger og forsterker bestemmelsene i pasientrettighetsloven. I 2002 trådte helseregisterloven i kraft, se [helseregisterloven]. Lovens formål er blant annet å sikre at behandling av helseopplysninger samsvarer med grunnleggende personvern hensyn, jfr. § 1. Loven gir, i forhold til

pasientrettighetsloven og helsepersonelloven, pasienter et utvidet innsyn i *helseopplysninger*⁴, jfr. helseregisterloven §§ 20-24. I tillegg til disse tre lovene, er pasientjournalforskriften, se [pasientjournalforskriften], av særlig betydning når det gjelder pasienters rett til innsyn i og informasjon om helsehjelp.

Fremstillingen i denne delen av oppgaven tar for seg hensynene bak og det rettslige grunnlaget for innsyn og informasjon. I tillegg foreligger det en drøftelse av de vilkår som legges til grunn for samtykke. Helseregisterlovens og pasientrettighetslovens bestemmelser vedrørende de ulike temaene; innsyn, informasjon og samtykke, vil bli behandlet under ett. En slik samlet behandling gir leseren en bedre oversikt over pasienter og pårørendes rettigheter. Man kunne også valgt å behandle hver lovs bestemmelser for seg. Faren for at man da dobbeltbehandler, vil imidlertid øke. Til grunn for denne drøftelsen ligger selve lovbestemmelsene, forarbeider, forskrifter og juridisk litteratur.

For at pasienter og pårørende skal kunne kreve informasjon og innsyn, må det nødvendigvis eksistere noe man kan kreve informasjon om og innsyn i. Først i fremstillingen foreligger det derfor en redegjørelse om pasientjournalen og pasientjournalssystemet.

2.2 Kort om pasientjournalen og pasientjournalssystemet

Ifølge pasientjournalforskriften § 4 skal det hos virksomhet som yter helsehjelp opprettes et pasientjournalssystem. ”Systemet må organiseres slik at det er mulig å etterleve krav fastsatt i eller i medhold av lov ...”, blant annet at det skal være mulig å gjennomføre innsyn i journal, jfr. helsepersonelloven § 41 og pasientrettighetsloven § 5-1.

Videre skal det opprettes en journal for hver pasient. ”Mens man tidligere ofte brukte uttrykket legejournal eller tannlegejournal, snakker man i dag fortrinnsvis om pasientjournal”, se [Ot. Prp. Nr. 13]. Selv om helsehjelp ytes av flere innen for eksempel sykehjemmet, skal det som hovedregel opprettes en samlet journal for hver pasient. Dette betyr at dersom pasienten for

⁴ Helseopplysninger er ”... taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson.” Med helseforhold menes ... opplysninger om en persons tidligere, nåværende og fremtidige fysiske eller psykiske tilstand, inkludert opplysninger om medisin eller narkotikamisbruk.” Dersom sosial forhold av ulike årsaker påvirker helseforholdet, kan dette også falle inn under ”helseforhold”, jfr. [Ot. Prp. Nr. 5 (1999-2000) : 178 flg.].

eksempel har vært til fysioterapi, vil beskrivelsen fra fysioterapeuten legges inn i pasientens journal, sammen med beskrivelsene fra lege, sykepleier, mv, jfr. pasientjournalforskriften § 5, første ledd. Hvordan beskrivelsene fra de ulike yrkesgruppene blir skilt fra hverandre, vil variere fra system til system.

I noen tilfeller kan hovedregelen om en samlet journal for den enkelte pasient fravikes, jfr. pasientjournalforskriften § 5, andre ledd. Det gjelder dersom en pasient for eksempel har vært innom flere avdelinger på et sykehus, og blant annet tatt røntgenbilder. Ofte vil da røntgenbildene sammen med originalbeskrivelsen av disse bli oppbevart for seg, mens en kopi av beskrivelsen av bildene blir sendt til posten der pasienten er inneliggende. Således vil deler av dokumentasjonen av pasientens opphold ved sykehuset befinne seg i ulike journalsystemer eller ulike journaler, litt avhengig av om sykehuset opererer med samme journalsystem på alle avdelinger.

Ifølge helsepersonelloven § 40 skal pasientjournalen inneholde ”relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen”, hvilket innebærer alt som er skrevet om pasienten, inkludert røntgenbilder, laboratoriesvar mv, se pasientjournalforskriften § 8 (a-s). I dette ligger det, at uavhengig av hvem som har skrevet hva om pasienten, vil det automatisk være definert som en del av vedkommendes journal. Således er sykepleiernes Card-X⁵ også en del av pasientjournalen. Pasientjournalforskriften lister opp nitten krav til hvilke elementer en pasientjournal skal inneholde. I kommentarene til forskriften, står det imidlertid at elementene beskrevet i § 8 ikke trenger å utgjøre en del av pasientjournalen, såfremt de ikke er relevante og nødvendige i forbindelse med pasienten. Dette er en meget viktig presisering, da antall opplysninger om en pasient vil variere sterkt, og da særlig mellom de ulike helseinstitusjonene. I § 8, bokstav f) står det blant annet at pasientjournalen skal inneholde ”... funn, undersøkelser ...”. Dersom det ikke er gjort noen funn enda, kan man heller ikke legge dette inn i pasientjournalen. Poenget med listen i § 8 er vel heller, at helsepersonell skal være klar over at en del forhold skal dokumenteres i pasientjournalen. Således må helsepersonell være nøye med å føre inn i pasientjournalen det som skal stå der.

⁵ Card-X inneholder informasjon om pasientens medisiner, medisindoser mv. Et system sykepleierne bruker.

Ved siden av kravene i pasientjournalforskriften § 8 skal pasientjournalen også inneha andre funksjoner. Den skal blant annet være en kilde til informasjon for pasienten, ved å gi vedkommende forståelse av egen helsetilstand, og de undersøkelser og den behandling pasienten gjennomgår. For at pasienten skal få noe nyttig ut av pasientjournalen er det viktig at den er fullstendig; hvilket avhenger av om helsepersonellet er bevisst sin dokumentasjonsplikt, jfr. helsepersonelloven § 39.

2.3 Hvorfor innsyn og informasjon?

2.3.1 Innledning

Innsyns- og informasjonsrettigheter har å gjøre med selvbestemmelsesretten til den enkelte pasient. For sykehjemspasienten vil det imidlertid være minst like viktig at nærmeste pårørende har en rett til å bestemme på pasientens vegne. Ansvar for at en spesiell type behandling blir valgt, ligger hos helsepersonellet. Diskusjonen rundt ulike typer behandling, samt beslutningen om den aktuelle behandlingen, kan imidlertid være tatt på bakgrunn av samtale mellom pasient og helsepersonell. En pasient som skal gjennomgå ”blokking” av en åre, kan for eksempel være interessert i å vite om dette er en behandling som krever narkose. Dersom pasienten er allergisk mot narkose, vil vedkommende være interessert i muligheten for andre typer bedøvelse. Før valget av type bedøvelse er tatt, har det således foregått en informasjonsutveksling mellom helsepersonell og pasient. På grunn av pasientens allergi mot narkose, kan pasienten, pasientens nærmeste pårørende eller en representant⁶ be om innsyn i pasientjournalen for å forsikre seg om, at narkoseallergien er dokumentert. Forutsetningen for at andre enn pasienten selv får innsyn er selvsagt at pasienten har samtykket til det (Samtykke og samtykkekompetanse blir diskutert i 2.3.2).

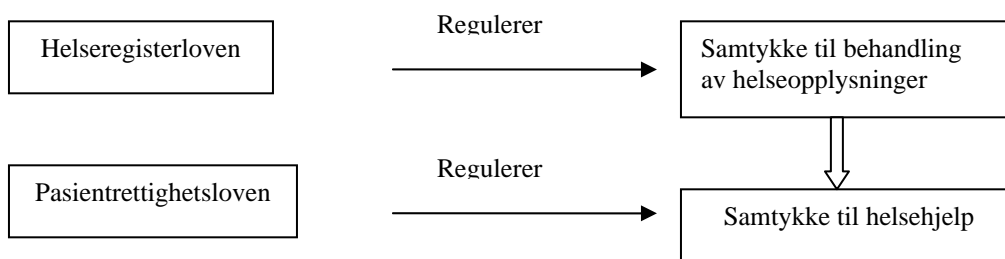
Informasjon kan forstås som en handling som skjer forut for, under og etter en behandling, mens innsyn vanligvis oppfattes som en begjæring i etterkant av behandlingen, for eksempel som ledd i et mulig erstatningssøksmål. For mange tilfeller vil dette være riktig. Innsyn kan imidlertid også brukes som kontroll av at dokumentasjonen er riktig, forut for selve behandlingen.

⁶ En representant er en verge eller hjelpeverge, jfr. [ot.prp. nr. 12], som omfattes av definisjonen av pårørende, jfr. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav b.

2.3.2 Innsyn og kunnskap som forutsetning for samtykke

2.3.2.1 Innledning

For at pasienten skal kunne være med og bestemme hvilken helsehjelp vedkommende skal motta, må pasienten ha nødvendig informasjon. Det samme gjelder dersom pasienten skal kunne samtykke enten det gjelder til behandling av personopplysninger eller til helsehjelp. Samtykke fra pasienten er således en todelt prosess. Før helseopplysninger kan innhentes for behandling, må det foreligge et samtykke fra pasienten, jfr. helseregisterloven § 5, tredje ledd. For det andre stilles det i pasientrettighetsloven § 4-1 et krav om gyldig samtykke til helsehjelp. Dermed ser man at samtykke til behandling av helseopplysninger reguleres etter helseregisterloven, mens pasientrettighetsloven regulerer samtykke til helsehjelp, se figur 2.2.1.



Figur 2.2.1 Samtykke til helsehjelp forutsetter samtykke til behandling av helseopplysninger

Samtykke til helsehjelp forutsetter et samtykke til behandling av helseopplysninger, se figur 2.2.1. For at helsepersonell skal kunne behandle en pasient, må de nødvendigvis gjøre noen nedtegnelser av personopplysninger som navn, adresse, telefonnummer. I tillegg på pasienten avgi sensitive personopplysninger, som tidligere sykdommer, hvor vedkommende har vondt mv.

Å samtykke til helsehjelp kan innebære et samtykke til forebygging, diagnostisering, behandling, helsebevaring, rehabilitering eller pleie- og omsorg. Før pasienten samtykker til helsehjelp ligger det en forutsetning om at pasienten er informert om det forestående, samt at vedkommende er gitt tilgang til på egen hånd å lese om sykdommen, behandlingsmetoder mv. I den videre fremstillingen følger først en oversikt over de viktigste vilkårene for samtykke samt hva det innebærer å ha samtykkekompetanse. Deretter følger en oversikt over behovet for innsyn og informasjon som forutsetning for samtykke til helsehjelp.

2.3.2.2 Vilkår for samtykke

For at en person skal kunne samtykke til enten behandling av helseopplysninger eller til helsehjelp, må visse vilkår tilfredsstilles. For det første er det et spørsmål om kompetanse; hvem kan samtykke? Ifølge helseregisterloven § 5, tredje ledd skal det foreligge et samtykke fra den registrerte, før helseopplysninger innhentes for behandling. Den registrerte vil i dette tilfelle være sykehjemspasienten. Når det gjelder helsehjelp, kan dette bare gis med pasientens samtykke, jfr. pasientrettighetsloven § 4-1.

Selv om pasienten har avgitt sitt samtykke til helsebehandling, er det ikke noe i veien for at pasienten kan trekke samtykket tilbake, jfr. pasientrettighetsloven § 4-1, andre ledd, se også pasientrettighetsloven § 4-9. Her er det likevel et krav om at helsepersonellet informerer vedkommende om de konsekvenser en tilbaketrekking av samtykket kan gi. I en situasjon der pasienten plutselig nekter behandling, og det er avgjørende for hans liv at han får behandlingen, kan helsepersonellet påberope seg nødretten og likevel gi vedkommende den nødvendige behandlingen. Likevel er det slik at der pasienten er myndig og har full samtykkekompetanse, og pasienten må ha fått og forstått informasjon om følgene for egen helse av nektelsen, kan han nekte eller avstå fra behandlingen. Pasientens nærmeste pårørende kan komme med sine synspunkter, men vil ikke nødvendigvis bli tatt hensyn til. De som til sist foretar en helhetsvurdering, er helsepersonellet selv, se [Innst. O. nr. 91 (1998-99)].

Helseregisterloven inneholder ikke noen egen bestemmelse om den registrertes rett til å trekke tilbake sitt samtykke. Det skal imidlertid være mulig å trekke tilbake sitt samtykke "... på hvilket som helst tidspunkt", jfr. [Engelschiøn m.fl. 2002: 58], hvilket er lagt til grunn i EUs personverndirektiv, se [95/46/EF: artikkel 14]. Ved tilbaketrekking av samtykket oppstår det en del spørsmål blant annet vedrørende behandling av allerede innsamlede opplysninger mv. Disse spørsmålene vil imidlertid ikke bli behandlet her. For videre lesning om temaet henvises det til [Engelschiøn m.fl. 2002: 58 – 59] og [Johansen m.fl. 2001:78 og 97-100]. Hovedpoenget er at den registrerte, som i dette tilfellet er pasienten, har en rett til å trekke tilbake sitt samtykke både til helsehjelp samt til behandling av personopplysninger.

Det andre vilkåret for samtykket gjelder frivillighet, jfr. helseregisterloven § 2, nr. 11 og pasientrettighetsloven § 4-1. Selv om det i pasientrettighetsloven ikke direkte står at samtykket skal være frivillig, er det slik man må tolke bestemmelsen. Samtykket må ikke komme som følge av svik, tvang eller andre ugyldighetsgrunner. Den som blir bedt om å avgi en frivillig erklæring vil imidlertid ofte kunne føle seg i en tvangssituasjon; dersom opplysninger etterspørres av en lege, kan pasienten føle seg tvunget til å avgi dem. Da er det imidlertid viktig at den som ber om opplysningene gjør pasienten oppmerksom på at det er frivillig å avgi dem. Også når det gjelder samtykke til helsehjelp er det et krav om frivillighet. Dersom en sykehjemspasient motsetter seg stell av en bestemt ansatt, kan ikke helsepersonellet tvinge pasienten til å la seg stelle av den ansatte. Da pasienten ikke har mulighet til å oppholde seg andre steder enn på sykehjemmet, må det eksistere muligheter for at pasienten kan velge hvem som ikke skal stelle henne.

Et tillegg til pasientrettighetslovens bestemmelser om frivillighet, er § 4-9 i pasientrettighetsloven angående pasienters rett til å nekte helsehjelp i ”særlige situasjoner”. I et slikt tilfelle har ikke pasienten nødvendigvis samtykket til helsehjelp og så trukket det tilbake, men pasienten kan på grunn av religiøse grunner for eksempel ikke ønske en blodoverføring. Et annet eksempel kan være en pasient som er døende, og som nekter behandling for en ny infeksjon. En slik situasjon er det ikke uvanlig at kan oppstå på et sykehjem, hvor flere pasienter er meget gamle og syke.

Tredje vilkår for samtykke er informasjon; et samtykke er kun gyldig dersom pasienten har fått ”nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen”, jfr. pasientrettighetsloven § 4-1, første ledd, andre setning. Med nødvendig informasjon menes de taushetsbelagte opplysninger det er snakk om, hvordan disse vil bli anvendt og eventuelle konsekvenser av dette, herunder hvem som er mottaker. I tillegg skal pasienten informeres om det helsemessige rundt en fremtidig behandling eller pleie mv.⁷ Også i helseregisterloven § 2, nummer 11 er det et krav om at samtykket skal være en informert erklæring. Herunder er det et

⁷ Hvor mye informasjon pasienten må få for at vedkommendes samtykke kan sies å være informert, var blant annet hovedspørsmålet i en dom fra 1993, se Retts Tidende 1993: 1169; hadde pasienten fått tilstrekkelig informasjon som grunnlag for samtykke til operasjon? I tillegg var det et spørsmål om eventuell svikt i informasjonen kunne medføre et erstatningsansvar, (side 1172). Høyesterett antydte at informasjonskravet var svakere da operasjonen ble foretatt, i 1986, enn på domstidspunktet, ved å understreke ”... at det de senere år synes å ha skjedd en utvikling i synet på hvor omfattende opplysninger som skal eller bør gis en pasient”, (side 1174). Kravet om erstatning ble imidlertid avvist. Hadde dette vært en sak i dag, ville nok pasienten fått erstatning, men den diskusjonen er på siden av oppgaven.

krav om at informasjonen tilpasses pasientens forståelsesnivå. Hva det etter helseregisterloven skal informeres om må sees i sammenheng med helseregisterloven § 23, om informasjonsplikt. Bestemmelsen inneholder et minstekrav til hva informasjonen skal inneholde.

Det fjerde vilkåret for samtykke gjelder formkravene. I pasientrettighetsloven § 4-2, første ledd står det, at samtykket kan gis uttrykkelig eller stilltiende. Definisjonen av et samtykke etter helseregisterloven § 2, nummer 11 er blant annet at det skal være ”uttrykkelig”. Det stilles derimot ingen formkrav til samtykke etter helseregisterloven, jfr. [Engelschiøn m.fl. 2002: 58], og samtykke kan derfor gis enten muntlig eller skriftlig. Som hovedregel bør samtykke imidlertid være skriftlig, fordi det da er uproblematisk for den databehandlingsansvarlige å sannsynliggjøre at samtykke til den konkrete behandlingen av opplysningene er innhentet.

Selv om samtykket bør ha en skriftlig form er kravet at det skal være uttrykkelig. Med uttrykkelig menes at det ikke skal være tvil om at pasienten faktisk samtykker. Helsepersonellet kan for eksempel ikke bare gå ut ifra at pasienten ”helt sikkert” ville ha samtykket. Pasienten skal gi et positivt eller negativt svar. Hvordan pasienten samtykker, kan imidlertid variere.

Et muntlig samtykke kan for eksempel forekomme når pasienten takker ja til å være med til fysioterapeut, mens et skriftlig samtykke for eksempel vil være at pasienten skriver under på en erklæring om at vedkommendes datter skal ha tilgang til opplysninger om helsetilstanden og helsehjelpen.

Et stilltiende samtykke forekommer for eksempel når pasienten tar medisinen vedkommende blir tildelt hver dag. Når man blir lagt inn på et sykehjem, vil man nødvendigvis være innforstått med at helsepersonellet ikke kan gå rundt og huske alt om hver enkelt pasient. Dermed er det et behov for å notere ned opplysninger om pasientene, jfr. helseregisterloven § 5, tredje ledd, samt helsepersonellens dokumentasjonsplikt etter helsepersonelloven § 39.

En forutsetning for gyldig samtykke er at pasienten har samtykkekompetanse, jfr. pasientrettighetsloven § 4-3. Denne forutsetningen kommer i tillegg til de fire nevnte vilkårene ovenfor. I § 4-3 står det følgende:

”Rett til å samtykke til helsehjelp har:

- a) myndige personer, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser, og
- b) mindreårige etter fylte 16 år, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser eller av tiltakets art.”

Således er det et krav, at for å kunne samtykke må man være over fylte 16 år.

I de tilfeller samtykkekompetansen faller helt bort, vil pasientens nærmeste pårørende eller en representant overta samtykkekompetansen, dog med begrensede rettigheter, jfr.

pasientrettighetsloven § 4-6. Hvorledes man løser problemet med samtykke til helsehjelp når pasienten selv ikke har samtykkekompetanse er en omfattende drøftelse som faller utenfor denne oppgavens problemstilling. Hva som skjer med pasientens rett til å samtykke til behandling av helseopplysninger når pasienten ikke har samtykkekompetanse, er ikke regulert i en egen bestemmelse i helseregisterloven.

Et avgitt samtykke vil kunne være ugyldig dersom et av de overnevnte vilkårene ikke foreligger. Samtykkets gyldighet vurderes av helsepersonellet. Det er imidlertid ikke noe i veien for at en pasient får tilbake samtykkekompetanse som vedkommende, av spesielle årsaker, tidligere har vært avsåret fra. En pasient som i perioder er i psykisk ulage, kan inneha samtykkekompetanse så lenge vedkommende er stabil, men fratras samtykkekompetanse når perioder med psykisk ustabilitet inntreffer.

2.3.2.3 Innsyn og informasjon som forutsetning for samtykke til helsehjelp

En pasient vil for det første være interessert i informasjon om selve sykdommen. Hvordan utarter sykdommen seg, hvilke symptomer bør man vente seg, og hvordan skal man forholde seg slik at man takler sykdommen på best mulig måte mv. Disse spørsmålene vil også gjelde for pårørende. Har pasienten for eksempel en begynnende demens, vil det være av avgjørende betydning for de pårørende å få vite mer om sykdommen, og hvilke forventninger de skal ha til pasientens psyke i tiden fremover.

For det andre er informasjon om ulike behandlingsmetoder viktig. Dersom pasienten for eksempel har fått prolaps i ryggen på grunn av et fall, vil vedkommende kunne få tilbud om enten

opptrening eller operasjon. En operasjon trenger ikke nødvendigvis å gi et vellykket resultat. Således må pasienten informeres om de risiki som foreligger både ved å la seg operere samt ved å unnlate operasjon, samt hvilke sjanser for helbredelse de enkelte behandlingsmetodene gir. Dermed er pasienten og eventuelt vedkommendes nærmeste pårørende og/eller representant informert om mulige behandlingsmetoder og de fordeler og ulemper som følger de ulike behandlingsoppleggene.

I tillegg til at informasjon til pasienten er viktig for pasienten selv, er det også avgjørende for helsepersonellet at informasjon blir gitt. Dette for å unngå misforståelser under eller etter behandlingen. Også i forhold til en eventuell rettssak, er det viktig at helsepersonellet har informert om det pasienten har rett på informasjon om. Når og hvilken informasjon som blir gitt, skal dokumenteres, se helsepersonelloven § 39. Slik kan man gå tilbake i tid og lese at informasjon ble gitt. Dersom man for eksempel valgte å operere pasienten for prolaps, er det viktig å dokumentere at både pasienten selv samt vedkommendes nærmeste pårørende og/eller representant var informert om konsekvensene av operasjon/ikke operasjon.

Ved siden av informasjon til pasienten, er innsyn i pasientjournalen en måte å skape åpenhet rundt pasienten på, og således avmystifisere sykdommen. Dette kan igjen være med på å forhindre frykt og uro for pasienter. Videre kan innsyn også medvirke til høyere kunnskap rundt sykdommen og de bivirkninger en eventuell behandling vil gi. Således kan innsyn gi grobunn for nye spørsmål, som pasienten kan få svar på under samtale med behandlende lege. Kunnskap rundt sykdommen kan dermed være med på å roe pasienten, slik at vedkommende blir forberedt til eventuell behandling.

Helsepersonell kan imidlertid i visse tilfeller holde tilbake informasjon samt nekte pasienten innsyn i pasientjournalen, jfr. pasientrettighetsloven § 3-2, tredje ledd og § 5-1, andre ledd. Dette gjelder blant annet dersom det er påtrengende nødvendig på grunn av fare for pasientens liv og helse eller fare for noen som står pasienten nær. Dersom pårørende for eksempel har fortalt ting om pasienten som de mener pasienten ikke burde få vite fordi han da vil kunne "hevne" seg på dem, kan det være aktuelt å holde tilbake informasjonen til pasienten. Det er imidlertid ikke noe i veien for at pasienten får informasjon om og får lese andre deler av innholdet i pasientjournalen.

At pasienter på egen hånd får mulighet til å lese om eventuell behandlingsmetoder, risiki ved de ulike behandlingene, mulige bivirkninger mv, er også en form for innsyn. Vedkommende får for eksempel innsyn i informasjonsskriv som helsepersonellet har liggende. Etter å ha lest informasjonsskrivet har pasienten kanskje en del spørsmål i forhold til den forestående behandlingen. Disse kan vedkommende dermed få svar på i samtale med behandlende helsepersonell. En pasient som skal ”blokke ut” en åre, kan for eksempel være interessert i å vite hvilken bedøvelse vedkommende vil få. Dersom pasienten kan være våken under utblokkingen kan det være viktig for vedkommende å få vite om det vil komme spesielle lyder og lukter under operasjonen. Enkelte lyder og særlig lukter kan gi kvalme, og således fremme et ønske fra pasientens side om å ligge i narkose.

Pårørendes innsynsrett vil i mange tilfeller henge sammen med et ønske om å kontrollere helsepersonell, men ikke bare i kontrolløyemed. Pårørende kan, som pasienten selv, ha et ønske om å høyere kunnskap om sykdom, behandling, bivirkninger mv. En av grunnene kan være at pårørende er den som skal ta seg av pasienten i etterkant av behandlingen. I slike tilfeller kan det være nødvendig også for pårørende å forberede seg. Kanskje vedkommende må ta fri en uke fra jobben, eller kanskje det holder med et par dager. I andre tilfeller kan det være snakk om å måtte forberede seg på å få hjem et familiemedlem som etter lang tids sykeleie, klarer å ta vare på seg selv. En omstillingsprosess kan således være like omfattende for pårørende som pasienten selv.

2.3.3 Innsyn og kunnskap for å ivareta personvernet

2.3.3.1 Innledning

Tradisjonelt har ”... betegnelsen personvernteori vært benyttet om generelle beskrivelser av rammene for og enkeltelementene i det som kan kalles personvern.”, se [Schartum & Bygrave 2004: 17]. Teorien inneholder noen hovedelementer som blir betegnet som personverninteresser. Man kan si at interessene betegner ønsker om hvordan ”det bør være”; man bør for eksempel ha en rett til innsyn og informasjon. Således kan man si at interesseteorien har delvis oppstått som resultat av menneskets ønske om selvbestemmelse; retten til å bestemme over opplysninger om seg selv. Interessene er imidlertid ikke statiske, men vil hele tiden undergå en endringsprosess i takt med samfunnsutviklingen. Som en del av personvernteorien, er personverninteressene

således et verktøy i for eksempel utvikling av nye regelverk. Personverninteressene er imidlertid ikke de eneste interessene man kan ha, og de må derfor veies opp mot andre interesser.⁸

En av personverninteressene er den i innsyn og kunnskap. Interessen i innsyn og kunnskap kan, ifølge Schartum & Bygrave, konkretiseres ved hjelp av fire kravformuleringer; kravene til rettsinformasjon, generelt innsyn, individuelt innsyn samt kravet til begrunnelse [Schartum & Bygrave 2004]. I det følgende vil disse fire kravene diskuteres. Innenfor diskusjonen av de enkelte kravformuleringene vil det også inngå en diskusjon rundt hvorvidt kravene har fått rettslig gjennomslag. Således vil bestemmelsene i helseregisterloven og pasientrettighetsloven diskuteres etter presentasjonen av hver kravformulering, vel og merke der disse er representert.

2.3.3.2 Krav til rettsinformasjon

Med krav til rettsinformasjon menes krav på informasjon om, og beskrivelse av reglene som gjelder på vedkommende område. Videre gjelder kravet for to nivåer. På det allmenne nivå, som gjelder for enhver, er det et krav om tilgjengeliggjøring av lover, forskrifter, konsesjonsvilkår og andre rettskilder, som gjelder for behandlingen av helseopplysningene. For det andre gjelder kravet til rettsinformasjon på det individuelle plan, ved at pasienten blir gitt en mulighet til forklaring av hvilke rettigheter bestemmelsen gir den enkelte.

Kravet til rettsinformasjon på det individuelle plan er støttet i helseregisterloven § 23, første ledd nr. 5. Der står det at når det samles inn helseopplysninger fra den registrerte selv, skal databehandlingsansvarlig av eget tiltak informere om "... annet som gjør den registrerte i stand til å bruke sine rettigheter etter loven her på best mulig måte, som for eksempel informasjon om retten til å kreve innsyn, ...". Dette gir en plikt til også å informere om de rettigheter til innsyn og informasjon som pasienten har etter andre lover det vises til i denne. Før pasienten avgir helseopplysninger, har vedkommende således et krav på rettsinformasjon. Når pasienten så skal motta helsehjelp, er det ikke nødvendig å også ha en bestemmelse om krav til rettsinformasjon etter pasientrettighetsloven; pasienten skal da ha mottatt informasjon som gjør vedkommende i

⁸ Interessen i et privatliv kan for eksempel veies opp mot interessen i en trygg hverdag. Dersom man for eksempel har mistanke om at helsepersonell mishandler sykehjemspasientene, kan man ha en interesse i å sette opp et overvåkingskamera som fanger opp den eventuelle mishandlingen. Ledelsen ved sykehjemmet kan således følge helsepersonellens arbeidshverdag, men vil i tillegg overvåke pasientene i deres hverdag; pasientene "mister" sitt privatliv.

stand til å bruke sine rettigheter til innsyn og informasjon.

Tilgang på lover, forskrifter mv. har ”alle” gjennom Lovdatas internettsider. I tillegg er forarbeider tilgjengeligjort via internettsiden www.odin.dep.no samt www.stortinget.no. Selv om informasjonen er tilgjengeliggjort fysisk, kan det være vanskelig å forstå hva informasjonen inneholder; hva betyr det for eksempel å ha rett på innsyn. Et annet spørsmål man kan stille seg er hvilke krav det burde stilles til publiseringen og varslingen i forkant av at en ny lov trer i kraft; hvor mye kan man forvente at enkeltmennesket skal måtte finne ut av på egenhånd; er det tilstrekkelig at loven publiseres på internett, i Norges Lover mv, eller burde man ha plikt til også *varsle* de som berøres av en lovbestemmelse?

