

**Mot patientvänligare epikriser**  
**En kontrastiv undersökning**

Kirsi Aantaa  
Pro gradu-avhandling  
Nordiska språk  
Åbo universitet  
Höstterminen 2012

AANTAA, KIRSI: Mot patientvänliga epikriser  
En kontrastiv undersökning

Pro gradu -tutkielma, 98 s., 20 liites.

Pohjoismaiset kielet

Lokakuu 2012

---

Pro gradu -tutkielman *Mot patientvänligare epikriser* aiheena on epikriisien, eli hoidon loppulausuntojen ymmärrettävyys sydänpotilaiden näkökulmasta. Lain mukaan potilaalla on oikeus lukea omaa potilaskertomustaan, joten se on kirjoitettava ymmärrettävällä kielellä. Suomessa epikriisi lähetetään potilaalle tämän kotiuduttua sairaalasta. Ruotsissa potilaat eivät saa epikriisiä, mutta saattavat lähitulevaisuudessa saada luvan tarkastella koko sähköistä potilaskertomustaan internetissä.

Vertailevaan haastattelututkimukseen osallistui 16 ruotsalaista ja 15 suomalaista sydänpotilasta vuosina 2011 ja 2012. Metodin kehittämiseksi tehtiin myös pilottitutkimus, johon osallistui kolme suomalaista potilasta. Tarkoituksena oli selvittää miten potilaat ymmärtävät epikriisien kieltä ja sisältöä, minkälaiset seikat vaikeuttavat ymmärtämistä ja miten sitä voitaisiin parantaa. Tutkimus tehtiin osana kieliteknologiaan erikoistuneiden Ikitik-konsortion ja HEXAnord-tutkijaverkoston laajempaa tutkimusta.

Haastatteluiden pohjana käytettiin molemmissa maissa kahta autenttista, mutta anonymisoitua sydäninfarktipotilaan epikriisiä. Osallistujat saivat lukea yhden kahdesta epikriisistä ja merkitä siihen itselleen epäselvät tai täysin vieraat sanat tai kokonaisuudet. Näiden merkintöjen lisäksi haastatteluissa käytiin myös yleisemmin läpi epikriisien merkitystä potilaille. Taustatietoa potilaista ja strukturoitua tietoa heidän suhtautumisestaan epikriiseihin kerättiin haastatteluiden jälkeen jaetulla taustatietolomakkeella. Niin epikriisien käyttöön kuin tutkimuksen toteuttamiseen saatiin tarvittavat luvat.

Tutkimuksessa kerätty aineisto analysoitiin fenomenologista metodia käyttäen. Suomessa potilaat pitivät epikriisiä erittäin tärkeänä tiedonlähteenä. Myös ruotsalaiset potilaat toivoivat saavansa tietoa sairautensa kulusta kirjallisesti, esimerkiksi juuri epikriisin muodossa. Epikriisien nykyinen muoto ei kuitenkaan ole potilasystävällinen. Erityisesti ruotsalaisilla potilailla oli halu ymmärtää epikriisiä, mikä johti arvauksiin ja väärinymmärryksiin. Molemmissa maissa ymmärrystä haittasivat ennen kaikkea lääketieteen termit ja lyhenteet, mutta myös jotkin yleiskielen sanat. Sekä suomalaiset että ruotsalaiset potilaat pitivät parhaana vaihtoehtona, että ammattitermit paitsi korvattaisiin yleiskielen sanoilla myös täydennettäisiin selityksillä.

Asiasanat:

epikriisi, ymmärrettävyys, luettavuus, potilasystävällinen kieli, sähköinen potilaskertomus, kieliteknologia

# Innehåll

1 Inledning .....	6
1.1 Syfte och frågeställningar .....	8
1.2 Material och metod .....	9
1.3 Etiska ställningstaganden .....	11
1.4 Avhandlingens disposition .....	12
2 Övergång till elektroniska patientjournaler .....	13
2.1 Språkteknologi och medicinskt fackspråk .....	14
2.2 Patientjournaler ur språkteknologins synvinkel .....	17
2.3 Språkliga särdrag i patientjournaler .....	20
3 Attityder till fackspråk .....	24
3.1 Patientjournaler ur en juridisk synvinkel .....	24
3.2 Fackspråkets funktion i patientjournaler .....	25
3.3 Mot patientorienterad vård .....	27
4 Läsbarhet eller begriplighet? .....	33
4.1 Tidigare forskning om läsbarhet .....	33
4.2 Läsmål och läsprocess .....	35
4.3 Läsbart och begripligt språk .....	37
4.4 Begriplighet i patientjournaler .....	38
5 Kartläggning av begriplighet i epikriser .....	42
5.1 Pilotundersökningen .....	42
5.1.1 Pilotundersökningens resultat .....	44
5.1.2 Reflektioner kring pilotundersökningen .....	47
5.2 Undersökning om svenska epikriser .....	48
5.2.1 Material .....	48
5.2.2 Bakgrundsinformation .....	50
5.2.3 Allmänna reflektioner .....	52
5.2.4 Upplevelser om språket och innehållet .....	57
5.2.4.1 Medicinska termer och akronymer .....	61
5.2.4.2 Tekniker för att förstå .....	63
5.2.5 Förbättringsförslag .....	66
5.2.6 Diskussion .....	68

5.3 Undersökning om finska epikriser .....	69
5.3.1 Bakgrundsinformation .....	70
5.3.2 Allmänna reflektioner .....	71
5.3.3 Upplevelser om språket och innehållet .....	77
5.3.3.1 Medicinska termer och akronymer.....	81
5.3.3.2 Tekniker för att förstå.....	83
5.3.4 Förbättringsförslag .....	85
5.3.5 Diskussion .....	88
5 Sammanfattande diskussion .....	89
Litteratur .....	92
Bilaga 1: Epikris A* .....	99
Bilaga 2: Epikris B* .....	101
Bilaga 3: Epikris C* .....	102
Bilaga 4: Epikris D* .....	104
Bilaga 5: Taustatietolomake .....	106
Bilaga 6: Bakgrundsenkät .....	108
Suomenkielinen tiivistelmä .....	110

\* Epikriserna (bilagor 1-4) får ej publiceras elektroniskt. De finns med endast i den tryckta versionen.

## Tabeller

<b>Tabell 1</b> Lexikala och strukturella skillnader mellan epikriserna A och B.....	43
<b>Tabell 2</b> Lexikala och strukturella skillnader mellan epikriserna C och D.....	49
<b>Tabell 3</b> Fördelningen av de svenska informanterna enligt ålder.....	51
<b>Tabell 4</b> Fördelningen av de svenska informanterna enligt året för insjuknande.....	51
<b>Tabell 5</b> Fördelningen av de svenska informanterna enligt högsta utbildning.....	51
<b>Tabell 6</b> Hur de svenska informanterna har fått information om sin sjukdom.....	53
<b>Tabell 7</b> De mest bekanta medicinska termerna för de svenska informanterna som läste epikris C.....	62
<b>Tabell 8</b> De mest bekanta medicinska termerna för de svenska informanterna som läste epikris D.....	62
<b>Tabell 9</b> De svenska informanternas åsikt om medicinska facktermer.....	67
<b>Tabell 10</b> Fördelningen av de finska informanterna enligt ålder.....	70
<b>Tabell 11</b> Fördelningen av de finska informanterna enligt året för insjuknande.....	70
<b>Tabell 12</b> Fördelningen av de finska informanterna enligt högsta utbildning.....	71
<b>Tabell 13</b> Hur de finska informanterna har fått information om sin sjukdom.....	72
<b>Tabell 14</b> De finska informanternas (n=15) åsikt om medicinska facktermer.....	89

## Figurer

<b>Figur 1</b> De svenska informanternas åsikt om hur viktig epikrisen vore som informationskälla.....	54
<b>Figur 2</b> De svenska informanternas åsikt om huruvida de skulle behöva hjälp med att förstå epikrisen.....	58
<b>Figur 3</b> De finska informanternas (n=15) åsikt om hur viktig epikrisen är som informationskälla .....	73
<b>Figur 4</b> De finska informanternas (n=15) åsikt om hur viktigt det är för dem att få en epikris efter en vårdperiod och huruvida de anser att epikrisen är skriven för dem.....	74
<b>Figur 5</b> De finska informanternas (n=15) åsikt om huruvida språket och innehållet i deras egen/egna epikriser har varit begripliga.....	77

# 1 Inledning

Ett av de viktigaste verktygen inom vårdsektorn är talat och skrivet språk. Årligen produceras det en stor mängd av kliniska texter, men paradoxalt nog fästs det liten uppmärksamhet vid texternas konstruktion eller språkets begriplighet. Utöver att personalen använder patientdokument vid intern kommunikation har även den berörda patienten rättighet att bekanta sig med det som skrivs om henne eller honom. Därmed kräver lagen i både Finland och Sverige att det används klart och tydligt språk i patientdokument (se kapitel 3). Detta krav fylls emellertid sällan vilket äventyrar patienternas rättssäkerhet. I denna avhandling kommer jag med hjälp av en intervjuundersökning att utreda vilka slags språkliga och utomspråkliga element som minskar begripligheten i finska och svenska epikriser, det vill säga vårdsammanfattningar (begreppet *epikris* definieras i avsnitt 1.2).

I dag skrivs i princip alla patientdokument elektroniskt i både Finland och Sverige och en stor del av uppgifterna ges i ostrukturerad, narrativ form. Formen försvårar användning av informationen i till exempel beslutsfattande och forskning. Med hjälp av språkteknologiska tillämpningar kan patientjournaler utnyttjas bättre. Olika program kan till exempel användas för språkvård redan i anteckningsskedet så att texterna blir mer enhetliga. Innan produkter av detta slag kan föras till marknaden krävs det dock flera års tvärvetenskapligt forskningsarbete och systemutveckling.

Denna undersökning<sup>1</sup> ingår som en del i HEXAnord<sup>2</sup>, ett internationellt forskningsprojekt, som i Finland drivs av konsortiet IKITIK<sup>3</sup>. I HEXAnord-nätverket deltar forskare och studerande från olika universitet samt experter från kommersiella företag. Medlemmarna representerar bland annat informationsteknologi, vårdvetenskap och lingvistik. Projektet syftar till att inom de nordiska och baltiska länderna dela med sig av erfarenheter och kunskap om språkteknologiska verktyg som baserar på

---

<sup>1</sup> Undersökningen finansieras med ett bidrag från Finlands Akademi beviljat för IKITIK.

<sup>2</sup> *HEalth teXt Analysis network in the Nordic and Baltic countries*, <http://dsv.su.se/en/research/ithealth/projects/hexanord>.

<sup>3</sup> *Informaatio- ja KIeliteknologiaa terveystiedon ja –Kommunikaation tueksi* (Informations- och språkteknologi till stöd av vårdkunskap och kommunikation inom vården), <http://www.ikitik.fi/>.

textutvinning<sup>4</sup> (se avsnitt 2.1). Tillämpningarna utvecklas för att effektivera och underlätta det kliniska vårdarbetet och för att samtidigt öka vårdens kvalitet. I och med att patienter i framtiden kommer att ha en allt mer aktiv roll i sin egen vård är ett av det finländska IKITIK-konsortiets primära syften att ”översätta” kliniskt fackspråk för patienter. Lättläst och tidsenlig information är utöver en demokratisk rättighet även en förutsättning för att man ska lyckas i patientorienterad vård. Inom IKITIK fokuseras forskningen huvudsakligen på hjärtsjukdomar som är internationellt frekventa och relativt jämförbara.

Läsbarhet och begriplighet har undersökts mycket, men den existerande informationen utnyttjas i ringa grad vid produktion av patientjournaler som främst ses som ett verktyg inom vårdsektorn. Att patienter har insyn i sin egen journal är någonting relativt nytt och textens begriplighet ur patienters synvinkel har inte tidigare prioriterats. Dessutom representerar patientjournaler ingen enhetlig textgenre. De består av flera minilekter, det vill säga språkformer som används av en begränsad grupp specialister eller som anknyter till ett mycket begränsat specialområde. Vår kännedom om minilekter i olika delar av patientjournaler, till exempel i epikriser, är bristfällig. För att tillämpa begriplighetsteori i praktiken bör man därför kartlägga vilka drag som minskar begriplighet till exempel just i epikriser, vilket är syftet med denna avhandling. Utgående från undersökningens resultat utarbetas i ett senare skede konkreta riktlinjer för hur epikriser kunde förändras i en mer patientvänlig riktning. Som tidigare begriplighetsforskning har visat är mottagaranpassning det säkraste sättet att skapa lättlästa och förståeliga texter. Man bör alltså iaktta läsarens förkunskaper och läsmål och anpassa texten enligt dem. (Gunnarsson 1982:84, Hellspong 2001:85–91, Lagerholm 2008:211ff.)

För lingvister är möjligheterna att granska språket i patientjournaler ofta begränsade. För att få tillstånd att undersöka material med känsliga personuppgifter behövs bland annat ett godkännande från sjukvårdsdistriktens etiska kommittéer. Utan stöd av ett stort forskarnätverk som HEXAnord och ett allmännyttigt syfte vore det mycket svårt att få godkännandet. Detta i sin tur förklarar varför det har gjorts relativt lite lingvistisk forskning om kliniskt fackspråk trots att behovet är påfallande. Jag vill

---

<sup>4</sup> För mer om begreppet, se [http://www.lingsoft.fi/?doc\\_id=445&lang=fi](http://www.lingsoft.fi/?doc_id=445&lang=fi).

rikta ett stort tack till professor Sanna Salanterä vid Åbo universitet, en av IKITIK-konsortiets ledare, för att jag fick möjligheten att genomföra denna undersökning. Jag vill också tacka HEXAnordnätverket som möjliggjorde denna transnordiska forskning, projektledare Hercules Dalianis samt specialistläkare Maria Kvist vid Stockholms universitet, som bidrog med sin kunskap i tolkning av de svenska epikriserna och hjälpte mig med att kontakta informanter i Karolinska Universitetssjukhuset.

## 1.1 Syfte och frågeställningar

Undersökningens syfte är att kartlägga vilka språkliga och utomspråkliga faktorer som minskar begripligheten i epikriser och därigenom utarbeta konkreta riktlinjer för mer patientorienterade epikriser. Meningen är att ta reda på vilka slags konstruktioner och språkliga element som borde gynnas respektive undvikas i epikriser så att läsbarheten och begripligheten blir optimala, utan att exaktheten minskas väsentligt. Begriplighet undersöks huvudsakligen ur patienternas perspektiv, men även vårdpersonalens behov iakttas. Jag söker svar på följande frågor:

- Hur upplever patienter språket och innehållet i epikriser?
- Vilka slags ord, begrepp och konstruktioner gör att epikriser blir svårbegripliga?
- Hur kan syntaxen och lexikonet i epikriser ändras så att läsbarheten och begripligheten blir bättre?
- Är patienters tolkningar och åsikter likadana i Finland och Sverige?

Jag antar att undersökningens resultat kommer att likna resultaten från tidigare begriplighets- och läsbarhetsstudier som har visat att till exempel en hög informations-täthet och ett okänt innehåll minskar begripligheten. Inom den medicinska domänen är det framför allt lexikonet som gör texter svåra att förstå för lekmän. Min målsättning är att bidra till kunskapen om hur dessa stötstenar kan lösas i praktiken.



## 1.2 Material och metod

Mitt primärmaterial består av intervjuer med 31 hjärtpatienter kring två epikriser på svenska respektive finska. Epikrisen ingår i en patientjournal och omfattar all den dokumentation som finns samlad om en patient. Utöver information i textformat kan patientjournalen innehålla till exempel resultat från blodprov, diagram och röntgenbilder. Epikrisen är en sammanfattande journalanteckning som upprättas då en patient skrivs ut från en klinik. Den är 1-1,5 sidor lång och ska innehålla patientens vårdförlopp samt ett sammandrag av den viktigaste informationen under vårdtiden (SOSFS 2005:27). Materialet i min undersökning består av autentiska men anonymiserade och delvis modifierade epikriser riktade till finska och svenska hjärtinfarktpatienter. HEXAnord och IKITIK har tillstånd att forska i epikriserna. Ur tiotusentals patientjournaler valdes två epikriser på båda språken som enligt tidigare läsbarhetsforskning kan klassificeras som olika svåra (se avsnitt 4.2).

Orsaken till att jag fokuserar just på epikriser är att lagen i Finland kräver att epikrisen sänds till patienten (Jääskeläinen 2011), medan övriga delar av patientjournalen sällan läses av patienten (Sariola 2007). Därmed är begriplighet en speciellt väsentlig egenskap just i epikriser, som patienterna läser hemma utan vårdpersonalens hjälp. I Sverige är det däremot ingen självklarhet att patienten får en epikris efter en vårdepisod (muntl. Maria Kvist 14.6.2011). I stället skickas epikrisen till den eller de läkare som övertar patientansvaret (Odgaard m.fl. 2007). Eftersom den nya patientdatalagen i Sverige (2008:355) emellertid möjliggör patientens åtkomst till sin egen patientjournal är det viktigt att betrakta begriplighet i allmänhet ur svenska patientens perspektiv. Epikrisen, som är ett sammanfattande dokument, kan antas intressera patienter relativt mycket.

Undersökningens empiriska del bygger på intervjuer och enkätvar. Med tanke på tidigare begriplighetsforskning var det naturligaste valet att välja informanter som kunde vara imaginära mottagare till exempel epikriserna (se kapitel 4). Under de senaste årtiondena har man inom forskningen påpekat att en text inte kan analyseras i ett vakuum. Bland annat läsarens förkunskaper om ämnet och läsmålets karaktär har en klar inverkan på hur hon eller han förstår texten. Ett av de huvudsakliga under-

sökningsområdena inom konsortiet IKITIK är hjärtsjukdomar och särskilt hjärtinfarkter eftersom de är den mest allmänna dödsorsaken i både Finland och Sverige<sup>5</sup>. Därmed var det motiverat att ha hjärtpatienter som informanter också i min undersökning, vilket möjliggjordes genom samarbete med Finlands Hjärtförbund rf och Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige.

Undersökningen är mestadels kvalitativ. Metoden är tvådelad och består i första hand av en halvstrukturerad intervju som kompletterades med en enkät med bakgrundsfrågor. Informanterna fick först markera sådana ord och fraser i texten som de inte förstod eller som de upplevde som svårbegripliga. Efter det intervjuade jag dem om dessa ord och fraser samt ställde mer allmänna frågor. Informanterna fyllde också i en enkät med frågor om sin sociala bakgrund, till exempel kön, ålder, utbildning och hur länge de har lidit av en hjärtsjukdom. En del av enkäten avvek i Finland från den som användes i Sverige på grund av epikrisens olika funktioner i de två länderna. I Finland berörde frågorna i den senare delen av enkäten endast epikriser, hur informanterna upplever epikrisens funktion, språk och innehåll. Frågorna till de svenska informanterna var mer generella och hypotetiska, eftersom alla patienter i Sverige inte får se sin epikris. Enkäterna finns som bilagor i slutet av avhandlingen.

I analysen använder jag en fenomenologisk metod, systematisk textkondensering, modifierad av Malterud (2003:99–111) efter Giorgi (1985). Analysen består av fyra steg:

1. Att skapa ett helhetsintryck: Det transkriberade materialet tematiseras intuitivt på basis av det första intrycket.
2. Att identifiera meningsbärande enheter: Materialet studeras i detalj och klassificeras systematiskt under olika koder.
3. Att abstrahera innehållet: Kunskapen i kodgrupperna kondenseras till generaliseringar och delas i eventuella subgrupper.
4. Att sammanfatta innehållet: Lösryckta textbitarna dekontextualiseras lojalt mot informanternas röster.