Det kommer ikke klart frem at pasienter har krav på forklaring rundt de rettighetene de har. Således støtter praktiske installasjoner kravet om rettsinformasjon. De pårørende kan da også sette seg inn i de rettigheter og plikter de kan ha.

Man kan spørre seg om ikke retten til rettsinformasjon på det individuelle plan burde komme til gode også de som ikke er registrert. En sønn som har planer om å søke sykehjemsplass til sin mor, vil kanskje være interessert i å vite hvilke rettigheter han, som representant for moren, har. Krav på rettsinformasjon gjelder imidlertid bare ”den registrerte”. Dersom man ikke er registrert enda, har man heller ikke rett på rettsinformasjon.

Kravet om rettsinformasjon gjelder også helsepersonell som er blant de som behandler helseopplysningene. For å unngå feil bruk og i noen tilfeller misbruk av helseopplysninger, er det avgjørende at helsepersonell er opplyst om de rettsregler de må forholde seg til. For eksempel har ikke en sykepleier ved en avdeling adgang til å lese pasientjournalen til en pasient ved en annen avdeling, bare fordi vedkommende er en kjent person.⁹

⁹ Her falt det imidlertid en dom i Sverige, hvor en sykepleier slapp straff for å ha lest journalen til en kjent person hun ikke hadde ansvaret for. Begrunnelsen for dommen var at sykepleieren hadde lest journalen for å lære seg hvordan man skulle skrive en pasientjournal. Retten fant også tillitt i at sykepleieren ikke visste at det hun hadde gjort var forbudt, se [Datatilsynet 2002]. Både Datainspektionen og Datatilsynet i Norge har reagert kraftig på avgjørelsen.

2.3.3.3 Krav til generelt innsyn

Kravet til generelt innsyn omfatter et krav som gjelder alle og enhver. Generelt innsyn innebærer ikke innsyn i opplysninger som har med en spesiell pasient å gjøre, men et innsyn i hvordan systemet for behandling av helseopplysningene fungerer. En venn av en pasient kan for eksempel be om å få vite hvor sykehjemmet får helseopplysninger fra. Sykehjemmet har da plikt til å gi ham slikt innsyn. I utgangspunktet er det den enkelte selv, som må ta initiativ til generelt innsyn.

Kravet til generelt innsyn støttes av helseregisterloven § 21. Overskriften i § 21 heter ”Rett til generell informasjon ...”, og kan således mislede en til å tro at bestemmelsen gjelder informasjon. Når man leser første setning forstår man imidlertid at § 21 er en bestemmelse om innsyn. Fordi det står Enhver som ber om det, forutsettes det at noen ber om informasjon og dermed begjærer innsyn.

En person som ber om generelt innsyn får opplysninger *enhver* kan få tilgang til. Opplysningene er derfor ikke personopplysninger. Dermed er det mulig å gjøre dem tilgjengelig på en slik måte, at den som ønsker å lese dem kan gjøre det, uten å måtte kontakte en spesielt utvalgt person; for eksempel ved oppslag på internett. Legger man informasjon ut på internett, er det ikke lenger snakk om å begjære om generelt innsyn for å få informasjonen. Da vil man heller se på det som informasjon til allmennheten. Samtidig kan man stille seg spørsmålet om publisering på internett er en tilstrekkelig form for publisering; vil informasjonen nå alle, eller vil enkeltgrupper ikke motta informasjon fordi de for eksempel ikke har datamaskin? I så fall vil ikke informasjonen nå ”allmennheten”, men noen utvalgte grupper. Tilgangen på opplysningen bør imidlertid da regnes som informasjon og ikke innsyn.

Kravet om generelt innsyn støttes ikke av pasientrettighetsloven. Årsaken til det er at pasientrettighetslovens bestemmelser ikke angår ”enhver”, men en bestemt person, nemlig pasienten og eventuelt vedkommendes nærmeste pårørende/representant.

2.3.3.4 Krav til individuelt innsyn

Den som ber om å få lese egen journal, ber i realiteten om individuelt innsyn. Bakgrunnen for kravet om individuelt innsyn, er blant annet behovet for å kontrollere opplysninger om seg selv;

en slags informasjonskontroll.

Kravet om individuelt innsyn er støttet av flere bestemmelser, jfr. pasientrettighetsloven § 5-1, pasientjournalforskriften § 11, helsepersonelloven § 41 og helseregisterloven § 22. I tillegg til å ha rett til innsyn i egen journal, skal pasienten få hjelp til å forstå det som er uklart, jfr. helseregisterloven § 22, tredje ledd, se også pasientrettighetsloven § 5-1, første ledd, andre setning.

En bruk av innsynsretten innebærer at man begjærer innsyn, for eksempel ved at pasienten ber om å få lese journalen sin, jfr. pasientrettighetsloven § 5-1 og helseregisterloven § 22. I det ligger det et krav om at pasienten selv tar initiativ til innsyn. Pasienten må således selv ta kontakt med helseinstitusjonen og be om innsyn.

Ifølge helseregisterloven § 22 kan den registrerte begjære innsyn i behandlingsrettet helseregister. Med behandlingsrettet helseregister menes for eksempel et pasientjournalssystem. Bestemmelsen henviser så til pasientrettighetsloven § 5-1 og helsepersonelloven § 41, hvilket også vil gi andre enn den registrerte selv rett til innsyn.

Rett til innsyn i pasientjournalen etter pasientrettighetsloven § 5-1 har pasienten, jfr. første ledd, en representant for pasienten, jfr. tredje ledd, samt pasientens nærmeste pårørende, jfr. fjerde ledd. Pasientens nærmeste pårørende har likevel bare rett til innsyn såfremt pasienten selv samtykker til dette. Således er det pasienten selv som bestemmer hvem som skal få et slikt individuelt innsyn.

Pasienten eller en representant for pasienten har således rett til innsyn i *pasientjournalen*. Innsyn i pasientjournalen innebærer en tilgang til alt det skriftlige materialet i pasientjournalen, det være seg notater fra lege, sykepleier, omsorgsarbeider mv, røntgenbilder med tilhørende beskrivelser, laboratoriesvar, epikriser osv. Her er det mye informasjon å sette seg inn i, og pasienten blir derfor anbefalt å lese journalen sammen med en med helsefaglig bakgrunn, nettopp for å unngå misforståelser og feiltolkninger.

I tillegg til å be om innsyn i helseopplysninger om seg selv, kan pasienten også be om innsyn i opplysninger som angår sikkerhetstiltakene ved behandlingen av helseopplysningene, om enn bare så lenge innsynet ikke svekker sikkerheten, jfr. helseregisterloven § 22, andre ledd nummer 2.

Hvordan man skal gå frem når man begjærer innsyn, er ikke regulert i pasientrettighetsloven. Ifølge helseregisterloven § 22, fjerde ledd kan en innsynsbegjæring imidlertid kreves skriftlig, jfr. helseregisterloven § 22, fjerde ledd, andre setning. De som av forskjellige grunner synes det blir uoverkommelig å skrive en innsynsbegjæring, har mulighet til å få hjelp av pasientombudet der de bor, jfr. [Pasientombudet 2003].

Pasientens innsynsrett i det behandlingsrettede helseregisteret/pasientjournalen gjelder fra det tidspunktet vedkommende blir registrert/pasientjournalen ble opprettet, jfr. helseregisterloven § 22 og pasientrettighetsloven § 5-1, første ledd. Innsyn i helseregisteret vil pasienten imidlertid ikke få før vedkommende selv tar initiativ til det. Det samme tidspunktet kan også gjelde for nærmeste pårørende, jfr. pasientrettighetsloven § 5-1, fjerde ledd. En datter er kanskje i tvil om det er grunn til å ha tillitt til helsepersonellens journalføringsrutiner ved sykehjemmet hennes mor er innlagt. For å kontrollere at helsepersonellet for eksempel har den oversikten hun mener de bør ha over hennes mors lidelser, kan hun begjære innsyn i pasientjournalen. For å kunne foreta en slik etterprøving av helsepersonellet forutsetter det selvsagt enten at datteren selv har helsefaglig bakgrunn, eller at hun har mulighet til å få forklart innholdet i pasientjournalen.

I spesielle tilfeller kan også en representant for pasienten få innsyn i opplysninger pasienten selv ikke får se, jfr. pasientrettighetsloven § 5-1, tredje ledd. Dersom et familiemedlem for eksempel har fortalt noe om pasienten som hvis pasienten leser det vil skade familieforholdet, kan det være en grunn til at pasienten ikke får lese det aktuelle notatet.

2.3.3.5 Krav til begrunnelse

Krav om begrunnelse viser til situasjoner der behandling av helseopplysninger er utført og det foreligger et resultat, som ifølge [Schartum&Bygrave 2004] ofte foreligger i form av et enkeltvedtak eller en enkeltavgjørelse. I denne oppgaven vil resultatet etter behandling av

helseopplysningene også gjelde tilfeller som for eksempel en diagnose eller en pleieavgjørelse. En diagnose vil medføre nye helseopplysninger i form av en beskrivelse av pasientens sykdom, og ikke bare pasientens symptomer. Som følge av at en diagnose blir stilt, vil man også få lagt til opplysninger i pasientjournalen om hvilke medisiner pasienten tar, hvor ofte vedkommende skal ta dem mv. En pleieavgjørelse kan innebære at helsepersonellet bestemmer at pasienten for eksempel skal ha på seg bleie. At en pasient på åtti år som ikke er inkontinent, må bruke bleie vil nødvendigvis fremprovosere en del spørsmål fra både pasienten og vedkommendes representant; ”hvorfør må far bruke bleie når han ikke har problemer med inkontinens? Hvordan kunne dere komme frem til en slik beslutning?” Når slike situasjoner oppstår er det viktig å gi en begrunnelse både til pasienten selv og vedkommendes representant, og således blir krav om begrunnelse utvidet til å gjelde mer enn enkeltvedtak og enkeltavgjørelser.

Kravet om begrunnelse er i liten grad støttet i bestemmelsene av betydning i denne oppgaven. Personopplysningsloven § 22 er den eneste relevante bestemmelsen, men den gjelder kun avgjørelser som har ”rettslig eller annen vesentlig betydning”, og som ”... fullt ut er basert på automatisk behandling av personopplysninger, ...”.¹⁰

2.3.3.6 Rett til ”spesiell” informasjon

Ved siden av de fire kravformuleringene til [Schartum & Bygrave 2004] har pasienter og, dersom pasienten har samtykket til det, pasientens nærmeste pårørende/representant en rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp, jfr pasientrettighetsloven § 3-2 og 3-3. I helsehjelp ligger også forhold vedrørende pleie og omsorg, som det vil være viktig for sykehjemspasienter å få informasjon om, jfr. pasientrettighetsloven § 1-3 bokstav c).

Helseregisterloven § 23 regulerer også bestemmelsen om spesiell informasjon, men her er det kun den registrerte, i dette tilfellet pasienten, som har en slik rett. Ifølge helseregisterloven § 23 har pasienten krav på informasjon om

”...

1. navn og adresse på den databehandlingsansvarlige og dennes eventuelle representant,
2. formålet med behandlingen av helseopplysningene,

¹⁰ For mer utførlig informasjon rundt denne diskusjonen, se NOU 1997: 19 side 70 og utover.

3. opplysningene vil bli utlevert, og eventuelt hvem som er mottaker,
4. det er frivillig å gi fra seg opplysningene, og
5. annet som gjør den registrerte i stand til å bruke sine rettigheter etter loven her på best mulig måte, som for eksempel informasjon om retten til å kreve innsyn, jfr. § 22, og retten til å kreve retting og sletting, jfr. §§ 26 og 28.”

Informasjonen skal tildeles vedkommende når det samles inn helseopplysninger fra den registrerte/pasienten selv. Slik informasjon skal komme *uoppfordret og forut* for innsamlingen av helseopplysningene, jfr. helseregisterloven § 23, første ledd. Når en tilsynslege i samtale med pasienten for eksempel noterer opplysninger i pasientens journal, skal dette opplyses om. Helsepersonellet skal således varsle pasienten om den fremtidige behandlingen av helseopplysningene. Dersom pasienten kjenner til informasjonen i helseregisterloven § 23, første ledd, er varslingsplikten ikke påkrevd, jfr. helseregisterloven § 23, andre ledd.

Pasientens nærmeste pårørende kan ha rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes, så lenge ”... pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det ...”, jfr. pasientrettighetsloven § 3-3, første ledd. Helsepersonell kan ifølge pasientrettighetsloven således være pliktig til å informere også pasientens nærmeste pårørende.

En pasient som for eksempel skal til utredning av lungene, vil etter helseregisterloven § 23 ha en rett til å vite hvilken spesialist sykehjemmet sender journalopplysningene til. Dersom pasienten så for eksempel opplever å bli betydelig svekket i etterkant av et inngrep i lungene, skulle pasienten ifølge pasientrettighetsloven § 3-2 ha mottatt informasjon om risikoen vedkommende løp ved å la seg behandle. Ble ikke slik informasjon gitt, har det skjedd et brudd på helsepersonellens informasjonsplikt, se blant annet [Syse 2001: 179].

Som tillegg til helseregisterloven § 23, har den registrerte også rett til informasjon når det samles inn opplysninger fra andre, jfr. helseregisterloven § 24. Også her skal den databehandlingsansvarlige av eget tiltak informere pasienten når vedkommende innhenter helseopplysningene. Er formålet med innsamlingen av helseopplysningene derimot å gi dem videre, kan den databehandlingsansvarlige vente med å varsle den registrerte om utlevering til tidspunktet for utlevering inntreffer, jfr. helseregisterloven § 24, første ledd, andre setning. Når

en pasient har time hos en spesialist, vil spesialisten motta rekvisisjon fra sykehjemmets tilsynslege inneholdende helseopplysninger om pasienten. Bruker så spesialisten innhentede helseopplysninger i et forskningsprosjekt utført av andre, har vedkommende plikt til å meddele pasienten om utleveringen først i det utleveringen skjer. Således kan spesialisten sende opplysningene til forskningsprosjektet samtidig med at vedkommende varsler pasienten. Har pasienten innvendinger til utlevering av helseopplysningene til et forskningsprosjekt, vil det være vanskelig for vedkommende pasient å stanse utleveringen, men selvsagt ikke umulig.

Varsling kan ifølge helseregisterloven § 24, andre ledd også utelates dersom

” ...

1. innsamlingen eller formidlingen av opplysningene er uttrykkelig fastsatt i lov,
2. varsling er umulig eller uforholdsmessig vanskelig, eller
3. det er på det rene at den registrerte allerede kjenner til informasjonen som varslet skal inneholde.”

Ifølge pasientrettighetsloven § 3-1 inntretr tidspunktet for krav om informasjon fra det øyeblikk pasienten tar kontakt med helseinstitusjonen, hvilket vil si forut for, under og etter en eventuell behandling. Pasienten trenger således ikke å gjennomgå noen behandling for å ha krav på informasjon. Kravet om informasjon gjelder også i forhold til pasientens *helsetilstand*, som også vil være avgjørende forut for behandlingen. En pasient som på grunn av grønn stær har behov for en øyeoperasjon, vil ha krav på informasjon om hvordan selve operasjonen foregår, hvilke risiki vedkommende løper ved en operasjon (det er forbundet en risiko ved ”alle” operasjonelle inngrep), samt andre eventuelle eksisterende behandlingsmetoder for lidelsen. Dersom vedkommende velger å foreta operasjonen, kan nærmeste pårørende for eksempel informeres om pasientens helsetilstand under og etter inngrepet. Også informasjon forut for inngrepet kan være av betydning for nærmeste pårørende å få, men ofte vil slik informasjon komme fra pasienten selv. I andre tilfeller er det også mulig at pasienten sammen med pårørende, kan samtale med helsepersonell om det forestående inngrepet. Slik er alle forberedt på hva som skal skje.

Pasientens nærmeste pårørende vil likevel ikke ha noe krav på informasjon før pasienten har samtykket til dette, eller før ”forholdene tilsier det”, jfr. pasientrettighetsloven § 3-3, første ledd.

Helsepersonell vil nok imidlertid at pasienter og nærmeste pårørende som har jevnlig kontakt (for eksempel ektefeller) er ærlig overfor hverandre slik, at begge parter er forberedt i forhold til alle mulige utfall ved selve operasjonen. Pasienten kan likevel ikke tvinges til å informere sin familie om de risiki han tar ved en eventuell operasjon.

Helsepersonell har videre en plikt til å sørge for at pasienten faktisk mottar og er inneforstått med informasjonens innhold, jfr. pasientrettighetsloven § 3-5, første og annet ledd. I dette ligger en plikt til å tilrettelegge informasjonen til pasientens tilstand. Er pasienten for eksempel fremmedspråklig, vil det være et krav om at det skriftlige materiale blir oversatt eller forklart på et språk som pasienten forstår, jfr. pasientrettighetsloven § 3-5, første ledd. Det er imidlertid ikke nok å bare oversette informasjonen til pasienten. Helsepersonell skal også forsikre seg om at pasienten har forstått den informasjonen vedkommende har mottatt.

Videre påhviler det helsepersonell en plikt til å sørge for at informasjon faktisk blir gitt og samtidig forstått, jfr. pasientrettighetsloven § 3-1, første ledd tredje setning, § 3-2, første ledd, samt § 3-5, første ledd. § 3-1 er en bestemmelse om pasienters medvirkning, der det står at medvirkningen "... skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon." Pasienter som har mulighet til det og ønsker det, skal ha en viss mulighet til å influere behandlingsopplegget. I dette ligger det en forutsetning om at helsepersonell har en "åpen holdning" i forhold til å ta pasientens synspunkter på alvor, se [Innst. O. nr. 91 (1998-99)].

Når og hvordan nærmeste pårørende informeres er ikke spesifisert. Det må derfor være opp til den ansvarlige å lage rutiner for slik informasjon, enten den gis forut for eller etter visittiden, eller etter avtale mellom pårørende og helsepersonell. Poenget er imidlertid, at så lenge pasienten har samtykket til det, skal slik informasjon uoppfordret tilkomme nærmeste pårørende.

Pasienten kan ifølge helseregisterloven § 22, fjerde ledd kreve informasjonen skriftlig. Bestemmelsen i § 22 gjelder individuelt innsyn. Man kan likevel tolke bestemmelsens fjerde ledd såpass vidt, at den også vil gjelde for informasjon den registrerte har krav på etter andre bestemmelser. Denne tolkningen er dessuten støttet i personopplysningsloven § 24 der det står, at

informasjonen *kan* kreves skriftlig. Dersom man ber om det, kan man således få informasjonen i skriftlig form.

2.3.4 Betydningen av helsepersonelloven

Helsepersonelloven er en personansvarslov, og gjelder således helsepersonellens plikter. Loven inneholder en del bestemmelser som skal sørge for at pasienters rettigheter etter pasientrettighetsloven blir fulgt. Helsepersonelloven gjelder alt helsepersonell, som definert i helsepersonelloven § 3, uavhengig av profesjon.¹¹ Dermed har man i én lov, oversikt over de plikter helsepersonell har i forhold til å sørge for innsyn og informasjon om pasientens helsehjelp og helsetilstand.

Helsepersonellens dokumentasjonsplikt styrer hva det er å gi informasjon om og innsyn i. Dokumentasjonsplikten er i hovedsak begrunnet i hensynet til kvalitet og kontinuitet i behandlingen. Dette gjør det lettere å etterprøve helsehjelpen som er blitt gitt. Den skriftlige dokumentasjonen som foreligger er således både et virkemiddel for kvalitetssikring og en indikator på kvaliteten av det arbeid som utføres.

Med dokumentasjonsplikt menes blant annet plikt til å føre journal, jfr. helsepersonelloven § 39, hvilket innebærer å nedtegne og dokumentere helseopplysninger i én journal for hver pasient. Journalføringsplikten inntreffer når det utføres pasientrettede tiltak. Nedtegnelsen må således være nødvendig og relevant for både den fremtidige behandling, pleie, og oppfølging av pasienten. ”Det som skal nedtegnes er funn, tiltak, resultater og virkninger av tiltakene.”, se [Ot. Prp. Nr. 13 1998-99 : 119]. Plikten påhviler derfor den som på selvstendig grunnlag yter helsehjelp, hvilket innebærer at den som kun har en støttende funksjon i forhold til den som har det primære ansvaret for helsehjelpen, ikke har journalføringsplikt. For eksempel vil en sykepleier ha plikt til å dokumentere medisiner pasienten tar. Pleieassistenten har imidlertid ikke noe selvstendig ansvar for å dokumentere, fordi vedkommende ikke yter helsehjelp på selvstendig grunnlag.

Enhver ansatt som har med pasienten å gjøre, og som noterer opplysninger om pasienten i hans journal, har en plikt til å gi seg til kjenne etter notatene, jfr. pasientjournalforskriften § 7, tredje

¹¹ Før helsepersonelloven trådte i kraft gjaldt det ulike lover avhengig av hvilken profesjon man hadde; blant annet legeloven for leger, jordmorloven for jordmødre, lov om fysioterapeuter og mensendiecksykegymnaster mv.

ledd og helsepersonelloven § 40, andre ledd. Tilkjennegivelsen kan skje enten ved en signatur eller ved annen type identifisering, som for eksempel stempel. Identifiseringen gjør at annet helsepersonell, som ønsker kontakt med den som har skrevet journalen, enkelt kan gjøre dette. Når tilsynslegen har vært på visitt vil vedkommende notere ned en beskrivelse av pasientens helsetilstand mv. den dagen. På slutten av notatet vil tilsynslegen enten signere med fullt navn eller med initialer. Således kan vedkommende gjenkjennes som den som har skrevet notatet.

Dersom flere profesjonsutøvere gjør samme observasjon av en pasient, er det tilstrekkelig at en av dem utfører journalføringen. I de tilfeller der journalføringen er utført av andre, er det ikke nødvendig at annen profesjonsutøver nedtegner de samme opplysningene en gang til. Dersom for eksempel en radiolog¹² har beskrevet røntgenbilder på en pasient, kan en annen lege bruke beskrivelsen i sine videre oppgaver uten at vedkommende behøver å beskrive dem på nytt. Forutsetningen må være at den legen som har signert på beskrivelsen er spesialist på området.

Den som har plikt til å føre journal, kan delegere utførelsen til andre, jfr. helsepersonelloven § 5. Man kunne for eksempel tenke seg en tilsynslege som dikterte beskrivelser av pasientenes helsetilstand og helsehjelp. Den dikterte kassetten kunne så bli sendt til en ”skrivestue”, hvor legesekretærer skrev ut beskrivelsen. Således ble selve skrivingen av notatet delegert av tilsynslegen til legesekretæren.

Ved siden av dokumentasjonsplikten etter helsepersonelloven § 39, er det med pasientrettighetsloven kommet et tillegg i dokumentasjonsplikten, jfr. pasientrettighetsloven § 3-5, tredje ledd. Helsepersonell skal, i pasientens journal, nedtegne den informasjon som er *gitt*. Dette betyr at all informasjonen pasienten får, enten det er fra lege, sykepleier, hjelpeleier, fysioterapeut mv., skal dokumenteres i journalen. Hovedhensynet bak denne bestemmelsen er, at det i saker der det blant annet er spørsmål om erstatningssøksmål, skal være mulig å gå tilbake og se om pasienten faktisk fikk den informasjon vedkommende hadde krav på etter § 3-2.

I helsepersonelloven er det videre bestemmelser om helseinstitusjoners plikt til å fastsette hvem som skal gi pasientene informasjon, og hvorledes denne informasjonen skal gis, jfr.

¹² En radiolog er en røntgenlege; spesialist i radiologi.

helsepersonell § 10. Hovedhensynet bak dette er, at pasienten ikke skal motta motstridende eller forvirrende informasjon fra de ansatte, noe som kan gi et galt inntrykk av helsetilstanden mv. Hvem pasienten får informasjon av vil selvsagt variere avhengig av hvem som er på vakt, og det kan således ikke kreves at en pasient knyttes til en spesiell ansatt. Derimot kan det kreves at ansatte på én seksjon informerer sine pasienter, mens ansatte på en annen seksjon har ansvaret for å informere sine. Dette er også i helsepersonellens interesse, da det er lettere og også tryggere å gi informasjon til en pasient hvis tilstand man er kjent med. Ved sykehus og sykehjem er det avdelingsleder som har ansvar for å informere. I dette ligger det, at avdelingsleder har plikt å informere om spesielle forhold, som for eksempel pasientens rettigheter og plikter.

Helsepersonellet har i tillegg til ansvar for å gi informasjon, også plikt til å sørge for at pasienter får innsyn i pasientjournalen, jfr. helsepersonelloven § 41. Ansvaret for at slikt innsyn blir gitt, ligger hos "... den som har det overordnede ansvaret for journalen etter § 39 ...". Den som har det overordnede ansvaret for pasientjournalen er den som gir "... instruksjon eller rettleiding til annet helsepersonell.", jfr. helsepersonelloven § 39, første ledd, andre setning. Dette betyr at det alltid vil være en lege som bør få oppgaven å være databehandlingsansvarlig, jfr. helseregisterloven § 2, nummer 8. Databehandlingsansvarlig vil således også ha ansvaret for både å gi informasjon samt sørge for at pasienter får innsyn.

2.4 Innsyn og informasjon; en samlet vurdering

Som vist i kapittel 2.3 eksisterer det en del forskjeller i helsepersonelloven, pasientrettighetsloven samt helseregisterloven. Ved å studere de tre lovene; pasientrettighetsloven, helseregisterloven samt helsepersonelloven, ser man at hva man har rett på informasjon om og innsyn i, avhenger av hvilken rolle man spiller. Spiller man rollen som pasient, har man rett til innsyn i henhold til en annen bestemmelse enn om man innehar rollen som den pårørende. Man kan imidlertid ha rett til innsyn i de samme papirene.

Under er det en oversikt over hvilke rettigheter de ulike rollene gir en person, se tabell 2-4-1. Der er også helsepersonell tatt med som en selvstendig rolle. Årsaken til det er at bestemmelsene i helsepersonelloven gjelder helsepersonellens plikter til blant annet å sørge for pasientenes

rettigheter. Tabellen inneholder således bestemmelser om helsepersonellens *plikter* samt ”alle andres” *rettigheter*.

Rettighet/ plikt	Generelt innsyn	Individuelt innsyn	Generell Informasjon	Spesiell Informasjon
Rolle				
Registrerte		Helseregisterloven § 22		Helseregisterloven §§ 23 og 24
Pasienten		Pasientrettighetsloven § 5-1, første ledd		Pasientrettighetsloven § 3-2
Representant		Pasientrettighetsloven § 5-1, tredje ledd		
Pårørende		Pasientrettighetsloven § 5-1, fjerde ledd		Pasientrettighetsloven § 3-3
Alle	Helseregisterloven § 21		Helse- Registerloven § 20	
Helse- personell		Helsepersonelloven § 41		Helsepersonelloven § 10

Tabell 2-4-1 Oversikt over hvilke rettigheter/plikter som følger med ulike roller

Rollene er i kolonnen til venstre, mens rettighetene og pliktene fremgår av den andre og etterfølgende kolonner. Helsepersonell er eneste rollen der handlingene i de høyre kolonnene omfatter plikter. Således er det helsepersonellens plikt til å sørge for individuelt innsyn og spesiell informasjon, se tabell 2-4-1.

Hvilken rolle man spiller vil således innebære at man får ulike rettigheter og/eller plikter. Ulikheter er imidlertid også å finne innad mellom de to rettighetene innsyn og informasjon. For det første kan selve formålet bak og tidspunktet for informasjon og innsyn, være meget forskjellig. Mens rett til informasjon er avgjørende for at en pasient kan være med og bestemme videre behandling samt valg av helsehjelp, vil innsynsretten kunne bli aktuell først etter at behandlingen er gjennomført, eventuelt under behandlingsprosessen, og da nærmest som en ”rett til å kontrollere” at alt går som det skal. Andre tidspunkt der innsyn kan komme på tale, er når for eksempel pårørende ønsker å forsikre seg om at deres familiemedlem/venn blir godt nok ivarettatt, samt får den behandling og pleie vedkommende har krav på. Samtidig er dette på langt nær en uttømmende liste over tidspunkter begjæring om innsyn kan komme på tale. Man kan for eksempel tenke seg at en datter ønsker å få en utskrift av ”mors” pasientjournal, i tilfelle den

behandlingen ”mor” fikk ikke ga det forventede resultat; kanskje legen ikke gjorde alle nødvendige undersøkelser man kunne forvente at vedkommende utførte, selv om man ikke selv har helsefaglig utdanning. I så tilfelle kan det være aktuelt å vise til de manglende undersøkelsene dersom ”mor” for eksempel skulle få tilbakefall.

Den andre ulikheten ligger i den plikten som følger helsepersonellet i forhold til pasientene. Informasjon skal komme uoppfordret, samtidig skal helseinstitusjonen ha innarbeidet rutiner for hvem og når informasjonen blir gitt til pasienten. Innsynprosessen på den annen side, startes ved at pasienten selv tar initiativet ved å sende en begjæring. Først da starter helsepersonellens plikter, ved å samle inn informasjon som så sendes til pasienten.

For det tredje er selve innholdet i innsyns- og informasjonsprosessen meget forskjellige. Når en pasient ber om innsyn, ber pasienten i realiteten om skriftlig materiale helseinstitusjonen har om ham. Pasienten får ikke bare en kopi av det skriftlige materiale, men vedkommende får det til ”odel og eie”; et skrift han kan lese helt på egen hånd, uten innblanding eller fortolkninger av noen slag. Informasjonsprosessen forholder seg derimot på en helt annen måte. Her er det helsepersonellet som velger ut hva pasienten skal få vite, og forklarer med egne ord det de vil at pasienten skal få vite. De kan dermed foreta en sensur av det skriftlige materialet; det er således helsepersonellet, og ikke pasienten selv, som avgjør hva vedkommende skal få vite.