---

<sup>5</sup> [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/\\_julkaisu/1064075#fi](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1064075#fi)  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18270/2011-3-22.pdf>

I den fenomenologiska analysen studeras individernas upplevelser om fenomenet utan hypoteser eller förhandsuppfattningar. Meningsbärande enheter identifieras i intervjuutskriften och fokus ligger på variationen (Malterud 2003:99).

### 1.3 Etiska ställningstaganden

Undersökningen av de sekretessbelagda patientjournalerna har gjorts omsorgsfullt. De utvalda epikriserna har anonymiserats manuellt så att ingen verklig patient kan igenkännas i dem. Reglerna för god vetenskaplig praxis av Forskningsetiska delegationen i Finland och CODEX i Sverige har respekterats i undersökningen. Forskning om korpusen i Finland har godkänts av chefläkare för (no 3/2009) och den etiska kommittén vid Västra Finlands sjukvårdsdistrikt (no 12/2009). I Sverige har forskningen på Stockholm EPR korpus godkänts av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm (2009/1742-31/5).

I Sverige är forskning om patientjournaler beroende av huvudsakligen fem lagar eller förordningar. Den senaste av dem är patientdatalagen från år 2008 (2008:355) som möjliggör överföring av patientinformation elektroniskt över organisationsgränser och ökar patientens delaktighet i vårdprocessen. De övriga författningarna är lag om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460), förordning om etikprövning av forskning som avser människor (2003:615), personuppgiftsförordning (1998:1191) samt personuppgiftslag (1998:204). I Finland berör i första hand fyra författningar forskning om patientjournaler: lag om patientens ställning och rättigheter (785/1992), lag om medicinsk forskning (488/1999), personuppgiftslag (523/1999) och Social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar (298/2009)<sup>6</sup>. Utöver att jag har förbundit mig till att följa dessa lagar har jag under-tecknat separata sekretessförbindelser med IKITIK-konsortiet samt med Karolinska Universitetssjukhuset och Stockholms universitet.

---

<sup>6</sup> En lista över övriga lagar, föreskrifter, standarder, anvisningar och författningar som är centrala för elektroniska patientjournaler finns i *Opas sähköisen potilaskertomuksen rakenteesta* utgiven av Social- och hälsovårdsministeriet 2006. Om lagarna inom EU, se [http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients\\_Rights.pdf](http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_Rights.pdf)

## 1.4 Avhandlingens disposition

I uppsatsens teoridel, det vill säga i avsnitt 2–4.2, diskuteras flera vetenskapsgrenar, lingvistik, språkteknologi och vårdvetenskap, för att ge en uppfattning om vad forskning kring elektroniska patientjournaler innebär. Meningen är inte att gå djupt in på detaljer, utan ge en översikt av forskningsområdets mångfald. För att bättre förklara undersökningens syfte presenterar jag inledningsvis i kapitel 2 vilka möjligheter språkteknologi kan erbjuda vårdsektorn. Tidigare språkrelaterad forskning om patientjournaler, som har gjorts huvudsakligen på teknologiutvecklingens villkor, presenteras i avsnitt 2.1 och 2.2. Särdragen för kliniskt fackspråk sammanfattas i avsnitt 2.3. I kapitel 3 diskuteras jag främst vårdpersonalens attityder till medicinskt fackspråk och dess funktion i förhållande till lagstiftningen. I avsnitt 3.1 redogör jag för fackspråkets funktion samt dess roll som statussymbol och tecken på yrkeskunskap. I avsnitt 3.2 diskuteras jag hur vårdsektorn medvetet har utvecklats i en patientorienterad riktning och varför det är viktigt att patienten förstår sin egen patientjournal. I kapitel 4 ger jag en översikt av begriplighets- och läsbarhetsforskning, allt från forskning med fokus på enskilda ord till ett modernt synsätt som iakttar även läsaren och kontexten. Olika läsmål presenteras i avsnitt 4.1 och klart språk i allmänhet diskuteras utgående från definitionen på lättläst språk i avsnitt 4.2. I samma avsnitt diskuteras jag också det medicinska fackspråkets komplexitet ur lekmäns synvinkel.

I den empiriska delen av avhandlingen behandlas i kapitel 5. I avsnitt 5.1 och dess underavsnitt klargörs hur en pilotundersökning genomfördes och hur den påverkade utveckling av metoden. I avsnitt 5.2 och dess underavsnitt presenteras och diskuteras den egentliga undersökningen som genomfördes i Sverige. I avsnitt 5.3 och dess underavsnitt presenteras och diskuteras undersökningen för Finlands del. I kapitel 6 sammanfattas hela undersökningens resultat.

## 2 Övergång till elektroniska patientjournaler

I detta kapitel presenterar jag vad forskning om elektroniska patientjournaler innebär och hur forskningens fokus varierar från en vetenskapsgren till en annan. Jag diskuterar patientjournaler ur en språkteknologisk, vårdvetenskaplig och lingvistisk synvinkel.

Vårdsektorn lever i kontinuerlig förändring. En av de största förändringarna har varit övergången till elektronisk dokumentation. Jämfört med papper och penna erbjuder elektronisk dokumentation utmärkta möjligheter för skapande, utnyttjande och systematisering av information i patientjournaler. Möjligheterna ställer emellertid kontinuerligt nya krav på att man utvecklar skräddarsydda system som tillfredsställer behov av olika slag. Till exempel sjukskötare på en intensivavdelning behöver ett annorlunda datasystem än läkare inom psykiatri. I dag utnyttjas den stora mängden klinisk information som finns inom vårdsektorn relativt dåligt, men nya informationssystem utvecklas hela tiden och de erbjuder lösningar på många slags problem inom vårdsektorn.

Över 95 % av patientjournalerna skrivs elektroniskt i både Finland och Sverige (Saranto m.fl. 2007:98, Regeringskansliet 2009). Fenomenet är emellertid relativt nytt. Från och med 1750-talet skrev distriktläkare minnesanteckningar om patienter för sig själva och för medicinalstyrelsen som upprätthöll statistik om infektionssjukdomar. I Finland skapade det kommunala läkarsystemet på 1880-talet ett behov för ett mer omfattande kortregister, som började kompenseras med olika slags blanketter när vården centraliserades till vårdcentraler på 1970-talet. (Saranto m.fl. 2007:67.) Det första finländska elektroniska patientjournalssystemet togs i bruk år 1982 (Saranto m.fl. 2007:98).

Anteckningar om patienter har framför allt gjorts av läkare, medan sjuksköterskor har förlitat sig på muntlig kommunikation. Dokumentation av omvårdnad har inte varit en tradition bland sjukskötare och skriftspråket har värderats relativt lågt som kommunikationsmedel. (Ehnfors m.fl. 1998:9.) Elektronisk dokumentation är emellertid idag en viktig del av allt omvårdnadsarbete, inte minst för att dokumentationen krävs och regleras i nationella lagar. Även flera internationella vårdorganisationer, som till exempel WHO, har gett rekommendationer om patientjournalernas innehåll (Ehnfors m.fl. 1998:15, Saranto m.fl. 2007:75, 179).

Både läkare och annan vårdpersonal deltar aktivt i den elektroniska dokumentationen. Överproduktionen av texter har emellertid lett till att personalen inte längre har tid att bekanta sig med all information eller söka fram relevanta uppgifter då en stor del av uppgifterna ges i ostrukturerad, narrativ form. Enligt Dalianis med flera (2009) var andelen ostrukturerade anteckningar cirka 40 % i en svensk korpus med över en miljon patientjournaler. I och med att journalernas narrativa struktur är mycket informativ har den uppenbara fördelar som skulle förloras om en mer restriktiv form av dokument infördes. Informationssökning från fritt formulerade patientjournaler är emellertid tidskrävande och ansträngande, vilket medför en risk att journalerna inte läses av vårdpersonalen. (Suominen 2010:4–5, 25.) Informationssökningen underlättas inte heller av texternas osystematiska struktur, ellips och skrivfel. I värsta fall kan informationens oanvändbarhet leda till felbehandling. Överproduktion av texter som utnyttjas relativt dåligt är olönsamt även ekonomiskt och minskar den tid som skulle kunna användas till själva vården.

Utöver att se elektroniska patientjournaler ur vårdpersonalens synpunkt är det också viktigt att betrakta dem ur patientens perspektiv eftersom patientens relation till vårdpersonalen har blivit allt mer symmetrisk. Patientens roll har ändrats från ett passivt objekt till en engagerad individ som antas delta i sin egen vård. Deltagandet förutsätter att patienten får tidsenlig och begriplig information om sitt vårdförlopp och tillstånd. Därför kommer jag i detta kapitel att diskutera även hur fackspråket i patientjournaler kunde översättas till mer patientvänligt språk. Innan jag går in på det ska jag emellertid diskutera hur språkteknologi kan utnyttjas vid standardisering av medicinskt fackspråk.

## **2.1 Språkteknologi och medicinskt fackspråk**

En förutsättning för att vårdpersonalen bättre ska kunna utnyttja den stora informationsmängden vid uppföljning, beslutsfattande, forskning och datorisering är ett enhetligt språkbruk. I dag kännetecknas medicinskt fackspråk emellertid av stor heterogenitet. Till och med i en och samma patientjournal hittar man en mångfald av stilar (Dalianis m.fl. 2009, Allvin 2010:22). Utan aktiv och systematisk språkvård i

fråga om till exempel terminologi kan resultatet bli en stor mängd synonymer för ett och samma begrepp. Enligt Haarala (1994) har detta skett på engelska inom området ultraljudsundersökningar där ett begrepp kan ha upp till 60 olika benämningar.

Ett viktigt språkvårdsprojekt som Socialstyrelsen i Sverige fick som uppdrag av regeringen 2007 är *Nationellt fackspråk för vård och omsorg*. I projektet ingick bland annat översättning av det internationella, begreppssystemet Snomed CT<sup>7</sup> från engelska till svenska för att bidra till ett mer enhetligt och exakt medicinskt fackspråk. (Socialstyrelsen 2011a.) Snomed CT kan användas som databas för flera språkteknologiska tillämpningar. Översättningsarbetet gjordes av ett fyrtiotal översättare och kvalitetsgranskare (Socialstyrelsen 2011a). Arbetsgruppen har också utgett skriften *Medicinskt fackspråk i skrift* (2010) som ger författare av facktexter konkreta riktlinjer främst på ordnivå och utgår från antagandet att den som skriver en medicinsk text har en uppfattning om olika genrer och minilekter inom den medicinska domänen. I patientorienterade texter kan till exempel latinska termer ersättas med vissa motsvarande, mer oprecisa svenska allmänord som bör undvikas i andra facktexter. I skriften anvisas vidare hur man kan välja mellan termer enligt texttyp, sammanhang och målgrupp.

Snomed CT har inte översatts till finska. Inte heller andra lika omfattande projekt pågår eller har pågått i Finland. Flera institutioner håller dock på med standardisering av terminologi. Den viktigaste insatsen har gjorts av Finska Läkarföreningen Duodecim som bland annat har gett ut flera medicinska ordböcker samt ansvarat för översättning av MeSH<sup>8</sup> från engelska till finska. Också Institutet för hälsa och välfärd gör terminologiarbete och ansvarar för att definiera en nationell, strukturerad patientjournal.

Språkteknologi kan styra fackmän att skriva mer enhetligt och hjälpa dem att bearbeta de texter som redan existerar. Medicinska dokument är i regel skrivna av en specialist till en annan på ett fackspråk som ofta är obegripligt för lekmän. Borin med fle-

---

<sup>7</sup> *Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms* är en internationell, klinisk terminologi med över 300 000 begrepp, som utarbetats av the National Health Service i England och av the College of American Pathologists.

<sup>8</sup> *Medical Subject Headings*, en internationell terminologi utarbetad av det amerikanska National Library of Medicine.

ra (2007) har undersökt hur redan existerande vetenskaplig, medicinsk information kunde omvandlas till mer patientvänlig text så att den kunde utnyttjas till exempel som tilläggsinformation i elektroniska patientjournaler. De kom fram till att man i stället för att endast översätta svåra, ofta latinska eller grekiska ord borde ha som syfte att vara pedagogisk. Språkteknologi kunde här göra det möjligt för patienter att förstå sin sjukdom och medicinska åtgärder bättre med hjälp av text, bilder, video och så vidare. Till exempel kunde Snomed CT och liknande termbanker användas för att välja mer patientvänliga ord. (Borin m.fl. 2007:42–44.) Bilder och grafer föreslås även av Inera (2011b:20): ”Att kunna erbjuda journaldata för provsvar, kompletterade med visuell och pedagogisk information skulle troligen kunna öka möjligheten att få patienter mer delaktiga i sin egen vård.”

Flera forskargrupper har sökt svaret på hur en patientorienterad medicinsk text skulle kunna se ut. En pilotundersökning av Baorto och Cimino (2000) visar att en bra metod för att ge patienter tillgång till tilläggsinformation är en så kallad informationsknapp. Öppning av informationsrutor med hjälp av ett klick på knappen kan tillämpas vid korta, mindre varierande texter, i Baorto och Ciminofall till exempel vid provsvar. Som Zeng-Treitler med flera (2007) dock påpekar stör det lätt läsningen av texterna om man måste öppna förklaringarna genom att klicka på olika länkar. Den huvudsakliga funktionen hos Zeng-Treitler med fleras egen prototyp, som utnyttjar flera medicinska ordböcker som databas, är i stället att ersätta medicinska facktermer direkt i texten med mer patientvänliga uttryck<sup>9</sup>. De ord som inte har en enklare synonym kompletteras med förklaringar om termens hierarkiska relationer i parentes, som till exempel *right atrium* (a part of *heart*). Resultaten från Zeng-Treitler med fleras undersökning visar att 68,8% av samtliga översättningslösningar som prototypen gjort utvärderas som korrekta och nyttiga av informanterna. Också Wilcox med fleras studie (2011) visar att detta slags enkla förklaringar upplevs som nyttiga av både patienter (n=30) och personal (n=7), trots att åsikterna om en tillfredställande förklaring varierar mycket. Det som Wilcox med flera ser som oväntat är att majoriteten av informanterna vill ha enkla förklaringar, men favoriserar längre tillägg. En enkel förklaring kan alltså vara grundläggande och explicit.

---

<sup>9</sup> Termbanken *open-access collaborative consumer health vocabulary* uppskattar hur familjär en term är för en genomsnittsläsare på basis av information om till exempel frekvens och kontext.



Det är inte endast det medicinska språket som väcker bekymmer hos patienter utan även innehållet i dokument som borde vara logiskt uppbyggt. När en patient skrivs ut från ett sjukhus får hon eller han ofta en eller flera patientanvisningar, som ger information och råd om egenvård. Anvisningarna kan överlappa och i värsta fall även motstrida varandra. Detta leder till förvirring och oro hos patienten. En framtidsvision, som kan möjliggöras med språkteknologi och som har diskuterats inom IKI-TIK, är unika patientanvisningar som datorn samlar ihop utgående från informationen i patientens epikris. I och med att det är möjligt att skraddarsy information kunde den dessutom presenteras i en individanpassad form. Som konstateras av Lundberg och Reichenberg (2008:47) skulle detta slags dataprogram då först ta reda på vilka förkunskaper läsaren har och därefter välja en text på en lämplig nivå som är idealisk med tanke på begriplighet. Till exempel utbildning eller yrke, ålder samt hur länge patienten har lidit av sjukdomen i fråga kunde användas som avgörande uppgifter.

Sammanfattat kan man konstatera att standardisering av språket i patientjournaler är nödvändigt för att man ska kunna utveckla bättre språkteknologiska program inom vården. När utgångspunkten är standardiserat språk har man bättre möjligheter att göra texter mer begripliga för allmänheten. Åsikterna om vad begripliga texter innebär ur patienternas perspektiv varierar. En del forskare föreslår att man ger patienter en autentisk text på medicinskt fackspråk tillsammans med tilläggsinformation som hjälper patienterna att förstå textens innehåll. Syftet är alltså pedagogiskt. Ett annat alternativ är att automatiskt översätta medicinska texter till enklare språk. Då har patienterna inte åtkomst till den ursprungliga texten. Dessa två synsätt tar jag i beaktande i undersökningens empiriska del. I nästa avsnitt presenterar jag tidigare forskning om patientjournaler.

## **2.2 Patientjournaler ur språkteknologins synvinkel**

Patientjournaler, som epikriser ingår i, har under de senaste decennierna undersökts mycket just inom språkteknologi. Ämnet har intresserat forskare från flera olika länder även om forskningen mestadels har fokuserat på journaler skrivna på engelska.

Dalianis med flera (2009) antar att det stora intresset kan bero på att patientjournaler har undersökts relativt litet tidigare. Därtill innehåller patientjournaler en stor mängd information som antagligen kunde utnyttjas också inom andra domäner som biomedicin och epidemiologi. I och med att de elektroniska patientjournalernas funktion och mottagargrupp dessutom håller på utvidgas (se avsnitt 3.1) är behovet för undersökningar stort.

Ett område inom språkteknologin som väcker speciell uppmärksamhet vid osystematiserad information är *natural language processing*, NLP (sv. ”hantering av naturligt språk”, termen översätts sällan). Studierna inom NLP är ofta konkreta i det avseendet att de syftar på datateknisk systemutveckling. En gren av NLP är *textutvinning* (eng. *text mining*) som tillämpas inom HEXAnord och IKITIK. Beroende på hur korpusarna ska användas förutsätter textutvinning syntaktisk och semantisk annotering av språket, det vill säga markering av korpusar med information om ordklasser, satsled, hierarkiska relationer eller aktörer. Annotering är en nödvändig åtgärd innan *maskinläring* (eng. *machine learning*) kan påbörjas för att lära datorn att begripa det som människohjärnan förstår. Tekniken har utvecklats som en syntes av datateknik, matematik och statistik. (Suominen 2009:6-7.) Den kanske mest berömda och för allmänheten bekanta tillämpningen av *informationssökning* (eng. *information retrieval*), som är en typ av NLP, är sökmotorn Google (muntl. Aron Henriksson, 25.7.2011). Vid NLP och textutvinning kan man bland annat klassificera textfiler på basis av innehållet, extrahera information om bestämda ämnen, söka dokument enligt sökord och placera dem i relevansordning. Därtill kan man sammanfatta innehållet i långa dokument. (Suominen 2009:6–7.) Sammanfattningar är emellertid fortfarande endast en vision inom den kliniska domänen.

Trots att elektroniska patientjournaler annoteras och analyseras noggrant har det skrivits få rent lingvistiska artiklar om medicinska minilekter. Det medicinska lexikonet är i och för sig väl utforskat, men det finns endast ringa information om syntaxen i medicinska texter. Detta gäller särskilt mer begränsade minilekter som till exempel epikiser. I fråga om begriplighet har forskningen främst gällt muntlig kommunikation mellan läkare och patient (se t.ex. Melander-Marttala 1995, 1998, Lindholm 2003, Korpela 2007). Undersökningarna är inte direkt jämförbara med min undersökning om hur patienter förstår skriftligt fackspråk. Inte heller tidigare forskning om pati-

entjournaler (t.ex. Allvin 2010, Vainikainen 2010) i allmänhet kan tillämpas direkt på epikriser. Olika delar av patientjournaler följer särskilda konventioner som avviker från varandra (Allvin m.fl. 2011). Jämfört med journalanteckningar som till exempel på intensivavdelningen kan bli till och med 60 sidor långa är de cirka 1,5 sidor långa epikriserna mycket kortfattade. Medan journalanteckningar avfattas av sjukskötare och läkare nästan i realtid på avdelningen skrivs epikriser av en läkarsekreterare utgående från läkarens diktering. Allvins studie (2010:22) visar att man till och med i en och samma journalanteckning, som indelas under olika rubriker, använder olika slags språk. Under rubriker som *Socialt*, *Telefonkontakt* och *Aktuellt* använder läkarna mer allmänspråk och en berättande stil. Under rubriker som *Ekokardiografi* används där- emot av naturliga skäl ett stort antal fackord (se också avsnitt 2.3).