Hvilke av disse rettighetene som er mest positive eller negative vil ikke bli diskutert her, men det er viktig å være klar over at det er en meget stor og avgjørende forskjell på det å be om innsyn og det å få informasjon. I tillegg er det viktig å stille seg spørsmålet om hva som har størst betydning for pasienten, og om dette vil variere avhengig av hvilken helseinstitusjon man er i. Er det viktigere å sette søkelyset på hvordan informasjonen blir gitt, heller enn hvor ofte pasientene ber om innsyn, og henger disse to sammen; er det slik at der pasienten får tilfresstillende informasjon, blir innsyn overflødig? Uavhengig av om pasienten ber om informasjon eller innsyn, er forutsetningen imidlertid at både helsepersonell og pasienten har et dokument med de aktuelle opplysningene; dokumentet er i dette tilfelle pasientjournalen.

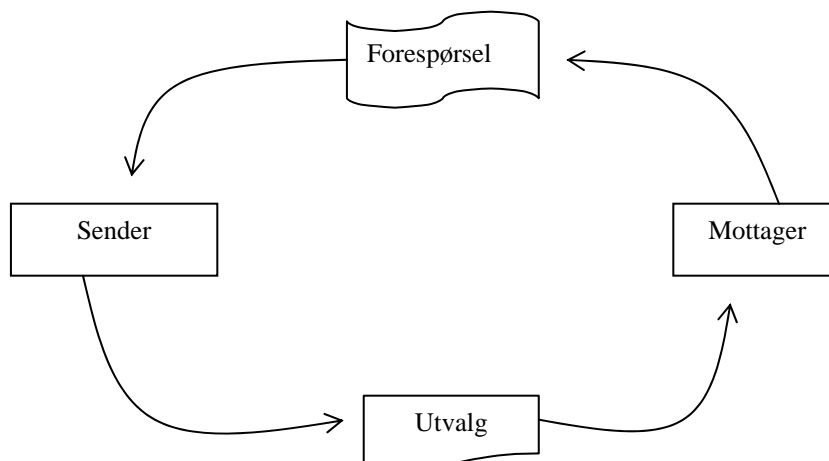
3 Hvilke faktorer kan påvirke realiseringen av innsyns- og informasjonsrettigheter?

3.1 Innledning - Tilgjengelighetsfaktorer

Målet med denne oppgaven er blant annet å redegjøre for pasienters og pårørendes behov for innsyn og informasjon, samt undersøke hvorledes de gjør bruk av sine rettigheter. Dermed består undersøkelsen i å redegjøre for kommunikasjonsprosessen ved sykehjemmet. I dette inngår også en undersøkelse av hvorledes de ulike aktørene gjør bruk av pasientjournalssystemet.

Informasjonssystemet blir således den sentrale undersøkelsesenheten. I den forbindelse er det naturlig å utgangspunkt i de to forfatterne, [Beekman 2001] og [Bing 1982] sine definisjoner av et informasjonssystem.

[Beekman 2001: 417] definerer et informasjonssystem som ”The collection of people, machines, data, and methods organized to accomplish specific functions and to solve specific problems.”. I [Bing 1982: 62] beskrives informasjonssystemet som en ”... betegnelse på de elementene som samvirker for å overføre eller formidle informasjon fra sender til mottaker”, og det fokuseres på at informasjonssystemet inngår som en del av en kommunikasjonsprosess, se figur 3.1.1.



Figur 3.1.1 ”Informasjonssystemet i kommunikasjonsprosessen ... Spesifisering av informasjonssystemet”, se [Bing 1982: 62-63].

Mottager vil i dette tilfellet være enten pasienten selv, eller vedkommendes pårørende eller representant. Sender vil typisk være en av de ansatte ved sykehjemmet. Når pasienten ønsker informasjon om for eksempel helsetilstanden eller helsehjelpen, må vedkommende ta kontakt med en av de ansatte. Denne kontakten betegnes i figur 3.1.1 som en ”forespørsel”.

Helsepersonellet må så finne frem til den aktuelle informasjonen, for så å gi den til pasienten. Informasjonen fra helsepersonellet til pasienten utgjør da ”utvalget”, se figur 3.1.1. Forespørselen og utvalget kan således enten være av skriftlig eller av muntlig karakter.

[Beekman 2001] og [Bing 1982] sine definisjoner av informasjonssystemet er henholdsvis vid og illustrerende. De to definisjonene utfyller hverandre, og gir en god beskrivelse av hvorledes et informasjonssystem ved et sykehjem kan forholde seg.

Definisjonen av et informasjonssystem har gjennomgått en utvikling, og man vil fremdeles finne ulike definisjoner av informasjonssystemet ofte avhengig av hvilket fagfelt man befinner seg innenfor. Mange vil umiddelbart tenke på et informasjonssystem som noe maskinelt, noe som har med edb å gjøre. Dette er delvis riktig, men et informasjonssystem kan også være et manuelt system. I dette ligger det at et informasjonssystem kan innebære både menneskelig medvirkning og maskinell behandling, eller bare en av delene. Således er både det papirbaserte pasientjournalssystemet og det elektroniske pasientjournalssystemet begge deler av informasjonssystemet ved et sykehjem. Hvordan informasjonssystemet fungerer, vil dermed få avgjørende betydning for hvilken informasjon pasienten og vedkommendes pårørende får. Dersom pasienter og helsepersonell ikke kommuniserer, og/eller pasientjournalssystemet er utilgjengelig for pasienter og pårørende, vil dette selvsagt få en innvirkning på realiseringen av deres innsyns- og informasjonsrettigheter.

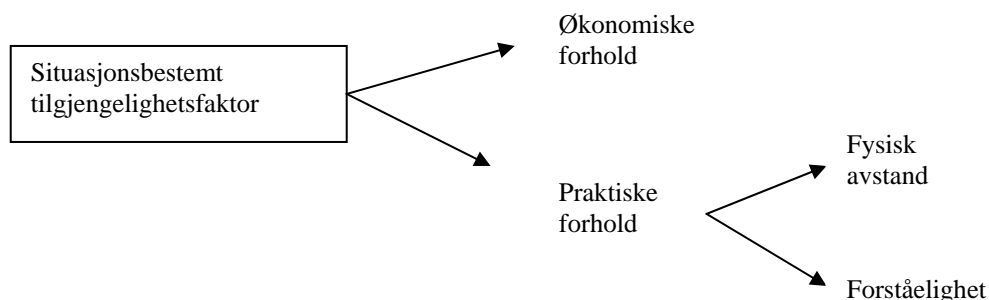
Når pasienter og pårørende skal be om informasjon og/eller begjære innsyn er det en forutsetning, at det foreligger kommunikasjonsprosesser mellom de ulike aktørene; pasienter – ansatte og pårørende – ansatte og pasient - pårørende. I forsøket på å skaffe seg mer informasjon eller innsyn kan pasienter og pårørende møte på forskjellige hindringer; ansatte som har så mye å gjøre, at de ikke har tid til å informere ordentlig, pasientjournaler som er uoversiktlige og dermed

vanskelige å forstå mv. I tillegg kan det forekomme økonomiske hindre, som for eksempel utgiftene ved utformingen av en innsynsbegjæring.

De hindre pasienter og pårørende kan møte i sitt forsøk på å skaffe seg informasjon og/eller innsyn, kan beskrives med en felles betegnelse; tilgjengelighetshindre. Jon Bing diskuterer tilgjengelighetsfaktorer i sin bok "Rettslige kommunikasjonsprosesser, se [Bing 1982]. I denne oppgaven vil tilgjengelighetsteorien slik Jon Bing beskriver den bli brukt.

Jon Bing behandler begrepet tilgjengelighetsfaktorer ved å beskrive de hindringer man møter ved bruk av et informasjonssystem, jfr. [Bing 1982: 86]. Tilgjengelighetsfaktorer er de "... forhold som skaper kostnader ved bruk av et informasjonssystem.", se [Bing 1982: 86]; for eksempel tid og kostnader man bruker på å finne frem til en bestemt pasientjournal i et pasientjournalssystem, eller til en bestemt beskrivelse i en pasientjournal. Man kan bruke mye tid fordi pasientjournalssystemet ikke har noe register som forteller hvor de enkelte pasientjournalene er plassert. Fordi man for eksempel leter etter en beskrivelse av en bestemt sykdom, kan man bruke mye tid på å lete gjennom dokumentene i pasientjournalen, fordi dokumentene ikke ligger systematisk etter sykdom, men etter dato.

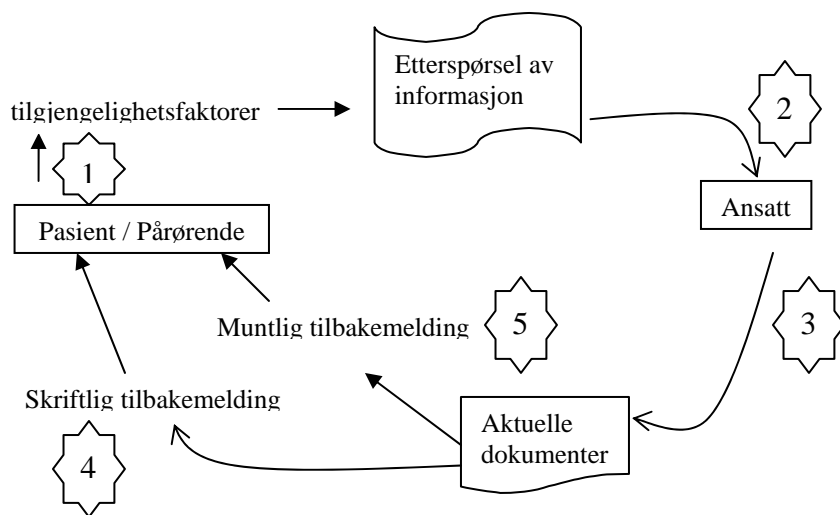
Bing deler tilgjengelighetsfaktorene inn i to kategorier; situasjonsbestemte- og formelle tilgjengelighetsfaktorer. Situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorer betegner mer praktiske forhold enn kostnader i seg selv, men inneholder også et økonomisk aspekt. For eksempel koster det penger å få sendt av gårde en begjæring om innsyn (utgifter til papir, blekk, frimerker mv.), og det koster også penger å kjøre til sykehjemmet for så å innlevere en muntlig begjæring (utgifter til bensin/billett til kollektiv transport, eventuelle bompengavgifter mv). Når det gjelder de praktiske forholdene ved den situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktoren, vil dette komme til uttrykk for eksempel dersom en pårørende må reise langt for å komme til sykehjemmet, for der å få informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen til vedkommendes nære venn eller familiemedlem. En figur som illustrerer hva som ligger i begrepet situasjonsbestemt tilgjengelighetsfaktor kan sees under i figur 3.1.2:



Figur 3.1.2 Den situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktoren

De situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorene fokuserer på de utgifter og den tiden mottager bruker til å fremskaffe informasjon. Man bør imidlertid også se på senders utgifter og tidsbruk, i sitt arbeide med å fremskaffe informasjon. Bing diskuterer for eksempel tiden mottager bruker på å "... finne frem til boken eller gå til biblioteket hvor boken er oppstilt, osv. Det kan være mangelen på skikkelige registre i en bok, tiden det tar å finne frem til boken eller gå til biblioteket hvor boken er oppstilt, osv.", se [Bing 1982: 86]. Når en pasient eller en pårørende ber om informasjon og/eller begjærer innsyn, påligger det helsepersonellet å fremskaffe slik informasjon, se kapittel 2. Således får de ansatte ved sykehjemmet en arbeidsoppgave med å finne frem til riktig journal og det aktuelle journalnotatet. Dersom journalen er rotete og uoversiktlig, kan de ansatte bruke mye tid og ressurser på å finne frem til riktig dokument. Således støter også de ansatte på tilgjengelighetsfaktorer. Mitt poeng blir da at tilgjengelighetsfaktorer ikke bare er noe mottaker opplever, men at de også i noen tilfeller vil oppleves som et problem for sender.

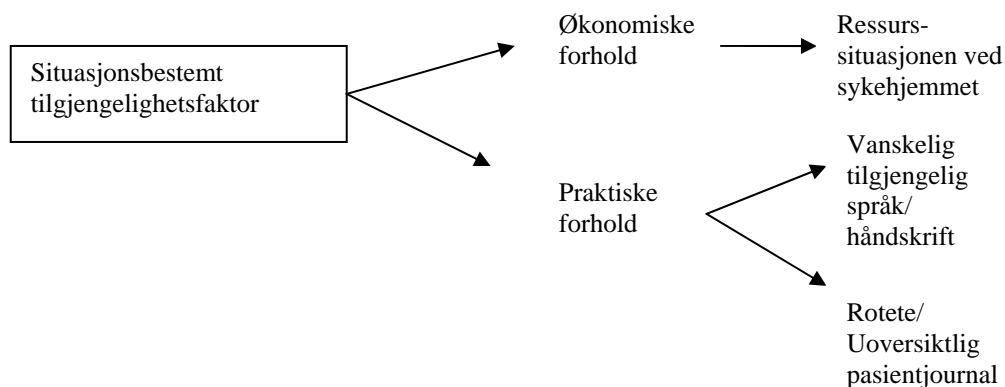
Nå er det pasienten og/eller de pårørende som har behov for pasientjournalen, mens det er de ansatte som må hjelpe dem med å finne pasientjournalen. Man må forstå tilgjengelighetsteorien slik Bing beskriver den dit hen, at man tar utgangspunkt i den som av en eller annen grunn har behov for informasjonen. Her er det imidlertid to grupper som har behov for informasjon; pasienter/pårørende og de ansatte. Pasientene og de pårørende har imidlertid primærbehovet. Således vil det også være pasienten/pårørende som støter på tilgjengelighetsfaktorer i sitt forsøk på å skaffe seg informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen, se figur 3.1.3.



Figur 3.1.3 En utvidet modell av Bings "Spesifisering av informasjonssystemet"

I sitt forsøk på å skaffe seg informasjon støtter pasienter og pårørende på tilgjengelighetsfaktorer (1). De ansatte mottar forespørselen fra pasienten/de pårørende (2), og finner så frem aktuelle dokumenter (3). Ved siden av å fremvise dokumenter (4), kan de ansatte også gi muntlig tilbakemelding (5) til pasientene/de pårørende. Figur 3.1.3 illustrerer dette. Figur 3.1.3 viser også at de ansatte inngår som en del av informasjonssystemet beskrevet i 1.3.

En oversikt over de situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorer som kan påvirke kommunikasjonsprosessen, av interesse i forhold til min oppgave, kan sees i figur 3.1.3 under. Når det gjelder økonomiske forhold, er det ressurs situasjonen ved sykehjemmet som er sentral, mens de praktiske forholdene består av vanskelig tilgjengelig språk/håndskrift og rotete/uoversiktlig pasientjournal, se figurer 3.1.3.



Figur 3.1.4 De situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorene pasientene og de pårørende støter på

De situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorene pasienten/pårørende støter på, utgjør de to delproblemene ressursituasjon og informasjonens tilgjengelighet i henholdsvis 3.2 og 3.3. Den vanskelige ressursituasjonen ved sykehjemmet kan sees på som et hinder for de ansatte i den forstand, at tidspresset forhindrer dem fra å gi pasienter/pårørende informasjon og innsyn. Samtidig kan man se ressursituasjonen som et hinder for pasienten/pårørende ved at de må vente uforholdsmessig lenge før de får informasjon og/eller innsyn.

3.2 Delproblem 1: Ressurssituasjon

Med ressursituasjon menes her tid og penger; setter arbeidssituasjonen grenser for hvor mye helsepersonellet kan gi av informasjon og innsyn, og hva kan så være grunnen til at det er slik? Hvordan påvirker tidspresset mulighetene helsepersonellet har til å sette seg ned og informere og forklare pasientene? Delproblemet henger således sammen med tilgjengelighetsfaktoren økonomiske forhold beskrevet i 3.1.

Flere tilsynsrapporter viser til forhold der helsepersonellens arbeidshverdag er meget hektisk, og hvor de føler de ikke har tid til å sette seg ned og spontant prate med pasientene. En av årsakene til dette er manglende personell, som blant annet bunner i rekrutteringsproblemer, se blant annet [Stovner 2001]; antall personell på ettermiddags- og kveldsvakter medfører at grupper på 6 pasienter ved skjermet enhet blir uten tilsyn i perioder. Det er heller ikke uvanlig at det til enhver tid er ubesatte stillinger, se blant annet [Stange sykehjem 2002].

Tidspresset kan også føre til at helsepersonellet ikke alltid har tid til å ta seg av pasientene på en verdig måte. Et eksempel er pasienter som bindes fast til stoler, riktignok for å unngå at de skal falle ut. Den underliggende grunnen er imidlertid at det ikke er personell nok til å passe på at pasienten sitter stødig. Andre rapporter viser til pasienter som blir usikre av personellmangelen, fordi de er redd for at de ikke skal få hjelp når de må på toalettet, se [Cathinka Guldberg Senteret 2001].

Et annet eksempel er rapporter som avdekker utilstrekkelig tilsyn fra tilsynslegen; i en del tilfeller er tilsynslegen å treffe på sykehjemmet en gang i uken, noe som ifølge tilsynet er for lite. I en oppsummeringsrapport for fylkeslegenes tilsyn med helsetjenester til aldersdemente står det blant annet: ”Når legene i Helsetilsynets kartlegging mener det er behov for 25% flere legetimer i sykehjem, er dette et moderat krav i forhold til de normer som anbefales av legeföreningen.”, se [Fylkeslegenes oppsummeringsrapport 2002].

Helsepersonellet ved sykehjemmet har så mye å gjøre, at de føler de har små muligheter for sosial kontakt med pasientene, se [Vinderen bo- og servicesenter 2002]. Legen ved hvert enkelt sykehjem er der så sjelden, og når vedkommende først er der har legen så mye å gjøre, at vedkommende ikke har tid til å sette seg ned med pårørende og pasient, for å informere dem om helsetilstanden og helsehjelpen: ”Legen ved sykehjemmet har en dag pr. uke til disposisjon for 85 pasienter, og arbeider ofte 8-9 timer for å få gjort det mest nødvendige. En helhetsvurdering tilsier at legens tid til disposisjon på sykehjemmet er utilstrekkelig i forhold til oppgavene som skal ivaretas.”, se [Vinderen bo- og servicesenter 2002]. En annen rapport viser til at bemanningen ”... ved posten er utilstrekkelig på ettermiddag/kveld”, se [Cathinka Guldberg Senteret 2001].

Dersom mangel på ressurser ved sykehjemmet får følger for helsepersonellens plikt til å gi innsyn og informasjon, eksisterer det en økonomisk tilgjengelighetsfaktor (se 3.1), som kan få konsekvenser for realiseringen av pasienter og pårørendes behov for innsyn og informasjon. Delproblem 1 blir derfor som følger:

Delproblem 1: Er ressursmangel ved sykehjemmet årsak til tidspress for de ansatte, og således med på å forhindre dem i å gi tilfredsstillende informasjon og innsyn?

3.3 Delproblem 2: Informasjonens form

Informasjonens form deles her inn i to; for det første har det med det innholdsmessige i pasientjournalen å gjøre. I tillegg dreier informasjonens form seg om hvorledes informasjonen er strukturert/organisert. I dette tilfellet er det snakk om en papirbasert pasientjournal, som er organisert som et løsbladsystem. Når tilgjengeligheten til informasjonen vanskeliggjøres, kan det således ha sammenheng med forhold vedrørende både det innholdsmessige og det strukturelle mediet. Journalen kan for eksempel være rotete, og det kan således være vanskelig å finne frem til et spesielt dokument. Samtidig kan den innholdsmessige tilgjengeligheten være lav; hvor mye av innholdet i en journal er tilgjengelig for en person uten helsefaglig bakgrunn; hvor mye forstår man når man, uten å ha noen som helst erfaring fra helsevesenet, på egen hånd skal lese en pasientjournal? Innholdet i en pasientjournal trenger imidlertid ikke bare være vanskelig tilgjengelig fordi man ikke forstår det som står skrevet, men også fordi sentrale deler mangler; journalen blir således ufullstendig.

I flere tilsynsrapporter dreier avvik eller merknader seg ofte rundt journalsystemets uorden: ” Journalene viste manglende orden og systematikk.”, se [Cathinka Guldberg Senteret 2001], ”Journalene ved sykehjemmet var ikke oversiktlige og ryddige”, se [Grefsen Kjelsås 2001] og ”Journalføringen tilfredsstiller ikke alle krav som stilles i journalforskriften ... Det foreligger ikke en samlet journal – pasientopplysninger ble nedskrevet og oppbevart flere steder... ”, se [Stange sykehjem 2002].

Når det strukturelle rundt en pasientjournal svikter, blant annet at journalen er rotete og/eller journalens deler befinner seg ulike steder, fører det til vanskeligheter i forhold til det å ha oversikt over pasientens helsetilstand. Dette kan igjen gjøre det vanskelig for helsepersonellet å informere pasienten og pårørende om helsehjelpen og helsetilstanden. I hvert fall kan det å gi riktig informasjon bli vanskelig. Flere sykehjem hadde blant annet svikt i dokumentasjonsrutinene sine når det gjaldt demensutredningen og bruken av tvang; ”Samtaler viste at det ble lagt vekt på å unngå bruk av tvang/rettighetsbegrensning/beskyttelsestiltak. Den tverrfaglige vurderingen av

tiltak og dokumentasjon er imidlertid mangelfull.”, se [Vinderen bo- og servicesenter 2002], og ”Det ble opplyst at tiltak ble dokumentert, men dette kom ikke konsekvent fram under stikkprøvegjennomgangen av journaler og kardex”, se [Cathinka Guldborg Senteret 2001].
Hvordan er det mulig som pasient og/eller pårørende å sette seg inn i pasientens helsehjelp og helsetilstand når papirjournalen er rotete, uoversiktlig og ufullstendig?

Dersom mangel på struktur samt vanskelig tilgjengelig språk får følger for pasienter og pårørendes bruk av sin rett til innsyn og informasjon, eksisterer det en praktisk tilgjengelighetsfaktor (se 3.1), som kan få konsekvenser for realiseringen av pasienter og pårørendes behov for innsyn og informasjon. Delproblem 2 blir derfor som følger:

Delproblem 2: Kan rot samt vanskelig tilgjengelig språk i pasientjournalen være et hinder for informasjonsutveksling mellom helsepersonell og pasienter og pårørende?

4 Metode, fremgangsmåte og presentasjon av cas

4.1 Innledning

Denne oppgaven omhandler en undersøkelse på en avdeling ved et sykehjem i Oslo. Veien frem til en problemstilling, et undersøkelsesopplegg, og til slutt en analyse mv. har krevd en modningsprosess både i forhold til det å lese og fortolke juridiske tekster, det å utarbeide gode intervjuer, spørreskjemaer, samt det å kunne forholde seg til og tolke andre undersøkelser av interesse og relevans for dette prosjektet.

Problemstillingen i oppgaven bærer preg av et tverrfaglig perspektiv. For det første skal undersøkelsen avdekke om pasienter og pårørende er opplyst om sin rett til innsyn og informasjon, om de gjør bruk av denne rettigheten, og hva som eventuelt forhindrer dem i å ta i bruk sin rett til innsyn og informasjon. Ut fra disse spørsmålene tegner det seg et fjerde, nemlig hva slags informasjonssystem som eventuelt kan være med på å forbedre innsyns- og informasjonsprosessen. Hvordan prosessen frem mot svarene på disse spørsmålene har foregått, er hovedtema i dette kapittelet.

På et sykehus arbeider det fast flere helsepersonellgrupper enn det gjør på et sykehjem. For eksempel har man på et sykehus hjelpepleiere, sykepleiere og leger, som alle arbeider fast hver dag. På et sykehjem har man sykepleiere og andre omsorgsarbeidere (i mange tilfeller er det ansatte uten helsefaglig utdanning), som arbeider fast. I tillegg vil det være andre typer helsepersonell tilknyttet sykehjemmet, men som samtidig også vil være tilknyttet andre helseinstitusjoner. Et eksempel er en tilsynslege, som besøker sykehjemmet et bestemt antall dager i uken. Ved å henvende meg til et sykehjem kunne jeg forholde meg til færre typer helsepersonell, uten at det nødvendigvis forringet resultatene mine.

Interessen rundt selve pasientgruppen, var et annet hovedargument som talte for å gjøre undersøkelser ved et sykehjem. Pasienter som er lagt inn på en langtidsavdeling ved et sykehjem er meget syke og svake, og de kommer ikke til å reise hjem etter endt opphold. Disse pasientene skiller seg derfor fra pasienter ved et sykehus. Også det negative mediefokuset flere sykehjem har vært utsatt for, se 1.4.2, gjorde at sykehjem ble en interessant institusjon å gjøre undersøkelser

ved.

Når så valget av undersøkelsessted var gjort, forestod valget av metode; kvantitativ eller kvalitativ metode. Undersøkelsene skulle foretas ved én avdeling ved et sykehjem, og målet var å få en forståelse av sykehjemmets informasjonssystem, jfr. 1.4; hvordan sykehjemmet praktiserte innsyns- og informasjonsplikten, og hvordan pasientene og de pårørende gjorde bruk av sine rettigheter til innsyn og informasjon. Dette gjorde det nødvendig å gjøre seg kjent også med selve pasientjournalssystemet, for om mulig å oppdage forhold ved systemet, som kunne bidra til å gjøre innsyn og informasjon vanskelig. Samtidig forelå det undersøkelser gjort av pasienter ved sykehus, samt andre undersøkelser ved andre sykehjem, som konkluderte med at bestemte faktorer kunne virke inn på innsyns- og informasjonsprosessen, jfr. 1.4.2. Sist men ikke minst var jeg opptatt av å avdekke et eventuelt avhengighetsforhold mellom pasienter og helsepersonell, som også kunne fungere som et tilgjengelighetshinder for pasientene i å be om innsyn og informasjon, se kapittel 3.

Således var det behov for en helhetsforståelse av alle aspekter rundt fenomenene innsyn og informasjon, såkalt induktiv tilnærming. Samtidig var det av interesse å undersøke om faktorene oppdaget i andre undersøkelser, også hadde innvirkning på innsyns- og informasjonsprosessen ved dette sykehjemmet, såkalt hypotetisk tilnærming, se [Halvorsen 1993]. Formålet ble derfor todelt; skaffe en oversikt over innsyns- og informasjonsprosessene, samt avdekke om bestemte faktorer virket inn på de nevnte prosessene.

”Et viktig formål med kvalitative studier er å oppnå en forståelse av sosial fenomener på bakgrunn av fyldige data om personer og situasjoner”, se Thagaard [1998]. Ulempene med kvalitative studier er imidlertid, at man ikke kan trekke generelle slutninger fra dem, noe som gjør at studien ikke blir representativ for hvordan det foregår på andre sykehjem. Dette er momenter å huske på. Selv om det her gjøres bruk av kvantitative metoder, er ikke det forutsatt at undersøkelsen blir representativ for tilsvarende tilfeller. Jeg hadde ingen oversikt over hvor mange som ville svare på spørreskjemaet, og antall respondenter ville bli for lite til at jeg kunne trekke noen generelle slutninger. Da min undersøkelse forteller noe om hvordan prosessen rundt innsyn og informasjon foregår på en avdeling på et sykehjem, kan jeg ikke trekke generelle

slutninger om hvorledes innsyns- og informasjonsprosessene forholder seg på sykehjem generelt sett, og heller ikke kan man generalisere resultatene til å gjelde for hele sykehjemmet. Resultatene gir imidlertid en indikasjon på hvordan prosessen rundt innsyn og informasjon *kan* forholde seg på avdelingen ved sykehjemmet.

”Det viser seg at mange av de svakhetene som hefter ved kvantitative data kan oppveies av de sterke sidene ved kvalitative data og omvendt. Dette tilsier at vi som forskere ofte vil være tjent med å kombinere kvantitative og kvalitative datainnsamlingsmetoder, noe som i faglitteraturen blir kalt *metodetriangulering*.”, se [Halvorsen 1993]. Her var det aktuelt å ha en parallell utnyttelse av kvalitative og kvantitative tilnærminger, ved å kjøre spørreskjemaer mot noen aktørgrupper, mens andre ble intervjuet.

Nettopp på grunn av den negative omtalen sykehjem har fått i media, hadde det vært interessant å teste hypoteser i forhold til aspekter rundt innsyns- og informasjonsprosessene ved et sykehjem. Da det i forskningsmiljøene har vært en oppfatning av at de ulike tilnærmingene; kvalitative og kvantitative hører sammen med bestemte metoder som henholdsvis intervju og spørreskjema, lå det en del usikkerhet rundt hvorvidt også hypotesetesting skulle inngå som en del av oppgaven. Alternativet var å ta med delproblemer under hovedproblemstillingen. Ifølge Hellevik brukes hypoteseprøving for å teste hypoteser om ”... egenskaper ved det teoretiske universet ved hjelp av resultater fra et sannsynlighetsutvalg”, se [Hellevik 1999]. Dersom man imidlertid undersøker forskningspraksis, vil man ifølge Halvorsen veldig sjelden finne en skarp todeling i tilnærmingmåten, se [Halvorsen 1993]. Valget ble imidlertid å gå for delproblemer, hvilket dels begrunnes med selve utvalget, se 4.4.

En av årsakene til at denne studien blir såpass smal er tidsaspektet. Dette er en hovedfagsoppgave som skal gjennomføres i løpet av et år. Dermed strekker ikke tiden til for en undersøkelse av et større antall sykehjem. Nå foreligger det imidlertid data fra to studier, som tar for seg et stort antall sykehjem, se [Asplan Analyse 2003] og [Sintef 2003], jfr. 1.4.2. Disse brukes som bakgrunns- og sammenligningsgrunnlag. I EU er det dessuten foretatt to personvernundersøkelser, som det også er mulig å gjøre noen sammenligninger i forhold til, jfr. 1.4.4. Tallene fra de nevnte undersøkelsene er selvsagt mye større enn de tallene denne

undersøkelsen kan vise til. Ved å sammenlikne tallene fra denne undersøkelsen med tall fra andre undersøkelser, kan man imidlertid få en indikasjon på om forholdene ved avdelingen ved sykehjemmet stemmer overens med de forhold som er avdekket i andre undersøkelser.

4.2 Undersøkellesstedet; et sykehjem og dets informasjonssystem

Denne oppgaven omhandler en undersøkelse gjort på et kommunalt sykehjem i Oslo.

Sykehjemmet består av fem sykehjemsenheter med 14 pasienter på hver enhet, herunder tre somatiske enheter, hvorav en har 7 korttidsplasser. En enhet for alderspsykiatriske pasienter og en enhet for aldersdemente. I tillegg har sykehjemmet to dagsentre, et somatisk og et for personer med aldersdemens.

Avdelingen denne oppgaven baserer sine undersøkelser på fra, er en blandet avdeling, hvilket vil si at det bor både demente og ”klare” pasienter der. På sykehjemmet er det totalt 19 sykepleiere, hvorav én av dem arbeider ved avdelingen jeg gjorde undersøkelser ved. I tillegg arbeider det ved avdelingen fem hjelpepleiere, en omsorgsarbeider samt fire pleieassistenter på avdelingen.

4.3 Informasjonssystemet ved sykehjemmet

Sykehjemmets informasjonssystem består av:

- Informasjonsskriv ved tildeling av plass - skriftlig del
- Pasientjournalssystemet - skriftlig del
- Primærkontakten - menneskelig del

Som det ble lagt vekt på i 3.1 er menneskene som er involvert i informasjonsprosessen, også å regne som en del av informasjonssystemet ved sykehjemmet.

Ved siden av sykehjemmets informasjonssystem, eksisterer det også et eget informasjonssystem mellom pasienten og Bestillerkontoret; i forbindelse med pasientens søknad om sykehjems plass. Bestillerkontoret behandler søknad om sykehjems plass; alt fra kontrakter angående drift av et sykehjem, til små bestillinger som tilbud til enkeltpersoner. Til kontoret ligger også ansvaret for betaling for tjenester, klagebehandling, søknad om sykehjems plass, søknad om hjemmetjenester, det vil si sykepleie, praktisk bistand og tannhelse. Kontoret har blant annet budsjettansvar for

kjøp og salg av sykehjemsplasser. Idet en pasient får tilbud om sykehjemsplass, sender således Bestillerkontoret ut et informasjonsskriv til pasientene. Informasjonsskrivet fra Bestillerkontoret inneholder følgende:

- Et skriv med melding om vedtak om sykehjemsplass
- Et skriv med "Forskrift om vederlag for opphold i institusjon"
- En fullmakt om opplysninger om inntektsforhold, som pasienten må fylle ut
- Et egenopplysningskjema, som har betydning for hvor mye pasienten skal betale for å bo på sykehjemmet
- Et skjema med opplysninger om fritt sykehjemsvalg.

Skrivet fra Bestillerkontoret inneholder således ingen informasjon om pasientens eller de pårørendes rettigheter og plikter ved sykehjemmet; der henvises ingen steder til spørsmål angående informasjon og/eller innsyn.

Den kontakten pasienten har med Bestillerkontoret oppstår idet pasienten søker om sykehjemsplass, og kontakten opphører i det pasienten har fått sykehjemsplass.

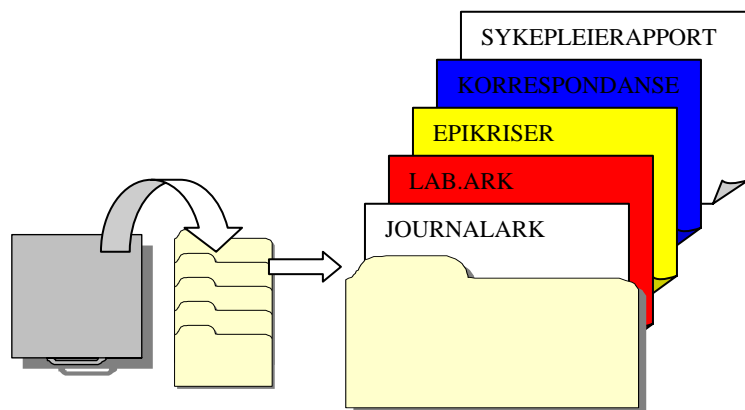
Informasjonssystemet mellom pasienten og Bestillerkontoret er interessant fordi det var viktig å ha en beskrivelse av den informasjonen mottar fra Bestillerkontoret. Dette særlig fordi det kan få innvirkning på pasienters/pårørendes bruk av sine innsyns- og informasjonsrettigheter, dersom informasjonen inneholder rettsinformasjon.

Når pasienten får tilbud om plass ved sykehjemmet, blir det utlevert et informasjonsskriv fra sykehjemmet. Dette skrivet inneholder blant annet en oversikt over avdelingsledere, når de ulike måltidene er, hva man kan ta med seg av egne ting mv. Således er dette pasientens første møte med sykehjemmets informasjonssystem. Heller ikke her medfølger der henvisninger til de rettigheter og plikter pasienter og pårørende kan ha ved sykehjemmet.

Idet pasienten blir lagt inn på sykehjemmet, blir det også opprettet en pasientjournal på vedkommende. Sykehjemmets pasientjournalssystem består av en papirjournal/mappe på hver pasient, som er organisert som et løsbladsystem. Opplysninger om pasienten lagres således ikke elektronisk. Journalene står i en låsbar tralle som mye av tiden står innelåst i medisinerrommet.

Nøkkelen til trallen er gjemt på et sted alle sykepleierne har tilgang til. De dagene avdelingsleder sitter på kontoret sitt, er trallen ofte inne hos henne.

En illustrasjon av pasientjournalssystemet ser slik ut:



Trallen med journal

En av journalene

Den som har mest bruk for pasientjournalen er legen, og vedkommende kommer tre ganger i uken. Ellers skriver sykepleierne notater på pasientene, samt noterer ned prøvesvar, medisiner mv. Sykepleiernes og legens notater er atskilt i pasientens mappe. I mappeomslaget er det limt inn et papir som forklarer hvor de ulike dokumenttypene ligger.

Dette papiret ser slik ut:

	Papirart	Papirart		Omslags- farge
1	Journalark	Legenotater		
2	Lab.ark	Egne prøver Rtg. svar Eeg		Rød
3	Epikriser	- Sykehusinnl. - Poliklinikk svar - Private spesialister	- Div. - Spesialister - Cardiol. lab - Gastrolab	GUL
4	Korre- spondanse	- Brev - Søknader - Diverse		BLÅ
5	Sykepleier rapport	- Arkiv - Medikasjon		HVIT

Journalark inneholder legens notater, som for hvert besøk vil inneholde opplysninger om medikamenter, anamnese¹³, kliniske funn samt vurderinger. Notatene ligger løst foran de andre omslagene, hvilket betyr at det ikke er noe omslag rundt legenotatene. Lab.Ark står for laboratoriesvar, og inneholder brev med svar fra ulike laboratorier. Det foreligger ingen sortering av laboratorieprøvesvarene, slik at svar på urinprøver godt kan ligge mellom ulike svar på blodprøver osv.

En epikrise er en beskrivelse av pasientens tilstand når vedkommende skrives ut av sykehuset. Denne vil inneholde opplysninger om hva pasienten har vært behandlet for, hvordan behandlingen virket, samt hvordan pasienten er på utskrivingsdagen. Korrespondanse kan være

¹³ Anamnese er oversikt over en sykdoms forhistorie.

alt fra pasientens skattekort til regninger vedkommende har betalt. Sykepleier rapporten består av hvilke medisiner og hvor store doser av hver medisin pasienten tar mv.

Felles for journalark, lab.ark, epikrise, korrespondanse og sykepleierrapport er at det nyeste notatet ligger først. Slik kan man ha en god oversikt over hva som nylig har skjedd med pasienten. Dersom en pasient har bodd på et sykehjem i flere år, er det klart at pasienten vil ha mange papirer om seg, uavhengig av den medisinske tilstanden til pasienten. Fordi som vi ser av journalen til pasientene ved sykehjemmet, er det ikke bare helseopplysninger som lagres her.

Ved siden av pasientjournalssystemet har sykehjemmet en rutine på, at alle pasienter får oppnevnt en egen primærkontakt. Primærkontakten er den som har mest med pasienten å gjøre, og er den pasienten kan henvende seg til dersom det er noe vedkommende lurer på. De pårørende får således informasjon om hvem som er pasientens primærkontakt, slik at de også kan henvende seg til vedkommende, dersom det skulle være noe de lurer på. Selvsagt er det ikke noe i veien for at pasienten og vedkommendes pårørende henvender seg til andre enn primærkontakten, men det er denne som i første omgang skal ha den nærmeste kontakten med pasienten og de pårørende.

I tillegg til primærkontakten får pasienten en del informasjon fra tilsynslegen og avdelingsleder. Denne informasjonen avviker imidlertid fra den pasienten får fra primærkontakten i den forstand, at legen gir mer spesifikk medisinsk informasjon. Primærkontakten kan likestilles med en støttekontakt, og blir derfor den nærmeste til å først stille et spørsmål.

Dersom pasientens primærkontakt av en eller annen grunn ikke er på jobb, og det er noe pasienten trenger svar på, kan vedkommende selvsagt henvende seg til en av de andre ansatte. Den pasienten henvender seg til, skal da ta opp det pasienten lurer på og svare så godt han kan. Nå kan det godt hende at den pasienten spør, av kunnskapsmessige årsaker, ikke kan svare på spørsmålet. Da har imidlertid den ansatte plikt å bringe spørsmålet videre til noen som kan svare. Således er det mulig at en pasient blir nødt til å vente på svaret. Andre ansatte ved sykehjemmet blir dermed også en del av informasjonssystemet. Alle de ansatte ved avdelingen hadde mulighet til å fylle ut spørreskjemaet, hvilket fører over i neste tema; utvelgelse av enheter.

4.4 Utvelgelse av enheter

Undersøkelsen min baserer seg delvis på selvseleksjon. Samtidig har utvelgingen av undersøkelsesstedet og informantene også et element av å være strategisk. Med selvseleksjon menes at "... enhetene selv avgjør om de vil være med i utvalget eller ikke.", se [Halvorsen 1993: 102]. For å få tilgang til et sykehjem måtte jeg ta telefonisk kontakt med flere sykehjem i Oslo kommune. Etter fem telefoner, fikk jeg positivt svar fra et sykehjem, og det er det sykehjemmet jeg baserer undersøkelsene mine på.

Med strategisk utvalg menes at "... informantene velges ut på en måte som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen.", se [Thagaard 1998: 51]. Jeg ønsket å intervju pasienter, pårørende og ansatte ved en avdeling ved et sykehjem. Da sykehjemmet først hadde gitt sitt samtykke til å være med i undersøkelsen, var det ledelsen som bestemte hvilken avdeling jeg skulle få tilgang til. Dermed vet jeg ikke om denne avdelingen hadde mindre problemer enn de andre avdelingene, eller om de ansatte var vennligere stilt i forhold til en utenfra mv. Hvilke konsekvenser det har fått, vet jeg ikke.

Da det var opprettet kontakt med avdelingen, ba jeg om å få gjøre en undersøkelse i forhold til de ansatte, pasientene og de pårørende. Avgjørelsen om hvilke pasienter som skulle delta i undersøkelsen ble tatt av avdelingsleder. Således kunne jeg ikke vite om avdelingsleder plukket ut de pasientene som var vennligst stilt i forhold til sykehjemmet, og dermed utelot pasienter som var mer krangleverne og som kanskje ikke ville gi et så godt inntrykk av sykehjemmet. At jeg ikke fikk være med i utvelgelsesprosessen rundt hvilke pasienter som fikk delta i undersøkelsen, var et av de vilkårene jeg måtte akseptere for å kunne gjøre undersøkelser ved sykehjemmet. Dessuten er det enklere for en som arbeider ved et sykehjem, å vurdere hvem som kan stille opp til et intervju og hvem som ikke kan det. Avdelingsleder plukket ut de pasientene jeg kunne holde en samtale med, og det var bare "klare" pasienter som ble spurt om de ville være med i undersøkelsen. Både pasientene, de pårørende samt de ansatte hadde anledning til å takke nei til å være med i prosjektet.

I tillegg til spørreskjema mot de ansatte hadde jeg flere samtaler/møter med avdelingsleder. Samtalene med avdelingsleder ga meg en oversikt over hvordan journalsystemet virket, hvem

som hadde tilgang til systemet samt hvordan utlevering av helseopplysninger foregår. Den informasjonen jeg fikk av avdelingsleder var selvsagt preget av hennes syn på sykehjemmets drift generelt, og forhold ved avdelingen spesielt. Her oppstår det selvsagt et kildekritisk problem; jeg ønsker å bruke det avdelingsleder sier, men jeg må hele tiden også stille meg kritisk til det hun sier. Samtidig kan jeg ikke være for kritisk; jeg har ingen grunnlag for å si at det hun forklarer ikke er tilfelle, se for øvrig diskusjonen rundt kildekritikk i 1.3.

4.5 Spørreskjemaene

Spørreskjemaer¹⁴ forutsetter at problemstillingen er meget presis og gjennomarbeidet. Fordelen med blant annet spørreskjemaer er, at informasjonsmengden kan reduseres til akkurat det man er interessert i. Dessuten har man mulighet for å stille samme spørsmål til et stort antall mennesker. Utfordringen for spørreskjemaer er imidlertid hvilken spørsmålsstilling man skal bruke, samt hvilke svar man tillater. I spørreskjemaene her er det brukt systematiske spørsmål og en blanding av åpne og lukkede svar. Med det menes for det første at ordlyden og rekkefølgen på spørsmålene er fastlagt. En blanding av åpne og lukkede svar innebærer at spørsmålene i spørreskjemaet inneholder alternative svar som respondenten kan krysse av for. På de fleste spørsmålene var det imidlertid et tilleggssvar ”Annet, spesifiser”. Således var det mulig å fange opp tilfeller jeg ikke hadde tenkt på under utarbeidelsen av spørreskjemaene. For å unngå for mange misforståelser samt unngå muligheten for at enkelte av respondentene kunne føle seg uvitende, ble det lagt vekt på å bruke et så folkelig ordforråd som mulig. Respondentene fikk mulighet til å uttrykke egne meninger der det var rom for det.

Spørreundersøkelsen rettet mot de ansatte og de pårørende ble gjennomført ved spørreskjema. Avgjørelsen med å kjøre spørreskjemaer mot pårørende, begrunnes i en personvernavgrensing; sykehjemmet har ikke anledning til å oppgi navn og telefonnummer til de enkelte pårørende, med mindre de samtykker til en slik utlevering, jfr. personopplysningsloven § 8 (pol).¹⁵

¹⁴ Spørreskjemaer er selvadministrerte – respondenten leser selv spørsmålene og noterer sine egne svar på spørreskjemaet, se [Halvorsen 1993: 89].

¹⁵ Navn og telefonnummer er ikke i seg selv personopplysninger som reguleres i pol § 8. Når utlevering av et navn imidlertid gir andre opplysninger, som at vedkommende har en nær venn eller et familiemedlem på et bestemt sykehjem, blir navn og telefonnummer likevel å regne som personopplysninger som reguleres i pol § 8.

Da de pårørendes svar kom via spørreskjema, var det naturlig å også bruke spørreskjema mot de ansatte, fordi det da var enklere å sammenligne svarene fra de pårørende og de ansatte. Også tidspresset på sykehjemmet tilsa at det ville være enklere for de ansatte å fylle ut et spørreskjema, enn å måtte ta seg ti-femten minutter fri for å svare på spørsmål fra meg.

Når man legger opp til en spørreundersøkelse på en såpass liten arbeidsplass, som avdelingen på sykehjemmet er, kan man ikke forsikre seg mot at respondentene snakker sammen og avtaler hva de skal fylle ut. Dette kan også godt ha vært tilfelle her. Jeg vet ikke hvor mye de ansatte har diskutert spørsmålene i spørreskjemaet, og således svart ”riktig” på noen av spørsmålene, fordi de har fått svaret fra en kollega. Den samme usikkerheten foreligger i forhold til de pårørende. I og med at de pårørende hadde anledning til å ta med spørreskjemaet hjem, kan det også innebære at de har spurt sine familiemedlemmer og venner om hva de skulle krysse av for på enkelte av spørsmålene. Dermed kan man ikke være helt sikker på at svarene på hvert spørreskjema er et resultat av én persons arbeid.

Svarprosenten på spørreskjemaene var litt lavere enn forventet (åtte av minst fjorten pårørende (antall pårørende kan variere, og således er det ikke noe fullstendig tall her), og åtte av elleve ansatte), og det kan være mange grunner til det. For det første ble skjemaene plassert i en mellomgang inn til avdelingsleders kontor. Således er det mulig at noen av de pårørende ikke har sett skjemaet. Det er imidlertid ikke sikkert at dette hadde noe å si, fordi avdelingsleder var meget flittig i sin annonsering av prosjektet. Hun påtok seg også ansvaret med å informere de pårørende, samt gi beskjed til de andre ansatte om å informere de pårørende om undersøkelsen. De ansatte er alle innom kontoret til avdelingslederen minst en gang hver arbeidsdag. Således var det nesten ikke til å unngå å se spørreskjemaene og den store grønne postkassen de kunne legge de ferdigutfylte skjemaene i. Arbeidstempoet er imidlertid såpass høyt, at det ikke er ofte de ansatte har ekstra tid til å bruke på utfylling av spørreskjema. At omtrent 75 % av de ansatte likevel tok seg tid til å være med i undersøkelsen, kan man derfor anse som en høy svarprosent.

4.6 Intervjuene

De ansatte skal gjennom sitt arbeide blant annet sørge for at pasienter og pårørende får innsyn og informasjon, de pårørende kan benytte seg av retten til innsyn og informasjon, slik som pasientene også kan det. De pårørende er imidlertid sterkere både fysisk og psykisk, enn det

pasientene er. Således har de tre gruppene forskjellige forhold til prosessene rundt innsyn og informasjon. I tillegg er pasientene både fysisk og psykisk svakere enn de to andre gruppene, og såpass gamle, at det var usikkert hvor mye kunnskaper de hadde om innsyn og informasjon. Pasientene som ble intervjuet har ikke utviklet demens, men lider alle av ulike grader av fysiske lidelser. Således ville det være vanskelig for dem å fylle ut spørreskjemaene, i hvert fall å fylle dem ut alene. Alternativet hadde vært at de hadde fått tildelt hvert sitt spørreskjema, som de måtte hatt hjelp til å fylle ut. Dersom pasientene hadde fått hjelp av de ansatte til å fylle ut spørreskjemaet, hvordan skulle man da være sikker på at det som ble fylt ut faktisk var pasientenes virkelige mening. Et av poengene med undersøkelsen var å få pasientenes oppfatning av prosessene rundt innsyn og informasjon. Således måtte de også få anledning til å svare uten at de følte seg overvåket. Dermed ble det mest hensiktsmessig å bruke intervju i forhold til pasientene.

Blant intervjuetyper har man blant annet ustrukturert og standardisert intervju. Forskjellen mellom et utstrukturert og et standardisert intervju er, at det ustrukturerte intervjuet er uformelt samt at det ikke på forhånd er utarbeidet spørsmål. Ved bruk av standardiserte intervjuer får alle respondentene imidlertid de samme spørsmålene, se [Halvorsen 1993]. Her var det viktig at jeg fikk stilt de samme spørsmålene til alle pasientene, slik at jeg kunne sammenligne svarene. Samtidig var det visse tema jeg måtte innom i løpet av intervjuet, slik at å standardisere intervjuene ville gjøre intervjusituasjonen enklere å gjennomføre. Noen av spørsmålene var også ganske like til de spørsmålene som ble stilt til de pårørende og de ansatte, slik at det også skulle være mulig å sammenligne alle de tre gruppenes svar.

Hvordan pasientene ville reagere på intervjuene, samt hvilke svar jeg ville få, var meget uvisst. Av i alt 14 pasienter fikk jeg intervjuet 5, og samtlige er kvinner. Egentlig skulle jeg også ha intervjuet en mann, men på grunn av misforståelser hadde han trodd at jeg skulle komme dagen før. Da jeg så kom dagen etterpå var han ikke interessert i å snakke med meg. At han ikke ville være med på undersøkelsen var bare for meg å akseptere; å delta i undersøkelsen var en frivillig handling. Om det ville fått noen konsekvenser for undersøkelsen dersom han hadde latt seg intervjuet, har jeg ingen forutsetninger for å si noe om.

Selve intervjusituasjonen foregikk på pasientenes private rom, med døren lukket. Dermed kunne de snakke fritt uten at noen lyttet til hva de sa. De var informert om at jeg ikke hadde noe med sykehjemmet å gjøre, og derfor ikke ville ”sladre” på dem. Dette var viktig for meg å få frem, i og med at pasientene skal bo der, mest sannsynlig resten av livet, og derfor er avhengig av et godt forhold til de som arbeider der.

Når man skal intervjuer er det viktig å på forhånd ha satt seg godt inn i og øvet på spørsmålene man skal stille. I tillegg er det nødvendig at man har kunnskaper om de menneskene man skal intervjuer. I følge Thagaard er det viktig med ”... erfaring i å takle kompliserte menneskelige situasjoner ...”, se [Thagaard 1998: 81]. I forkant av intervjuene hadde jeg øvet på intervjuet jeg hadde laget. Jeg var også klar over hvilken situasjon pasientene jeg skulle intervjuer var i. Forut for intervjuene hadde jeg også ved flere anledninger vært på sykehjemmet. Likevel kom det som en overraskelse på meg, at jeg ikke kunne forholde meg til de spørsmålene jeg hadde stilt. Å treffe pasientene i gangen, i spisesalen mv. er noe annet enn å besøke dem på deres egne rom. Således endte det opp med å bli rene samtaler mellom pasientene og meg, der jeg hele tiden måtte passe på hvilke tema vi var innom, slik at jeg fikk svar på spørsmålene mine. At situasjonen ble som den ble, førte imidlertid ikke til problemer i forhold til undersøkelsesopplegget.

4.7 Samlede refleksjoner

I etterkant av undersøkelsen er det flere forhold ved selve undersøkelsesopplegget jeg ser kunne vært gjort annerledes. For det første var jeg ikke observant nok i forhold til rollen primærkontakten spiller i forhold til pasientene. En av grunnene til dette var, at jeg ikke tidlig nok fikk informasjonsmateriell vedrørende sykehjemmets drift. Selv om jeg hadde hatt flere samtaler med avdelingsleder hadde ikke forholdet rundt primærkontakten kommet opp. Grunnen til det var nok at jeg ikke hadde spurt om det, fordi jeg ikke var klar over at en slik ordning eksisterte.

For det andre var jeg ikke tidlige nok oppmerksom på Bestillerkontorets funksjon. Således hadde jeg ikke med spørsmål i spørreskjemaene og intervjuet angående informasjonen de pårørende og pasientene får fra bestillerkontoret. Etter undersøkelsen tok jeg kontakt med Bestillerkontoret og fikk tilsendt informasjonsmateriell fra dem. Fordi jeg selv fikk tilsendt kopi av de papirene

pasienter får når de får sykehjems plass, har det forhold at spørsmål angående Bestillerkontoret manglet i selve undersøkelsesopplegget, ikke forringet resultatene mine.

Å utvikle gode spørreskjemaer har jeg erfart at er tidkrevende og vanskelig. Spørreskjemaene brukt i forbindelse med denne oppgaven har tatt flere måneder å utforme. Likevel er det i ettertid mulig å finne spørsmål som hadde vært lurt å stille, men som ikke ble stilt, og spørsmål som ikke er stilt like godt som de kunne ha vært stilt. Når det gjelder intervjusituasjonen ble ikke den som forventet, se 4.6. I den forbindelse har erfaring vist meg, at uansett hvor godt forberedt man er i forkan av et intervju, må man likevel være oppmerksom mulige uforutsette hendelser.

5 Innsyn og informasjon i praksis

5.1 Innledning

[Schartum&Bygrave 2004: 36] stiller seg spørsmålet ”Kan vi hevde at folk flest har bestemte personverninteresser?” De skriver videre at interesseteorien er blitt til blant annet på bakgrunn av tidligere konflikter angående forhold som det er *rimelig* å klassifisere som personvernspørsmål. Dermed har interesseteorien et normativt utgangspunkt, og sier primært noe om ”eksistensen av personverninteresser”. Interesseteorien er således ikke ”testet” på folk i form av spørreskjemaer mv. Dette fordi spørreskjemaer for å teste folks holdninger til personvern vil gi et skjevt bilde av hva folk egentlig ville ha ment, fordi de fleste ikke har følt ubehageligheter i forbindelse med behandling av personopplysninger. Således vil folk kunne uttale seg om noe de egentlig ikke har kunnskaper/erfaringer om, jfr. [Schartum&Bygrave]. Med undersøkelsen min prøver jeg imidlertid å avdekke pasienters og pårørendes reelle behov for innsyn og informasjon.

I kapittel 2 redegjorde jeg for hensynene bak det rettslige grunnlaget for innsyn og informasjon, og det rettslige grunnlaget for innsyn og informasjon. Fremstillingen her besvarer problemstillingen i 1.1 inkludert delproblemstillingene i 3.1 og 3.2, og første oppgave blir å redegjøre for de behov pasienter og pårørende har for innsyn og informasjon. Fremstillingen inneholder derfor både presentasjon av og diskusjon rundt resultatene.

I fremstillingen som følger foreligger det en redegjørelse for pasienter og pårørendes behov for innsyn og informasjon samt en drøftelse vedrørende den praktiske gjennomførelsen av realiseringen av innsyns- og informasjonsbehovet. Behovet for innsyn og den praktiske gjennomførelsen vedrørende innsynsprosessen, drøftes for seg. Årsaken til det er at jeg kun har informasjon vedrørende innsynsbehovet de impliserte har i dag, og ikke hvorledes behovet for innsyn var eksempelvis forut for og ved innleggelse. En slik inndeling ville imidlertid vært hensiktsmessig. At inndelingen mangler, er en svakhet ved undersøkelsesopplegget.

Et annet viktig moment som bør understrekes er hvilken rolle den juridiske fremstillingen i kapittel 2 har fått for resten av oppgaven. Utarbeidelsen av undersøkelsesopplegget tok såpass mye tid, at beskrivelsen og bruken av den juridiske fremstillingen fra kapittel 2 fikk en mindre

plass i analysedelen enn det som opprinnelig var planlagt. Likevel valgte jeg å beholde kapittel 2 som det var, fordi det gir en innføring i innsyns- og informasjonsrettigheter –og plikter fra ulike lovers ståsted, se kapittel 2.

5.2 Hvordan realiseres pasienter og pårørendes informasjonsbehov?

Tabell 5-2-1 til 5-2-3 gjengir svarene de pårørende og de ansatte ga i forhold til når de mener det er viktigst å få informasjon.

Tabell 5-2-1 Spørsmål nr. 13 til de pårørende:

Når mener du det er viktigst å få informasjon om beboerens helse?

Ranger svarene fra 1-4, der 1 betyr at du i det tilfellet trenger mest informasjon, mens der du setter 4 mener du trenger minst informasjon.

Svaralternativer	Antall som har krysset av for verdiene 1-4			
	1	2	3	4
Forut for flyttingen på sykehjemmet				
Rett etter innflyttingen				
Under oppholdet				
Når boperioden er over				

Kun fire av de pårørende avga brukelige svar på spørsmålet ”Når mener du det er viktigst å få informasjon om beboerens helse?”, jfr. tabell 5-2-1; meningen var at de pårørende skulle sette fire ulike verdier på de fire svaralternativene, slik at det var mulig å se hvorledes de rangerte de ulike tidspunktene betydning når det gjaldt informasjon. Noen av de pårørende satte imidlertid samme verdi på mer enn et alternativ, mens andre ga en verdi til bare ett av

alternativene. Siden syv av de åtte ansatte ga brukelige svar på spørsmålet, ble det litt vanskelig å sammenlikne de to gruppernes svar. Når det gjelder pasientene, ble ikke spørsmålet stilt på samme måte til dem. Grunnen er at det ikke var mulig å stille spørsmålene på en slik måte overfor pasientene.

Tabell 5-2-2 Spørsmål nr. 18 til de ansatte:

Når tror du de pårørende trenger mest informasjon om beboerens helsetilstand?

Ranger svarene fra 1-4, der 1 betyr at du i det tilfellet trenger mest informasjon, mens der du setter 4 mener du trenger minst informasjon.