Inom språkteknologin har man tillämpat många språkliga teorier, till exempel generativ grammatik (se t.ex. Chomsky 1965; se också kapitel 4), lexikal-funktionell grammatik (se t.ex. Bresnan 1982) och BNF-grammatik (*Backus-Naur Form grammar*, se t.ex. Garshol 2008). En rent lingvistisk teori som har använts mycket inom NLP är Zelling Harris teori om minilekter. Termen *sublanguage* introducerade Harris redan år 1986 (Nordman 1994:13) och teorin om minilekter utvecklade han på 1980- och 1990-talen. I det följande sammanfattar jag teorins huvudpunkter enligt Friedman med flera (2002) och Laippala med flera (2008). Den grundläggande tanken som Harris teori bygger på är att minilekter lämpar sig speciellt bra för datateknisk behandling på grund av de begränsningar som minilekternas strikt begränsade funktion ställer på innehållet, lexikonet och de semantiska relationerna. I minilekter förekommer ett begränsat antal kollokationer eftersom språket i dem har ett klart syfte och inte tillåter ologiska korrelationer mellan ord och begrepp. Detta leder till att minilekter är språkligt och innehållsligt mer förutsägbara än språket i allmänhet, vilket i sin tur innebär att de är lättare för en dator att tolka. En egenskap som är typisk för minilekter och som försvårar hantering av naturligt språk är ellips och implicit information som fackmän, till exempel vårdpersonalen, tolkar med hjälp av sin yrkeskunskap och kontexten. Exempelvis i en radiologirapport indikerar meningen *no active disease*, som också kan uttryckas med akronymen *NAD*, samtidigt att patienten har tidigare haft en akut sjukdom. Ofullständig information av detta slag är en utmaning för artificiell intelligens. Utveckling av en grammatik för en minilekt kräver därför i många avseenden manuell analys av språket.

Patientjournaler och epikriser har givetvis betraktats även ur vårdsektorns perspektiv. Då ligger fokus främst på innehållsliga faktorer och dokument som behandlas som verktyg och kommunikationsmedel inom en enskild avdelning eller mellan olika vårdenheter. Som Larson med flera (2004) konstaterar har flera studier visat att innehållet i epikriser ofta är bristfälligt, vilket dock berättar mera om dokumentationens låga kvalitet än om vårdens kvalitet. Innehållsligt exakta epikriser ger patienterna en känsla av trygghet och bidrar till bättre omvårdnad. Olika vetenskapsgrenar betraktar alltså elektroniska patientjournaler ur olika perspektiv även om syftet är gemensamt: att förbättra patientjournalernas kvalitet och användbarhet.

## 2.3 Språkliga särdrag i patientjournaler

Som jag konstaterat ovan är språket i patientjournaler, som innehåller flera olika texttyper, mycket varierande, vilket utgör en särskild utmaning för utveckling av språkteknologiska tillämpningar (Dalianis m.fl. 2009). Heterogeniteten gör det svårt att ge en övergripande helhetsbild av språket. Som bland annat Allvin (2010:9) och Hellesø (2005) konstaterar finns det få rent lingvistiska undersökningar av patientjournaler. Inom projekten IKITIK och HEXAnord har man ägnat uppmärksamhet åt språket speciellt i finska och svenska patientjournaler. Minilekterna på de två språken liknar varandra, även om det finns statistiska skillnader mellan frekvens av olika särdrag.

Inledningsvis kan man konstatera att språket i finska och svenska patientjournaler präglas av<sup>10</sup>:

- talliknande, fragmentarisk syntax
- informationstäta meningar
- ellips (vanligen bortfall av subjekt och/eller kopula- eller hjälpverb)
- ett stort antal fackord

---

<sup>10</sup> Se till exempel Laippala med flera (2008), Allvin med flera (2009), Dalianis med flera (2009), Suominen (2009), Allvin (2010), Lundgren-Laine med flera (2010) och Vainikainen (2010).

- ett stort antal förkortningar och akronymer (ofta icke-standardiserade)
- ett stort antal skrivfel

Förklaringen till de ovan nämnda särdragen är patientjournalernas funktion och upp-komstkontext. Utelämnning av till exempel hjälpverb, som inte bär väsentlig informa-tion, är förståelig eftersom språket i patientjournalerna skapas snabbt och ska för-medla endast det nödvändiga (Laippala m.fl. 2008). Informationstäta meningar med en hög frekvens av fackord bidrar till effektiviteten. Patientjournalerna skrivs av en expert till en annan. De fungerar som verktyg och bearbetning av dem kan därför kännas onödigt. Ett exempel på vilken typ variation det faktum att texterna inte fin-slipas kan leda till är det finska ordet *noradrenaliini*. Ordet förekommer i 350 olika varianter inklusive alla möjliga böjningsformer, skrivfel och förkortningar (Suomi-nen 2009:30, Lundgrén-Laine m.fl. 2010:3). Ur en språkteknologisk synvinkel är korriger-ing av skrivfel ett relativt litet problem som kan lösas till exempel med ett rättskrivningsprogram. Ett större problem är icke-standardiserade förkortningar som kräver manuell analys (Laippala m.fl. 2008).

Allvin (2010:19–21, 25) har undersökt svenska patientjournaler skrivna av läkare på en hjärtintensivavdelning. I hennes material varierar andelen fackord inklusive för-kortningar mellan 8 och 24,5 %. Andelen varierar mycket bland annat under olika rubriker (se avsnitt 2.2). Allvin undersökte också semantisk agentivitet. Hon konsta-terar att patienten i princip aldrig omtalas med ett egennamn. Oftast används ordet *patient* eller förkortningen *pat*. Per 3342 ord hittade hon därtill endast tio belägg på personpronomen i beskrivningar av patienten. Överlag nämns aktören sällan explicit i hennes material (44 gånger i 406 meningar). I stället står meningar ofta i passiv och börjar med ett verb: *Återhämtas snabbt i ryggläge*.

Att subjektlösa satser är vanliga även i finska patientjournaler konstateras bland an-nat av Vainikainen (2010:20–22), som i motsats till Allvin utgår från rent syntaktiska roller. Vainikainen jämför språket i finska och svenska patientjournaler skrivna på intensivavdelningar. Undersöker man minilekten utgående från standardspråkens regler varierar frekvensen för olika satsled mycket mellan finska och svenska pati-entjournaler. I Vainikainens finska material förekommer det fler subjekt (i 48,5 % av

alla finska satserna) än objekt (38,8 %), medan objektet (43,6 %) är ett mer frekvent satsled än subjektet<sup>11</sup> (29,5 %) i det svenska materialet. Frekvensskillnaden kan förklaras bland annat med att kopulaverb och intransitiva verb i existentialsatser tycks vara bland de vanligaste predikattyperna i patientjournaler. I finskan får dessa verb inget objekt utan i stället ett partitivsubjekt som dock ofta är semantiskt objektsliknande: *Nielusta pahanhajuista limaa runsaasti*. I svenskan anges satser av denna typ oftast med det formella subjektet *det* och egentligt subjekt. I och med att det informationstomma *det* oftast utelämnas blir endast det egentliga subjektet kvar: *Mycket gult slem att suga i svalget*. Samma gäller andelen finita verb, som tenderar att falla bort i patientjournaler. Enligt Vainikainen (2010:22) var andelen satser med ett finit verb 45,6 % i finska patientjournaler, medan andelen i det svenska materialet var endast 34,6 %. Vainikainen antar att en förklaring till den relativt stora skillnaden mellan finska och svenska patientjournaler här kan bero på den höga frekvensen för negationer. I finskan är negationen *ei* ett verb, medan de svenska negationerna *inte*, *icke* och *ej* är adverb. Utan verbet *ei* var andelen finska satser med ett finit verb 31,1 %. I stället för en analys av syntaxen skulle sålunda en semantisk analys av minilekter kunna visa större likheter mellan olika språk.

Ur ett språkteknologiskt perspektiv är till exempel uttryck för temporalitet, modalitet och negation speciellt viktiga. Hur man uttrycker tid i olika genrer av patientjournaler har undersökts bland annat av Mowery med flera (2009). För att avgöra om ett tillstånd är avslutat eller aktuellt annoterade de olika sätt att uttrycka tid. Huvudkategorierna var explicita temporala uttryck (till exempel *May 5th 2005, discharge*), tempus och aspekt, triggerord<sup>12</sup> (till exempel *history*) och längre segment (till exempel *allergic to penicillin*). Mowery med flera kom fram till att i genomsnitt 87 % av alla tillstånd som beskrevs i de undersökta patientjournalerna var aktuella. I epikriser var andelen 81 %. De konstaterade vidare bland annat att dåtidstempus inte alltid uttrycker en historisk händelse. Samma resultat kommer Vainikainen (2010:22) fram till i fråga om aspekt i finska och svenska patientjournaler. Hon noterar att cirka 84 % av satserna uttrycks med atelisk aspekt, det vill säga som pågående eller oavsluta-

---

<sup>11</sup> Egentliga subjekt ingår inte med i andelen.

<sup>12</sup> I bland översatt till *kriterium* (se t.ex. [http://www.lio.se/pages/103379/Global%20Trigger\\_slutlig.pdf](http://www.lio.se/pages/103379/Global%20Trigger_slutlig.pdf)), det vill säga en uppgift som används som utgångspunkt för att identifiera någonting, i det här fallet tiden.

de, även om en del av dem beskriver förflutna och avslutade, det vill säga teliska, händelser. Både finskan och svenskan visar alltså en tendens att beskriva teliska händelser ateliskt. Det innebär bland annat att enstaka händelser uttrycks oprecist (*Stabila blodtryck, har kunnat sänka noradrenalininfusion*) och avslutade händelser antecknas i så kallad historisk presens (*Saanut Serenasea 5 mg, jolla rauhoittuu ja nukahtaa*).

Som har kommit fram i detta avsnitt är språket i olika delar av patientjournaler mycket varierande även om vissa tendenser kan noteras. Språket i patientjournaler följer inte standardspråkets konventioner eftersom dess funktion är att vara ett ekonomiskt, effektivt och exakt arbetsredskap. I det nästa kapitlet behandlar jag medicinskt fackspråk ur en mer sociolingvistisk synvinkel.

## 3 Attityder till fackspråk

Jag har i föregående kapitel diskuterat språket i patientjournaler bland annat utgående från deras lingvistiska struktur. Att den elliptiska strukturen i patientjournaler kan leda till problem beror främst på att dagens ideal är en engagerad patient, vilket innebär att patientjournalerna har fått en ny mottagargrupp. Patientens roll som en aktiv och deltagande individ förutsätter att hon eller han får information om sitt tillstånd på ett begripligt språk. I dag har patienter emellertid svårt att förstå det medicinska fackspråket i patientjournaler, vilket är en följd av flera faktorer. ”Det är därför vi inte flyger flygplan, det kräver utbildning”, svarade en läkare på frågan om vad obegripligheten kan bero på (Allvin 2010:28). Bland annat varför frågan väcker irritation hos några läkare diskuteras i detta kapitel. Jag inleder emellertid med att diskutera patientjournaler kort ur en juridisk synvinkel.

### 3.1 Patientjournaler ur en juridisk synvinkel

Att patienten har rätt att delta i beslutsfattandet gällande sin egen vård samt rätt att få information om hur vården framskrider konstateras i både finska och svenska lagar. Samtidigt ställs det även språkliga krav på journalanteckningar:

De journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården ska vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten. (13 § i Sveriges patientdatalag 2008:355)

Anteckningarna ska vara tydliga och begripliga. När anteckningarna görs får bara allmänt kända och godtagna begrepp och förkortningar användas.<sup>13</sup> (7 § i Social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar i Finland 298/2009)

---

<sup>13</sup> I Finland skrivs journalanteckningar huvudsakligen på kommunens förvaltningsspråk, det vill säga på finska eller svenska (Jääskeläinen 2011).



Begriplighet i patientdokument är alltså en egenskap som förutsätts i lagen. Ur en lekmans synvinkel fylls kravet sällan eftersom de kliniska minilekterna i elektroniska patientjournaler fortfarande präglas bland annat av elliptisk struktur och fackterminologi (se avsnitt 2.1.1). Allvin med flera (2011) har visat att till och med 69 % av orden i de svenska patientjournaler de undersökt inte tillhör allmänspråket<sup>14</sup>. Facktermer är emellertid ur vårdpersonalens perspektiv en förutsättning för tydligt och exakt språkbruk, vilket skapar ett dilemma. Är det då över huvud taget möjligt att skapa ett språkbruk som tillfredsställer både lekmäns och personalens behov?

Som patientjournalernas språk i allmänhet är också begripligheten i dem ringa utforskad, vilket antagligen dels beror på att journalerna är sekretessbelagda. Allvin (2010) behandlar svenska patientjournaler ur både lingvistiskt och juridiskt perspektiv med begriplighet som utgångspunkt. Hennes studie bekräftar att läkare sällan eller aldrig anpassar sitt språk till patienten trots att de erkänner att medicinskt fackspråk ibland kan vara svårbegripligt, i vissa fall även för vårdpersonalen. Verkligheten står alltså i strid med Sveriges patientdatalag (2008:355): även om läkarnas inställning till kravet på klart språk i patientjournaler i regel är positiv är läkarna inte villiga att ändra sitt språkbruk. Läkarnas förklaring till detta är att patientdokument är ett *verktyg*, som i första hand skrivs för kolleger. Att anpassa språket i kliniska texter skulle minska effektiviteten och exaktheten. (Allvin 2010:27–29.) Liknande attityder finns i Finland där epikrisen är den del av patientjournalen som är direkt avsedd även för patienten. Samtidigt bör epikrisen dock vara tillräckligt informativ även för den som ansvarar för eftervården. Andra delar av patientjournalen ses i Finland som ett verktyg som skrivs för att fylla personalens behov. Patienten ska därmed informeras på andra sätt, helst muntligt. I fall patienten vill se sin patientjournal ska det ske under övervakning av personalen. (Sariola 2007.)

## 3.2 Fackspråkets funktion i patientjournaler

Som diskuterades ovan tycks vårdpersonalen inte föredra möjligheten att ge patienter tillgång till sina patientjournaler, vilket emellertid är ett framtidsscenario i Sverige eftersom det möjliggörs av den nya patientdatalagen. Hur publiceringen av patientjourna-

---

<sup>14</sup> 69 % av orden inte kunde hittas i Parole, en textkorpus på 19,4 miljoner ord som tillhör Språkbanken.

ler kommer att påverka vårdbranschens språkbruk är svårt att förutspå. Framtiden kommer att visa om vårdpersonalen tillägnar sig ett begripligare språk, som även kan leda till mindre effektiv dokumentering och därmed mindre säker vård. Lika väl kan personalen återvända till muntlig kommunikation för att undvika att patienten blir utsatt för de känsliga spekulationer som ofta antecknas i patientjournaler (Allvin och Kvist 2011). En ytterligare möjlighet kan innebära att viss information hålls hemlig som leder till en ”dubbel bokföring” (Inera 2011b:24).

Liksom övrigt fackspråk har medicinskt fackspråk en viktig uppgift i att förstärka vårdpersonalens grupptillhörighet. Fackspråket är en viktig del av läkarnas yrkesidentitet och lärs in genom insocialisering i stället för undervisning (Lindgard m.fl. 2003, Allvin 2010:32, muntl. Kvist 31.5.2011). Att inläringen sker spontant är typiskt för fackspråk i allmänhet. Inom flera domäner ses behärskning av en minilekt som tecken på yrkeskompetens, vilket kan leda till att minilekten blir ett eftersträvanvärt mål kopplat till prestige. (de Beaugrande 1987:8.) Detta framgick även i det svenska Språkvårdsprojektet om myndighetsspråk. Wedin med flera (1993:26–29) konstaterar att det är det naturligt och mänskligt att hålla fast vid språkliga konventioner som en del av sin fackidentitet. Även om man skulle vilja ändra sitt sätt att skriva är det ofta omöjligt eftersom hierarkin inte tillåter förändringar: beslutet måste komma uppifrån. Att man inte använder fackspråk kan vara ett medvetet val att visa sin status för att behålla sin makt. Genom passivt språkbruk kan man dessutom ta avstånd från de beslut som man fattar. (Wedin m.fl. 1993.)

Att använda språket som medel för att nå makt eller undvika ansvar kan dock diskuteras åtminstone inom vårdsektorn. Enligt läkaren Maria Kvist (muntl. 31.5.2011) betonar hennes kolleger att läkarnas språkbruk framför allt beror på viljan att förstärka sin gruppidentitet. Att man i skrift föredrar formuleringar i passiv beror till exempel på att man skriver om ingrepp eller undersökningar som man inte kommer att utföra själv. I stället för att nämna vem som tar blodprov, som antingen är självklart, oklart eller annars onödigt att nämna, är det mer ekonomiskt att använda passiv. Att man skulle undvika ansvarstagande tycker Kvist inte stämmer. I och med att läkaren skriver sitt namn i patientjournalen när hon eller han gör anteckningar i den, är det omöjligt att undvika ansvar genom användning av passiv.

Att patienter upplever läkarspråk som svårbegripligt är uppenbart. Hur språket borde ändras är emellertid en svår fråga att besvara. Om användning av enklare språk i diagnoser är någonting att föredra undersöktes i England av Ogden med flera (2003). Studien (n=740) visade att ersättning av medicinska termer (*gastroenteritis, tonsillitis*) med enklare motsvarigheter (*stomach upset, sore throat*) inte nödvändigtvis är ett bra alternativ. Resultaten visade att användning av medicinska termer ses som ett tecken på att läkaren är kompetent och tar patientens symptom på allvar. Om läkaren använde ett allmänord i sin diagnos upplevde patienterna att läkaren inte tog deras symptom seriöst, ville avsluta mottagningen snabbare eller tyckte att patienten inte borde ha sökt sig till vården från första början. Ogden med fleras studie visar sålunda att fackspråk spelar en viktig roll inte bara för läkarna utan även för patienterna. Även Keselman med flera (2007) kommer fram till liknande resultat. I en portal där patienter hade tillgång till både autentiska och patientvänliga journaler föredrog en klar majoritet de förstnämnda, det vill säga obehandlade dokument. Dels kan detta bero på att patienter vill se vad som faktiskt skrivs om dem. Som noterats av Pyper med flera (2004) och Wibe med flera (2011) är patienter ofta intresserade av att kontrollera om alla uppgifter om dem i patientjournalerna är korrekta och korrigera eventuella inkonsekvenser. Ineras enkätundersökning (2011b:11) visade att endast några svenskar (n = ca 400) begärt att få en kopia av sin patientjournal för att granska om de fått rätt vård. Däremot ville 36 % av informanterna utnyttja den elektroniska patientjournalen för att kontrollera att alla uppgifter om dem stämmer.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att avsikten med att använda medicinskt fackspråk är att bidra till exakt förmedling av information och säkrare vård. Dessutom förstärker ett specialiserat språkbruk vårdpersonalens yrkesidentitet, vilket uppskattas även av patienterna.

### **3.3 Mot patientorienterad vård**

Att patienten i vården iaktas som individ är ett relativt nytt fenomen; omvandlingen av omvårdnadsprocessen har skett under de senaste 30 åren. Stora ändringar har gjorts för att medvetet bryta en tradition där sjukskötare huvudsakligen följer rutiner

och etablerade mönster i stället för att tillgodose patientens individuella behov. (Ehnfors m.fl. 1998:14.) Dagens ideal är en engagerad patient som utöver rätt även har vilja att delta i sin egen vård. Patienten ska tas med i vården så tidigt som möjligt, helst så att hon eller han får en aktiv roll genast när vården börjar planeras (Saranto m.fl. 2007:117, 132). Som Naukkarinen (2008:124–125) visar upplevde majoriteten av de finländska patienter som deltog i hennes undersökning (n=502) det som viktigt att få delta i vården även om de var osäkra på sin roll vid beslutsfattandet. Också personalen (n=87) såg det som ytterst viktigt att uppmuntra patienter att engagera sig i vården trots att den ofta upplever det som svårt att lyssna på patienternas åsikter och behov på grund av tidsbrist och brist på lämpliga utrymmen (se även Wibe m.fl. 2011).

En förutsättning för en effektiv och trygg vårdkedja är ett obehindrat informationsflöde mellan olika vårdenheter. I verkligheten är det emellertid inte ovanligt att en patients journal inte nås av den nya vårdenheten när hon eller han flyttas över organisationsgränser. (Saranto m.fl. 2007:166–169.) Som Wibe med flera (2011) visar vill en del patienter ha en kopia av sin patientjournal för att försäkra informationsflödet. I Finland ska en epikris sammanställas och sändas till patienten inom fem dygn efter att hon eller han skrivits ut från kliniken (Jääskeläinen 2011). Enligt lagen i Sverige ska information om patientens behov av hälso- och sjukvård (en epikris) överföras till berörda enheter senast samma dag som patienten skrivs ut. Kravet, som inte alltid fylls, är inte obefogat eftersom en försenad eller ofullständig epikris kan leda till allvarliga följder om till exempel planerade undersökningar eller provtagningar fördröjs. (Odgaard m.fl. 2007.) Är patientjournalen inte tillgänglig i de nya vårdenheterna måste patienten dessutom förklara sina symptom på nytt för personalen. Hon eller han kan då uppleva att ingen tar helhetsansvar över vården.

Problemet gällande informationsflödet kunde lösas till exempel med inrättande av en synkroniserad databas som fungerar nationellt i realtid och innehåller standardiserade vårdsammanfattningar om samtliga patienter. (Saranto m.fl. 2007:166–169.) Förverkligandet av databaser av denna typ har dock gått långsamt på grund av juridiska och byråkratiska hinder. Ett gemensamt journalsystem för slutenvård och öppenvård har också sina nackdelar. Ljungberg (2010:53) intervjuade läkare från primärvård och slutenvård om ett nytt system i Uppsala. Läkarna konstaterade att mängden sammanfattad och strukturerad information i till exempel epikriser märkbart hade minskat. I stället hän-

visar läkarna i slutenvården till olika data i den elektroniska journalen och antar att läkarna i primärvården själv söker den information som de inte tidigare hade tillgång till.

I Sverige blir patientjournaler tillgängliga över organisationsgränser på ett riksomfattande plan vid årsskiftet 2012–2013 när systemet *Nationell patientöversikt* (NPÖ) implementeras i hela landet. Arbetet har redan påbörjats stegvis och genomförs under ledning av CeHis, Center för eHälsa i samverkan. (Inera 2011a.) Syftet med att även patienten i regel ska ha tillgång till sin egen journal är att hon eller han kan vara mer delaktig i sin egen vård. En svensk förstudie, som genomfördes under 2011 av företaget Inera<sup>15</sup>, kartlade vilka etiska, medicinska, juridiska och tekniska krav som måste uppfyllas för att man ska kunna göra journalerna tillgängliga för patienter via nätet. Vissa frågor i Ineras enkät tangerade begriplighet: *Vad skulle du göra om det stod något i journalen som du inte förstod?* Andra frågor behandlade till exempel känslig information: *Om du kunde läsa din patientjournal via internet, skulle du vilja ta del av medicinska uppgifter som kan vara oroande, exempelvis misstanke om någon allvarlig sjukdom?* Inera utredde med andra ord om patienterna är redo att få information på internet om de har till exempel cancer.

Ineras enkät besvarades av drygt 400 svenskar. 87 % av dem svarade att de skulle läsa sina journaluppgifter via internät i fall det var möjligt. De kunde ge flera svar på frågan varför de skulle läsa sin journal och 60 % svarade att de vill förstå vad som har hänt dem under sjukdomen. 58 % motiverade intresset med att patienten har rätt att läsa sina egna uppgifter. 40 % var nyfikna av att läsa vad det står om dem och 36 % ville kontrollera uppgifterna. (Inera 2011b:9–11.) Så mycket som drygt 60 % av informanterna svarade att de vill även ta del av medicinska uppgifter som kan vara oroande utan att personalen på förhand kontrollerar om de är tillämpliga för patienter. 17 % vore intresserade av informationen, men endast om det finns vårdpersonal att kontakta om de blir oroliga. (Inera 2011b:24.) Intresset för att få läsa sin patientjournal är därmed stort och majoriteten är inte orolig över att uppgifterna skulle skada dem.

---

<sup>15</sup> <http://inera.se/Invanartjanster/Din-journal-pa-natet/Enkatundersokning-Din-journal-pa-natet/>

Även i Finland har en övergång till en elektronisk informationsöverföring påbörjats. Enligt planerna tas det elektroniska arkivet eArkisto, som ingår i det nationella hälsoarkivet KanTa, i bruk i Finland 2014-2015. Arbetet drivs av flera offentliga och privata organisationer som till exempel Social- och hälsovårdsministeriet, Folkpensionsanstalten, Institutet för hälsa och välfärd och Finlands Läkarförbund. Sedan våren 2010 har en begränsad grupp patienter kunnat använda elektroniska recept. (KanTa 13.7.2011.) Enligt 19 § i lag om elektronisk behandling av klientuppgifter inom social- och hälsovården (159/2007) kommer patienten emellertid inte att ha tillgång till hela sin patientjournal. Däremot kommer patienterna att få elektronisk tillgång till bland annat remisser, sammandrag, slutgiltiga utlåtanden (epikriser) om vården samt läkarintyg och läkarutlåtanden. Lagen bestämmer vidare att vårdpersonalen bör överväga om dessa uppgifter kan utelämnas till patienten så att informationen inte medför en allvarlig fara för patientens hälsa eller vård. Lagen träder i kraft 2014.

En sökning på internet visar att pilotsystem som ger patienter tillgång till sina elektroniska patientjournaler har testats bland annat i Norge, Danmark, Frankrike, Storbritannien, U.S.A. och Kanada. Keselman med flera (2007) konstaterar att man vid utveckling av patientvänliga journalsystem oftast har fäst mer uppmärksamhet vid användargränssnittet än vid uppbyggnaden av information. Redan 1997 startades projektet Sustains i Uppsala, där patienter kunde få en översikt av sin vård via nätet (Inera 2011:13). I Östergötland har en pilotundersökning om elektroniska journaler pågått sedan 2003. I undersökningarna har även innehållets begriplighet undersökts. I Östergötland har cirka 300 patienter fått ett så kallat personligt E-id-kort med vilket de kan läsa bland annat remisser, laboratoriesvar och patientjournaler. För tillfället utvärderas systemets fördelar och nackdelar genom intervjuer och mätningar. Man kartlägger till exempel hur patienterna uppfattar de uppgifter som de har tillgång till. (Landstinget i Östergötland 2011.) Av Enlund (2006) framgår att de deltagande patienternas (n=101) och vårdgivarnas (n=35) åsikter om elektroniska patientdokument delvis är radikalt motstridiga. Till och med 87 % av patienterna upplever informationen i portalen som dels, till stor del eller helt lättförståelig, medan 97 % av vårdgivarna anser att patienterna missförstår information i journalerna ibland, ofta eller mycket ofta. Lösningen på tolkningsproblemen ansåg vårdgivarna inte vara begripligare information. De flesta vårdgivare ville i stället begränsa patienternas tillgång till vissa uppgifter, till exempel patologisvar eller journalanteckningar. Frågan om jour-

nalanteckningarnas tillgänglighet delade även vårdpersonalens åsikter. 47 % ville ge patienterna tillgång till patientjournaler skrivna på sjukhus, medan 47 % inte ville göra det. Journaluppgifterna var samtidigt den mest besökta delen av portalen. Den lästes av 93 % av patienterna och ansågs vara portalens mest eller näst mest nyttiga del av 82 %. Som konstateras av Enlund (2006:4) bör man dock vara försiktig med att generalisera undersökningens resultat.

Det finns förvånansvärt få andra studier av hur patienter förstår sina journaler än de ovan nämnda. En undersökning om hur patienter (n=100) upplever tillgången till sina elektroniska patientdokument i en portal på nätet gjordes i England av Pyper med flera (2004). Gällande begriplighet visade undersökningen att 73 % av patienterna tyckte att informationen i dokumenten<sup>16</sup> var lätt att förstå. Det som upplevdes försvåra förståelsen var medicinska termer (enligt 42 % av informanterna), förkortningar och akronymer (13 %) samt provresultat (17 %). Vissa informanter reagerade även på subjektiva uttryck som *heavy smoker*. När informanterna ombads berätta vad de saknade i portalen lyfte de fram bland annat förklaringar av medicinska termer, användning av lättbegripligt språk, en ordlista över akronymer samt normalvärden i samband med provsvar. Det som är gemensamt för Pyper med fleras undersökning och den undersökning som gjordes i Östgötaland är att en klar majoritet av informanterna, 99% i England och 83% i Sverige, tycker att de har nytta av att ha tillgång till sin egen patientjournal.

Hur patienter går till väga i fall de inte förstår sin journal är också föga utforskat, men vissa undersökningar har gjorts. Keselman med flera (2007) frågade amerikanska informanter (n=104) vilken källa de anlitar för att bättre förstå sin patientjournal. 84 % av informanterna nämnde nätet som en viktig informationskälla. Andra sätt att söka information var samtal med vårdpersonalen (59 %), medicinska ordböcker (39 %), vänner med bättre kunskaper om ämnet (32 %), böcker från bibliotek (14 %) och övriga källor (14 %). Nio procent av informanterna använde ingen källa för att söka information. Henwood med flera (2003:597) intervjuade 32 medelåriga kvinnor för att få fram hur de använder olika källor för att söka menopausrelaterad information. 31 ansåg sin läkare som den mest viktiga källan, därefter kom anhöriga som anlätades

---

<sup>16</sup> Informationen bestod av ”registration details, clinical summary, consultations, medication and referrals” (Pyper m.fl. 2004).

av 23 informanter och vänner och övrig vårdpersonal som 22 kvinnor nämnde. Intressant nog använde ingen av informanterna internet för att söka hälsorelaterad information.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att patienter kommer att ha en allt aktivare roll i sin egen vård i framtiden bland annat tack vare en förbättrad tillgång till patientjournaler på nätet. Patienterna tycks även vara villiga att ta emot denna roll. Enstaka pilotundersökningar tyder på att en majoritet av patienterna inte har haft svårigheter att förstå den information som de har fått från patientjournalerna. Vårdpersonalens åsikter tycks däremot inte vara lika positiva. För vårdpersonalen är patientjournalerna ett arbetsredskap som kräver specialiserat språkbruk. Tolkning av fackspråk utan vårdpersonalens hjälp kan enligt vårdpersonalen leda till missförstånd och väcka oro hos patienterna. I följande kapitel kommer jag att behandla begripligheten mer teoretiskt och sätter fokus på lingvistik.



## 4 Läsbarhet eller begriplighet?

I detta kapitel ligger fokus på begriplighetsforskning inom lingvistik. Först ger jag en kort sammanfattning om läsbarhets- och begriplighetsforskningens historia och diskuterar den centrala terminologin. Sedan presenterar jag läsmål och läsprocess enligt Gunnarsson (1982, 1985) och diskuterar hur begriplighet och medicinskt fackspråk kunde förenas.

Att patienten kan läsa sin epikris betyder inte att hon eller han skulle förstå den. Som Gunnarsson (Gunnarsson 1982:76) påpekar bör begreppet *begriplighet* hållas isär från termen *läsbarhet*. Enligt Gunnarsson motsvarar läsbarhet endast en ytlig förståelse av en text medan begriplighet innebär en djupare textförståelse.

### 4.1 Tidigare forskning om läsbarhet

Läsbarhetsforskningen fick sin början på 1800-talet i USA och väckte intresse även i Tyskland och Ryssland. Man fäste uppmärksamhet vid barn som inte lärde sig långa eller främmande ord på samma sätt som vuxna. Hur de vuxna läser började man undersöka i början av 1900-talet. (Anamo 1999:8–10). Först på 1960-talet skedde det en omorientering då meningen ställdes i fokus. Lösryckta meningar behandlades som så kallade ”bearbetningsenheter” vid textläsning (Gunnarsson 1982:30). Forskare (se t.ex. Savin & Perchonock 1965, Slobin 1966 och Platzack 1974) fascinerades speciellt av språkets djupstruktur i Noam Chomskys anda. Syftet i de flesta läsbarhetsundersökningar var att testa om en kärnmening (*Lasse målade huset*), där ytstrukturen motsvarar djupstrukturen, är mer begriplig än en transformerad mening (*Huset målades av Lasse*). Man ville till exempel utforska om passiva meningar lagras i minnet som aktiva och nekande satser som jakande. (Gunnarsson 1982:33–36.) Den på 1960-talet populära forskningen om yt- och djupstrukturer av meningar har emellertid sedermera ifrågasatts när flera studier (se t.ex. Aaronson 1976) har visat att vår mentala textpresentation bygger på semantik i stället för syntax. Innehållet dominerar alltså över formen. Det har vidare visat sig att även lösryckta meningars betydelse beror på den textuella och den situationella kontexten. (Gunnarsson 1982:45.)

Också utvecklingen av olika slags läsbarhetsformler blev en trend speciellt i U.S.A. på 1960-talet. Formlerna är språkspecifika instrument som genom statistiska analyser syftar på att fastslå hur läsbar en text är. Ofta anges läsbarheten som ett värde som ges en text på basis av till exempel antalet olika ord, meningslängd och antalet bisatser. I Sverige utvecklade Björnsson (1968) läsbarhetsindexet *lix*, ett mätinstrument som bygger på andelen långa ord (mer än sex bokstäver) och den genomsnittliga meningslängden. I Finland har en liknande läsbarhetsformel utvecklats av Osmo A. Wiio. Detta slags läsbarhetsforskning, som utgår från att *lättläshet* är en fast egenskap som går att mäta objektivt, har kritiserats bland annat av Gunnarsson (1982:76–79).

Ett modernt användningsområde för läsbarhetsformler är elektroniska skrivprogram. Till exempel Microsoft Words grammatikkontroll bygger på en formel utvecklad av Flesh (1948). Utöver ord och meningslängd kan datoriserade läsbarhetsprogram analysera också grammatik, stil, ordbruk, meningsbyggnad och därmed bestämma läsbarhetsnivån. Som konstateras av Lundberg och Reichenberg (2008:39) har denna typ av program dock inte lyckats mäta förståelsen hos en enskild läsare. Också *lix* används fortfarande i dag, speciellt inom pedagogisk forskning (se t.ex. Anamo 1999), men har tillämpats även inom den medicinska domänen, till exempel i patientinstruktioner (se t.ex. Siwertzon 2012). Instrumentet är snabbt att använda<sup>17</sup>, men ger en ytlig bild av verkligheten om den används för annat än normalprosa. Björnsson själv menar att *lix* kan beräknas för barn- och ungdomsböcker, skönlitteratur, saklitteratur och facklitteratur (1968:91). Som Allvin konstaterar (2010:14–15) ger *lix* en snedvriden bild av kliniskt språk i patientjournaler, som präglas av korta meningar och förkortningar. Dessutom säger indexet ingenting om textens begriplighet i och med att metoden inte iakttar textens innehåll, läsarens kunskaper eller kontexten.

Det största problemet med ovan nämnda formella läsbarhetsforskning har varit syftet att utarbeta ett generellt, kvantitativt mått som kan tillämpas på nästan alla slags texter. I dag påpekar de flesta läsbarhetsforskare att läsprocessen är en *flexibel* situation med många variabler. Speciellt sändarens syfte, mottagarens läsmål och förkunsk-

---

<sup>17</sup> En *lix*-räknare finns tillgänglig gratis på internet: [www.lix.se](http://www.lix.se).

per (se avsnitt 4.1) samt textens funktion har en avgörande betydelse för förståelseprocessen. Också kontextbundenhet ses som en central faktor. (Gunnarsson 1982:84, Hellspong 2001:85–91, Lagerholm 2008:211ff.)

Enligt Gunnarsson (1982:79) syftar termen läsbarhet alltså främst på textens ytspråkliga egenskaper. I stället för förståelse kan läsbarhet relateras till ansträngning (läshastighet) och attityder. Senare har begreppet läsbarhet dock utvidgats bland annat av Hellspong (2001:85–91) som inta verkar dra någon skarp gräns mellan läsbarhet och begriplighet. Han rekommenderar att man vid en läsbarhetsanalys tar i beaktande lässituationen (inklusive språkliga och ämnesmässiga förkunskaper, läsmål och lässtrategier), textens grafiska form, språk, innehåll samt texten sociala funktion. Inte heller Lagerholm (2008:211ff), som lyfter fram liknande faktorer som Hellspong, drar någon skarp gräns mellan begriplighet och läsbarhet, men i motsats till Hellspong använder Lagerholm inte termerna synonymt. Bland språkliga faktorer lyfter Lagerholm fram komposition och textbindning som ytterst relevanta med tanke på begriplighet. Lagerholm (2008:216) påpekar dock att språket bara är en aspekt man ska förstå i en text i och med att det inte ”räcker att lära sig ett språk för att kunna förstå det, man måste egentligen också lära sig kulturen som språket används i.”

Sammanfattningsvis kan man konstatera att tyngdpunkten i begriplighetsforskningen har flyttats från enstaka ord till hela texter så att även kontexten iakttas. Begriplighet betraktas därmed inte oberoende av omvärlden, utan allt mer uppmärksamhet fästs vid den verkliga läsaren. I det näst följande avsnittet ska jag diskutera den flexibla läsprocessen.

## **4.2 Läsmål och läsprocess**

Gunnarssons begriplighetsteori (1982) bygger på olika, ofta omedvetna läsmål som styr läsprocessen. På samma sätt som vi talar på olika sätt i olika situationer och med olika människor varierar vårt sätt att läsa beroende på vad vi läser och vad vi har som syfte med läsprocessen. Gunnarsson delar in läsmålen i sex kategorier:

1. Memorering av textytan
2. Registrering av ytstrukturen
3. Förståelse av sändarens verklighetsbeskrivning
4. Förståelse av sändarens avsikt med budskapet
5. Integrering i egen omvärldsuppfattning
6. Tillämpning på egen situation

Vid läsmål 1 och 2 är läsarens syfte att bearbeta endast textytan genom att förstå orden och syntaxen. Uppnås dessa läsmål är texten läsbar. Vid läsmål 3-6 strävar läsaren däremot efter att begripa textens innehåll genom att aktivera även sina kunskaper om omvärlden. Det finns ett samband mellan de fyra sista läsmålen och författarens syfte med texten; läsmål 3 och 4 är närmast knutna till funktionen att uttrycka någonting, läsmål 5 kan anknytas till funktionen att informera och läsmål 6 till funktionen att påverka. På nivåerna 4-6 bör man utöver typografin, syntaxen och semantiken kunna tolka även textens pragmatiska nivå, det vill säga tolka texten med avseende på skriv- och lässituationerna samt bestämma vilka konsekvenser texten ska leda till. På dessa nivåer är det alltså fråga om att begripa texten. (Gunnarsson 1982:66–72, 1985a.)