Svaralternativer	Antall som har krysset av for verdiene 1-4			
	1	2	3	4
Forut for flyttingen på sykehjemmet				
Rett etter innflyttingen				
Under oppholdet				
Når boperioden er over				

Et eksempel som kan illustrere det er at under samtale med en av pasientene ”falt vedkommende ut”, for så plutselig å stille spørsmålet ”Er det noe jeg kan hjelpe deg med?”, som om vedkommende akkurat hadde fått besøk av en fremmed. Dermed ble det viktigere å prøve å holde en vanlig samtale gående og samtidig forsøke å få svar på essensielle spørsmål, enn å stille spørsmålene på

en stringent måte etter hverandre. Av tabellene 5-2-1 til 5-2-3 kan man se at de pårørende og de

ansatte har relativt lik oppfatning av når det er viktig/mindre viktig med informasjon. Både de pårørende og de ansatte gir til sammen uttrykk for at det er *ganske* viktig med informasjon forut for innleggelse, jfr. tabell 5-2-1 til 5-2-3.

Tabell 5-2-3 Spørsmål nr. 19 til de ansatte:

*Når tror du de pårørende trenger mest informasjon om beoberens helsehjelp?
Ranger svarene fra 1-4, der 1 betyr at du i det tilfellet trenger mest informasjon, mens der du setter 4 mener du trenger minst informasjon.*

Svaralternativer	Antall som har krysset av for verdiene 1-4			
	1	2	3	4
Forut for flyttingen på sykehjemmet				
Rett etter innflyttingen				
Under oppholdet				
Når boperioden er over				

En svakhet med dette spørsmålet er derimot at det ikke følges opp med et spørsmål om hvilken informasjon de pårørende eventuelt savner/har savnet.

Ved innleggelse rangere både de pårørende og de ansatte som et tidspunkt der det er viktig med informasjon, jfr. tabell 5-2-1 til 5-2-3. Ved ankomst til sykehjemmet har både pasienter og

pårørende behov for praktiske opplysninger; når er måltidene, hvilke treningstilbud kan de benytte seg av, har de mulighet for å få klippet håret på huset, hvem er primærkontakten, hvor ofte kommer legen mv. I tillegg kan de ha et behov for informasjon om de rettigheter de kan ha ved sykehjemmet. Behovet for rettsinformasjon vil avhenge av om de tidligere har fått slik informasjon.

Under oppholdet har pasienten og vedkommendes pårørende behov for praktisk informasjon i forhold til sykehjemmets daglige rutiner; for eksempel vil det være viktig å få informasjon om at primærkontakten har ferie, og dersom det er noe pasienten lurer på, kan vedkommende henvende seg til en annen ansatt. Både de ansatte og de pårørende rangerer dessuten informasjon under oppholdet som ”ganske” viktig, jfr. tabell 5-2-1 til 5-2-3.

Tidspunktet *Når boperioden er over* rangeres av både pårørende og ansatte som et tidspunkt det er mindre å viktig å gi informasjon. Grunnen til det kan være at både de pårørende og de ansatte anser tidspunktet for oppholdets slutt for når pasienten dør, og regner derfor ikke dette tidspunktet som et så viktig tidspunkt for informasjonsutveksling. Her burde man imidlertid satt inn benevnelsen *terminalfasen* istedenfor ”Når boperioden er over”, fordi terminalfasen er et tidspunkt der informasjonsutveksling er viktig. Dette vil bli diskutert noe senere i fremstillingen.

Informasjon *når boperioden er* over rangeres som mindre viktig av både de pårørende og de ansatte. Bakgrunnen for svarene kan være at begge gruppene likestiller ”oppholdets slutt” med dødsfall. Ved død er det ikke lenger behov for informasjon angående helsetilstanden og helsehjelpen, med mindre man har mistanke om at dødsfallet var mistenkelig. I et slikt tilfelle vil man imidlertid koble inn rettsvesenet mv.

Både de pårørende og de ansatte gir således uttrykk for at det er noen tidspunkt der informasjon er viktigere enn andre. Når det gjelder pasientene selv, gir ikke de uttrykk for at informasjon er så viktig. Informasjonsutveksling kan imidlertid ha betydning for pasientene i alle de fire fasene beskrevet ovenfor.

Informasjonsutveksling forut for innleggelse kan få betydning for pasienters og pårørendes informasjonsbehov under oppholdet, og er således grunnen til at ”forut for innleggelse” tas med i diskusjonen. Før pasienten legges inn på sykehjemmet går det en informasjonsprosess til pasienten og vedkommendes pårørende fra Bestillerkontoret; herfra gis det beskjed om pasienten har fått plass på et sykehjem eller ikke.

I skrevet fra Bestillerkontoret ligger det et offentlig informasjonsskriv, som går til både pasienten samt vedkommendes pårørende, jfr. 4.3. Skrevet skal ifølge avdelingsleder blant annet inneholde en oversikt over de rettigheter pasienter og pårørende har ved sykehjemmet. Slik rettsinformasjon foreligger imidlertid ikke i informasjonsskrivet fra Bestillerkontoret.

Da de pårørende ble stilt spørsmål om de hadde fått informasjon om de rettigheter de kunne inneha, jfr. tabell 5-2-4, krysset to av de åtte pårørende som ble spurt av for ”ja”, mens en krysset av for ”litt”. Deretter ble de pårørende stilt spørsmålet om *når* de fikk rettsinformasjonen. Samtlige tre krysset av for at de hadde fått informasjonen ”da sykehjems plass ble tildelt”, som må regnes som forut for innleggelse, jfr. tabell 5-2-5. Her burde de pårørende fått et oppfølgingsspørsmål vedrørende hvem de ble informert av. At et slikt oppfølgingsspørsmål manglet gir en svakhet i undersøkelsen, fordi det er flere som kan ha gitt en slik informasjon.

Tabell 5-2-4 Spørsmål nr. 1, under rettsinformasjon, til de pårørende:

Har du fått informasjon om de rettigheter du om pårørende kan ha

Ja	
Litt	
Nei	
Vet ikke	

Forut for innleggelse har de aller fleste pasientene vært tilknyttet hjemmehjelpstjenesten. Noen meget få kommer til sykehjemmet for opptrening, i etterkant av en behandling/operasjon ved sykehuset. Disse reiser hjem etter endt rehabilitering. Avdelingen denne oppgaven baserer sine undersøkelsesresultater på fra er en langtidsavdeling, og avdelingsleder har aldri opplevd at noen har reist hjem etter endt opphold. Dette betyr imidlertid ikke at pasientene ikke kan komme direkte fra sykehuset til avdelingen, men da er det ikke fordi de behøver opptrening. Uansett er det bestillerkontoret som informerer pasienten når vedkommende legges inn, fordi det er bestillerkontoret som avgjør om en person får sykehjemsplass eller ikke.

Tabell 5-2-5 Spørsmål nr. 2, under rettsinformasjon, til de pårørende:

Hvis ja, når fikk du informasjonen

Da sykehjemsplass ble tildelt	
Da jeg selv ba om å bli opplyst om hvilke rettigheter jeg som pårørende kan ha	
Jeg visste det på forhånd	
Husker ikke	

pårørende, å bli ivaretatt.

Hjemmehjelpstjenesten vil også være en sentral informasjonskanal for dem som kommer til sykehjemmet hjemmefra.

Uavhengig av om pasientene og de pårørende sier at de savner informasjon om sine rettigheter ved sykehjemmet eller ikke, bør de få slik informasjon. Forut for innleggelse gis imidlertid ikke slik informasjon. Når det gjelder behovet for informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen synes dette ut fra svarene til de

Når det gjelder informasjon ved innleggelse er heller ikke dette noe pasientene gir uttrykk for at de bryr seg som; hvem som gir informasjon om hva når, er ikke så viktig å ha oversikt over. Pasientene oppgir således at de ikke har et informasjonsbehov. Alle pasientene mottar ved ankomst et informasjonsskriv, som inneholder generelle opplysninger om sykehjemmet og dets driftsrutiner. I tillegg skal pasientene samt de pårørende gis muntlig beskjed om de rettigheter de har i forhold til blant annet innsyn og informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen. Ifølge avdelingsleder gis det også ved innleggelse muntlig informasjon om de rettigheter pasienter og pårørende kan ha. 5-2-4 og 5-2-5.

Informasjon om de generelle forholdene vedrørende sykehjemmet får pasienter og pårørende således gjennom et skriftlig hefte om, jfr. 4.3. Ingen av de pårørende som ble spurt, oppgir imidlertid at de har mottatt rettsinformasjon ved innleggelse, jfr. tabell 5-2-4 og 5-2-5.

Nå er det ikke sikkert at de pårørende som har svart på spørreskjemaet, er de som fulgte med pasienten da vedkommende ble lagt inn. Således kan rettsinformasjon ha blitt gitt til en annen pårørende. På den annen side gir samtlige pasienter inntrykk av at de ikke er klar over sine rettigheter. Et argument mot pasientenes opplevelse av å ikke ha fått rettsinformasjon, kan imidlertid være at pasientene ikke husker at de har fått informasjon om sine rettigheter. Kun fire av de åtte ansatte som ble spurt svarer derimot at de er klar over at sykehjemmet har en plikt til å gi rettsinformasjon, jfr. tabell 5-2-6.

Tabell 5-2-6 Spørsmål 51, til de ansatte:

<i>Visste du at sykehjemmet har en plikt til å informere beboerne og deres nærmeste pårørende om de rettighetene de har ved sykehjemmet?</i>	
Ja	
Nei	
Er litt usikker	

Fem av de pårørende er imidlertid usikre på om rettsinformasjon faktisk blir gitt, to er sikker på at pasienter og pårørende ikke får rettsinformasjon, mens en mener informasjon om pasienter og pårørendes rettigheter helt sikkert gis, jfr. tabell 5-2-7.

Når det ikke noteres noe sted at rettsinformasjon blir gitt, samtidig som at man ikke kan henvende seg til pasienten eller de pårørende og spørre om de har fått et skriv inneholdende deres rettigheter og plikter ved sykehjemmet, kan det være vanskelig å holde oversikt over hvorvidt man har gitt/fått rettsinformasjon eller ikke. Således er det ikke grunnlag for å si at rettsinformasjon helt sikkert ikke blir gitt ved innleggelse, selv om dette ifølge avdelingsleder skal være en rutine.

Tabell 5-2-7 Spørsmål 52, til de ansatte:

<i>Vet du om det gis informasjon til beboer og pårørende om de rettigheter de har ved sykehjemmet?</i>	
Ja	
Nei	
Er litt usikker	

Hvem som informerer pasienter og pårørende ved innleggelse vil variere avhengig av hvor pasienten kommer fra. Dersom pasienten har hatt hjemmehjelp hos seg den siste tiden, vil hjemmehjelpstjenesten være den som informerer pasienten. Har pasienten imidlertid vært på sykehuset, vil den som skriver ut pasienten informere om hva som kommer til å skje videre. Når pasienten så ankommer

sykehjemmet, er det de som tar imot pasienten som informerer, og da ifølge avdelingsleder ofte tilsynslegen sammen med avdelingsleder.

Informasjon om pasientens helse vil være nødvendig også i tidsrommet *under oppholdet*, for eksempel at pasienten behøver nye briller. Hovedregelen synes å være at det er primærkontakten som skal informere mest, jfr. 4.3. Dette gjør det lettere for de ansatte, fordi de da kan konsentrere seg om noen få pasienter, som de da vil kjenne godt. For pasientene betyr det en trygghet å vite at de har en primærkontakt de kan spørre dersom det skulle være noe. Dersom en pasients primærkontakt blir syk kan andre ansatte overta, fordi det ifølge avdelingsleder eksisterer rutiner både for dokumentasjon av forhold rundt pasienten, samt nedtegnelse av opplysninger om at informasjon blir gitt.

Ifølge pasientene selv, er det ikke informasjon som er det viktigste; de har en interesse i kunnskap om egen helse, men føler at den kunnskapen de allerede sitter med er tilfredsstillende for dem. I og med at dette er pasienter som er innlagt på en langtidsavdeling ved sykehjemmet, har de allerede fått utredet sine diagnoser.

Selv om pasientenes diagnoser ikke endrer seg nevneverdig, kan det være forhold ved behandlingsopplegget, utviklingen av helsetilstanden; at pasienten av ulike grunner føler seg bedre eller dårligere, som burde pirre pasientens interesse for informasjon.

Inntrykket er imidlertid at pasientene er mer opptatt av de dagligdagse gjøremålene; pleie, mat og stell, er viktigere enn hvor mye informasjon de får/har fått, samt om de får den informasjonen de ansatte, etter helsepersonelloven har plikt til å gi. En av pasientene sa det også slik: ”Det er egentlig ikke så mye vits i å gi oss informasjon, vi glemmer det så fort likevel”.

At pasientene sier at de ikke er så opptatt av informasjon, behøver ikke å bety det samme som at de ikke blir informert. Svarene på spørsmålet ”hvis du informerer beboeren, hvilken informasjon gir du da?”, indikerer at de ansatte gir informasjon både angående utviklingen av helsetilstanden, om medisiner samt informasjon angående diagnoser, jfr. tabell 5-2-8. Seks av de ansatte som ble spurt krysset av for ”inntak av mat og drikke” og ”forhold vedrørende pleie og stell”. Fire av de

spurte krysset av for ”behandlingsmetoder” og ”medisiner”. Kun en ansatt krysset av for ”diagnose”, mens tre ansatte krysset av for ”utviklingen av helsetilstanden”.

Om informasjonen pasientene får således synes ”uvesentlig” for pasientene, er noe annet enn at de ikke får informasjon. Således kan man anta at de ansatte oppfyller sin plikt til å gi pasientene den informasjon som er ”nødvendig”, jfr. helsepersonelloven § 10 og pasientrettighetsloven § 3-2, første ledd.

Tabell 5-2-8 Spørsmål nr. 23, til de ansatte:

<i>Hvis du informerer beboeren, hvilken informasjon gir du da?</i>	
Diagnose	
Behandlingsmetoder	
Medisiner	
Utviklingen av helsetilstanden	
Inntak av mat og drikke	
Forhold vedrørende pleie og stell	
Annet:	

For de pårørende stiller forholdet til interessen i kunnskap seg på en annen måte enn det gjør for pasientene. På spørsmålet ”hva slags informasjon har du bedt sykehjemmet om å få?” har fem av de åtte pårørende som ble spurt, krysset av for at de ber om informasjon om ”utviklingen av helsetilstanden”, mens fire krysset av for ”inntak av mat og drikke”. Tre krysset av for ”behandlingsmetoder”, to for ”diagnose” og to for at de ”aldri har bedt om informasjon”. En av

de pårørende skrev under ”annet” at vedkommende ber om informasjon vedrørende ”medisiner”, jfr. tabell 5-2-9.

Tabell 5-2-9 Spørsmål nr. 11, til de pårørende:

<i>Hva slags informasjon har du bedt sykehjemmet om å få?</i>	
Diagnose	
Behandlingsmetoder	
Utvikling av helsetilstanden	
Inntak av mat og drikke	
Har aldri bedt om informasjon	
Annet:	Om medisiner

Mye kan tyde på at det er de pårørende som ivaretar pasientenes informasjonsbehov. En av årsakene kan være at man som yngre og oppegående har overskudd til å be om informasjon, samt kan se behovet for at enkelte ting blir utredet, mer enn det pasienten selv ser. Et annet viktig moment er at pasientene (mange av dem over åtti år) har vokst opp i en annen type informasjonssamfunn enn det som er tilfelle i dag. I dag

eksisterer det et uttall informasjonsmedier, der man har mulighet til å undersøke egne rettigheter. Informasjonssamfunnet er således med på å skape behov for og holdninger i forhold til informasjon. Opplysningenes betydning er imidlertid ikke nødvendigvis sentral for pasientene. Hvor mye informasjon de får i forhold til hva de har rett på, er således ikke viktig, og om de har

fått informasjon om det ene og det andre, er ikke noe de nødvendigvis husker eller ser på som avgjørende for dem selv.

At de pårørende er mest opptatt av utviklingen av helsetilstanden er forståelig; helsetilstanden kan blant annet fortelle noe om hvordan pasienten har det dag for dag; er ”mor” bedre eller verre; nærmer det seg slutten for ”far”; har ikke ”mor” spist noe særlig i dag heller, er spørsmål som alle har med helsetilstanden og gjøre. Som familiemedlem eller nær venn vil man være opptatt av informasjon som sier noe om ”hvilken vei” det går.

Da de ansatte ble spurt om ”når de pårørende ber om informasjon ønsker de å vite mer om”,

Tabell 5-2-10 Spørsmål nr. 32, til de ansatte:

<i>Når de pårørende ber om informasjon ønsker de å vite mer om:</i>	
Diagnose	
Behandlingsmetoder	
Medisiner	
Utvikling av helsetilstanden	
Inntak av mat og drikke	
Forhold vedrørende pleie og stell	
Annet	

krysset åtte ansatte av for at de pårørende ber om informasjon vedrørende ”utvikling av helsetilstanden”, syv krysset av for ”behandlingsmetoder”, seks for ”medisiner”, ”inntak av mat og drikke” og ”forhold vedrørende pleie og stell”, jfr. tabell 5-2-10. Kun to ansatte krysset av for at de pårørende ber om informasjon vedrørende ”diagnose”. Således samsvarer deres svar med svarene

de pårørende gir; begge gruppene oppgir ”utvikling av helsetilstanden”, som informasjon flest ber om. Samtidig oppgir flere av de ansatte at de pårørende også er interessert i opplysninger om ”Behandlingsmetoder”, ”Inntak av mat og drikke” samt ”Forhold vedrørende pleie og stell”.

Svarene til de ansatte jevner seg mer utover de enkelte alternativene enn det svarene til de pårørende gjør. Dette kan ha sammenheng med forholdet mellom antallet pårørende som er spurt, og antallet pårørende de ansatte har befatning med. De ansatte svarer i forhold til alle de pårørende de har blitt bedt om informasjon fra, mens svarene de pårørende gir bare dreier seg rundt åtte personers personlige mening/oppfatning.

Ifølge avdelingsleder gis det beskjed dersom det forekommer vesentlige endringer med pasienten. Med endringer menes blant annet om pasienten av ulike grunner må legges inn på sykehus, eller dersom pasienten blir mye dårligere i løpet av kort tid mv. At de pårørende uoppfordret får

informasjon ved endringer, kan være en årsak til at for eksempel informasjon om diagnoser og behandlingsmetoder ikke scorer så høyt i spørreskjemaet, jfr. tabell 5-2-9. Grunnen er at når pasienten blir innlagt på sykehjemmet, har vedkommende tidligere vært i kontakt med enten fastlege eller sykehus mv. Således har det allerede forekommet en utredning av pasientens lidelser, som de pårørende er inneforstått med. Skulle pasientens lidelse så for eksempel spre seg, skjer det en endring i de pårørendes kunnskaper om pasientens diagnose. Således vil de pårørende ha en interesse i kunnskap om spredningen. Ifølge de ansatte behøver imidlertid ikke de pårørende å fremme en slik interesse i kunnskap, fordi de uoppfordret får informasjonen de trenger for å oppdatere sine kunnskaper.

Flere av de pårørende har angitt mer enn ett alternativ som relevant, på spørsmålet ”hvordan får du informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen?”, jfr. tabell 5-2-11.

Tabell 5-2-11 Spørsmål nr. 15, til de pårørende:

<i>Hvordan får du informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen?</i>	
Jevnlige brev fra sykehjemmet	
Informasjon gis uoppfordret hver gang jeg er på visitt	
Informasjon gis uoppfordret av og til når jeg møter en ansatt	
Informasjon gis under avtalt møte med sykehjemmet	
Informasjon blir bare gitt dersom jeg selv ber om det	
Informasjon gis dersom det har skjedd noe spesielt	
Vet ikke, har aldri tenkt over spørsmålet	
Annet ¹⁶	

Tre av de pårørende krysser av for at ”informasjon gis dersom det har skjedd noe spesielt”, mens to krysser av for at ”informasjon gis uoppfordret av og til når jeg møter en ansatt” og ”informasjon blir bare gitt dersom jeg selv ber om det”. En krysser av for at ”informasjon gis uoppfordret hver gang jeg er på visitt”, mens en krysser av for ”vet ikke, har aldri tenkt over spørsmålet”.

Her er det viktig å være klar over at de pårørende hadde anledning til å krysse av for flere alternativer,

jfr. spørsmålsstillingen til venstre. En av de pårørende har blant annet krysset av for tre for at ”Informasjon gis uoppfordret av og til når jeg møter en ansatt”, ”Informasjon blir bare gitt dersom jeg selv ber om det”, og ”Informasjon gis dersom det har skjedd noe spesielt”. Når og hvordan informasjon blir gitt, kan således avhenge av type informasjon.

¹⁶ Under ”Annet” har to av de pårørende kommentarer: (1) Min mann har en ”primærkontakt”- som fungerer utmerket – hun er bare fantastisk imøtekommende. (2) Ringer jevnlig og snakker med avdelingsleder.

Informasjonen som blir gitt uoppfordret ”av og til når jeg møter en ansatt” kan for eksempel være praktiske opplysninger; ”Din mor sitter på rommet og leser avisen, hun har nettopp spist og ble stelt for litt over en time siden.” Når det gjelder informasjon pårørende imidlertid får ”dersom jeg selv ber om det”, vil det mest sannsynlig dreie seg om mer spesifikke detaljer, som for eksempel opplysninger om ”hvorfør mor ikke har fått de grønne tablettene, men i stedet en ekstra hvit tablett”. Informasjon som ”gis dersom det har skjedd noe spesielt”, vil være opplysninger vedrørende endringer.

Tilsynslegen og sykepleiere informerer uoppfordret dersom det oppstår endringer; både pasienten selv og de pårørende blir da informert. Dette gjelder for eksempel dersom en pasient blir så dårlig at vedkommende må legges inn på sykehus. Informasjon utenom slike spesialtilfeller gis dersom tilsynslegen eller sykepleier blir spurt direkte, noe som også gjelder for avdelingsleder. En pasient sa blant annet at ”min primærkontakt er så grei, hvis det er noe jeg lurer på kan jeg spørre henne.” Også for de pårørende er det mest nærliggende å stille spørsmål til primærkontakten. En pårørende beskriver det slik (skrevet med egne ord): ”Min mann har en ”primærkontakt” som fungerer utmerket – hun er bare fantastisk imøtekommende”. Samtidig er det ikke alt en primærkontakt kan svare på, noe som også blir påpekt av en av de pårørende, som kunne tenke seg ”rutinemessige samtaler med lege et par ganger i året” (et tillegg fra en pårørende på baksiden av spørreskjemaet).

Man kan stille spørsmål til hvorfor en pårørende savner å kunne ha samtaler med lege et par ganger i året. Et annet spørsmål er om dette er noe som gjelder for flere pårørende. Ingen av de andre pårørende som ble spurt har oppgitt et slikt savn. Således er det ikke på bakgrunn av mine resultater grunn til å si at tilsynslegen har sviktet i sin plikt. Samtidig står det i helsepersonelloven § 10, første ledd at den som yter helsehjelp skal gi informasjon til den som har krav på det, og helseinstitusjonen skal utpeke den som skal gi slik informasjon. Da det er tilsynslegen som har det overordnede medisinske ansvaret for pasienten, og det er tilsynslegen som også skal ha den fulle og hele oversikten over pasientens helsetilstand og helsehjelp, bør også tilsynslegen delta i møter med de pårørende angående pasienten.

Ca en måned etter innleggelse vil personalet snakke med pasienten og vedkommendes pårørende, i den hensikt å fange opp eventuelle spørsmål, misforståelser mv. Dette er en rutine som sykehjemmet følger for hver pasient. Pasienten og de pårørende får således anledning til å spørre om ting som de kanskje ikke fikk med seg da pasienten ble innlagt, fordi det da var så mye informasjon å fordøye. Pasienten får imidlertid heller ikke her informasjon om sine rettigheter, med mindre vedkommende ber om det. At sykehjemmet har en slik rutine er meget bra, så lenge pasienten og de pårørende får noe ut av det. Når fire pårørende og samtlige spurte pasienter imidlertid oppgir at de ikke har fått rettsinformasjon, enda alle har vært involvert i sykehjemmet i minst syv måneder¹⁷, kan man anta at sykehjemmet ikke har overholdt sin plikt til å informere om rettigheter. Når det gjelder plikt til å gi informasjon vedrørende helsetilstanden og helsehjelpen er det ikke grunnlag for å si at sykehjemmet ikke overholder sin plikt.

Dersom pasienten skal reise hjem etter endt opphold, hvilket ifølge avdelingsleder er en rent hypotetisk situasjon, er det behov for å informere hjemmesykepleien om pasientens sykdomsbilde, samt pasientens behov. Denne informasjonen går også til de pårørende, som avslutter forbindelsen med sykehjemmet, og oppretter en kontakt med hjemmesykepleien.

Et reelt tidspunktet der det imidlertid vil være behov for til tider omfattende informasjon, er i terminalfasen; like før pasienten dør. Dette tidspunktet var ikke satt opp som eget alternativ i spørsmålet, noe det kanskje burde vært. Samtidig er det ikke nødvendigvis enkelt for en pårørende å forestille seg hvordan informasjonsbehovet vil være i terminalfasen, og noen vil kanskje heller ikke tenke på at den tiden kommer. Dermed er det ikke sikkert at man ville fått noen brukbare svar ved å sette "terminalfasen" som et alternativ.

I terminalfasen blir pårørende bedt om å fremme sine ønsker i forhold til hvor mye de vil involveres; dersom tilstanden forverres i løpet av natten, ønsker de da å bli tilkalt, vil de ha beskjed ved den minste endring mv. Således foregår det i denne fasen en fortløpende kontakt mellom pårørende, lege, sykepleier samt primærkontakten. For de pårørende og pasienten,

¹⁷ På spørsmålet "Hvor lenge har den du besøker bodd på sykehjemmet?" svarer de pårørende følgende: 7 mnd, 8 mnd, 2 ½ år, 10 mnd, ca 3 år, 10 mnd og ca 4 år. En av de pårørende svarer ikke på spørsmålet.

såfremt vedkommende er i stand til å kommunisere med andre, blir det således viktig å få informasjon som blant annet gjør de involverte i stand til å ta ordentlig farvel.

Innsyn

Da pasientene ble spurt om de hadde et ønske om å lese det sykehjemmet hadde skrevet om dem, ga de uttrykk for at de ikke var klar over at sykehjemmet noterte noe om dem; at sykehjemmet førte pasientjournaler var nytt for pasientene. Etter å ha gjort pasientene oppmerksom på at de hadde en rett til å lese det sykehjemmet hadde skrevet om dem, var det bare en av dem som viste moderat interesse; vedkommende mente at ”det kanskje kunne vært interessant å lese pasientjournalen”. De fire andre pasientene følte imidlertid ikke noe behov for å lese pasientjournalene sine. Hvorfor skal de ha lyst til å lese pasientjournalen sin, når de har det godt og er fornøyd med den behandlingen de får? Pasientene har dessuten lett for å glemme, og de er mest opptatt av små ting i hverdagen. Dessuten har de tiltro til de ansatte; dersom det skjer noe nytt vil de bli informert.

For de pårørende stiller forholdet rundt ønske om innsyn seg litt annerledes enn det gjør for pasientene. På spørsmålet ”Har du noen gang bedt om innsyn i pasientjournalen?”, svarer samtlige pårørende ”Nei”, jfr tabell 5-2-12.

Tabell 5-2-12 Spørsmål nr. 24, til de pårørende:

<i>Har du noen gang bedt om innsyn</i>	
a. Ja	
b. Nei	
c. Husker ikke	

Når de så blir spurt ”Hvorfor har du eventuelt ikke bedt om innsyn” svarer to at de ikke vet at de kan be om innsyn. To mener at de får god nok informasjon av helsepersonellet, mens tre ikke føler noe behov for å

be om innsyn, jfr. tabell 5-2-13.

Tabell 5-2-13 Spørsmål nr. 33, til de pårørende:

Hvorfor har du eventuelt ikke bedt om innsyn?

- | | |
|---|--|
| a. Jeg visste ikke at jeg kunne be om innsyn | |
| b. Jeg får god nok informasjon av helsepersonellet | |
| c. Jeg har ikke følt noe behov for å be om innsyn | |
| d. Jeg forstår ikke hva som står i pasientjournalen likevel | |
| e. Jeg ønsker ikke å belaste de ansatte med merarbeid | |
| f. Jeg har ikke tid til å sette meg ned og lese den likevel | |
| g. Annet | |

Når de pårørende så blir spurt ”Dersom pasientjournalen hadde vært lettere tilgjengelig, ville du da ha lest den?”, svarer fem av åtte at ”Jeg ville lest den uansett”. Selv om ingen av de pårørende har begjært innsyn tidligere, foreligger det dermed et ønske om å ha muligheten til å realisere en slik rett til innsyn. Nå er det fremdeles viktig å huske, at spørreskjemaet er utfyllt av åtte pårørende. Således er ikke svarene representativ for befolkningen for øvrig, og heller ikke for alle de pårørende ved sykehjemmet.

Samtidig finner man tilsvarende tall i andre undersøkelser, se [Data Protection (people) 2003]; av 32 % av innbyggerne i EUs 15 land, som hadde kjennskap til personvernlovgivning, var det i gjennomsnitt 7 % som hadde begjært innsyn, se også 1.4.4. Tallene fra undersøkelsen i EU er selvsagt mye større enn tallene fra denne undersøkelsen, og sammenligningsgrunnlaget ikke det beste. På den annen side kan man ved å sammenlikne to slike undersøkelser, få en indikasjon på hvordan det står til med kunnskaper om blant annet rettigheter til innsyn og informasjon. Man får således en angivelse om at få er seg bevisst sine rettigheter, og de som har kunnskaper om rettighetene sine gjør lite bruk av dem.