Vad gäller epikriser är de främst informativa, men innehåller ofta även instruktioner om läkemedel eller blivande kontroller. De behandlar huvudsakligen patienten, som i Finland även är mottagare för epikriserna. I Sverige får patienten i regel bekanta sig med sin patientjournal (inklusive epikris) endast på begäran. I båda länderna kan patienten dock antas ha en hög motivation att vilja förstå sin egen epikris. Man kan sålunda tänka sig att patientens läsmål vid epikriser rör sig nära nivåerna 4 och 5. Patienten vill förstå vad läkaren har skrivit om henne eller honom samt relatera informationen till sin egen uppfattning om samma situation. Dessutom innehåller epikrisen en läkemedelslista som patienten bör förstå och agera enligt (läsmål 6). Läsmålen 4–6 förutsätter full förståelse av texten på alla nivåer från enstaka ord till pragmatik.

Människohjärnan är emellertid inte endast beroende av den text som den tolkar. Läsaren aktiverar sina kunskaper om verkligheten för att skapa en helhetspresentation av den händelse som beskrivs. Inom psykolingvistik har man visat att hjärnan för

att skapa en sannolik situationsbild gör en stor mängd utfyllnader om sådant som inte explicit nämns i texten. (Gunnarsson 1985b.) Typiskt för facktexter och speciellt för facktermer är att de innehåller en stor mängd implicit information (Friedman m.fl. 2002), det vill säga luckor som till exempel en läkare automatiskt fyller i när hon eller han läser en epikris. Däremot är det osannolikt att en patient på samma sätt skulle kunna läsa mellan raderna. Därmed förlorar hon eller han en stor del av den implicita informationen. I nästa avsnitt diskuterar jag några allmänna principer för en klar, lättläst text.

### 4.3 Läsbart och begripligt språk

I Sverige har riksdagen fattat beslut om att alla myndighetstexter bör vara demokratiskt tillgängliga på *ett lättläst språk* från och med år 2010 (Lundberg och Reichenberg 2008:15). I Finland har inga liknande beslut fattats<sup>18</sup>, men många myndigheter, organisationer, kommuner, politiska partier och statlig media sprider information även på lättläst finska, *selkokieli*. Lättläst språk, som är en förenklad version av standardspråket, är avsett speciellt för grupper som har avvikande läs- och skrivkunskaper: barn, invandrare, utvecklingsstörda och vuxna med till exempel koncentrations-svårigheter. Definitionen på lättläst visar samtidigt vad som kan göra en text svårbegriplig. Lundberg och Reichenberg (2008:8) konstaterar att lättlästa texter har följande drag<sup>19</sup>:

- de är inte särskilt långa
- de har ett personligt tilltal och undviker passiv form
- de innehåller omväxlande korta och långa meningar
- de innehåller satskonnekteror och tydligt förklarade orsakssamband
- i dem undviks långa substantiv och främmande ord
- i dem undviks abstrakta begrepp
- i dem används praktiska exempel

---

<sup>18</sup> I förvaltningslag (434/2003) nämns dock i 9 § ”Krav på gott språkbruk”, men inga konkreta åtgärder har vidtagits för att fylla kravet (se t.ex. <http://www.kotus.fi/index.phtml?s=2211>).

<sup>19</sup> En text behöver givetvis inte ha alla egenskaperna i listan.

Dessa förslag sammanfattades av Björnsson redan 1968 (s. 171–172): ”Skriv enkelt! Skriv kort! Skriv personligt!”

Dagens läsbarhetsforskare är mestadels eniga om att läsbarhet och begriplighet är relativa och subjektiva begrepp. Som listan ovan visar kan det finnas allmänna egenskaper som ökar textens läsbarhet, men framför allt beror läsbarheten på mottagaranpassning (Hellspong 2001:85). Eftersom facktexter skrivs ur experternas *perspektiv* har mottagaren, om denna är en lekman, ofta för otillräckliga kunskaper om ämnet i fråga för att tolka texten (Gunnarsson 1985b). Att ändra perspektivet kan emellertid vara svårt. Trots att lagen förutsätter att myndighetstexter skrivs på klart språk innehåller de i verkligheten ofta invecklade formuleringar. Textens tillkomst är en process som är knuten till traditioner inom både ämnet och textgenren. Många facktexter följer strikta regler och etablerade mönster. Den begränsade friheten ger författaren ringa rörelsevidd vid textproduktionen (Nordman 1992:27–28). Ett etablerat, från standardspråket avvikande språkbruk kan också vara en viktig del av yrkesidentiteten (se kapitel 3).

## 4.4 Begriplighet i patientjournaler

En epikris innehåller bestämda uppgifter som presenteras i en etablerad ordning. I Sverige indelas informationen under olika rubriker medan den i Finland presenteras huvudsakligen i löpande text. En standardiserad form är viktig för medicinska experter, som snabbt ska kunna navigera genom dokumentet, men fungerar inte lika bra för patienter som sällan är vana vid vårdbranschens textkonventioner. Ser man på de epikriser som används i den här avhandlingens empiriska del räcker det att ta en snabb titt på dem för att inse att exempelvis utgående från de ovan nämnda rekommendationerna för lättlästa texter måste en epikris ses som en mer eller mindre svår-läst texttyp. För det mesta lyser personligt tilltal och praktiska exempel med sin frånvaro. Även verb fattas helt och hållet eller används mest i passiv. Satskonnekter och förklarande orsakssamband används sällan. Däremot är texterna inte särskilt långa. Dessutom innehåller de få abstrakta begrepp. Samtidigt är främmande ord ett av de mest iögonenfallande särdragen i epikriserna språkligt sett.

De flesta medicinska texter är avsedda för fackmän även om patienter i framtiden kommer att inta en allt mer aktiv roll vid beslutsfattandet om sin vård och därmed även ska ha tillgång till en större del av medicinska texter (se avsnitt 3.1). Skriver man enbart för lekmän borde man kunna presentera information tydligt och mottagaranpassat. Hyvärinen (2005) diskuterar allmänna språkvårdsprinciper i förhållande till patientanvisningar som är riktade endast till patienter och deras anhöriga. En välskriven patientanvisning är grammatiskt korrekt, logiskt uppbyggd och har en intrig. Intrigen kan följa olika principer som tidsordning eller viktighetsordning eller vara uppbyggd kring olika teman. Mottagaranpassningen ska ske på lexikal, syntaktisk samt pragmatisk nivå. Även textens utseende har en inverkan på åtminstone läsbarheten. Man kan inte undervärdera vilken roll en genomtänkt styckeindelning, informerande rubriker, bilder och grafisk tydlighet spelar. Också den klassiska temarema-strukturen hjälper läsaren att förstå texten: det som redan är bekant för läsaren (tema) placeras först i meningen och den nya informationen (rema) sist (ISK § 1370).

Om patienten inte är den huvudsakliga mottagaren för en medicinsk text, men har rätt att läsa den måste man kartlägga vad det är som gör texten svårbegriplig för henne eller honom. Oftast antas det att den viktigaste faktorn som påverkar begriplighet är lexikonet. I många språk är det medicinska lexikonet trefaldigt, till exempel i finskan och svenskan. Detta betyder att ett och samma begrepp kan uttryckas med såväl ett latinskt eller grekiskt lånord (direktlån), ett fonologiskt och ortografiskt anpassat ord (anpassat direktlån) som ett helt finskt eller svenskt ord, det vill säga ett allmänord: *haemmorhagia*, *hemorragia*, *verenvuoto/blödning*. (Haarala 1994, *Medicinskt fackspråk i skrift* 2010:6.) Många av de finska allmänorden är gamla, till exempel *jänne*, *suoni* och *kaihi*. En del konstruerades medvetet på 1800-talet bland annat av Elias Lönnrot som står bakom ord som *laskimo*, *valtimo* och *kuume*. (Haarala 1994.) Trefaldigheten gäller inte hela det medicinska lexikonet, men i de fall där det finns tre alternativ bör man medvetet undvika synonymi inom en text genom att välja ett alternativ och hålla fast vid det. I patientorienterade texter bör allmänord prioriteras, medan direktlån och anpassade lån hör till facktexter. (Haarala 1994, *Medicinskt fackspråk i skrift* 2010:6.)

I sin studie av patientjournaler, som i första hand skrivs och läses av fackmän, konstaterar Allvin (2010:21, 28–29) att obegripligheten i dem beror främst på en stor andel fackord och förkortningar, som kan missförstås även av fackmän. Borin med flera (2007:43–44) rekommenderar att medicinska facktermer antingen översätts eller ännu hellre förklaras för lekmän. Samma rekommenderas även av Haarala (1994), Hyvärinen (2005) och Keselman med flera (2007). Inte endast medicinska facktermer kräver förklaringar. I många fall bör även den implicita informationen som ligger bakom allmänspråkliga formuleringar uttryckas explicit. Detta diskuteras av till exempel Baorto och Cimino (2007) som kommit fram till att även en fras som *within normal limits* i ett provsvar kan kännas oklar och kunde kompletteras med en förklarande fras till exempel med *there was no evidence for cancer*.

Användningen av medicinska termer bidrar emellertid till exakthet, som är idealet i medicinskt fackspråk. Allmänord är semantiskt mindre specifika. I sin undersökning av bland annat språkbruket hos sjukskötare märkte Hellesø (2005) att de ofta beskriver till exempel patienters aptit med adjektiv som *god* eller *tillräcklig* som om de var objektiva begrepp. Användning av vaga adjektiv visar att sjukskötare utgår från ett hypotetiskt samförstånd mellan kolleger. För att öka tillförlitligheten rekommenderar Moorman med flera (1995) det att dessa slags deskriptiva uppgifter ersätts med siffror om möjligt. Också val av vissa verb kan leda till subjektiva tolkningar. Enligt Josefsson (1999) använder vårdpersonal och patienter olika typer av verb. Missförstådda associationer som beror på verbval kan leda till oro och obehag hos patienten. Medan vårdpersonalen har en tendens att använda agentivt markerade verb (till exempel *krampa*), är patienter vana vid att uttrycka samma fenomen med en icke-agentiv verbfras (*få en kramp*) som betonar handlingens oavsiktlighet. Därför kan en mening som *Patienten svarar dåligt på behandlingen* tolkas av patienten som medveten motvillighet, medan meningen har en fullkomligt neutral betydelse för vårdpersonalen. Även många enskilda ord kan väcka subjektiva konnotationer, det vill säga bibe-tydelser som kan leda till tvetydighet (Lagerholm 2008:212–213). I det ideala läget präglas fackspråk av att ett ord motsvaras av en denotativ betydelse så att konnotationer inte minskar begripligheten. Detta innebär dock inte att alla medicinska facktermer i praktiken skulle sakna konnotationer. Till exempel ord som *obesity* och *HIV* kan associeras med patientens personliga ansvar eller känsla av skuld (Ogden m.fl. 2001, Wibe m.fl. 2011).



Begriplighet i en text beror sammanfattningsvis mest på mottagaranpassning som bör ske på såväl lexikal, syntaktisk som pragmatisk nivå. I och med att det finns så mycket implicit information i kliniska texter behöver patienten ibland mer än bekanta ord för att förstå en medicinsk facktext. För vårdpersonalen gör implicit information emellertid det möjligt att förmedla kunskap så exakt och effektivt som möjligt. Facktermerna som tolkas med yrkeskunskap bidrar sålunda till tydligt språk ur vårdpersonalens perspektiv även om patienten kan uppfatta dem som svårbegripliga.

Att mekaniskt ”översätta” kliniskt fackspråk för patienter kan vara en lösning för hur man ökar deras rättssäkerhet. Det är allmänt känt att patientjournaler är relativt obegripliga för den stora allmänheten, men för att kunna förbättra till exempel epikrisernas kvalitet bör man kartlägga vilka drag detta beror på. Bland annat detta ska jag diskutera i följande kapitel där jag presenterar undersökningens empiriska del.

## **5 Kartläggning av begriplighet i epikriser**

I detta kapitel ska jag redogöra för min empiriska undersökning av begriplighet i epikriser. Jag inleder kapitlet med att diskutera den pilotundersökning jag gjorde, efter vilket jag presenterar resultaten från den egentliga undersökningen. I den deltog 16 hjärtpatienter från Sverige respektive 15 från Finland, det vill säga allt som allt 31 informanter. Pilotundersökningen med tre informanter gjordes i Åbo under maj 2011. De egentliga intervjuerna gjordes i Stockholm under juli, augusti och november 2011 och i Åbo under maj 2012.

Undersökningens metod, en halvstrukturerad intervju och en enkät med bakgrundsinformation, valdes utgående från undersökningens syfte. Meningen var att verkligen förstå hur patienterna upplever språket och innehållet i epikriser, vilka språkliga element de tycker är svåra eller obegripliga och hur de anser att epikriserna kunde bli mer patientorienterade. En inledande granskning av exempelepikriserna påverkade valet av undersökningsmetoder. Ursprungligen hade jag planerat att använda enbart en enkät för att undersöka begripligheten i epikriserna, men att det kändes osannolikt att uppnå en djup förståelse om ämnet utan att träffa patienterna och samtala med dem. Det visade sig dessutom att intervju som metod var speciellt viktig i Sverige där epikrisen till skillnad från Finland inte skickas till patienten. Resultaten analyserades därmed kvalitativt ur ett fenomenologiskt perspektiv (se avsnitt 1.2.).

### **5.1 Pilotundersökningen**

I maj 2011 gjorde jag tre pilotintervjuer med finska hjärtpatienter för att prova hur min metod fungerar. Informanterna kontaktades via Finlands Hjärtförbund rf. Jag kunde inte påverka urvalet informanter. Det enda krav som ställdes var att de skulle ha haft en hjärtinfarkt. Som material i pilotundersökningen använde jag två epikriser, varav epikris A kunde antas vara lättare att förstå än epikris B. Målet med två olika svåra epikriser var att testa hur textuella egenskaper påverkar begripligheten. De två epikriserna som valdes ut bland över 26 000 anonymiserade patientjournaler för hjärtpatienter är skrivna inom Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt. Vissa uppgifter-

som datum, namn på vårdpersonal och åldrarna på patienterna ändrades manuellt i färdigt de anonymiserade epikriserna. Båda exempelepikriserna är medellånga och beskriver typiska fall av hjärtinfarkt.

Innehållet i de utvalda epikriserna är ungefär detsamma: patienten presenteras först kort (ålder, kön, diagnoser), sedan sammanfattas det aktuella sjukdomsfallet och vårdförloppet. Därefter diskuteras provsvar och medicinering som följs av en läkemedelslista. Sist står planerade provtagningar och kontroller. Båda epikriserna präglas av de drag som listades i avsnitt 2.3, men avviker från varandra i fråga om längd och språk. Epikris A är mer explicit; den innehåller längre meningar, fler verb och adverb. Dessutom innehåller den betydligt färre fackord (15 % av löporden) än B-epikrisen (36 %) <sup>20</sup>.

Om ett ord i epikriserna hör till standardspråket eller inte har kontrollerats förutom mot forskarens egen språkkänsla med *Kielitoimiston sanakirja* (2006). Om ett ord förekom i källan utan beteckningen *lääk.*, som signalerar att ordet hör till det medicinska fackspråket, räknades det som en del av standardspråket. Även tre medicinska ordböcker användes vid kategorisering av ett ord. Frekvensen för ellips och fackord i epikriserna illustreras i tabell 1.

**Tabell 1** Lexikala och strukturella skillnader mellan epikriserna A och B.

<b>Drag</b>	<b>St./ A</b>	<b>St./ B</b>
Ord som hör till standardspråket	142	67
Ord som hör till det medicinska fackspråket**	34	53
<b>Totala antalet ord</b>	<b>223</b>	<b>146</b>
Satser med alla* obligatoriska satsled	9	4
Satser som saknar ett satsled	16	16
Satser som saknar flera än ett satsled	5	10
<b>Totala antalet satser</b>	<b>30</b>	<b>30</b>

\* Exklusive läkemedelsnamn och -mängder. \*\* Enligt standardspråkets regler.

<sup>20</sup> I och med att andelen beräknats på antalet löpord kan en term ingå flera gånger i texten.

Jag har kategoriserat vissa medicinska termer, som är frekventa även i standardspråket, till exempel *poliklinikka*, *akuutti* eller *anemia*, som fackord även om orden lika väl kunde räknas till standardspråket. Å andra sidan var jag tvungen att tolka till exempel orden i begrepp som *RCA:n tyviosassa* som fackord trots att ordet *rotända* används i standardspråket. Tolkningen av ord i denna kontext de förekommer i kräver yrkeskunnande och måste därför kategoriseras som facktermer. Namn på läkemedel togs inte alls med, eftersom avsikten inte var att testa om informanterna känner till olika läkemedel.

Metoden gick ut på att informanterna först fick läsa en anonymiserad epikris av en okänd hjärtpatient. De ombads markera i texten de ord och fraser som de inte förstod eller som de upplevde som svårbegripliga. Redan i detta skede reflekterade de spontant över epikrisen och berättade utan uppmuntran om sina tidigare upplevelser av epikriser. Efter detta intervjuades informanterna muntligt om exempelepikrisens språk och innehåll. De fick först berätta hur det kändes att läsa epikrisen och vem de ansåg att den är skriven för samt med egna ord upprepa epikrisens innehåll. Därefter diskuterades de markerade orden och vad informanterna trodde att de betyder. Till sist fick informanterna utvärdera om epikrisen innehöll för mycket, för litet eller tillräckligt med information samt komma med idéer om hur epikriserna skulle kunna ändras.

I undersökningens sista fas fick informanterna fylla i en blankett med bakgrundsfrågor om till exempel kön, ålder och utbildning. Blanketten innehöll också frågor om informanternas personliga åsikter om epikriser och hur de har fått information om sin hjärtsjukdom. I det följande kommer jag att använda koderna P1, P2 och P3 för de tre hjärtpatienter som deltog i pilotundersökningen. Bokstaven A eller B efter koden står för den epikris informanten läste.

### **5.1.1 Pilotundersökningens resultat**

Finlands Hjärtförbund rf bidrog som framgång ovan till undersökningen genom att fråga sina medlemmar om de kunde delta i intervjun. De tre första som anmälde sig valdes till pilotundersökningen. Samtliga tre var män; två av dem (P1A, P2B) är föd-

da år 1943 och en (P3B) år 1942. De hade alla haft en eller flera hjärtinfarkter och var bekanta med de flesta ingrepp som beskrevs i epikriserna.

Hur bra informanterna förstod epikrisen korrelerade grovt med deras utbildning eller erfarenhet av hjärtsjukdomar. Informant P1A, en pensionerad hotellchef med gymnasium som högsta utbildningsnivå hade mest kunskap om hjärtsjukdomar; han har varit aktiv medlem i Finlands Hjärtförbund rf i cirka två decennier och arbetar som frivillig kontaktperson för andra insjuknade. Han kan karakteriseras som en självinlärd expert och är antagligen en ovanligt kunnig hjärtpatient. Han förstod epikrisen utan problem, men kunde föreställa sig hur svårt det vore för en ”vanlig” patient att begripa texten. P2B, en pensionerad busschaufför med grundskola som högsta utbildningsnivå hade stora svårigheter att förstå epikrisen och måste alltid anlita läkare för att förstå sina egna epikriser. P3B, en egenföretagare med högskoleexamen, kunde förstå den okända patientens epikris i stora drag och svarade att han inte har behövt vårdpersonalens hjälp för att förstå språket eller innehållet i sina egna epikriser.

Det som de alla tre informanterna underströk var att epikrisen är en viktig informationskälla för patientens anhöriga. Medan patienten själv har upplevt det som står i epikrisen och kanske muntligt fått höra vad som har hänt under infarkten, är de anhöriga mer beroende av den skriftliga information som ges. För dem skulle begripliga och lättlästa epikriser vara mycket värdefulla. Med andra ord ansåg alla tre informanter att de anhöriga lika mycket som patienten bör betraktas som mottagare till epikriserna. Oberoende av hur mycket informanterna förstod av sin exempelepikris ansåg ingen av dem att den enbart skulle ha skrivits för patienten. Epikriserna ansågs främst tillfredsställa personalens behov, som informanterna konstaterade att också är viktigt. P3B, som tidigare var sjökaptan, betonade att fackspråk är ett effektivt och ekonomiskt verktyg, men önskade att svåra ord i epikriser kunde ersättas med mer allmänna synonymer. P1A visste som stödperson för andra hjärtpatienter att komplicerat språk väcker mest oro och epikriserna därför kunde förenklas rejält. Ingen av informanterna ansåg dock att epikrisen innehöll för mycket information. Även detaljerna ansågs vara viktiga trots att de kunde uttryckas på ett mer begripligt sätt. Enligt P2B vore det bra om det i epikrisen stod vad som har hänt i ambulansen, eftersom man kanske inte själv kommer ihåg de traumatiska händelserna.