Konklusjon

Etter å ha gått gjennom pasienters og pårørendes informasjonsbehov sitter man igjen med et inntrykk av at det er de pårørende som er mest opptatt av rettighetene rundt informasjon og innsyn. Pasientene, som rettighetene automatisk tilfaller etter pasientrettighetsloven § 3-2 og § 5-1, viser ikke selv noen interesse for informasjon og innsyn.

De pårørende mener videre at det er viktigst med informasjon om ”Utvikling av helsetilstanden” og tidspunktet det er viktigst med informasjon er ”Ved innleggelse”. Videre har de pårørende et ønske om å ha muligheten til å begjære innsyn, selv om ingen av de spurte har realisert retten til innsyn, hvilket kan henge sammen med at flere ikke var klar over at de hadde en slik rett.

Pasientene har ikke behov for å vite så mye som de pårørende; de er på sykehjemmet, får litt informasjon nå og da, og gir ikke uttrykk for at de trenger noe mer enn det de har fått allerede.

Dersom de føler de har behov for noe, kan de spørre sin primærkontakt. De pårørende fungerer således som en form for ”oppasser”; de skal sørge for at pasienten får det vedkommende har behov for og rett på.

5.3 I hvilken grad bidrar eksisterende helselovgivning til å realisere pasienters og pårørendes behov for innsyn og informasjon?

Pasientrettighetsloven er en rettighetslov, helsepersonelloven er en pliktlov mens helseregisterloven er en lov for behandling av helseregistre, se 2.1. De tre lovene har alle bestemmelser som sier at pasienten skal ha og de pårørende kan få innsyn i og informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen, se kapittel 2.

I 5.2 viser imidlertid resultatene fra undersøkelsen at bare tre av de åtte pårørende som ble spurt, har fått informasjon om de rettigheter de kan ha til innsyn og informasjon ved sykehjemmet, jfr. tabell 5-2-4 og 5-2-5. Ingen av pasientene kunne huske å ha fått slik rettsinformasjon. En forutsetning for at helselovgivningen skal kunne bidra til å realisere et informasjonsbehov er at de som har behov for informasjon er klar over sine rettigheter etter loven. Dersom kunnskaper om egne rettigheter ikke er tilstedet, må man gå ut fra at de som har en plikt til å informere er seg bevisst sin oppgave. Funnene presentert i 5.2 står således i et motsetningsforhold til helseregisterloven § 23, femte ledd, der det står at den behandlingsansvarlige av eget tiltak skal ”... informere den registrerte om annet som gjør den registrerte i stand til å bruke sine rettigheter etter loven ...”. Spørsmålet er så hvem som er registeransvarlig ved sykehjemmet, og om dette ansvaret er klart for de ansatte.

Ifølge avdelingsleder er det ”noen på sykehjemmet” som har ansvaret for pasientjournalssystemet. Således vet ikke avdelingsleder hvem som er databehandlingsansvarlig. På sykehjemmet vil imidlertid ledelsen være databehandlingsansvarlig etter helseregisterloven § 2 nr. 8, mens tilsynslegen vil ha det overordnede ansvaret for hver enkelt journal etter helsepersonelloven § 39,

annet ledd, jfr. første ledd; det er kun tilsynslegen som kan gi instruksjon eller rettleiding vedrørende pasientbehandlingen¹⁸.

På spørsmålet om i hvilken grad eksisterende helselovgivning bidrar til å realisere pasienters og pårørendes behov for innsyn og informasjon, kan man være fristet til å si at det gjør den teoretisk sett, men i det virkelige liv gjør den ikke nødvendigvis det. En av grunnene er at det ikke er tilstrekkelig å innføre en ny lov i den tro at forhold som har vært i titalls år, vil endre seg av seg selv. For at loven skal være gjennomførbar må man ha et system der både helsepersonell samt pasienter og pårørende blir ordentlig informert og kanskje også opplært i sine rettigheter og plikter. Nå er både helsepersonelloven, pasientrettighetsloven samt helseregisterloven relativt nye lover, slik at det kan tenkes at om en tid vil flere være seg bevisst sine rettigheter og plikter etter de gjeldende lover. Å skylde på at loven er ny er imidlertid for tynt; ved innføring av en ny lov bør det også følge visse instruksjoner rundt hvordan man på best mulig måte skal opplyse de involverte om de rettigheter og plikter som følger. Dette er særlig viktig i helseinstitusjoner, hvor man som pasient meget ofte vil føle seg som den svake part. Man bør imidlertid ikke måle lovverkets virkning kun basert på pasienter og pårørendes bruk av sine rettigheter og plikter. Selv om alle de spurte pårørende og pasientene hadde vært klar over sine rettigheter, er det ikke nødvendigvis gitt at de ville ha benyttet seg av dem.

Konklusjonen blir således at eksisterende helselovgivning bidrar til realiseringen av innsyns- og informasjonsrettighetene i kraft av sin eksistens. Med det menes at innføring av helselovgivningen gir visse rettigheter til blant annet pasienter og pårørende (de pårørendes rettigheter er imidlertid i stor grad avhengig av pasientenes samtykke). Rettighetene etter helselovgivningen kan likevel vanskelig tilfredsstilles med mindre rettighetshaver er klar over sine rettigheter samtidig som at de som plikter å sørge for at rettigheter blir gitt gjør jobben sin.

¹⁸ Dette handler om ansvarsområder og innarbeidede rutiner; det er alltid en lege som har det overordnede medisinske ansvaret, og som vil stå som ansvarlig dersom noe galt eventuelt skulle skje.

5.4 Faktorer som kan påvirke realiseringen av innsyns- og informasjonsrettighetene

5.4.1 Innledning

Flere faktorer kan være med på å påvirke realiseringen av pasienters rett til innsyn og informasjon, og de to faktorene som blir diskutert i denne oppgaven er således ikke uttømmende. Spørsmålene ble dessuten besvart ut fra respondentenes ulike forutsetninger og kunnskaper, og noen av svarene er derfor mer omfattende enn andre.

5.4.2 Ressurssituasjon

I 3.1 redegjorde jeg for [Bing 1982: 86] sin beskrivelse av begrepet tilgjengelighetsfaktorer ved å beskrive de hindringer man møter ved bruk av et informasjonssystem. Den situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktoren(e) som faller inn under denne fremstillingen er av økonomisk art, jfr. 3.2. I 3.2 stilte jeg blant annet spørsmålet om arbeidssituasjonen setter grenser for hvor mye helsepersonellet kan gi av informasjon og innsyn, og hva som kan være grunnen til at det er slik? Og hvordan påvirker tidspresset mulighetene helsepersonellet har til å sette seg ned og informere og forklare pasientene?

De ansattes tidspress kan ifølge seks av de åtte spurte forklares ut i fra i økonomiske forhold; innsparinger og dårlig lønn, jfr. tabell 5-4-1.

Tabell 5-4-1 Spørsmål nr. 17, til de ansatte (åpent spørsmål) Hver bokstav indikerer ett svar fra en ansatt

Hvis du mener dere er for få ansatte, hva tror du er grunnen til det

- a. Penger
- b. Innsparinger
- c. Økonomiske årsaker, innsparing, nedkjæringer
- d. Økonomiske årsaker, samt at situasjonen på posten er i stadig endring. Denne endringen følges ikke opp raskt nok i bemanningssituasjonen
- e. Alt for lite mennesker som vil jobbe i helsesektoren (oftest på grunn av lav lønn)
- f. Mangler folk med helsefaglig utdanning

Innsparingene gjør at sykehjemmet ikke har nok ansatte i forhold til arbeidsmengde pr. ansatt. I tillegg kan dårlig lønn få de følger at færre helsepersonell er interessert i å arbeide ved sykehjem. Kombinasjonen høyt arbeidspress og dårlig lønn påvirker til sammen arbeidspresset de ansatte føler.

De ansatte mener dessuten at økonomiske årsaker er grunnen til at få vil arbeide ved sykehjem generelt. Fem av de ansatte mener at det er for få hjelpepleiere på sykehjemmet, mens fem mener at de i det hele tatt er for

få ansatte på jobb, jfr. tabell 5-4-2.

Tabell 5-4-2 Spørsmål nr. 16, til de ansatte

<i>Kan du peke på noen faktorer som påvirker arbeidstempoet?</i>	
- At vi er for få sykepleiere på jobb	
- At vi er for få hjelpepleiere på jobb	
- At legen har liten tid til beboerne, noe som gjør at vi må gjøre mer	
- At det i det hele er for få ansatte	
- Beboere som maser	
- Beboere som hele tiden trenger hjelp til praktiske gjøremål, som å gå på toalettet	
- Pårørende som spør om ting som har med beboeren å gjøre	
- Pårørende som klager over forholdene rundt beboeren	
- Annet ¹⁹	

Når det er for få ansatte på jobb blir det selvsagt et høyere arbeidspress på de som arbeider, og de får kanskje ikke tid til å sette seg ned og prate ordentlig med hver pasient. Dette bekreftes også av pasientene, som mener de ansatte har veldig mye å gjøre, og at de må bruke mer tid på noen pasienter enn andre. Mye arbeidstid går således "bort" i praktiske gjøremål, som stelling og mating av de svakeste pasientene. De som klarer seg selv, i forhold til praktiske gjøremål som å gå på toalettet, spise og vaske seg, får derfor ikke så mye tid med de ansatte. At de ansatte ikke kan sette seg ned og prate med noen pasienter, for så å forsømme andre mer pleietrengende

pasienter, er forståelig. Problemet er vel heller at sykehjemmet ikke har nok ansatte slik at hver pasient får like mye oppmerksomhet som de andre; de som ikke trenger fysiske hjelp til så mange gjøremål kan kanskje trenge mer sosialt samvær. Først når de ansatte har tid til å samtale med pasientene, kan pasientene komme med sine tanker og spørsmål om for eksempel forhold som omhandler helsetilstanden eller helsehjelpen.

I tillegg til at de ansatte har liten tid til å prate med pasientene, oppgir tre av de spurte at en av grunnene til at det er vanskelig å ha oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, bunner i for liten tid til kommunikasjon ansatte seg imellom, jfr. tabell 5-4-3.

¹⁹ På alternativet "annet" skrev en av de ansatte følgende: "Varierende tempo. Ingen dager er like. Ønskelig med hjelp til aktivisering.

Tabell 5-4-3 Spørsmål nr. 40, til de ansatte

Hva er det som eventuelt gjør at det er vanskelig å holde oversikt over beboerens helsetilstand og helsehjelp?

- | | |
|---|--|
| a. Pasientjournalen er så stor og uoversiktlig | |
| b. Det blir liten tid til kommunikasjon med de andre helsefaglige ansatte | |
| c. Det er vanskelig å forstå andres håndskrift | |
| d. De andre helsefaglige ansatte gjør for dårlige notater til, at jeg kan nyttegjøre meg av dem | |
| e. Det er ikke vanskelig | |
| f. Annet ²⁰ | |

Når tidspresset gjør at de ansatte ikke har tid til å gi beskjeder videre til hverandre, vil de også kunne få problemer med å videreformidle riktige svar til pasientene og de pårørende. Dersom en pasient for eksempel har fått stilt en ny diagnose er dette en viktig beskjed å videreformidle til de andre ansatte. Særlig vil det ha betydning i de tilfeller pasienten har behov for sterkere smertestillende, eller mindre dose av en gitt medisin, og mer av en annen mv.

For pasientene er det, som nevnt i 5.2, ikke av betydning

hvilken informasjon og eller hvor mye informasjon de får. Pasientene har behov for stell, pleie og annen oppmerksomhet rundt seg selv. De pasientene som ikke har så mange pårørende kan oppleve det som svært tungt, å oppdage at de ansatte ikke har så mye tid til dem. De kan føle seg ensomme og lite verdt. Kan grunnen til at pasientene sier at de ikke er interessert i informasjon, begrunnes med at de ikke ønsker å mase på de ansatte, og kan dette igjen begrunnes i det faktum at pasientene føler seg avhengig av de ansatte og derfor ikke ønsker å få et dårlig forhold til de ansatte? Å svare på spørsmålet blir å spekulere i fakta, hvilket jeg ikke ønsker å gjøre. Spørsmålet er imidlertid viktig, og burde nok vært bedre utredet. Pasientene som ble spurt uttrykker imidlertid at de skjønner at de ikke kan få mer oppmerksomhet enn det de får, fordi de ansatte må prioritere de svakere pasientene. Når de "skjønner" at de ikke kan få så mye oppmerksomhet som de egentlig ønsker, er ikke det ensbetydende med at de er fornøyde med situasjonen, men de aksepterer at slik må det være. Det ikke er ressurser nok til at de kan få den oppmerksomheten de egentlig ønsker.

Når pasientene ikke ber om informasjon kan det at en pasient ikke har pårørende, få konsekvenser for tilfredsstillelsen av behovet for innsyn og informasjon. I 5.2 ble det redegjort

²⁰ Annet: Ikke alltid fullstendig rapport. Mange ulike mennesker på jobb med ulik bakgrunn. Ikke alle vet hva som er relevant å bringe videre.

for pasienters og pårørendes behov for innsyn og informasjon. Her kom det frem at det er de pårørende som er interessert i innsyn og informasjon. Dersom en pasient ikke har pårørende, vil vedkommende få oppnevnt en representant. Representanten skal således ta seg av de praktiske gjøremål, som en pårørende vanligvis skjøtter, se kapittel 2. Nå kan man stille spørsmål til hvor inngående en representant arbeider med forhold rundt en sykehjemspasient, i forhold til arbeidet en pårørende vil nedlegge. Spørsmålet er hypotetisk, og kan ikke få annet enn et hypotetisk svar. Man kan anta at en pårørende, som er nært knyttet til pasienten vil gjøre mer for pasienten, enn det en oppnevnt representant ville gjøre. Således vil det forhold at de ansatte har liten tid til å samtale med pasientene ikke nødvendigvis få konsekvenser for begjæring om innsyn og informasjon, men selvsagt kunne påvirke pasientens psykososiale behov.

På spørsmål ”Når jeg er på sykehjemmet føler jeg at personalet har god tid til å prate med meg”, svarer fem av de åtte pårørende som ble spurt ”helt enig”, to er ”delvis enig”, mens en er ”verken enig eller uenig”, jfr. tabell 5-4-4.

Tabell 5-4-4 Spørsmål nr. 7, til de pårørende

<i>Når jeg besøker sykehjemmet føler jeg, at personalet har god tid til å prate med meg</i>	
a. Helt enig	
b. Delvis enig	
c. Verken enig/uenig	
d. Delvis uenig	
e. Helt uenig	

Man kan således anta at de pårørende får tid til å komme med sine spørsmål til de ansatte. At de pårørende kan ha i tankene bare noen spesielle ansatte når de blir spurt spørsmål vedrørende informasjon de får fra de ansatte, ble det ikke tatt høyde for i spørreskjemaet. Når man spør om de pårørende føler de ansatte har god tid til å prate med

dem, vil nok flere av de pårørende tenke på de ansatte som de som arbeider der til daglig. Slik er det også for pasientene. Når de pårørende svarer på spørsmål angående forholdet deres til de ansatte, vil de fleste mest sannsynlig da ikke tenke på forholdet sitt til tilsynslegen, men hvordan forholdet deres er til de som er der til daglig; sykepleiere, hjelpepleiere og pleieassistenter. Dette gjelder derimot ikke for tilsynslegen, som er der tre ganger i uken. Tilsynslegen har ikke tid til å prate noe særlig med verken pasientene eller de pårørende; vedkommende er der tre ganger i uken, og ved sykehjemmet er det 87 pasienter.

Alle vil imidlertid ikke anse de ansatte, som bare de som til daglig arbeider ved sykehjemmet. På spørsmålet ”Synes du at du får tilstrekkelig informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen?” svarer en av de pårørende ”varierende”, jfr. tabell 5-4-5.

Tabell 5-4-5 Spørsmål nr. 17, til de pårørende

Synes du at du får tilstrekkelig informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen?

- | | |
|---------------|---------------|
| a. Ja | |
| b. Nei | |
| c. Varierende | ²¹ |
| d. Vet ikke | |
| e. Annet | |

Begrunnelsen for at informasjonen er varierende, er et ønske om å snakke med legen selv. På baksiden av spørreskjemaet oppgir vedkommende pårørende at det hadde vært fint med rutinemessige samtaler med lege et par ganger i året.

I 5.2 drøftet jeg de svarene de pårørende gir på spørsmålet om hvordan de får informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen, jfr. tabell 5-2-19. Svarene de pårørende krysser av for er flere av dem forskjellige, og man kan undres på om det foreligger noen rutine for hvordan informasjonsprosessen skal foregå. I 5.2 skrev jeg at grunnen til at svarene er forskjellige, kan være fordi ulik informasjon gis til forskjellige tidspunkt; for eksempel får de pårørende uoppfordret informasjon kun om vesentlige endringer. Her stiller jeg imidlertid spørsmål ved om de ulike svarene fra de pårørende kan være forårsaket av mangel på rutine, som igjen bunner i begrensede ressurser.

Dersom noe nytt/uventet har hendt med pasienten, er det rutine for å kontakte pårørende. I tillegg er det bare for de pårørende og pasientene å stille spørsmål dersom det skulle være noe de lurer på, og med det arbeidspresset de ansatte har i hverdagen er kanskje dette den beste måten å gi informasjon på. Dette er den rutinen de kan tillate seg, på bakgrunn av de ressursene de er tildelt.

Hva kan man så si om forholdet mellom ressursituasjonen ved sykehjemmet, og realiseringen av pasienter og pårørendes behov for innsyn og informasjon; er det noen sammenheng? Alle de ansatte ved sykehjemmet, inkludert tilsynslegen har et enormt arbeidspress. Dette fremkommer av spørreundersøkelsen samt intervjuene med pasientene. Avdelingsleder har også i flere møter sagt at det er et høyt arbeidstempo, noe jeg selv også har observert de gangene jeg har vært på sykehjemmet.

Både pasienter og pårørende, med unntak av en, er imidlertid fornøyd med den informasjonen de får. En pårørende nevner derimot et savn etter kontakt med tilsynslegen, hvilket kan være

²¹ Den ene pårørende som svarte varierende hadde også en kommentar under annet: Savner å snakke med legen selv.

forårsaket av at tilsynslegen har mye å gjøre; det er imidlertid bare en antagelse, fordi jeg i resultatene mine ikke har grunnlag for å si noe om tilsynslegens arbeidssituasjon²². For denne ene pårørende har ressursituasjonen fått en negativ effekt på realiseringen av behovet for informasjon.

Man kan få inntrykk av at pasientene får det de trenger av mat, drikke mv., mens når det kommer til det psykososiale behovet er det verre. En av de ansatte sa også²³, at ”når det gjelder pleie og stell er det ikke noe problem å tilfredsstille behovet til pasientene. Det er når det kommer til det mer sosiale, at vi får problemer. Vi har ikke tid til å sette oss ned og prate med pasientene.” Spørsmålet blir da om pasientene ikke ber så mye om informasjon, fordi de kanskje ikke føler de får tid nok til å summet seg til å stille spørsmål før den ansatte er av gårde igjen.

Da de ansatte ble stilt spørsmål i forhold til om pasientene var flinke til å be om informasjon, krysset syv av åtte av for ”delvis enig”, mens en krysset av for ”verken enig eller uenig”, jfr. tabell 5-4-6.

Tabell 5-4-6 Spørsmål nr. 27, til de pårørende

<i>Beboerne er flinke til å be om informasjon</i>	
a. Helt enig	
b. Delvis enig	
c. Verken enig eller uenig	
d. Delvis uenig	
e. Helt uenig	

Således skulle man tro at pasientene ba om informasjon ganske ofte. På spørsmålet om hvor ofte pasientene ber om informasjon krysset seks av åtte av for ”av og til”, mens to krysset av for ”ofte”, jfr. tabell 5-4-7. På spørsmål om hva pasientene ønsket å få informasjon om, krysset de ansatte av for ”medisiner”, mens bare tre

krysset av for at pasientene er interessert i informasjon om ”Utviklingen av helsetilstanden”, jfr. tabell 5-2-8.

Tabell 5-4-7 Spørsmål nr. 28, til de ansatte

<i>Beboerne ber om informasjon</i>	
a. Ofte	
b. Av og til	
c. Sjelden	
d. Aldri	

At de ansatte oppgir at pasientene ber om mer informasjon enn det pasientene selv mener at de gjør kan ha flere årsaker. Pasientene sa selv at de ikke husker så godt, og derfor så de ikke så mye mening i å be om informasjon, jfr. 5.2. En annen grunn til at de ansatte

²² At tilsynslegen ikke har tatt seg tid til å fylle ut spørreskjemaet kan imidlertid tale for at vedkommende har mye å gjøre. Nå vet jeg imidlertid ikke om tilsynslegen har fått god nok beskjed om undersøkelsen, og kan derfor ikke bekrefte antagelsen.

²³ Noe jeg fikk med meg under en uformell prat med en av de ansatte ved sykehjemmet.

svarer at pasientene ber om mer informasjon enn de selv oppgir, kan bunne i at de ansatte har å gjøre med flere pasienter enn de som ble intervjuet i denne undersøkelsen.

Dersom man ønsker å ta opp noe man lurer på, er det enklere å gjøre det når vedkommende man skal spørre har tid til å lytte. Sjansen for at man glemmer noe øker, dersom man må skynde seg å komme med spørsmålene før den ansatte må "springe" videre. Dette gjelder også for de pårørende. At de pårørende har såpass liten kontakt med blant annet tilsynslegen trenger imidlertid ikke å ha noe å si for hvorledes pasienten har det; pasienten trenger ikke å få det bedre selv om de pårørende har mer kontakt med tilsynslegen. Poenget er vel heller, at de pårørende føler en trygghet ved å ha pratet med tilsynslegen. Tilsynslegen kjenner godt til pasientens helsetilstand og helsehjelp, og kan kanskje gi den beste beskrivelsen av blant annet utviklingen av helsetilstanden. Pasientenes opplevelse av at de ansatte har mye å gjøre bør tillegges vekt, fordi dette er en trend innenfor sykehjem, se 1.4.2. Således kan man konkludere med at ressursituasjonen får en innvirkning på realiseringen av informasjon, fordi pasientene føler de får for liten tid til å prate med de ansatte.

Når det gjelder innvirkningen ressursituasjonen har på realiseringen av behovet for innsyn, er den like negativt ladet som innvirkningen av ressursituasjonen er på realiseringen av informasjon. Grunnen er at når noen ber om innsyn ved sykehjemmet har avdelingsleder forklart at det får de ved at tilsynslegen og avdelingsleder setter seg ned og går gjennom journalen sammen med de pårørende og eventuelt også pasienten. For at man skal få innsyn, må man derfor avtale en tid der både avdelingsleder og tilsynslege har anledning til å møte. Med det arbeidspresset som hviler på både avdelingsleder og tilsynslege, kan det føles vanskelig å få til et slikt "innsynsmøte". Et slikt møte krever forberedelser i forkant, og tar dermed en del av arbeidstiden til de involverte. Innsyn i den forstand, at de pårørende får pasientjournalen slik at de kan lese den på egenhånd, eksisterer derimot ikke ved sykehjemmet.

Konklusjonen blir således at ressursituasjonen på sykehjemmet påvirker er med og påvirker realiseringen av innsyns- og informasjonsrettighetene på en negativ måte fordi.

5.4.3 Informasjonens tilgjengelighet

I 3.3 skrev jeg at informasjonens form her deles inn i to; for det første har det med det innholdsmessige i pasientjournalen å gjøre. I tillegg dreier informasjonens form seg om hvorledes informasjonen er strukturert/organisert. Spørsmålet var så om rot samt vanskelig tilgjengelig språk i pasientjournalen kan være et hinder for informasjonsutveksling mellom helsepersonell og pasienter og pårørende.

Pasientjournalens struktur og innhold avgjør om informasjonen den innehar er tilgjengelig for alle, eller bare for noen grupper mennesker, selvsagt forutsatt at den som ønsker tilgang har en slik rett. Er det for eksempel vanskelig å finne frem i en pasientjournal, kan man si at strukturen gjør det vanskelig å få tak i informasjon. Dersom det derimot ikke er vanskelig å finne frem til beskrivelsen av for eksempel en diagnose, men skriften gjør det vanskelig å tyde det som står der, kan man si at innholdet i pasientjournalen gjør det vanskelig å få tak i informasjonen. Har man så problemer med både strukturen og innholdet i pasientjournalen, vil man mest sannsynlig få store problemer med å få tak i den aktuelle informasjonen.

Av de åtte ansatte som ble spurt om de hadde tilgang til pasientjournalen, krysset fire av for ”ja” og fem for ”ja, delvis”, jfr. tabell 5-4-8.

Tabell 5-4-8 Spørsmål nr. 33, til de ansatte

Har du tilgang til pasientjournalen

a. Ja	
b. Ja, delvis	
c. Nei	
d. Vet ikke	

På spørsmålet ”må du signere noe sted dersom du tar ut en pasientjournal?”, krysset seks av for ”nei”, mens en krysset av for ”ja”, jfr. tabell 5-4-9. Ved å signere gjør man det blant annet lettere for en annen å spore opp pasientjournalen, dersom vedkommende skulle trenge den

samtidig.

Tabell 5-4-9 Spørsmål nr. 34, til de ansatte

Hvis ja eller ja delvis, må du signere noe sted dersom du tar ut en pasientjournal?

a. Ja	
b. Nei	
c. Vet ikke	

Seks av de ansatte som ble spurt mener at det ikke er noe krav til signering når man tar ut en pasientjournal. Nå er det ikke spesifisert hva som menes med å ”ta ut” en pasientjournal. Spørsmålet kan derfor ha blitt forstått dit hen, at å ”ta ut” er å løfte pasientjournalen ut av trallen se

på og lese noe, for så å legge den tilbake.

Spørsmålet blir så om de ansatte også da kan ta ut en pasientjournal, og for eksempel gi den direkte til en pårørende. To av de ansatte krysser av for at de har blitt spurt om innsyn av både en pasient samt pårørende. På spørsmålet om hva de ansatte gjorde dersom en beboer ba dem om innsyn, krysset to av de ansatte av for at ”jeg henviste til avdelingsleder”, jfr. tabell 5-4-10. Den ene ansatte som også hadde blitt bedt om innsyn fra en pårørende krysset av for at ”jeg fant frem pasientjournalen slik at vedkommende kunne lese det som stod der”, jfr. tabell 5-4-11.

Tabell 5-4-10 Spørsmål nr. 44
Oppfølgingsspørsmål etter at de ansatte har blitt spurt om de noen gang har gitt beboeren innsyn

Hvis ja, hva gjorde du?

- a. Jeg kopierte opp pasientjournalen
- b. Jeg fant frem pasientjournalen slik at vedkommende kunne lese det som stod der |
- c. Jeg gikk til avdelingsleder og spurte hva jeg skulle gjøre
- d. Jeg sa nei
- e. Jeg at vedkommende nok måtte spørre en annen
- f. Jeg henviste vedkommende til avdelingsleder ||
- g. Annet

Ifølge avdelingsleder er det bare hun og eventuelt tilsynslegen som kan gi en pasient eller pårørende innsyn. Med innsyn mener hun da forklaring av innholdet i pasientjournalen. Således kan man stille seg spørsmålet om rutinene avdelingsleder har satt opp egentlig fungerer som de skal. Det er dessuten ganske urovekkende at en ”hvilken som helst” ansatt har anledning til å gi en pasientjournal til en som ber om den. Da pasientjournalen inneholder *sensitive personopplysninger*, jfr. personopplysningsloven § 2, nummer 8, er det viktig at man sikrer seg mot at uvedkommende får tilgang på dem. Således må rutinene rundt innsyn og informasjon også

være skjerpet.

Tabell 5-4-11 Spørsmål nr. 48
Oppfølgingsspørsmål etter at de ansatte har blitt spurt om de noen gang har gitt pårørende innsyn

Hvis ja, hva gjorde du?

- h. Jeg kopierte opp pasientjournalen
- i. Jeg fant frem pasientjournalen slik at vedkommende kunne lese det som stod der |
- j. Jeg gikk til avdelingsleder og spurte hva jeg skulle gjøre
- k. Jeg sa nei
- l. Jeg at vedkommende nok måtte spørre en annen
- m. Jeg henviste vedkommende til avdelingsleder |
- n. Annet

Med pasientjournalssystemet sykehjemmet har i dag, kan dette virke vanskelig. Man har valget mellom å sette trallen med pasientjournalene inn på medisinrommet og dermed sikre at bare de som har nøkkel til medisinrommet har tilgang til pasientjournalene. En slik plassering av trallen vil imidlertid gjøre det mer tidkrevende for helsepersonellet å hente en pasientjournal dersom de har behov for en. Samtidig kan en slik plassering av journalssystemet gjøre at de som ikke har anledning til å gi innsyn, heller ikke får gitt innsyn, da de ikke har nøkkel til medisinrommet.

Således må man veie effektivitet, i forhold til at man har pasientjournalene lett tilgjengelig, opp mot sikring av konfidensialitet; at man unngår at personer som ikke skal ha tilgang til pasientjournalen, får slik tilgang. Sykehjemmet har for så vidt tatt en avgjørelse på dette, ved at trallen med pasientjournaler står tilgjengelig på avdelingsleders kontor. Hvorvidt dette er riktig eller galt blir det ikke anledning til å diskutere videre i denne oppgaven, men sykehjemmet bør kanskje gjennomgå sine rutiner angående innsyn og informasjon.

På spørsmålet om de ansatte mener pasientjournalen gir en god oversikt over pasientens helsetilstand og helsehjelp, jfr. tabell 5-4-12. har svarene fordelt seg på to tilnærmet like svaralternativer; fire har svart ”helt enig”, mens fire er ”delvis enig”.

Tabell 5-4-12 Spørsmål nr. 35 c, til de ansatte

Jeg synes at pasientjournalen gir en god oversikt over beboerens helsetilstand og helsehjelp

a. Helt enig	
b. Delvis enig	
c. Verken enig eller uenig	
d. Delvis uenig	
e. Helt uenig	

Man kan derfor tolke de ansattes opplevelse av pasientjournalen som en informasjonskilde, som positiv. Når de ansatte derimot skal utdype hva som eventuelt gjør at det er vanskelig å ha oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, mener tre av de spurte at det har med pasientjournalens form og innhold å gjøre, jfr.

tabell 5-4-3 i 5.4.2:

- ”Pasientjournalen er så stor og uoversiktlig”
- ”Det er ikke alltid fullstendig rapport. Mange ulike mennesker jobber med ulik bakgrunn, og ikke alle vet hva som er relevant å bringe videre”
- ”Det er vanskelig å forstå andres håndskrift”

At en ansatt skriver at det ikke alltid er fullstendig rapport er ikke grunnlag nok for å si at det faktisk er slik generelt sett ved avdelingen. Det er likevel ikke noe i veien for at avdelingen har et møte hvor man kan ta opp eventuelle problemer den enkelte kan ha i forhold til bruk av pasientjournalen.

Uavhengig av strukturen på pasientjournalssystemet, svarer fire av de ansatte ”helt enig” på spørsmålet om de føler de har god oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, mens fire svarer ”delvis enig”, jfr. tabell 5-4-13.

Tabell 5-4-13 Spørsmål nr. 39 til de ansatte

Jeg føler at jeg har god oversikt over beboernes helsetilstand og helsehjelp

- | | |
|----------------------------|--|
| a. Helt enig | |
| b. Delvis enig | |
| c. Verken enig eller uenig | |
| d. Delvis uenig | |
| e. Helt uenig | |

At tre av de ansatte mener at pasientjournalen er med på å gjøre det vanskelig å ha oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, kan tolkes dit hen, at de ansatte skaffer seg oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp på andre måter enn ved å gå gjennom pasientjournalen. En annen måte å skaffe seg informasjon

om pasientene på, er ved samtale med andre ansatte.

Tre av de åtte spurte ansatte mener imidlertid at ”Det blir for liten tid til kommunikasjon med de andre helsefaglige ansatte”, jfr. tabell 5-4-3 i 5.4.2. Dette innebærer at tre av de ansatte føler de har for liten tid til å bli oppdatert samt oppdatere andre om pasientenes helsetilstand og helsehjelp. Hvordan klarer så de ansatte å ha en god oversikt over beboernes helsetilstand når flere mener, at pasientjournalssystemet ikke er egnet til å gi en slik oversikt, samtidig som flere av de ansatte heller ikke føler de får tid nok til å kommunisere med de andre helsefaglige ansatte? Helsepersonellet kan også skaffe seg den informasjonen de trenger ved å samtale med pasientene selv, samt de pårørende. Her vil imidlertid ressursituasjonen få betydning, se 5.4.2, og de ansatte må avgjøre hvor mye tid de har til å prate med pasientene, se også 5.1.

I tillegg kan det være slik at de som føler at pasientjournalssystemet er vanskelig å bruke som informasjonskanal, samtaler med de andre ansatte. Mens de som ikke føler de har tid til å samtale med de andre ansatte, føler pasientjournalssystemet er en god informasjonskanal. At noen av de ansatte føler de har mindre tid til å samtale med kollegaene, kan godt være tilfelle. Derimot virker det lite trolig at ansattgruppen er delt inn i to grupper, der den ene bruker pasientjournalssystemet til å skaffe seg informasjon, mens den andre gruppen kommuniserer seg imellom. At noen bruker det ene kommunikasjonssystemet mer enn det andre, er nok likevel riktig. Således kunne det vært interessant å undersøke hvorledes ansatte på sykehjem oppdaterer seg selv på pasientenes helsetilstand og helsehjelp. En slik undersøkelse er det imidlertid ikke rom for å gjøre her.

De vanskelighetene de ansatte oppgir i forhold til at pasientjournalssystemet er rotete, håndskrifter er vanskelig å tyde samt at rapportene er ufullstendige, kan også gjøre seg gjeldende når andre uten helsefaglig utdanning ønsker å lese pasientjournalen. Nå er det imidlertid ikke slik at de

pårørende får tilbud om å lese pasientjournalen på egenhånd; de får mulighet til å gå gjennom den sammen med en eller to av de ansatte, og da helst tilsynslege og en sykepleier/avdelingsleder. Pasientene og de pårørende har imidlertid en rett til å lese pasientjournalen på egenhånd, jfr. pasientrettighetsloven § 5-1. Skulle de pårørende således lest pasientjournalen på egenhånd, ville de hatt foran seg et titalls ark med beskrivelse av pasienten på ulike tidspunkt; det foreligger ikke noen oversikt/sammendrag over pasientens helsetilstand og helsehjelp. Er de pårørende så interessert i å finne noen spesielle resultater, kan det være som å lete etter en nål i en høystakk.

Når de pårørende så blir spurt spørsmålet ”Hvilke tiltak tror du ville bidratt til at du hadde tatt i bruk innsynsretten din mer?”, krysser fire av for følgende: ”En pasientjournal med mulighet for utskrift av et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen”, jfr. tabell 5-4-14.

Tabell 5-4-14 Spørsmål nr. 34, til de pårørende

Hvilke tiltak tror du ville bidratt til at du hadde tatt i bruk innsynsretten din mer?

a. En pasientjournal med mulighet for utskrift av et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen	
b. Et pasientombud jeg kune avtalt møter med, og som kunne forklart deler av innholdet i pasientjournalen jeg var usikker på hvordan skulle forstås	
c. Tilgang til pasientjournalen fra en PC i sykehjemmets lokaler	
d. Tilgang på pasientjournalen via Internett	
e. Andre	

Et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen til pasienten må nødvendigvis oppdateres jevnlig, hvilket bør godkjennes av tilsynslegen. En slik oppdatering vil med dagens pasientjournalssystem bli vanskelig og tidkrevende. Slik arbeidspresset er beskrevet, se 5.4.2, vil det være urealistisk å tro at tilsynslegen har tid til jevnlig å skrive sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen til 87 pasienter.

Hva kan man så si om forholdet mellom informasjonens tilgjengelighet ved sykehjemmet, og realiseringen av pasienter og pårørendes behov for innsyn og informasjon? Siden ingen av de pårørende har begjært innsyn, er det vanskelig å bedømme om eventuelle rotete

pasientjournaler ville ha medført at de ikke hadde fått den informasjonen de ønsket. På bakgrunn av mine resultater, blant annet at tre av de ansatte skylder på pasientjournalssystemet som årsak til at det er vanskelig å ha oversikt over pasientens helsetilstand og helsehjelp, jfr. tabell 5-4-3, samt min egen erfaring med én pasientjournal avdelingsleder viste meg, hvor hun måtte begynne med å sortere papirer som var lagt feil i pasientjournalen, er det ikke grunnlag godt nok til å påstå at pasientjournalene er rotete og uoversiktlige.

Når det gjelder behovet for innsyn blir konklusjonen er det heller ikke her mulig å si at dersom de pårørende får lese pasientjournalen vil de få problemer fordi den er rotete og uoversiktlig. Ønsket til fire av de pårørende som ble spurt, er imidlertid en pasientjournal med mulighet for utskrift av et sammendrag, noe de ikke uten videre kan få i dag.

Konklusjonen blir at rotete og uoversiktlige pasientjournaler nok kan være et hinder for at man får den informasjon man er leter etter, men jeg har med min undersøkelse ikke klart å vise at slike hindre eksisterer.

5.5 Kan ny teknologi bidra til å realisere behovet for innsyn og informasjon?

Av svarene på spørreskjemaene kom det frem at fire av de pårørende som ble spurt hadde ett ønske i forhold til tiltak som kunne bidra til at de tok i bruk innsynsretten sin mer:

- En pasientjournal med mulighet for utskrift av et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen, jfr. 5.4.3.

Med dagens pasientjournalssystem ville det være tidkrevende å lage et sammendrag av pasientenes helsetilstand og helsehjelp, og det vil mest sannsynlig heller ikke bli fullstendig. I 5.4.2 ble det redegjort for ressursituasjonen ved sykehjemmet, og således det tidspresset de ansatte utsettes for i sin arbeidsdag. Å kreve at de ansatte i tillegg til allerede pålagte arbeidsoppgaver, skal skrive et sammendrag av hver pasients helsetilstand og helsehjelp, ville innebære at mye av arbeidstiden til de ansatte gikk med til papirarbeid. Således ville pasientene få enda mindre tid sammen med de ansatte, som igjen ville sannsynliggjøre en lavere tilfredsstillelse av det psykososiale behovet til pasientene. Et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen ville også behøve jevnlig oppdateringer.

I 1.4 redegjorde jeg for informasjonssystemet som en del av en kommunikasjonsprosess mellom de ansatte, de pårørende og pasienten. Ressurser ved sykehjemmet kan vanskeliggjøre prosessen rundt informasjon og innsyn til pasienter og pårørende, se 5.4.2. Sykehjemmet har imidlertid en plikt til å informere og gi innsyn, jfr. kapittel 2. Spørsmålet er så om man ved bruk av ny teknologi kan avhjelpe noe av problemet rundt innsyns- og informasjonsprosessen. I den videre

fremstillingen foreligger en kort gjennomgang av ulikhetene mellom en kronologisk og en problemorientert pasientjournal. Deretter følger en redegjørelse for et forslag til hvordan man ved hjelp av ny teknologi blant annet enkelt kan få laget et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen til pasienten. Her må det imidlertid presiseres at dette ikke er basert på mine resultater, men at det er et forslag til hvorledes et elektronisk pasientjournalssystem kan gi de fire pårørende det de ønsker.

Medisinske journaler består både av notater som følger en sykdom over tid, samt utviklingen av en sykdom. Denne sykdommens kronologi avbrytes når pasienten får en ny sykdom eller det oppstår betydelig endring i en aktuell sykdom. Slike endringer krever ofte en ny anamnese, og nye kliniske- og laboratorieundersøkelser. Nye funn skal også journalføres, og helst på en slik måte at det er lett å følge det kliniske resonnement som gjør at man skiller den nye sykdommen fra de øvrige. Medisinsk journalføring krever derfor både kronologiske avsnitt, og notater som skiller mellom større hendelser. I medisinske journaler er kronologi og disposisjon like viktige. Problemet er å forene dem i et journalsystem.

Pasientjournalssystemet som anvendes ved sykehjemmet i dag, er kronologisk. Det vil si at systemet er karakterisert ved fortløpende notater om symptomer, tegn, diagnoser, behandling og laboratedata. I journalene finner man dagens notat samlet. Å føre en journal kronologisk innebærer at man fortsetter etter siste notat, og skriver en kombinasjon av det som i øyeblikket feiler pasienten. Således er strukturen på en kronologisk journal relativt enkel, og begrenser seg til enkle problemer som kan løses ved en - 1 visitt. Slike konsultasjoner er det mange av; små skader, fremmelegeme i øyet, akutte infeksjoner mv. Ved konsultasjon på grunn av for eksempel fremmedlegeme i øyet, trenger man sjelden å ta hensyn til tidligere funn, og således sette symptomene i sammenheng med andre lidelser.

En kronologisk journal inneholder således notater om ulike problemer og sykdommer ført om hverandre, hvilket gjør det vanskelig å skille ut notater om en sykdom, og følge utvikling, utredning og behandling for hvert problem.

Når pasientens lidelse er mer kompleks, hvilket er tilfellet med sykehjemspasientene, kan en kronologisk journal skape problemer. For en og samme sykdom må man lete gjennom papirene etter informasjon om den aktuelle sykdommen. Et ark kan ha informasjon om mange ulike lidelser. Slik er det muligheter for at legen kan stokke symptomene, og dermed gjøre det vanskelig å sortere dem på ulike sykdommer. Journalens struktur blir et hinder for en systematisk vurdering av pasienten. Selv et resymé etter hovedjournalen er ikke nødvendigvis tilstrekkelig til å gi full oversikt. Kronologiske journalstrukturer egner seg således best til oppbevaring av informasjon om enkle problemer, se [Bassøe&Sørli 1985].

Med ”ny teknologi” menes blant annet elektronisk pasientjournal (EPJ). EPJ defineres om ”en elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp” og som ”... et personlig medisinsk bibliotek som gir tilgang til alle aspekter ved en persons sykehistorie”, se [Nystadnes 2002], [Halse og Uthaug 2001:7]

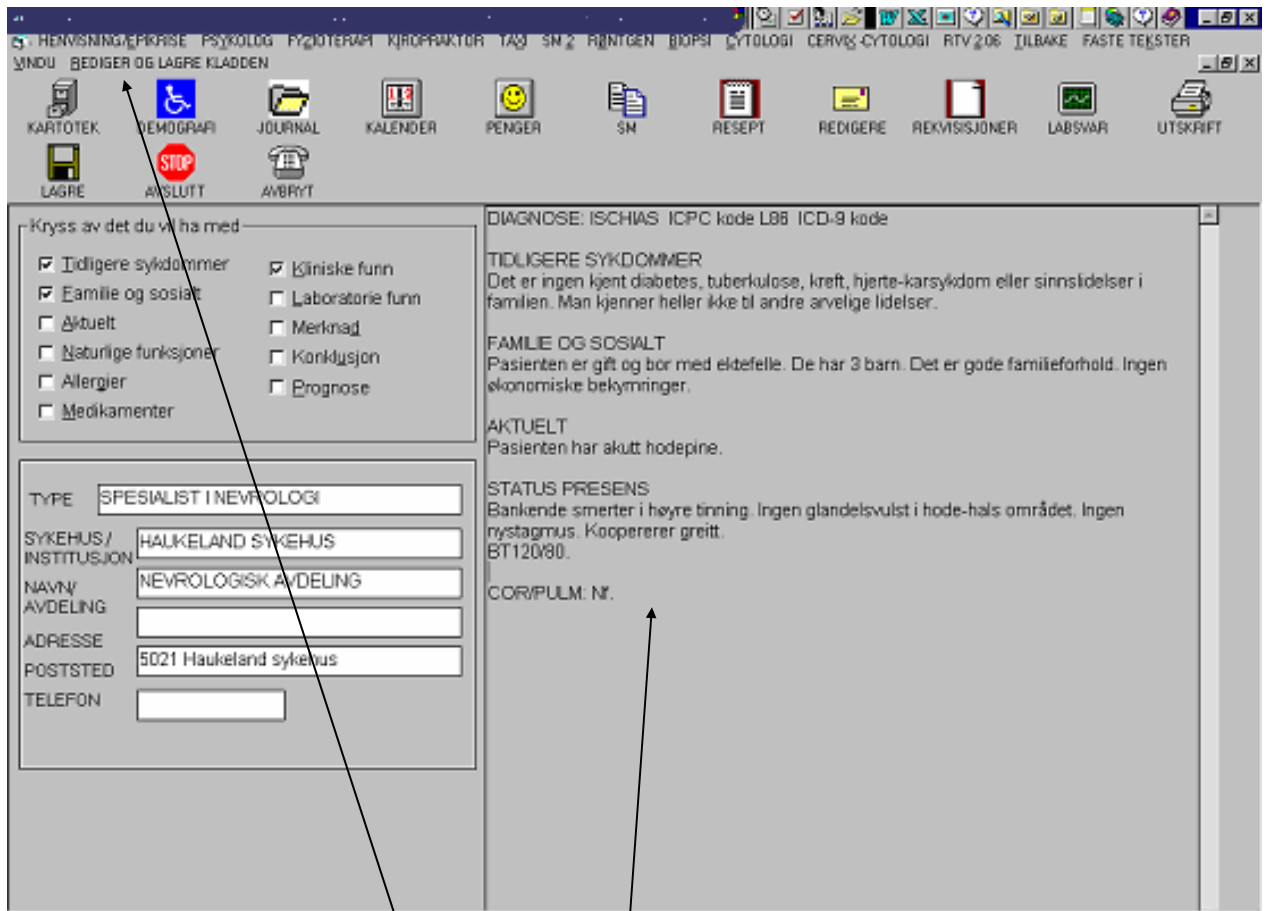
For å kunne diskutere hvorvidt ny teknologi kan bidra til å realisere behovet for innsyn og informasjon, vil det her bli redegjort for en EPJ som brukes ved et sykehjem i dag, for beskrivelse av systemet i forhold til en kronologisk pasientjournal se [Bassøe 1985]. Hvordan rutinene rundt innsyn og informasjon foregår ved sykehjemmet som bruker en EPJ, vil det ikke bli gått nærmere inn på. Det elektroniske pasientjournalssystemet blir således brukt til å belyse enkelte *muligheter* EPJ har fremfor en papirbasert pasientjournal i forhold til realiseringen av behovet for innsyn og informasjon, for pasienter og pårørende ved sykehjemmet hvor undersøkelsene er blitt foretatt.

Det elektroniske pasientjournalssystemet som det henvises til her, inneholder all informasjon som er nødvendig eller relevant for behandling eller pleie av pasienter; registre og oversikt over personkartotek, personalia, journaltekst, avtalebok, sykemeldinger, resepter, *resymé og utskrifter*, laboratorier, analyser og analysesvar, generell informasjon til personer og pårørende, tilgjengelige leger og bedriftshelsemodul, se [Bassøe 1985]. Pasientjournalssystemet tilfredsstiller således kravet i pasientjournalforskriften § 8.

Dette elektroniske pasientjournalssystemet er av interesse er, fordi det er problemorientert. Et problemorientert pasientjournalssystem gir en unik oversikt over pasientens sykdomsbilde, fordi

det gjør det mulig å lagre opplysninger om de ulike sykdommene en pasient har, hver for seg. Dersom en pasient for eksempel får diagnosen diabetes, opprettes diagnose diabetes, for så å legge inn opplysninger relatert til denne sykdommen: journaltekst, laboratoriesvar mv. Når legen er på sykehjemmet neste gang, kan vedkommende lese hvilke funn som ble gjort sist, for så å sammenlikne dem med dagens funn. Når undersøkelsen er ferdig vil legen kunne ha enda flere opplysninger om diabetes til pasienten. Således vil legen til slutt sitte med en fullstendig oversikt over pasientens diabetes, samt hva som har blitt gjort ved hver konsultasjon. Dersom pasienten senere for eksempel får høyt blodtrykk, vil legen opprette en ny diagnose "hypertensjon". Når legen så kommer på visitt er det både lett å få oversikt over de ulike diagnosene til pasienten, samt se det som ble gjort ved siste konsultasjon. At pasientjournalen gir en god oversikt over de ulike sykdommer pasienten har, samt hvilke behandlingsmetoder pasienten har gjennomgått er av avgjørende betydning når pårørende skal sette seg inn i helsetilstanden og helsehjelpen til pasienten.

Med den EPJ som her er presentert har man mulighet for å få oversikten over helsetilstanden og helsehjelpen, uten at det kreves noe særlig ekstra arbeid. Sammendrag kan endres ved at man kan foreta tilføyelser og redaksjonelle endringer. Redigeringen er dessuten interaktiv med pasientens journaltekst, diagnoser, medikamenter og laboratoriefunn. Når helsepersonell ønsker å få frem et sammendrag kan vedkommende velge at et eller flere elementer skal være med, jfr. figur 5.5.1. I komponentfeltet kan man velge hvilke deler av journalteksten man ønsker å ha med i sammendraget. Således kan man få et sammendrag slik som det i figur 5.5.1.



Figur 5.5.1 Resymébildet etter redigering. Tidligere, redigerte sammendrag er flyttet til visningsfeltet. Teksten blir lagret, flyttet og flettet når man klikker REDIGER OG LAGRE KLADDEN.

Her har elementene ”Tidligere sykdommer”, ”Familie og sosialt” samt ”Kliniske funn” blitt valgt ut til å være med i sammendraget. Således kan helsepersonell sette sammen et sammendrag med de elementer de pårørende er interessert i informasjon om. Dersom de pårørende for eksempel ønsker oversikt over alle tidligere sykdommer, samt pasientens prognoser, kan helsepersonellet ”klikke” seg frem til et resultat de pårørende blir fornøyd med. Dermed blir det også enklere for de ansatte å informere de pårørende; ved å lese sammendraget kan de ansatte på en effektiv måte sette seg inn i pasientens helsetilstand og helsehjelp. De pårørende kan få sitt ønske oppfylt, samtidig som det ikke vil koste de ansatte så mye ekstra arbeid.

Når det gjelder kostnader vil det selvsagt koste en del å innføre et nytt pasientjournalsystem. Selve pasientjournalsystemet har en pris, og i tillegg kommer innkjøp av tekniske installasjoner som maskiner, server mv. Dessuten vil sykehjemmet få kostnader tilknyttet opplæring og forhold

som vil skyldes at helsepersonellet mest sannsynlig vil arbeide saktere i en opplæringsperiode. Å venne seg til et nytt pasientjournalsystem, som ikke bare er annerledes i den forstand at det er elektronisk, men også at det er organisert på en annen måte enn det gamle systemet, ved at det er problemorientert, vil innebære opplæring.

Ved avgjørelsen om man skal beholde det gamle pasientjournalsystemet eller innføre et nytt elektronisk system, må man imidlertid ikke bare se på kostnadene ved innføringen av det nye systemet, men også på hva man i lengden vil tjene på at man installerer et elektronisk problemorientert pasientjournalsystem.

Konklusjonen blir således at en EPJ kan gi en bedre oversikt over pasientenes helsetilstand og helsehjelp, og således også gjøre det enklere for helsepersonell å gi korrekt informasjon. Samtidig kan en EPJ muliggjøre for at pasientene og/eller de pårørende kan få et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen. Disse forhold er imidlertid enda ikke undersøkt empirisk.

5.6 Avsluttende vurdering

Informasjonssystemet i min oppgave er en del av en kommunikasjonsprosess mellom pasient og helsepersonell og mellom pårørende og helsepersonell, jfr. 1.4 og kapittel 3. I dette ligger det blant annet at de pårørende og pasientene får informasjon de ber om fra helsepersonellet.

Pasientene viser imidlertid ikke en interesse for informasjon, men er mer opptatt av de daglige gjøremålene. Svarene til pasientene som ble intervjuet stemmer ikke overens med de svarene de ansatte gir angående pasientenes spørsmål om informasjon, og i 5.2 diskuterer jeg blant annet mulige grunner til at svarene er forskjellige.

De pårørende som ble spurt viser en interesse for det å be om informasjon, og de er rimelig fornøyd med den informasjonen de får, se 5.2. Her stemmer også svarene fra de pårørende med svarene fra de ansatte vedrørende hva slags informasjon de pårørende har behov for.

Sykehjemmet gir innsyn i pasientjournalen ved at pasienter og pårørende kan få gjennomgå pasientens helsetilstand og helsehjelp sammen med tilsynslegen og/eller avdelingsleder. En slik form for innsyn kan muliggjøre for sensur av deler av innholdet i pasientjournalen. Slik sett får

ikke pasientene og de pårørende innsyn slik innsyn er definert etter helseregisterloven og pasientrettighetsloven, se 5.2 og kapittel 2. Nå har ikke dette hittil vært et problem for pasientene og de pårørende som ble spurt, fordi de til nå ikke har begjært innsyn jfr. tabell 5-2-12 og 5-2-13. At de pårørende ikke har begjært innsyn, kan vanskelig begrunnes med at de ikke vet at de har en slik rett, fordi dette kun gjelder to av de pårørende som ble spurt, jfr. tabell 5-2-12. Samtidig er det kun tre av de pårørende som har blitt informert om sine rettigheter ved sykehjemmet, jfr. 5.2. Som jeg skrev i 5.2 stemmer resultatene mine overens med resultater fra undersøkelser i EU og resultatene fra en undersøkelse i Norge, jfr. henholdsvis [Data Protection (people) 2003] og [Haug 2004], se også 1.4.4.

Å vise at helselovgivningen bidrar til å realisere pasienter og pårørendes rettigheter til innsyn og informasjon var vanskelig. Grunnen er at selv om en lov innenfor helse vedtas, har man ingen garantier for at den vil bli fulgt av dem loven gjelder for; det er opp til helseinstitusjonene å lage seg rutiner slik at de holder seg innenfor helselovgivningens rammer. Tilsynsmyndighetene følger også dette opp med jevnlig tilsyn. Likevel viser det seg, at flere av de pårørende samt alle pasientene som ble spurt, ikke er blitt informert om de rettigheter de kan ha ved sykehjemmet. En slik informasjonsplikt ligger hos sykehjemmet. I 5.3 konkluderte jeg derfor med at helselovgivningen bidrar i kraft av at den er vedtatt. Sykehjemmets ledelse er gjort oppmerksom på de plikter de har til å informere rettighetshaver, og spørsmålet blir således om man kan forvente mer av lovgiver. Svaret må bli at det kan man ikke. Man må kunne forvente at helseinstitusjonene forholder seg til gjeldende regelverk, og at de har rutiner vedrørende opplæring av de ansattes plikter til blant annet å informere. En empirisk undersøkelse av samtlige sykehjem i forhold til hvorledes helselovgivningen følges vedrørende informasjon og innsyn til pasienter og pårørende, er kanskje på sin plass.

Hvilke faktorer som eventuelt kan påvirke prosessene i informasjonssystemet var tema for 5.4. Tilgjengelighetsfaktorene ble presentert som delproblemstillinger i kapittel 3. Undersøkelsen min avdekker at mangel på ressurser særlig påvirker kommunikasjonsprosessen mellom de ansatte og pasientene. De ansatte har for liten tid til å sette seg ned og prate med pasientene, se 5.4.2. I 5.4.2 stiller jeg også spørsmålet om kanskje ressursituasjonen medfører at avhengighetsforholdet pasientene føler i forhold til de ansatte får følger for deres realisering av informasjon. En slik

sammenheng har jeg imidlertid ikke klart å påvise. Om tilgjengelighetsfaktoren ”informasjonens form” har innvirkning på informasjonssystemet ved sykehjemmet har jeg ikke klart å påvise. Grunnlaget er for tynt til at jeg kan si noe om det. At ressursituasjonen påvirker kommunikasjonsprosessen mellom de ansatte og pasientene stemmer overens med tidligere forskning ved sykehjem, se 1.4.2.

I 5.5 la jeg frem et forslag til en EPJ som kan gi de pårørende det de ønsker i forhold til det å kunne få en utskrift av et sammendrag av helsetilstanden og helsehjelpen til pasienten. Jeg diskuterte ikke mulig ny teknologi i forhold til innvirkningen det kan ha på informasjonssystemet. Grunnen til det var at den nye teknologien som jeg foreslo, ikke er basert på mine resultater. Den er ikke prøvet ut ved sykehjemmet og jeg kan således heller ikke si hvilke konsekvenser det ville fått, dersom en EPJ hadde blitt innført ved sykehjemmet. Således var det bare et forslag for å vise at man kan få systemer, som tilfredsstillende fire av de pårørendes ønsker.

Hovedfunnet i min undersøkelse er på den ene siden pasientenes manglende interesse for innsyn og informasjon samt deres manglende interesse for rettigheter vedrørende innsyn og informasjon. På den andre siden står de pårørendes reelle interesse i innsyn og informasjon vedrørende pasientens helsetilstand og helsehjelp. Funnet fremprovoserer to spørsmål:

- 1) Hva skjer dersom pasienter og pårørende har motstridende interesser, og det bare er de pårørende som har interesse i informasjon og innsyn?
- 2) Hva skjer dersom de pårørende seg i mellom har motstridende interesser vedrørende pasienten?

Dersom pasienten og de pårørende var uenig før sykehjemsoppholdet; hvilke konsekvenser kan det få for helsepersonellens plikt til å handle på vegne av pasienten, og ikke de pårørende, når pasienten er for dårlig/for lite interessert til å sette seg inn i saken? Denne diskusjonen er meget viktig, og kan også åpne opp for empiriske undersøkelser rundt spørsmålene. En slik undersøkelse ligger imidlertid utenfor rammene for denne oppgaven. Et tredje og minst like viktig spørsmål er: Hva kan eventuelt være grunnen til at pasientene sier at de ikke er interessert i innsyn og informasjon samtidig som de ansatte oppgir at de informerer pasientene? Kan det være at pasientene ikke oppfatter at de blir informert i den forstand helselovgivningen definerer informering, jfr. pasientrettighetsloven § 3-2; eksplisitt informasjon? Er det mulig at det

eksisterer to former for informasjonsutveksling; eksplisitt og implisitt informasjonsutveksling, og kan det tenkes at jeg har etterspurt en eksplisitt informasjonsutveksling mens pasientene bare opplever en informasjonsutveksling som er implisitt? En kort og overordnet diskusjon rundt forskjellene på de formene for informasjonsutveksling; eksplisitt og implisitt, følger i kapittel 6.