Trots att exempelepikrisernas meningsstruktur för det mesta var bristfällig, reagerade ingen av de tre informanterna på syntaxen. Ingen tycktes ha svårigheter att tolka vem som gör vad även om subjektet, objektet och verbet fattades i många meningar. Det enda som informanterna fastnade vid var terminologin som till stor del var obekant: *anamnestisesti, inferiorinen, normosyteeminen, bradykardinen, palpoida* och så vidare. Även vissa termer som enligt informanten P2B ”lät som finska”, till exempel *Tarvinnut painetukea*, var oklara, vilket visar att översättning av medicinskt fackspråk kräver mera än översättning av ord. Även mer genomskinliga termer kan innehålla implicit information som patienten inte nödvändigtvis känner till.

Förkortningar av ord som kan räknas höra till standardspråket väckte ingen uppmärksamhet hos informanterna. Dessa förkortningar syftade på tid (*kk:n, pv:n*), positioner (*oik., vas.*), värdenheter (*tk:ssa, lab.kokeita*), symptom (*heng.ahd.*) eller mediciner (*tarv. kipuun, e.o.m., mg*). Endast B-epikrisens förkortning *yt* (yleistila) var oklar för de båda informanter som läste B-epikrisen. Däremot var de flesta medicinska akronymer okända för informanterna: *LCX, RCA, PCI, SVA, V4R* och så vidare. Informanterna försökte gissa från kontexten vad termerna kunde stå för, men detta ledde till felaktiga tolkningar. Till exempel B-epikrisens *LCX* (det vänstra kranskärllets bakre nedåstigande gren) och *RCA* (höger kranskärl) kunde informanterna känna igen som kärl, vilket fick dem att tolka även akronymen *PCI* (ballongutvidgning) i nästa mening som kärl.

Då informanterna uppmuntrades att ge förbättringsförslag till epikrisernas språk eller innehåll gav de följande förslag:

- Medicinska termer kunde ersättas med motsvarande lekmannatermer (P1A, P2B, P3B)
- Den utskrivna patientens tillstånd (P1A, P2B) eller det som kommer att hända efter sjukhusbesöket (P1A) kunde kommenteras explicit
- Enkla symboler eller modifierande ord som *onneksi* kunde läggas till (P2B, P3B)
- Den aktiva ingrediensen eller funktioner kunde läggas till efter läkemedlets namn, eftersom ett läkemedel ofta byts till billigare på apoteket (P1A)

- Normalvärden efter blodprovsvär kunde läggas till (P3B)

För att sammanfatta pilotundersökningens resultat kan man konstatera att informanterna förstod epikrisen i varierande grad. Oberoende av hur mycket de förstod av texten tyckte de alla att epikriserna inte var skrivna för patienter, trots att de utgör viktiga dokument för patienterna och speciellt för deras anhöriga. Obegripligheten beror enligt informanterna främst på terminologin. Inga mer specifika slutsatser kunde dock dras av pilotundersökningen.

### **5.1.2 Reflektioner kring pilotundersökningen**

Intervjun visade sig vara ett användbart sätt för att få patienter att reflektera kring epikrisernas språk och innehåll. De känslor som exempelvis epikriserna väckte, till exempel irritation, oro och förvirring, var enligt informanterna desamma som de hade upplevt när de hade läst sina egna epikriser. Informanterna var bekanta med exempelvis epikrisernas vårdförlopp och allmänna undersökningar och kunde lätt identifiera sig med den anonyma patienten. Valet av informanter och epikriser kan därmed konstateras vara lyckat. Eftersom ingen av deltagarna i pilotundersökningen reagerade på exempelvis epikrisernas elliptiska syntax blev jag nyfiken på att ta reda på vad detta beror på i den egentliga undersökningen. En fråga om den elliptiska meningsstrukturen lades därför till i slutet av intervjun så att den inte skulle påverka informanternas spontana svar. I stället raderades en del frågor som gällde begriplighet av utvalda ord. Frågorna kändes som onödigt upprepning, eftersom de alla gällde ord som informanterna hade strukit under och därför redan diskuterat.

Små justeringar gjordes även i enkäten inför den egentliga undersökningen. Eftersom tidigare undersökningar har visat att enklare språk kanske inte är det bästa sättet att öka begriplighet lade jag till en sektion där informanterna fick rangordna fyra alternativ gällande hur medicinska termer kunde behandlas i epikriser. Eftersom de svenska patienterna kanske aldrig har fått läsa en epikris måste denna sista del av enkäten för Sveriges del dessutom ändras så att frågorna blev mer generella och hypotetiska. Enkäterna som utarbetades efter pilotundersökningen finns i bilagor 5 och 6.

## 5.2 Undersökning om svenska epikriser

I de följande avsnitten ska jag redogöra för resultaten från de egentliga intervjuerna med 16 svenska informanter. Jag börjar med att kort beskriva språket i de svenska exempelepikriserna i avsnitt 5.2.1. I avsnitt 5.2.2 presenterar jag informanternas sociala bakgrund, det vill säga fördelningen enligt faktorer som kön, ålder och utbildning. Sedan presenterar jag de mest intressanta teman som kom fram i intervjuerna genom att inleda med allmänna reflektioner i avsnitt 5.2.3. Jag fortsätter med informanternas åsikter om epikrisernas språk och innehåll i avsnitt 5.2.4. I avsnitt 5.2.4.1 och 5.2.4.2 ger jag en mer detaljerad beskrivning av den svåra terminologin i epikriserna och diskuterar olika förståelsetekniker hos informanterna. Innan jag sammanfattar resultaten i avsnitt 5.2.6 presenterar jag de förbättringsförslag som de svenska informanterna föreslog i avsnitt 5.2.5.

### 5.2.1 Material

De två svenska epikriserna valdes ur en korpus på cirka en miljon patientjournaler vid Karolinska Universitetssjukhuset. För att begränsa antalet träffar söktes endast epikriser med tre hjärtinfarkt-diagnoser (diagnoskoderna I21.0., I21.1., I21.2. enligt WHO:s ICD-10). Sökningen gjordes av Maria Skeppstedt, doktorand vid institutionen för data- och systemvetenskap vid Stockholms universitet. Eftersom de olika delarna av patientjournaler i korpusen inte var tydligt avgränsade, vilket innebar att rubriker som *Epikris* saknades, söktes och markerades 28 epikriser i slumpmässig ordning manuellt av läkaren Maria Kvist. Av dem valde jag slutligen två stycken (se nedan). Då även epikrisernas olika delar var i fel ordning korrigerade jag dem manuellt enligt en mallepikris från Karolinska Universitetssjukhuset. Epikriserna var redan anonymiserade så att patientens namn fattades, men vissa övriga uppgifter, som datum, namn på vårdpersonal och åldrarna på patienterna ändrade jag. Även landet i epikris D som patienten hade besökt har ändrats. Namn på avdelningar som THIVA och HIA har däremot inte ändrats.



Valet av de två slutliga exempelepikriserna skedde inte slumpmässigt. För det första plockade jag bort sådana epikriser som visuellt betraktat var betydligt längre eller kortare än genomsnittet. Därutöver valde jag bort de epikriser som avvek från de övriga med tanke på innehållet, till exempel så att patientens övriga sjukdomar, som inte var relaterade till hjärtat, diskuterades mycket. Även de epikriser vilkas anamnes (sjukdomshistoria) innehöll många detaljer på basis av vilka patienten kunde identifieras lämnades utanför urvalet. Några epikriser som antagligen var skrivna av läkare som inte hade svenska som modersmål utelämnades också. Av de återstående epikriserna valdes två som beskrev typiska hjärtinfarktsfall, men avvek språkligt sett från varandra.

De utvalda epikriserna är ungefär lika långa; det finns 329 ord i epikris C och 342 ord i epikris D. Epikris C innehåller en mindre andel fackord (13 %) än epikris D (20 %). Som i pilotundersökningen var kategoriseringen av enskilda ord delvis problematisk. Huvudsakligen användes Svenska Akademiens Ordlista för att avgöra om orden tillhör allmänspråket eller kan ses som medicinskt fackspråk, men också vissa ord som *ockluderad*, *infusion* och *thorax-kirurgen*, som i SAOL inte var markerade med förkortningen *med.* tolkades som fackord. Dessa gränsfall kontrollerades i medicinska ordböcker. Även enstaka ord som i andra sammanhang hör till standardspråket sågs som fackjargong, till exempel "*Heta Listan*". Även om produktnamn på läkemedel lämnades utanför tabellen kategoriserades mer allmänna benämningar som *beta-blockad* och *diuretika* som fackord. Tabell 2 illustrerar frekvensen för fackord och ellips i epikriserna C och D.

**Tabell 2** Lexikala och strukturella skillnader mellan epikriserna C och D.

<b>Drag</b>	<b>St./C</b>	<b>St./D</b>
Ord som hör till standardspråket	261	231
Ord som hör till det medicinska fackspråket*	44	68
<b>Totala antalet ord</b>	<b>329</b>	<b>342</b>
Satser med alla** obligatoriska satsled	22	11
Satser som saknar ett satsled	16	13
Satser som saknar flera än ett satsled	7	19
<b>Totala antalet satser</b>	<b>45</b>	<b>43</b>

\* Exklusive läkemedelsnamn och -mängder. \*\* Enligt standardspråkets regler.

Som framgår av tabell 2 avviker epikriserna från varandra mer i fråga om syntaxen än i fråga om lexikonet. Medan epikris C innehöll 22 huvud- och bisatser med alla obligatoriska satsled (49 %), var det motsvarande antalet i epikris D endast 11 (26 %). Satser där artiklar men inget obligatoriskt satsled saknades, räknades som fullständiga satser (se exempel 1 nedan). Vanligtvis fattades subjektet och/eller hjälpverbet (ex. 2, ex. 3).

1. *Pat förs akut till thorax-kirurgen för CABG.*
2. *Lätt hypokinesi septalt-apikalt.*
3. *Uppsökt läkare där, men ingen diagnos.*

## **5.2.2 Bakgrundsinformation**

De svenska informanterna kontaktades genom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och fyra olika sjukgymnastikgrupper vid Karolinska Universitetssjukhus i Solna och Huddinge. Allt som allt deltog 16 informanter i undersökningen. Intervjuerna tog sammanräknat 226 minuter och varade mellan cirka 4,5 minuter och 28,5 minuter. I det här avsnittet presenterar jag fördelningen av informanter enligt olika bakgrundsvariabler.

Även om endast patienter som haft en hjärtinfarkt blev tillfrågade att delta i undersökningen antecknade endast tio informanter hjärtinfarkt som diagnos. Vissa angav någon annan diagnos, till exempel flimmer, eller endast operationer som gjorts, till exempel ballongutvidgning, vilket dock inte utesluter en hjärtinfarkt. Det är emellertid omöjligt att säga hur många av informanterna som faktiskt hade haft en hjärtinfarkt. Hjärtsjukdomar har traditionellt varit typiska för medelåldersmän. Majoriteten av hjärtpatienterna är fortfarande män, men andelen äldre kvinnor har ökat stadigt. (Reunanen 2005.) Under åren 1987–2010 var 60 % av alla hjärtpatienter i Sverige män och 40 % kvinnor (Socialstyrelsen 2011b:23). I min undersökning deltog fem kvinnor och 11 män. Informanternas genomsnittliga ålder var 67 år. Som framkommer av tabell 3 är de flesta födda på 1940-talet.

**Tabell 3** Fördelningen av de svenska informanterna enligt ålder.

<b>Född (år)</b>	<b>Informanter (n=16)</b>
1925–1930	1
1931–1940	4
1941–1950	9
1951–1960	2

Hur länge patienterna har levt med en hjärtsjukdom kan inverka på hur väl de känner till medicinsk terminologi. Tabell 4 visar vilket år informanterna har blivit diagnostiserade. Att majoriteten av informanterna kontaktades då de deltog i sjukgymnastik innebär att de flesta av dem hade insjuknat nyligen. Detta syns i att till och med sju av samtliga 16 informanter har insjuknat 2011. En av informanterna lämnade frågan obesvarad.

**Tabell 4** Fördelningen av de svenska informanterna enligt året för insjuknande.

<b>Hjärtsjukdom sedan (år)</b>	<b>Informanter (n=16)</b>
1981–1990	2
1991–2000	4
2001–2010	2
2011	7
Obesvarat	1

Också utbildningen kan inverka på hur väl informanterna förstår det medicinska fackspråket. Som framgår av tabell 5 hade hälften av informanterna en högskole- eller universitetsexamen, medan hälften hade gått högst gymnasium.

**Tabell 5** Fördelningen av de svenska informanterna enligt högsta utbildning.

<b>Högsta utbildningen</b>	<b>Informanter (n=16)</b>
Folk-/grundskola	2
Yrkesskola/gymnasium	6
Högskola/universitet	8

En annan viktig bakgrundsvariabel är modersmål. Tre av de svenska informanterna hade ett annat modersmål än svenska. Två av dem var finskspråkiga och en nämnde *iran* som sitt modersmål, som jag antar att syftar på persiska, det enda officiella språket i Iran. I och med att andelen utlandsfödda av Sveriges totala befolkning utgjorde 15 % år 2010<sup>21</sup> är det motiverat att undersöka även hur invandrare förstår svenska epikriser.

Det bör också nämnas att en av informanterna var synskadad och en såg dåligt utan glasögon. I det första fallet läste jag högt epikrisen för informanten och markerade obegripliga ord enligt hennes önskemål. I det senare fallet inverkade synsvårigheterna mera på resultatet. P17D markerade endast ett ord i epikrisen och konstaterade att det var lätt att förstå. Samtidigt sade han att han inte skulle ha förstått mycket om det hade funnits många latinska termer, vilket visar att han inte såg texten tillräckligt bra. Därför beaktar jag inte hans svar i avsnitt 5.2.4.1, där jag presenterar informanternas förståelsesvårigheter på ordnivå. Däremot tas hans intervjukommentarer och enkät-svar i betraktande i undersökningen.

### 5.2.3 Allmänna reflektioner

I detta avsnitt presenterar jag de allmänna tendenser och uppfattningar som kom fram i den fenomenologiska analysen av materialet från undersökningen av de svenska informanterna. Som jag nämnt tidigare är de svenska patienterna inte lika vana vid att läsa epikriser som de finska patienter som deltog i pilotundersökningen. Endast två informanter hade läst delar av sin egen patientjournal, som epikrisen ingår i. Detta beror knappast på brist på intresse. De flesta informanterna är nyfikna på att få veta vad som egentligen har hänt under sjukdomen, som informant P9D nedan konstaterar. En annan orsak till intresset är att man inte nödvändigtvis kommer ihåg vad som har hänt på sjukhuset, vilket konstateras av informant P12D.

P9D: Man vill ju veta vad som händer med en. Det är det mest intressanta, vad som har hänt och vad gör man. Vad är det som händer med min kropp?

---

<sup>21</sup> <http://www.migrationsinfo.se/migration/sverige/>

P12D: Ja, därför att den är... om man förstår den så är den ju en bra beskrivning. Jag kommer inte ihåg såna saker själv.

I enkäten tillfrågades informanterna hur de har fått information om sin hjärtsjukdom. Fördelningen mellan svarsalternativ presenteras i tabell 6 nedan. Samtliga informanter kryssade för alternativet läkare. Också sjukskötare nämndes av en majoritet av informanterna. Övriga hade endast fem informanter fått kunskap genom skriftliga patientanvisningar och endast fem använde internet för att söka information. Gemensamt för tidigare undersökningar av Keselman med flera (2007) och Henwood med flera (2003) är att patienter anlitar även vänner och anhöriga i hälso-relaterade frågor, vilket ingen av de svenska informanterna sade sig ha gjort.

**Tabell 6** Hur de svenska informanterna har fått information om sin sjukdom.

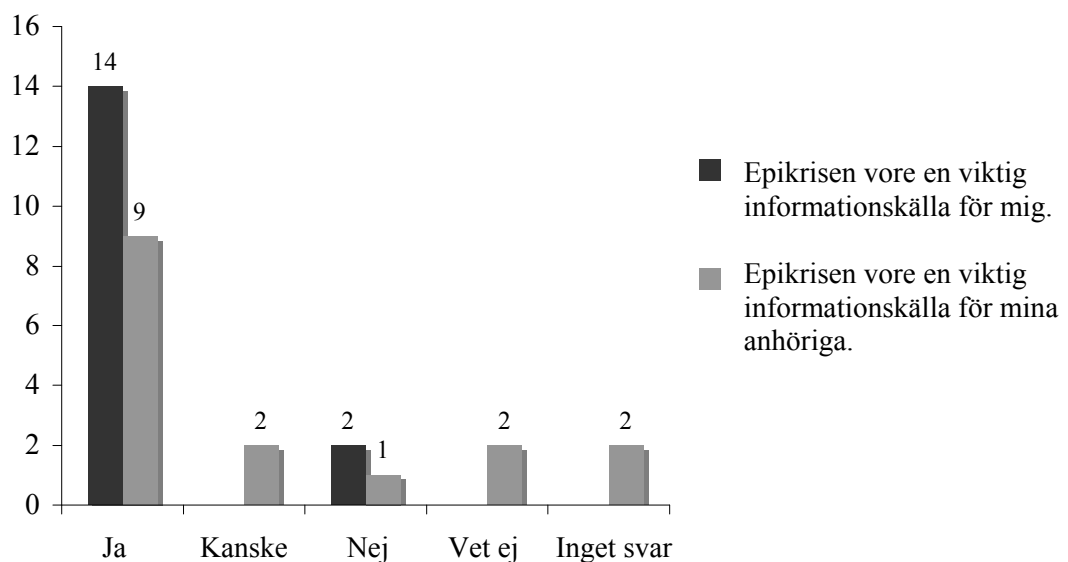
<b>Informationskälla</b>	<b>Informanter (n=16)</b>
Läkare	16
Sjukskötare	10
Hjärtförbund	6
Patientanvisningar	5
Internet	5
Tidningar/böcker	3
Annan vårdpersonal	2
Patientjournal	1
TV/radio	1
Annan källa	1
Vänner/anhöriga	0

Att endast en informant hade begärt att få läsa sin egen patientjournal antyder att informanterna är relativt nöjda med den nuvarande situationen, där information ges främst muntligt. Situationen kommenteras nedan av informant P17D. Det ingick ingen fråga i intervjun eller enkäten om huruvida informanterna har fått övriga, skriftliga dokument om sitt tillstånd efter utskrivningen. Några informanter nämnde emellertid att de har fått till exempel läkemedelslistor, som de har varit nöjda med. P4D tyckte att epikrisen kunde vara en kompletterande informationskälla.

P17D: Man är ju alltid intresserad av vad det gäller, hela grejen. Det får man inte, det är inte mycket man får reda på. Jag hade en bra kirurg. Så hon... frågade jag om flera gånger, så... hon var fantastisk.

P12D: [Epikrisen är] ju en bra beskrivning om vad som har hänt just *mej* i stället för att läsa en broschyr som gäller alla.