6 Eksplisitt versus implisitt informasjonsutveksling

Da jeg begynte arbeidet med denne oppgaven var det med et mål om å beskrive hvorledes innsyns- og informasjonsrutinene fungerte ved et sykehjem, samt avdekke eventuelle avvik ved de nevnte rutinene i forhold til bestemmelser i helselovgivningen. At informasjonsutveksling kan foregå på ulike måter var ikke så sentralt i min problemstilling. Etter undersøkelsen har jeg imidlertid oppdaget at lovens ordlyd vedrørende informasjonsutveksling avviker fra praksis ved sykehjemmet. At praksis ikke samsvarer med lovens ordlyd behøver imidlertid ikke bety at det ikke foregår informasjonsutveksling ved sykehjemmet, noe det faktisk gjør, se særlig 5.2. Poenget mitt er imidlertid at informasjonsutvekslingen som foregår ved sykehjemmet skjer implisitt, mens informasjonsutveksling i helselovgivningens forstand er eksplisitt, jfr. kapittel 2. Hva menes så med implisitt informasjonsutveksling i dette tilfellet, har det noen betydning at informasjonsutvekslingen er implisitt og ikke eksplisitt, og hvem har det i så fall betydning for?

Implisitt informasjonsutveksling vil i dette tilfelle være en situasjon der pasienten får informasjon av helsepersonellet uten at vedkommende nødvendigvis tenker at ”nå blir jeg informert”. Pasienten vil for eksempel få informasjon om at ”nå kommer jeg snart inn med utstyret, og så skal vi ta en blodprøve av deg for å sjekke...”. Den informasjonen pasienten får gjennom den beskrevne samtalen, vil være informasjon vedkommende har krav på etter pasientrettighetsloven og som helsepersonellet har plikt til å informere om etter helsepersonelloven, se kapittel 2. At pasienten har rett på informasjonen vedkommende får gjennom en samtale med en ansatt på sykehjemmet, er ikke noe pasienten nødvendigvis tenker over; slik informasjonsutveksling forekommer flere ganger daglig som *en integrert del av dagliglivet* til pasienten.

Har det så noen betydning at informasjonen er implisitt og ikke eksplisitt? Ut fra min undersøkelse fremkommer det at pasientene for eksempel sier at de ikke er så interessert i informasjon blant annet fordi de ikke husker så godt. Syv av de åtte ansatte som ble spurt svarer imidlertid at de er ”delvis enig” i at pasientene er flinke til å be om informasjon, se 5.2. Kan det tenkes at det er lettere å glemme at man har blitt informert når informasjonen kommer i implisitt form enn når informasjon blir gitt eksplisitt? Man kan dra en parallell til situasjonen foreldre er i når de skal lære sine barn forskjell på rett og galt. Foreldrene informerer og forklarer barna

forskjellen på rett og galt, men som forelder sier man ikke at ”nå informerer jeg deg om de normer og regler som foreligger i vårt samfunn, hvilket er min plikt som forelder.” Det samme gjelder for helsepersonellet på sykehjemmet. De sier ikke at ”jeg skal nå informere deg om hvorfor vi må skifte på bandasjen din, fordi det er en del av min informasjonsplikt og en del av dine rettigheter”. Helsepersonellet vil heller si noe sånt som at ”vi må nok skifte bandasjen din i dag, ellers vil det kunne gå infeksjon i såret ditt og det ønsker vi ikke”. Sistnevnte setning inneholder informasjon pasienten har rett til å få, informasjon helsepersonellet har plikt til å gi, men som blir gitt i tilknytning til det daglige stedet av pasienten og dermed gitt implisitt.

Således har det betydning at informasjonsutvekslingen skjer implisitt fordi det blant pasientene ikke nødvendigvis særskilt registreres at det blir gitt informasjon. Et eksempel fra undersøkelsen kan her trekkes frem. I et av intervjuene svarte pasienten at vedkommende ikke var så interessert i informasjon fordi hun bare glemte det likevel. Samtidig kunne hun forklare hva som feilte henne, hvilken behandling hun fikk mv. At pasienten har kunnskaper om egen helsetilstand og helsehjelp må innebære at hun har fått informasjon fra helsepersonellet. Hun kunne imidlertid ikke gjøre rede for at helsepersonellet eksplisitt uoppfordret informerte henne.

Min oppgave var blant annet å avdekke om pasientene ble informert, men jeg hadde helselovgivningens ordlyd som utgangspunkt. Jeg var dessuten ikke oppmerksom på at det kunne foreligge ulike typer informasjonsutveksling. Spørsmålet mitt kan derfor ha blitt oppfattet som et spørsmål om det forelå eksplisitt informasjonsutveksling ved sykehjemmet, og om pasientene er interessert i slik informasjon. Mitt motiv var imidlertid å avdekke om det i det hele tatt eksisterte informasjonsutveksling, men at det fantes to ulike former for informasjonsutveksling har kommet frem i løpet av analysearbeidet.

Hvilken betydning kan det så ha, at informasjonen til pasientene blir gitt implisitt og ikke eksplisitt? En konsekvens av en implisitt informasjonsutveksling er at pasientene på den ene siden har kunnskaper om egen helsetilstand og helsehjelp, mens de på den annen side ikke er seg bevisst at de har blitt informert om nettopp egen helsetilstand og helsehjelp. Helsepersonellet gir uoppfordret informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp gjennom samtale med pasienten, men pasienten registrerer ikke nødvendigvis at ”nå informeres jeg”. Når man skal

gjøre undersøkelser av informasjonsrutinene ved et sykehjem bør man derfor være klar over at den informasjonsutvekslingen som forekommer mest sannsynlig er implisitt, og man bør derfor stille spørsmål deretter. Således kan den implisitte informasjonsutvekslingen få betydning for flere parter:

- Pasientenes bevisste forhold til at det blir gitt informasjon om helsetilstanden og helsehjelpen.
- En forskers formulering av spørsmål til pasienten.

Den implisitte informasjonsutvekslingen kan også få konsekvenser for en tredje part; de pårørende. De pårørende har naturlig nok ikke den samme daglige kontakten med helsepersonellet som pasientene har. De får derfor informasjon på en annen måte enn pasienten selv; de får informasjon når de ber om det og ellers dersom det har skjedd noe spesielt, se 5.2. I forhold til de pårørende er det således ikke problematisk å stille dem spørsmål vedrørende deres informasjonsutveksling i forhold til de ansatte ved sykehjemmet. De pårørende vil, i motsetning til pasientene, oppfatte den faktiske informasjonsutvekslingen mellom seg og helsepersonellet slik den beskrives i blant annet pasientrettighetsloven § 3-3, se også kapittel 2; som eksplisitt informasjonsutveksling.

Når man er oppmerksom på at det foreligger et skille mellom en eksplisitt og en implisitt informasjonsutveksling, er det også enklere å undersøke hvorvidt pasientene mener de får tilfredsstillende informasjon fra helsepersonellet eller ikke. Når pasientene så svarte at de ikke er så interessert i informasjon fordi de glemmer så fort, burde jeg stilt meg spørsmålet ”hvem er ikke interessert i informasjon om egen helsetilstand og helsehjelp; vil ikke helsetilstanden og type helsehjelp ha betydning for om man har det bra eller ikke?”. Oppmerksomheten til forskere som utfører undersøkelser vedrørende informasjonsrutiner ved sykehjem bør være rettet mot det daglige livet ved sykehjemmet; hvordan foregår informasjonsutvekslingen mellom helsepersonellet og pasientene, og finnes det ulike former for informasjonsutvekslinger på undersøkelsesstedet. Hvorvidt sykehjemmet oppfyller sine informasjonsplikter i forhold til helselovgivningen, se kapittel 2, kan således være vanskelig å avdekke dersom man bare har fokus på den eksplisitte informasjonsutvekslingen.

Litteraturliste

Alchian og Demsetz 1972	Alchian, Armen A. og Harold Demsetz: <i>Production, Information Costs, and Economic Organization</i> , i The American Economic Review, Vol. 62, No. 52 (Dec. 1972), 777-795
Andersen 1989	Andersen, E.S.: <i>Systemutvikling</i> , NKI Forlaget, 1989
Bassøe 1985	Bassøe, C-F: <i>PROMED: Problemorientert EDB-journal med medikanmentregister</i> , Utposten 1985, nr. 14, 10-14
Bassøe&Sørli 1985	Bassøe, C-F & Sørli, W.G.: <i>A problem-oriented computerized medical record worked, whereas a chronological did not</i> . In Hansen R., Solheim, B.G., O'Moore, R.R., Roger F.H. (Eds.): <i>Lecture notes in medical informatics</i> , Springer-Verlag, Berlin, 1988; 190-194
Beekman 2001	Beekman, George: <i>Computer Confluence. Exploring tomorrow's Technology</i> , Addison Wesley, 2001
Befring & Ohnstad 2001	Befring, Anne Kjersti og Bente Ohnstad: <i>Helsepersonelloven – med kommentarer</i> , Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS 2001
Berge 1999	Berge, Geir, T: <i>Etiske utfordringer ved bruk av IT i sykepleietjenesten</i> , Høyskolen i Agder 1999, http://home.hia.no/~gberge/ITnursing/w2wtoc.htm
Bing 1982	Bing, Jon: <i>Rettslige kommunikasjonsprosesser</i> , Universitetsforlaget 1982
Bing 1991	Bing, Jon: <i>Personvern i faresonen</i> , Cappelen 1991
Bjerknes&Bratteteig 1995	Bjerknes Gro og Tone Bratteteig: <i>User Participation and Democracy: A Discussion of Scandinavian Research on system Development</i> , Scandinavian Journal of Information Systems, 1995, 7(1):73-98
Busch og Vanebo 2001	Busch, Tor og Jan Ole Vanebo: <i>Bestiller-utfører modellen, Utfordringer og problemområder</i> , Sluttrapport 14.12.01, http://www.aoa.hist.no/~tor/forskning/bum.pdf
Dahl 1998	Dahl, Karl Ivar: <i>Pasientjournalen som infrastruktur</i> , hovedoppgave ved institutt for informatikk, universitetet i Oslo, 1998
Furseth 1997	Furseth, Inger og Euris Larry Everett: <i>Hovedoppgaven Hvordan begynne – og fullføre</i> , Tano Aschoug 1997

Hagen K. P. 1992	Hagen, K.P.: <i>Prinsipal-agentteori: Implikasjoner for offentlig styring og politikk</i> , i Agnar Sandmo og Kåre P. Hagen (red.) Offentlig politikk og private incitamenter, Tano AS 1992
Halvorsen 1993	Halvorsen, Knut: <i>Å forske på samfunnet – en innføring i samfunnsvitenskapelig metode</i> , J. W. Cappelens Forlag as 2003
Hasle og Uthaug 2001	Hasle, Camilla og Marianne S. Uthaug: <i>Tilgangsstyring ved bruk av rollemodeller i elektroniske pasientjournaler</i> , Høstprosjekt i faget SIF8093 ved NTNU 2001
Hellevik 1999	Hellevik, Ottar: <i>Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap</i> , Universitetsforlaget Oslo, 1999
Hofmann 1995	Hofmann, Bjørn: <i>Elektronisk pasientjournalssystem - en teknologi-evaluering</i> , Telenor Forskning, 1995
Høgli & Ree 1999	Høgli, Vegard og Arnt Ole Ree: <i>Rapport om informasjonsteknologiens innflytelse på den medisinske hverdag. Forslag til engasjement og koordinering av arbeidet med informasjonsteknologi</i> , på oppdrag fra Sentralstyret i Den Norske Lægeforening, Skien/Sandefjord 1999.
Kjønstad & Syse 1999	Kjønstad, Asbjørn og Aslak Syse: <i>Velferdsrett II, De sosiale tjenestene</i> , AD Notam Gyldendal AS 1999
Korsnes, Andersen og Brante 1997	Korsnes Olva, Heine Andersen og Thomas Brante: <i>Sosiologisk leksikon</i> , Universitetsforlaget AS 1997
Lie 2002	Lie, Toril: <i>"Du skal høre mye" Elektroniske høringer - erfaringer og utfordringer</i> , Unipub Forlag 2002
Lima 2002	Lima, Berit: <i>Elektronisk pasientjournal og personvern i allmennlegetjenesten</i> , Unipub Forlag 2002
Nystadnes 2001	Nystadnes, Torbjørn et al.: <i>Elektronisk pasientjournal standard, arkitektur, arkivering og tilgangsstyring</i> , KITH, 2001
Nystadnes 2002	Nystadnes, Torbjørn: <i>Krav til elektronisk pasientjournal</i> , KITH 2002
Schartum & Bygrave 2004	Bygrave, Lee og Dag Wiese Schartum: <i>Personvern i informasjonssamfunnet, En innføring i vern av personopplysninger</i> , Fagbokforlaget 2004
Syse 2001	Syse, Aslak: <i>Pasientrettighetsloven med kommentarer</i> , Gyldendal akademisk 2001
Thagaard 1998	Thagaard, Tove: <i>Systematikk og innlevelse, En innføring i kvalitativ metode</i> , John Grieg AS 1998
Vike 2002	Vike, Halvard m.fl.: <i>Maktens samvittighet, Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten</i> , Gyldendal Akademiske, 2002

Lover og forskrifter

Helsepersonelloven	LOV 1999-07-02 nr. 64: Lov om helsepersonell mv (helsepersonelloven)
Helseregisterloven	LOV 2001-05-18 nr 24: Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).
Kommunehelsetjenesteloven	LOV 1982-11-19 nr. 66: Lov om helsetjeneste i kommunene
Pasientjournalforskriften	FOR-2000-12-21 nr 1385 Forskrift om pasientjournal
Pasientrettighetsloven	LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).
Personopplysningsforskriften	FOR 2000-12-15 nr. 1265: Forskrift til personopplysningsloven (personopplysningsforskriften).
Personopplysningsloven	LOV 2000-04-12 nr 31: Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)
Spesialisthelsetjenesteloven	LOV 1999-07-02 nr. 61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.

Andre offentlige publikasjoner

Innst. O. nr. 91 (1998-99)

Innst. O. nr. 91 (1998-99): Innstilling fra sosialkomiteen om lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).

Inst. O. nr. 58 (1998-99)

Innst. O. nr. 58 (1998-99): Innstilling fra sosialkomiteen om lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven).

Inst. O. nr. 62 (2000-2001)

inst. O. nr. 62 (2000-2001): Innstilling fra sosialkomiteen om lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven).

Kvalitetsforskriften

Rundskriv I-13/97, Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene

NOU 1997: 19

Norges offentlige utredninger: NOU 1997:19 : *Et bedre personvern – et forslag til lov om behandling av personopplysninger*

Ot. Prp. Nr. 12 1998-99

Sosial og helsedepartementet, Ot. Prp. Nr. 12, 1998-99, Lov om pasientrettigheter

Ot. Prp. Nr. 13 1998-99	(pasientrettighetsloven) Sosial og helsedepartementet, Ot. Prp. Nr. 13, 1998-99, Om lov om helsepersonell mv (helsepersonelloven)
Ot. Prp. Nr. 5 1999-00	Sosial og helsedepartementet, Ot. Prp. Nr. 5, 1999-00, Om lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)
Pasientjournalen 1994	Statens helsetilsyn, <i>Pasientjournalen Innhold, gruppering og arkivering av pasientdokumentasjon i somatiske sykehus</i> , Utredningsserie nr. 3 1994
Rundskriv 1996	http://munin.hsh.no/hs/syk/sykepleielab/fih/FELLES/nytt/ekst_inf/anestesi/jehovasv.htm Rundskriv IK-13/96, 94/8200: <i>Blodoverføring mot pasientens vilje – Jehovas vitner</i> , 14.mai 1996
SHD 1996	Sosial og Helsedepartementet, Mer helse for hver bIT, <i>Informasjonsteknolog for en bedre helsetjeneste</i> , handlingsplan 1997-2000, 1996

Høyesterettsavgjørelser

Rettstidende 1977:1035	Dom 25. oktober 1977 i l.nr. 159/1977
Rettstidende 1993:1169	Dom 7. oktober 1993 i l.nr. 137/1993
Rettstidende 1998:1538	Dom 23. oktober 1998 i l.nr. 67B/1998

Rapporter

Asplan Analyse 2003	<i>Evaluering av konkurranseutsetting og omstilling i pleie- og omsorgssektoren</i> , Oslo kommune, Delrapport 2003
Bygdøy Frogner 2001	Tilsyn med helsetjenesten til aldersdemente i Bygdøy Frogner bydel, 2001, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/osloakershus.htm ,(sist besøkt 17/2-2004)
Cathinka Guldberg Senteret 2001	Rapport fra tilsyn med sykehjemstjenesten ved Cathinka Guldberg Senteret, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/osloakershus.htm (sist besøkt 17/2/2004)
Data Protection (companies) 2003	<i>Data Protection in the European Union</i> , Flash Eurobarometer 147 – Tayolor Nelson Sofres. Coordination – EOS

Data Protection (people) 2003	Gallup Europe, December 2003 <i>Data Protection</i> , Special Eurobarometer 196 – Wave 60.0 – European Research Group EEIG, December 2003
Fylkeslegenes oppsummeringsrapport 2002	http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/oslo/akershus.htm , Oppsummeringsrapport for fylkeslegenes tilsyn med helsetjeneste til aldersdemente, mars 2002 (sist besøkt 17/2-2004)
Grefsen Kjelsås 2001	Tilsyn med helsetjenesten til aldersdemente i Grefsen Kjelsås bydel 2001, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/oslo/akershus.htm (sist besøkt 17/2-2004)
Haug 2004	Haug, Are Vegard: <i>Innsyn for ungdom med IKT</i> , (til høring, ikke publisert enda)
Holdninger til personvern 2004	<i>Holdninger til personvern</i> , Rapport fra fokusgrupper om elektroniske spor og personvern, Rapport utgitt i Oslo, februar 2004, http://www.teknologiradet.no/files/rapport_fokusgrupper.pdf (sist besøkt 5/6-2004)
Lille Tøyen sykehjem 2001	Tilsyn ved Lille Tøyen sykehjem 2001, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/oslo/akershus.htm (sist besøkt 17/2/2004)
Oslo kommune 2002	Oslo kommune: <i>Årsberetning 2002 – Bydel Norstrand</i> , http://www.oslo.kommune.no/dok/felles/publ/aarsberetning/arsberet2002/bydeler/bns/arsberet02-01.asp (sist besøkt 14/1-2004)
Paulus sykehjem 1999	Rapport fra systemrevisjon ved Paulus sykehjem i bydel Grunerløkka Sofienberg (5), 1999, http://www.helsetilsynet.no/fleger/03oslo/systrevisjon/paulus_pleieomsorg.htm#_To_c480098847 (sist besøkt 14/1-2004)
Ryenhjemmet 2001	Rapport fra Ryenhjemmet, 2001, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/oslo/akershus.htm (sist besøkt 17/2-2004)
Sintef 2003	STF78 A033501: <i>Kommunehelsetjenesten – gamle og nye utfordringer</i> . En studie av sykepleietjenesten i sykehjem og hjemmesykepleien, Sintef januar 2003
Stovner 2001	Tilsyn med helsetjenesten til aldersdemente i Stovner bydel, http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/oslo

Vinderen bo- og servicesenter 2002 [akershus.htm](http://www.akershus.htm) (sist besøkt 17/2/2004)
Tilsyn ved Vinderen bo- og servicesenter i bydel Vinderen, 2002,
<http://www.helsetilsynet.no/flegmeny/osloakershus.htm> (sist besøkt 17/2-2004)

Andre publikasjoner/artikler

Adressa.no 2004 <http://www.adressa.no/okonomi/article.jhtml?articleID=467025> *Tidenes IKT-jobb til Telenor*, Adressa.no, 13.1.2004 (sist besøkt 4/5-2004)

Aftenposten 2001 <http://rigg.aftenposten.no/nyheter/uriks/d199834.htm>, *Det papirløse sykehus – billig og effektive*, Aftenposten 22.3.2001 (sist besøkt 4/5-2004)

Arbeidstilsynet 1998 Arbeidstilsynet: *Tunge løft og bruk av tekniske hjelpemidler i alders- og sykehjem*, Sluttrapport etter Aksjonsdag 1998,
<http://www.arbeidstilsynet.no/publikasjoner/rapporter/pdf/aksjon98.pdf> (sist besøkt 4/5-2004)

Bergland, Hanne Marit Bergland, Hanne Marit: *Blålys i eldreomsorgen*, 2003:
http://www.sykepleierforbundet.no/_C1256D2000362D62.nsf/0/852B7A8B460B205DC1256DA30049A5E3?Open&Highlight=0,Sykehjem,IncludeInDomianSearchNOSFWEB (sist besøkt 4/5-2004)

Dagbladet 1997 <http://www.dagbladet.no/nyheter/1997/12/19/47128.html> Dagbladet 19/12-1997 (sist besøkt 4/5-2004)

Dagbladet 2002 <http://www.dagbladet.no/print/?/nyheter/2002/09/07/348116.html> , *Blodig alvor*, Dagbladet 7/09-2002 (sist besøkt 4/5-2004)

Dagbladet 2003 <http://www.dagbladet.no/kultur/2003/12/13/386059.html> , *Konkurransen og offentlig hverdag*, Dagbladet 13/09-2003 (sist besøkt 4/5-2004)

Dagsavisen 2003 <http://www.dagsavisen.no/innenriks/apor/2003/03/718171.shtml> , *Skaug opprørt over Solveigs dagbok*, 10/3-2003 (sist besøkt 16/2-2004)

Datatilsynet 2002 Datatilsynet: *Datainspektionen i Sverige*

- reagerer, *Sniklesing av journal ble ikke straffet*, <http://www.datatilsynet.no/> (sist besøkt 14/1-2004)
- Elektronisk framtidsjournal 2004 <http://www.helsebygg.no/nyheter/21495/>, Elektronisk framtidsjournal (sist besøkt 6/6-2004)
- Forelesning NHH H2002 Forelesning ved Norges Handelshøyskole Høsten 2002, Prinsipal-agentproblemet (PA), <http://euro.nhh.no/sam/sam200/h2002/2810.pdf>, (sist besøkt 11/5-2004)
- kvalitetspleie.no-1 Kvalitetspleie; hvorfor bruke Kvalitetspleie <http://www.kvalitetspleie.no/Helsepersonell/hvorfor.html> (sist besøkt 4/5-2004)
- Kvalitetspleie.no-2 Kvalitetspleie; hovedmål <http://www.kvalitetspleie.no/Helsepersonell/om2.html> (sist besøkt 4/5-2004)
- Kverndokk 2002 <http://www.hero.uio.no/prosjekter/prosjekt5.7.html>, Ulikhet i utdanning, inntekt og helse, Frischsenteret, UiO, 2002 (sist besøkt 4/5-2004)
- Liberaleren.no <http://www.liberaleren.no/arkiv/001138.php#001138>, *Feil om konkurranseutsetting*, Liberaleren.no 13/12-2003 (sist besøkt 16/2-2004)
- Mortensen Mortensen, Berit: *Vi har råd til en verdig eldreomsorg*, Avisartikkel på Nordland Rød Valgallianses hjemmeside, <http://nordland.rv.no/Berit/eldreomsorgbm.html> (sist besøkt 4/5-2004)
- Oslo SV 2003 <http://www.sv.no/oslo/personer/dbaFile8221/kronikker/dbaFile50971.html>, *Helse på anbud. Hva nå?*, 26/12-2003(sist besøkt 4/5-2004)
- Oslo SV 2003 <http://www.sv.no/oslo/personer/dbaFile8221/kronikker/dbaFile50971.html>, *Helse på anbud. Hva nå?*, 26/12-2003(sist besøkt 4/5-2004)
- Pasientombudet 2003 Iversen, Irma (2003): *Pasienter og pårørendes rett til innsyn i pasientopplysninger*, Intervju, Oslo: Pasientombudets kontor.
- Slaatten 2003 Slaatten, Bente G. H.: *Når ingen tar ansvar*,

- SSB 1997 http://www.sykepleierforbundet.no/_C1256CEC002F81E8.nsf/0/B3F3DBB11418582AC1256D24004ADE7D?Open&Highlight=0,sykehjem,IncludeInDomianSearchNOSFWEB , (sist besøkt 4/5-2004)
Statistisk Sentralbyrå, *Undersøkelse om personvern*, Ukens Statistikk nr. 39 1997, <http://www.ssb.no/emner/00/01/30/persvhold/> (sist besøkt 4/5-2004)
- Statens Filmtilsyn 2001 <http://www.filmtilsynet.no/Doks/Rapporter/barnoginternett.pdf> , Foreldres syn på barns bruk av internett, Statens filmtilsyn 2001 (sist besøkt 4/5-2004)
- Statens Filmtilsyn 2001 <http://www.filmtilsynet.no/Doks/Rapporter/barnoginternett.pdf> , Foreldres syn på barns bruk av internett, Statens filmtilsyn 2001 (sist besøkt 4/5-2004)
- Statskonsult (2002) Statskonsult (2002): *Ja takk begge deler*, Rapport 2002:8
- Sykehusplan.no 2002 <http://www.sykehusplan.no/index.php?ObjectID=756> Kameda Medical Center i Japan er et av verdens første papirløse sykehus, Sykehusplan.no 20.11.2002 (sist besøkt 4/5-2004)
- Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 1998 <http://www.tidsskriftet.no/tsweb/199813/art2.html> , Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 1998, 118: 2006-10 (sist besøkt 4/5-2004)
- Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2000 http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LT.VisSeksjon?vp_SEKS_ID=32303 , Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2000, 120: 1402-4 (sist besøkt 4/5-2004)
- Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2000(a) http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/pa_lt.visSeksjon?vp_SEKS_ID=207147 , Høgli, Vegard og Arnt Ole Ree: *Mer informatikk takk!* Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 2000; 120: 3234. (sist besøkt 7/6-2004)
- Ullern 2003 <http://www.ks.no/templates/Page.aspx?id=8449> , Ullern, Olav: *Åpenhet og innsyn kan bedre eldreomsorgen*, (sist besøkt 4/5-2004)
- Vibe, Olaug 2003 <http://www.sykepleien.no/View/ViewPage.asp?URL=/artikler/2003/08/a04/artikel.htm> , Vibe, Olaug, *Hvordan vet du det? – Dokumentasjon i sykehjem*, 2003 (sist besøkt 4/5-2004))

Aftenposten 08/03

http://www.aftenposten.no/meninger/leder_morgen/article.jhtml?articleID=612231

, *Eldreomsorgen er ikke god nok,*

Aftenposten 27/8-2003(besøkt 16/2-2004)

Vedlegg

1 Tabelliste

Tabellnr.	Benevnelse
2-4-1	Oversikt over hvilke rettigheter/plikter som følger med ulike roller
5-2-1	Spørsmål nr. 13, til de pårørende
5-2-2	Spørsmål nr. 18, til de ansatte
5-2-3	Spørsmål nr. 19, til de ansatte
5-2-4	Spørsmål nr. 1, under rettsinformasjon, til de pårørende
5-2-5	Spørsmål nr. 2, under rettsinformasjon, til de pårørende
5-2-6	Spørsmål nr. 51, til de ansatte
5-2-7	Spørsmål nr. 52, til de ansatte
5-2-8	Spørsmål nr. 23, til de ansatte
5-2-9	Spørsmål nr. 11, til de pårørende
5-2-10	Spørsmål nr. 32, til de ansatte
5-2-11	Spørsmål nr. 15, til de pårørende
5-2-12	Spørsmål nr. 24, til de pårørende
5-2-13	Spørsmål nr. 33, til de pårørende
5-4-1	Spørsmål nr. 17, til de ansatte (åpent spørsmål) Hver bokstav indikerer et svar fra en ansatt
5-4-2	Spørsmål nr. 16, til de ansatte
5-4-3	Spørsmål nr. 40, til de ansatte
5-4-4	Spørsmål nr. 7, til de ansatte
5-4-5	Spørsmål nr. 17, til de pårørende
5-4-6	Spørsmål nr. 27, til de pårørende
5-4-7	Spørsmål nr. 28, til de ansatte
5-4-8	Spørsmål nr. 33, til de ansatte
5-4-9	Spørsmål nr. 34, til de ansatte
5-4-10	Spørsmål nr. 44, Oppfølgingsspørsmål etter at de ansatte har blitt spurt om de noen gang har gitt beboeren innsyn
5-4-11	Spørsmål nr. 48, Oppfølgingsspørsmål etter at de ansatte har blitt spurt om de noen gang har gitt de pårørende innsyn
5-4-12	Spørsmål nr. 35 c, til de ansatte
5-4-13	Spørsmål nr. 39, til de ansatte
5-4-14	Spørsmål nr. 34, til de pårørende

2 Figurliste

Figurnr.	Benevnelse
1.1.1	En oversikt over oppgavens fremstilling
2.2.1	Samtykke til helsehjelp forutsetter samtykke til behandling av helseopplysninger
3.1.1	”Informasjonssystemet i kommunikasjonsprosessen ... Spesifisering av informasjonssystemet”, se [Bing 1982: 62-63]
3.1.2	Den situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktoren
3.1.3	En utvidet modell av Bings ”Spesifisering av informasjonssystemet”
3.1.4	De situasjonsbestemte tilgjengelighetsfaktorene pasientene og de pårørende støter på
5.5.1	Resymébildet etter redigering. Tidligere, redigerte sammendrag er flyttet begge til visningsfeltet. Teksten blir lagret, flyttet og flettet når man klikker <u>REDIGER OG LAGRE KLADDEN</u> .

3 Muntlige kilder / intervju

Pasientombudet i Akershus Irma Iversen
Avdelingsleder ved sykehjemmet
5 pasienter
8 pårørende
8 ansatte

3 Sekundærdata / dokumentasjon

Informasjonsskriv fra Bestillerkontoret
Beskrivelse av strukturen i pasientjournalene