För att konkret mäta hur mycket epikrisen skulle intressera de svenska informanterna frågade jag i enkäten om de ansåg att epikrisen vore ett nyttigt dokument för dem eller deras anhöriga. Som bakgrundsinformation hade jag informerat dem om det finska systemet där epikrisen skickas till patienterna efter vården. Som tabell 6 illustrerar finns det efterfrågan för epikrisen även i Sverige.



**Figur 1** De svenska informanternas (n=16) åsikt om hur viktig epikrisen vore som informationskälla.

Av figur 1 framgår det att det inte råder någon enighet i fråga om huruvida epikrisen kunde tillfredsställa de anhörigas behov. Däremot ansåg till och med 14 av 16 informanter att epikrisen kunde vara en viktig informationskälla för dem själva. En av dem som svarade nekande på frågan konstaterade att han inte skulle vilja läsa sin egen patientjournal eller epikris även om språket och innehållet vore bättre anpassade till patienter. Enligt honom mår man varken bättre eller sämre av att få mer infor-

mation om sitt sjukdomsfall. Orsaken bakom det andra nekande svaret, av informant P11C nedan, var att hon endast skulle bli orolig av att inte förstå någonting. Hon oroade sig till och med för de finska patienterna som jag berättat för henne om. På min fråga om hon har läst sin egen patientjournal svarade hon:

P11C: Nej. Jag har inte bett om det heller. Eftersom jag inte förstår så är det ingenting att läsa. Jag skulle bara oroa mig med massa konstiga saker. [...] Vad säger de på finska då? Får de den här när de har varit på sjukhuset? De ser en såhärn och säger, jamen den här ser ju bra ut och lämnar... jag menar de förstår ju inte mera än vad vi gör! Eller gör de det?

De ointresserade informanterna representerade emellertid en klar minoritet. De flesta ansåg att epikrisen skulle vara till stor nytta. Informant P12D sammanfattar intresset för epikrisen på ett träffande sätt:

P12D: Men för min del jag tror det är bra med sån här information i och med att man kan hantera mera och bli en mer aktiv patient. [...] Jag skulle inte bli oroad av att det står många ord som jag inte vet om.

Det som är intressant i P12D:s kommentar är att den sammanfattar även myndigheternas syfte: genom att informera patienterna bättre kan man göra dem mer engagerade i sin egen vård. P12D konstaterar att svåra termer inte skulle störa honom. Hos många, speciellt hos kvinnor, väckte epikrisen däremot känslor av ointresse och förskräckelse (P5C), förtvivlan, uppgivenhet eller ren ilska (P6D), och oro (P11C). Varför svarade då de allra flesta informanterna att de skulle vara intresserade av epikrisen samtidigt som de tyckte att den nuvarande formen är obegriplig och väcker negativa känslor? En förklaring kan vara tendensen som kommer fram hos informant P13D. På samma sätt som han ansåg också många andra att även en obegriplig epikris vore bättre än ingenting och att den kunde hjälpa dem att åtminstone självständigt söka mer information:

P13D: Ja, bättre än ingenting! För då vet man ju något så där. Och är det så att man vill efterforska så kan man väl göra det då. För det finns ju nåt och allt sånt där, var man hittar alla de här uppgifterna.

En annan förklaring till dilemmat kan vara att när informanterna svarade att de vore intresserade av en epikris tänkte de på en redan översatt version (se tabell 7). Till exempel informant P6D, som svarade att epikrisen kunde vara en viktig informationskälla för honom, ansåg att man inte kan skicka autentiska epikriser till patienter utan att språket måste översättas. Medan innehållet sågs som nyttigt (se avsnitt 5.2.4) kändes språket förvirrande. Majoritetens åsikt sammanfattas väl i citatet av informant P6D:

P6D: Ett dokument skulle jag var intresserad av, men det här skulle jag inte kunna tillgodogöra mig. [...] Nej inte i den formen, nej.

Utöver att intresset för epikrisen som sådan eller översatt var stor kom det fram en annan tendens. De flesta informanterna förstod att patienten inte är den primära mottagaren till kliniska texter. Sju informanter nämnde spontant att det är klart att läkaren förstår den medicinska terminologin, men att fackspråket förorsakar problem för ”vanligt folk”. Enstaka informanter sade samtidigt explicit att fackspråk har en viktig funktion. Informant P19C var speciellt imponerad över den medicinska kunskapen hos vårdpersonalen och konstaterade att han inte vill vara kaxig och säga hur läkare borde skriva. Om det finns skillnader mellan facktermer och allmänspråkliga varianter, bör man enligt honom välja det mest exakta alternativet. De flesta informanter blev emellertid frustrerade över språket, även om de var medvetna om att texten främst är skriven av en specialist för en annan:

P15D: Ja... alltså det är ju läkarspråk. Det är det, rakt genom. Det är inte skrivet för att patienten skulle kunna läsa det, eller begripa snarare. [...] Jag vet inte vad det beror på att man skriver så där, om det är slentrian eller om det är för att alla läkare skulle kunna läsa.

P11C: Jo. Jag skulle ju bli olycklig om den var så härn. Alla de hä orden...

Trots att informanterna inte kunde begripa de detaljer som uttrycks med medicinska termer ansåg de flesta att helhetsbilden gick att förstå. Sådant som också informanterna själv hade upplevt var lättare för dem att förstå, vilket ledde till att åtta informanter gjorde spontana jämförelser mellan sig själv och patienten i exempelepikrisen:

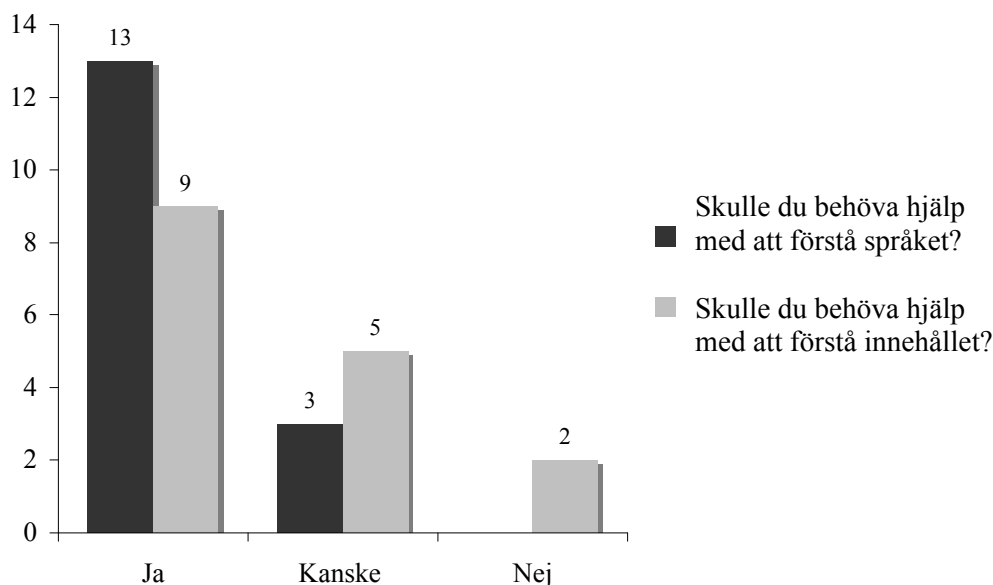


P16C: På det här, va? Ja, han har ju obehag, tryck i bröstet. Det känner jag igen. Vid ansträngning, vid det får man uppsöka sjukhuset. Men däremot har jag aldrig tolkat det som magproblem eller halsbränna. Det har jag aldrig gjort, utan jag har förstått att det har varit hjärtat då, va.

Sammanfattningsvis kan konstateras att informanternas intresse för patientjournalen och epikrisen är stort. En klar majoritet av informanterna anser att epikrisen kunde vara en nyttig informationskälla för dem. Även om epikrisen känns svår att förstå ansåg många att även det slags text som epikrisen representerar vore bättre än ingenting. Intresset för epikrisen motstreds dock av känslor av ångest och oro som det obegripliga språket väckte hos många informanter.

#### **5.2.4 Upplevelser om språket och innehållet**

Som nämndes ovan var de flesta av de svenska informanterna av den åsikten att innehållet i epikrisen är nyttigt för patienten. Däremot upplevdes språket som svårbegripligt. Överraskande nog visar resultaten som presenteras i tabell 8 att samtliga informanter anser att de skulle behöva hjälp med att tolka språket medan innehållet upplevs som något lättare att begripa utan hjälp. Några informanter anser alltså att en mer läsbar ytstruktur skulle räcka för att förstå också innehållet. Skillnaderna är dock små och endast två informanter tror att de skulle förstå innehållet utan hjälp om språket var enklare.



**Figur 2** De svenska informanternas (n=16) åsikt om huruvida de skulle behöva hjälp med att förstå epikrisen.

När det gäller begriplighet uppskattade majoriteten av informanterna att de förstår helheten i epikrisen, som P9D nedan konstaterar. Jag frågade 11 av 16 informanter om de ansåg att det var enstaka ord som inte gick att förstå. Samtliga 11 svarade ja-kande och vissa, till exempel informant P13D nedan, tillade att det var speciellt förkortningar som kändes obegripliga, (mer i avsnitt 5.2.4.1).

P14C: Man förstår ju det stora hela, det kan man gissa sig till.

P13D: Den där är [EKO] ju också... alla de här förkortningarna som man borde, tycker jag, försvenska, va. Och det är ju lika med det där [EF].

Å andra sidan kan man fråga sig om metoden gör det möjligt att avgöra hur mycket informanterna förstår av helheten i och med att de själva fick uppskatta vad de förstod av texten utan att förståelsen testades närmare. Att vissa informanter var mer optimistiska än kunniga kom fram på två sätt. För det första var det inte ovanligt att det under intervjun visade sig att informanterna inte förstod så mycket som de trodde. 11 av 16 informanter märkte att de inte hade markerat alla obekanta ord när vi började gå igenom texten i detalj. Detta visar till exempel citatet av informant P4D nedan. För det andra var det vanligt att informanterna gissade fel när de funderade

över betydelsen för facktermer som de hade hört talas om. Detta behandlas närmare i avsnitt 5.4.2.1 och 5.4.2.2.

P4D: Och nej, den där hade jag inte strukit under före, den där EF 25%. Den är väl nån effekt.

Att medicinska termer och akronymer är problematiska för patienter är ingen överraskning och har konstaterats även i flera tidigare studier (t.ex. Haarala 1994, Keselman m.fl. 2007, *Medicinskt fackspråk i skrift* 2010; se avsnitt 4.3). Det som var mer överraskande var att ingen av de 16 informanterna reagerade på epikrisernas elliptiska språk. Inte heller någon av de fem informanterna till vilka jag explicit ställde frågan om huruvida det stör dem att meningarna inte är fullständiga svarade ja-kande. Att till exempel nämna personalen eller patienten upplevdes som onödigt, vilket informant P6D konstaterar nedan. Förklaringen till att den fragmentariska strukturen inte väckte reaktioner kan vara att informanterna hade en förhandsuppfattning om hur det medicinska fackspråket ser ut. Som nämndes tidigare var många också medvetna om fackspråkets viktiga funktion.

P6D: [Ofullständiga meningar] kan jag ha förståelse för. Det är inte riktigt svenska, om man kan säga så. Det är inte riktigt mitt område, men jag kan annars irritera mig på språket. [...] Att upprepa patienten... nej.

För att bättre förstå vad som gör epikrisen svårbegriplig frågade jag informanterna om de upplever vissa delar som lättare att förstå än andra. Både anamnesdelen och läkemedelslistan nämndes spontant av respektive sju informanter som exempel på begripligare delar oberoende av vilken av de två epikriserna de hade läst. Listan över läkemedel var också enligt Keselman med flera (2007) den mest lättbegripliga delen av patientjournalen. Anamnesen, det vill säga sjukdomshistorian som inleder epikriser, innehöll få facktermer i båda exempelepikriserna och hade en relativt narrativ struktur. ”Anamnesen är svenska så att säga”, konstaterade en informant skrattande. Detta är inte förvånande i och med att anamnesen vanligtvis skrivs utgående patientens egna, muntliga berättelse och därmed innehåller mer lekmannaspråk. Läkemedel, som presenteras i form av en lista, är ofta desamma för alla konstaterades av en annan informant. Generellt kan man konstatera att sådant som informanterna själv

hade upplevt naturligt nog var mer bekant för dem. Detta upprepades explicit i många kommentarer:

P7C: Alltså det är ju ganska mycket sådana ord som man inte förstår, men kanske om man har varit med om det här förloppet, om man är själv den här patienten så vet man ju vad som har hänt. Och en del av de här undersökningarna har jag ju varit med om så vet jag hur det går till.

Enstaka informanter reagerade på några ologiska uttryck. I epikris C ingick mening-  
en *Eftersom ambulans-EKGt var ua kördes patienten till akuten*. Två av de åtta informanter som läste epikris C reagerade på detta, även om förkortningen av *utan anmärkningar* var bekant för sju av dem. Detta illustreras i citat av P 14C nedan. P6D reagerade på uttrycket *god effekt på bröstsmärtan*, som egentligen kunde tolkas som om bröstsmärtan var ett symptom som man strävar efter.

P14C: Det här tycker jag var fel. *Eftersom ambulans-EKGt var utan anmärkning* så kör de till akuten. Var det inte något fel så hade de inte behövt åka dit.

P6D: *Återinsättes med initialt god effekt på bröstsmärtan*. (skrattar) Egentligen är det ju dåligt svenska! Med god effekt på bröstsmärtan, det låter ju som...

Informationsmängden i exempelepikriserna ansågs för det mesta vara ganska lagom, vilket konstateras av P19C nedan. Även detaljerna är viktiga enligt tretton informanter, medan tre informanter tycker att en mindre detaljerad helhetsbild skulle räcka för patienten.

Intervjuare: Vad säger du om innehållet, är informationsmängden bra?

P19C: Ja, det är nog lagom! För det är inte så mycket. Det är inte så mycket information, utan det är ganska ihopkokat. Det är bra.

I tidigare undersökningar (Pyper m.fl. 2004, Wibe m.fl. 2011, Inera 2011b:11) har det kommit fram att patienter ibland vill granska att det som skrivs om dem stämmer. Av de svenska informanter som jag intervjuade konstaterade endast en att han gärna

skulle ha bättre koll på medicineringen. Enligt honom vore det bra om patienten själv fick mera information om vad olika läkemedel har för funktion:

P18D: Jo, det [att ange medicinernas funktion] vore ju bra, för då vet man vad som syftet med de här olika sakerna är. Och det är ju, ibland kan man nästan misstänka att ett par läkemedel kanske motarbetar varandra (skrattar). Speciellt om man får de vid olika tillfällen av olika läkare, som kanske inte har kollat upp vad man har för medicinering innan.

Epikrisernas språk i den nuvarande formen upplevdes som problematiskt och samtliga informanter önskade få hjälp med att förstå språket. Speciellt de medicinska termerna ansågs vara problematiska. Även tolkning av innehållet skulle enligt majoriteten kräva hjälp. Å andra sidan ansåg informanterna att innehållet i epikriserna var tillräckligt sammanfattat, men samtidigt omfattande och detaljerat. I nästa avsnitt presenterar jag i detalj vilka medicinska termer som enligt informanterna minskade begripligheten i exempelepikriserna.

#### **5.2.4.1 Medicinska termer och akronymer**

Utöver att speciellt medicinska termer är svåra för lekmän att förstå har det i tidigare studier påpekats att även allmänspråkliga uttryck kan kräva förklaringar (t.ex. Baorto och Cimino 2007 och Hellesø 2005; se avsnitt 4.3). Detta kom fram också i min undersökning. Som väntat var latinska eller grekiska termer svårbegripliga. Men inte heller betydelsen för relativt genomskinliga medicinska termer (*framväggsavledningar*), mindre frekventa allmänord (*amplitud*) och vaga adjektiv (*långsträckt*) var självklar för informanterna. Detta kommer fram i citatet av informant P16C nedan:

P16C: *Framväggsavledningarna...* framväggs... jag vet inte vad de menar med framvägg här, det vet jag inte. Det är väl nåt kirurgiskt uttryck.

Å andra sidan var vissa medicinska termer relativt bekanta. Den enda termen som var bekant för samtliga 16 informanter var emellertid akronymen *EKG*, som ingick endast i sammansättningar. Andra termer som förekom endast i endera av de två exem-

pelepikekriserna och som var bekanta för majoriteten av informanterna visas i tabellerna 7 och 8 nedan.

**Tabell 7** De mest bekanta medicinska termerna för de svenska informanterna som läste epikris C (n=8).

Bekant för (informanter)	Termer / epikris C
8 av 8	<i>ambulans-EKG</i>
7 av 8	<i>HIA-jouren, angiolab, kateter, infusion</i>
6 av 8	<i>koronarangiografi</i>

**Tabell 8** De mest bekanta medicinska termerna för de svenska informanterna som läste epikris D (n=7).

Bekant för (informanter)	Termer / epikris D
7 av 7	<i>EKG-förändringar, diabetes, anamnes, THIVA</i>
6 av 7	<i>vänsterhjärtsvikt, anginabesvär, lungödem, thoraxkirurgi</i>
5 av 7	<i>beta-blockad</i>

Många informanter konstaterade att sådant som de själva har upplevt är bekant för dem. De flesta av de mest bekanta orden betecknar sjukhusavdelningar (*HIA, THIVA*), undersökningar, operationer eller verktyg (*EKG, angiolab, koronarangiografi, thoraxkirurgi, kateter, infusion*) eller diagnoser (*diabetes, lungödem*). Också namn på mediciner, som inte behandlas i denna avhandling, var för det mesta bekanta för informanterna. Man kan därmed fråga sig om resultaten hade varit annorlunda om informanterna hade fått läsa sin egen epikris i stället. Å andra sidan kan man anta att en stor del av informanterna också har haft till exempel *akinesi* (orörlighet) i olika delar av hjärtat eller *stenos* (förträngning) i ett kärl. Ändå kände få till termerna.

Inte alla de termer som informanterna markerade i texten var helt obekanta för dem. Tio av 16 informanter konstaterade att de hade hört vissa termer (i genomsnitt 2,8 stycken), men de kunde inte förklara termernas betydelse. Ibland blev informanterna, som P6D nedan, överraskade när de hörde vad ordet betyder. I andra fall kunde de analysera eller associera ordet rätt efter att ha fått information om betydelsen, som P12D:

P6D: [...] det var *hereditet* som jag tänkte att det är nog ett ord som i sig är inte medicinskt utan... Är det överkänslighet för, eller?

Intervjuare: Nej, det är alltså ärftlighet.

P6D: Det är ärftli... ja just det! Ja det är ärftligt.

Intervjuare: *Dyspné*? Han har svårt att andas, andebrist.

P12D: Hm-m. Just det, som *apné*.

Men som det har noterats i tidigare studier (t.ex. Pyper m.fl. 2004 och Keselman m.fl. 2007) var majoriteten av de medicinska termerna svåra att förstå. Ingen av informanterna som läste C-epikrisen förstod vad termerna *LAD*, *PCI*, *bradykardi*, *VK-dimensioner* eller *EF* betyder. I D-epikrisen var termerna *dyspné*, *anteroseptalt*, *takykard*, *CRP*, *EF* och *apikal* obekanta för samtliga informanter. Sex av 16 informanter nämnde spontant förkortningar, det vill säga akronymer, som det svåraste att förstå.

P5C: Ja, de där förkortningarna, det [*EF*] kan ju vara vad som helst det. Nej, det har jag inte kommit i beröra med.

P18D: Och *EF* och *MI* vet jag inte vad de är, naturligtvis.

Sammanfattningsvis är facktermer och akronymer i kliniska texter, i enlighet med tidigare studier, det som lekmän upplever som det svåraste att förstå. Även vissa vaga adjektiv och icke-medicinska termer kan vara svårbegripliga. Däremot visade sig vissa medicinska termer vara relativt bekanta för de svenska informanterna. De mest bekanta medicinska termerna var till exempel namn på avdelningar och undersökningar, det vill säga den information som informanterna hört eller läst om på sjukhuset.

#### **5.2.4.2 Tekniker för att förstå**

Det som var överraskande var hur mycket informanterna gissade sig fram till betydelser som var obekanta för dem. Som informant P7D säger nedan, skulle han kunna försöka förstå texten genom att gissa om situationen var en annan. Det bör emellertid

nämns att själva metoden dels kan ha uppmuntrat informanterna att diskutera vad obekanta ord *kunde* betyda. Å andra sidan var det en spontan metod hos flera informanter att börja gissa vilken betydelse orden har. Endast två informanter uttryckte sin åsikt om att man inte borde gissa, som informant P13D nedan.

P7C: Kanske om man skulle ha tid på sig... jag har läst latin i skolan, så att jag har en liten fördel men det hjälper inte. Men man kanske skulle behöva mera tid att gissa.

P13D: Jo, men du *får* ju inte gissa. Det ska ju vara superklart, för att det är... man ska förstå vikten i det hela.

Det som ofta hände var att informanterna blandade obekanta ord med bekanta. Många informanter var dessutom så säkra på att deras felaktiga definitioner stämde att de inte ens märkte att de gissade. Tre av åtta informanter som läste D-epikrisen antog att akronymen i meningen *Överkänslighet mot PC* (penicillin) syftade på personal computer. Därigenom drog informant P12D slutsatsen att patienten är överkänslig mot el. Två informanter, till exempel P12D, antog att *hypotoni* betyder högt blodtryck, vilket i verkligheten står för motsatsen.

P12D: Jaha, ja ja. Det tolkade jag fel, jag tänkte PC, det är väl elöverkänslighet det (skrattar).

Intervjuare: Men *hypotoni* är bekant, eller?

P12D: Ja, ja! Det är... högt blodtryck då.

Många gissningar var däremot relativt omotiverade. Två informanter antog att *låg trombocytvärde* (ett lågt antal blodplättar) betyder lågt blodtryck. Informant P6D gissade flera gånger vad akronymen *CRP* (infektionsvärde) kunde stå för:

P6D: ... och under första dygnet feber med *CRP*, känner jag också igen, *stiger till 239*. Det är... det är inte puls... nej det är blodtrycket, va?

En annan vanlig förståelseteknik var att dela upp termer, speciellt sammansättningar och akronymer, för att analysera vad olika delar eller bokstäver av ordet står för.



Grekiska prefix *hypo-* och *hyper-* förblandades lätt med varandra. Å andra sidan konstaterade många att de var bekanta med prefixen, vilket dock inte räckte till att tolka hela termen rätt, som informant P7C märker nedan. Termen *ekokardiografi* och dess akronym *EKO* förblandade många ihop med den mer bekanta termen *EKG* (elektrokardiogram).

P7C: *Hyperlipidemi* vet jag inte vad det är för nånting. Hyper, alltså det känner jag till, men lipidemi, det vet jag inte.

P19C: Och sen är det *ekokardiografi* som jag borde ha strukit under. Men det har med hjärtat att göra, så jag vet ungefär vad det är. Ja det är EKG! Det är liksom E, K, G.

Att informanterna blev tvungna att gissa vad orden betyder problematiserades endast av några, men väckte starka känslor hos många. Medan en del kände närmast ångest över att inte förstå epikrisen, som P6D nedan, reagerade många med humor. Eller med både och, som informant P13D:

P6D: De där [*septum/apex framvägg*] måste ju vara... det här måste ju ha med hjärtat att göra, gissar jag. Och ett sånt här skulle ju göra mig väldigt frustrerad, att läsa över sig själv.

P13D: ...*vänsterhjärtsvikt* begriper jag inte vad det är för något. *Vänsterhjärtsvikt* har man både vänster och höger hjärta eller vaddå? (skrattar) [...] Annars så, som sagt är vi tillbaka till det här som jag sa, läkarspråket som man inte begriper ett skit av.

I enstaka fall konstaterade informanterna att man lätt kan börja övertolka och dra egna slutsatser om man inte förstår. Den latinska termen *vitier* (fel), som också i övrigt väckte starka negativa reaktioner, kommenteras av P11C som följande:

P11C: ”Inga fel” kan det stå, *inga vitier*... då kan man tro att herregud, nu har jag inte sådärnt, det behöver jag säkert.

Sammanfattningsvis kan det konstateras att informanterna var ivriga att förstå texten vilket ledde till att många började gissa vad obekanta termer står för. Speciellt akronymer var vilseledande och ofta blandade informanterna ihop obekanta ord med termer som de kände till. Att dela upp sammansättningar eller akronymer var en annan teknik att försöka uppfatta vissa termer. Ibland var informanterna så förvirrade att de brast i skratt, medan de flesta blev närmast frustrerade av att vara tvungna att gissa.

## 5.2.5 Förbättringsförslag

Ett av syftena för min undersökning är att ge förslag på hur syntaxen och lexikonet i epikriser kan ändras så att läsbarheten och begripligheten blir bättre. Frågor om detta ställer jag i både intervjuerna och enkäten. I och med att de svenska informanterna inte tidigare hade läst epikriser var det svårt för dem att komma på förbättringsförslag. Variationen i svaren var stor, men majoriteten nämnde att det finns onödigt mycket facktermer för patienten i epikrisen. I intervjuerna föreslogs vidare att begripligheten kunde ökas genom:

- ersättning av medicinska termer med motsvarande lekmannatermer (P7C, P10C, P11C, P13D, P14C)
- en ordlista över medicinska termer (P4D, P6D, P12D, P18D, P19C)
- förklaringar gällande läkemedels funktion (P10C, P13D, P17D, P18D)
- översättningar till facktermer inom parentes (P6D) eller tilläggsinformation via hyperlänkar (P12D)
- explicit beskrivning om den utskrivna patientens tillstånd (P6D) eller om vad som kommer att hända efter sjukhusbesöket (P18D)

Citatet av P7C nedan sammanfattar bra det som många informanter konstaterade: om patienten ska ha nytta av epikrisen bör facktermer översättas. Informant P12D framhäver i sin tur att tekniken som hjälper patienten att förstå kliniska texter kan underlätta även personalens arbete genom att patienten blir mer aktiv och självständig.

P7C: Så ur patienters synpunkt är det givetvis bättre om de är redan översatta där. [...] Alltså om det är rutin att man ska låta alla de här epikriserna gå till patienten så är det bättre att det inte är helt hebra för dem från första början.

P12D: Det [att ge patienten en ordlista] kan ju minska arbetet för en läkare eller en sjuksköterska, om man kan själv slå upp den där.

Tabell 9 nedan illustrerar hur informanterna svarade i enkäten när de tillfrågades hur man borde agera i fråga om de medicinska termerna. Frågan ställdes som ett hypotetiskt scenario där informanterna fick föreställa sig hur de ville att epikrisen skulle se ut om de fick läsa den

**Tabell 9** De svenska informanternas (n=16) åsikt om medicinska facktermer. Tabellen visar hur många informanter som rangordnade alternativen mellan polerna 1) Det mest angenäma och 4) Det minst angenäma.

<b>Om jag fick läsa min egen epikris, skulle jag vilja att svåra termer...</b>	<b>1)</b>	<b>2)</b>	<b>3)</b>	<b>4)</b>
... var ersatta med enklare ord.	4	5	7	-
... var ersatta med enklare ord och kompletterade med förklaringar.	6	10	-	-
... var kvar, men kompletterade med förklaringar.	6	1	9	-
... hade tagits bort, även om jag inte fick all information.	-	-	-	16

Ingen korrelation mellan rangordning och utbildning, ålder eller andra bakgrundsfaktorer kunde märkas i resultaten. Som framgår av tabellen vore det bästa alternativet enligt de svenska informanterna att de medicinska termerna ersattes med enklare ord och kompletteras med förklaringar. Alternativet uppgavs som det mest angenäma av sex informanter, det vill säga av lika många som föredrog alternativet där de medicinska termerna var kvar, men kompletterade med förklaringar. Det förstnämnda alternativet var emellertid det näst bästa alternativet enligt tio av 16 informanter och kan därmed anses som det mest önskvärda. Ingen av informanterna ville att medicinska termer tas bort i fall de samtidigt förlorar information, vilket visar att samtliga informanter är intresserade av ett autentiskt, detaljerat innehållet.

## 5.2.6 Diskussion

I detta kapitel har jag presenterat resultaten från den del av den empiriska undersökning som genomfördes i Sverige. Innan jag går vidare till att presentera resultaten från undersökningen i Finland diskuterar jag de viktigaste av resultaten som framkom i undersökningen i Sverige.

Det kanske mest uppenbara resultatet i Sverige var att intresset för epikrisen som informationskälla är stort. Till och med 14 av 16 informanter skulle vara intresserade av att få en epikris efter vårdperioden och tror att de skulle ha nytta av epikrisen. Att tillgång till patientjournaler, i detta fall till epikrisen, uppfattas som nyttigt motsvarar resultaten från tidigare undersökningar (Pyper m.fl. 2004, Enlund 2006, Inera 2011:45). I likhet med informanterna i Ineras (2011b:9–11) enkätundersökning var de svenska informanterna intresserade och nyfikna av att veta vad som händer med deras kropp. Med ett undantag har informanterna dock inte begärt att få läsa sin patientjournal. De flesta verkar därmed vara passivt belåtna med den nuvarande situationen där informationen ges muntligt av läkare och annan vårdpersonal, även om majoriteten upplever att också skriftlig information vore nyttigt.

Innehållet i exempelepikriserna upplevdes som lagom och nyttigt. Däremot ansågs språket som problematiskt. Även om epikrisen i sin nuvarande form vore bättre än ingenting, önskade samtliga informanter att medicinska termer och speciellt akronymer antingen skulle översättas eller kompletteras med tilläggsinformation. Det mest förespråkande alternativet var både översättning och kompletterande förklaringar. Detta pedagogiska synsätt har tidigare föreslagits av till exempel Baorto och Cimino (2000), Zeng-Treitler (2007) och Wilcox med flera (2011).

Att speciellt det medicinska lexikonet är svårbegripligt för lekmän har tidigare konstaterats av bland annat Haarala (1994) och Keselman med flera (2007), men inga tidigare undersökningar om hur patienter upplever den elliptiska strukturen i patientjournaler verkar föreligga. Att ellipsen förorsakar problem för datorstyrd analys av kliniska texter har däremot konstaterats (t.ex. Friedman m.fl., 2002; Laippala m.fl., 2008). Mina resultat visar att ellipser inte är ett problem för de svenska patienterna. Ingen av informanterna reagerade på satsstrukturer som avviker relativt mycket från

standardspråket. Även om informanterna saknade tidigare kunskap om epikriser måste de antingen ha en uppfattning om hur läkare skriver i allmänhet eller om vad språket har för funktion. Som många informanter konstaterade förstår de att patienten inte är primär mottagare av kliniska texter, vilket förklarar varför de ser ut som de gör.

Informanterna hade ett stort behov att försöka förstå exempelepikrisernas språk och innehåll. Man kunde se en tendens till att informanterna strök under färre ord än vad de verkligen förstod. Samtidigt var många på felaktiga grunder säkra på vissa betydelser eller försökte gissa sig fram till betydelser. Man kan fråga sig hur stor nytta patienter får av en obegriplig epikris som de försöker tolka genom att tro fel eller gissa. Ändå önskade 14 av 16 informanter att få åtminstone något slags personlig information i skrift.

### **5.3 Undersökning om finska epikriser**

I de följande avsnitten ska jag redogöra för resultaten från de 15 egentliga intervjuerna med finska hjärtpatienter. Språket i de finska exempelepikriserna har beskrivits i avsnitt 5.1 och därför presenteras materialet inte närmare i detta avsnitt.

Resultaten från undersökningen i Finland presenteras i samma ordning som resultaten från undersökningen i Sverige. Jag börjar med att i avsnitt 5.3.1 presentera informanternas sociala bakgrund. Sedan redogör jag för allmänna reflektioner som kom fram i intervjuerna med de finska informanterna i avsnitt 5.3.2. I avsnitt 5.3.3 behandlas informanternas åsikter om epikrisernas språk och innehåll. I avsnitt 5.3.3.1 och 5.3.3.2 beskriver jag den svåra terminologin i epikriserna i detalj och diskuterar olika förståelsetekniker hos informanterna. De förbättringsförslag som de finska informanterna föreslog läggs fram i avsnitt 5.3.4. Slutligen sammanfattar jag resultaten i avsnitt 5.3.5.

### 5.3.1 Bakgrundsinformation

I det här avsnittet presenterar jag fördelningen av informanter enligt olika bakgrundsvariabler. Allt som allt deltog 15 finska informanter i den egentliga undersökningen. En av de finska informanterna kontaktades genom Finlands Hjärtförbund och de övriga 14 intervjuades på två avdelningar vid Åbo universitetscentralsjukhus. Ett utlåtande om medicinsk forskning av Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikts etiska kommitté hade erhållits (referensnummer 13/2012) när undersökningen startade. Intervjuerna tog sammanräknat 250 minuter och varade mellan cirka 6 och 26,5 minuter. Fyra av informanterna var kvinnor och 11 var män. Informanternas genomsnittliga ålder var 65 år. Som framkommer av tabell 10 är de flesta födda på 1940-talet.

**Tabell 10** Fördelningen av de finska informanterna enligt ålder.

Född (år)	Informanter (n=15)
1931–1940	6
1941–1950	3
1951–1960	5
1961–1970	1

Hur länge patienterna har levt med en hjärtsjukdom kan inverka på hur väl de känner till medicinsk terminologi, vilket emellertid inte kunde bekräftas i Sverige. Tabell 11 visar vilket år de finska informanterna har blivit diagnostiserade. De flesta av informanterna hade insjuknat nyligen. Endast tre av de intervjuade hade med säkerhet haft hjärtinfarkt och några hade eventuellt haft en. De övriga hade andra hjärtsjukdomar, som kranskärllssjukdom, flimmer eller hjärtinsufficiens.

**Tabell 11** Fördelningen av de finska informanterna enligt året för insjuknande.

Hjärtsjukdom sedan (år)	Informanter (n=15)
1981–1990	3
1991–2000	3
2001–2010	2
2011 och 2012	7

Också utbildningen kan inverka på hur väl informanterna förstår det medicinska fackspråket, vilket dock inte var fallet i Sverige. Som framgår av tabell 12 har ungefär hälften av informanterna i Finland gått yrkesskola eller gymnasium och en tredjedel av informanterna har gått folk- eller grundskola. Andelen högutbildade bland de finska informanterna var därmed betydligt lägre än bland de svenska informanterna. En av de finska informanterna hade svenska som modersmål, men hans finska var flytande.

**Tabell 12** Fördelningen av de svenska informanterna enligt högsta utbildning.

Högsta utbildningen	Informanter (n=15)
Folk-/grundskola	5
Yrkesskola/gymnasium	8
Högskola/universitet	2

Det som mest påverkade metoden var att de flesta av de 14 informanter som intervjuades på Åbo universitetscentralsjukhus hade under samma eller föregående dag genomgått koronarangiografi. Katetern, som används vid undersökningen, förs vanligtvis in via handled, vilket innebar att en del av informanterna inte kunde stryka under de ord som de inte förstod. Ingen statistik kunde därför göras över exakt vilka ord som var obekanta för informanterna. När det gäller lexikonet (avsnitt 5.3.3.1) presenteras och analyseras resultaten för Finlands del därmed mindre detaljerat än resultaten som gäller Sverige.

### 5.3.2 Allmänna reflektioner

I detta avsnitt presenteras de allmänna tendenser som kom fram i intervjuerna med de finska informanterna. Som kunde förväntas hade de finska informanterna mer erfarenhet av att läsa epikriser än den svenska informantgruppen. Dessutom hade en tredjedel av de finska informanterna någon gång bett att få läsa sin egen patientjournal. Som framgår av tabell 13 var läkare och sjukskötare de viktigaste informationskällorna även i Finland. Däremot sökte eller fick de finska informanterna mer information från tidningar, böcker, TV, radio, vänner och anhöriga. Allt som allt använde

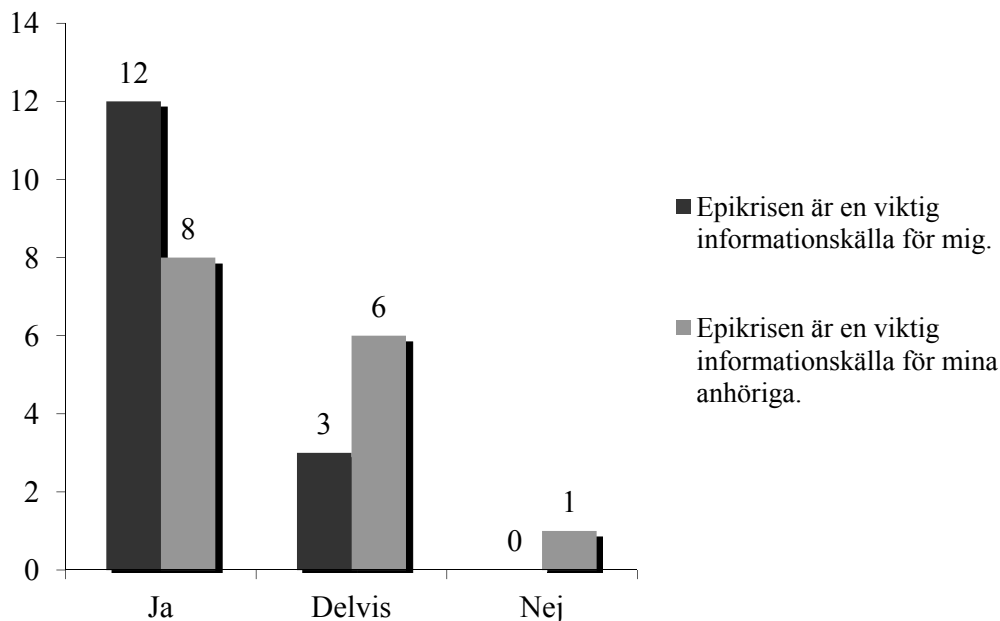
de finska informanterna därmed fler källor för att söka information om sin hjärtsjukdom.

**Tabell 13** Hur har de finska informanterna fått information om sin sjukdom. Antalet svenska informanter som hade anlitat samma informationskälla anges i parentes.

<b>Informationskälla</b>	<b>Informanter (n=15) (i Sverige n=16)</b>
Läkare	15 (16)
Sjukskötare	9 (10)
Tidningar/böcker	7 (3)
TV/radio	7 (1)
Vänner/anhöriga	6 (0)
Patientanvisningar	6 (5)
Patientjournal	5 (1)
Internet	4 (5)
Hjärtförbund	3 (6)
Annan källa	3 (1)
Annan vårdpersonal	0 (2)

I pilotundersökningen konstaterade alla de tre informanterna att epikrisen är en minst lika viktig för patientens anhöriga som den är för själva patienten. Av figur 3 framgår att detta inte var den allmänna åsikten i den egentliga undersökningen i Finland. Endast en informant var dock av den åsikten att en epikris inte är viktig för patientens anhöriga, medan de flesta tyckte att den i viss mån kan hjälpa även dem.





**Figur 3** De finska informanternas (n=15) åsikt om hur viktig epikrisen är som informationskälla.

Samtliga informanter ansåg att epikrisen är en mycket eller delvis viktig informationskälla för patienten själv. Trots detta konstaterade informanterna P28B och P30B att epikrisen inte borde skickas till patienten:

P28B: No ei tietenkään [pitäisi lähettää epikriisiä potilaalle]. Sehän on nyt ihan, ihan... mut et jonkunhan sitä täytyy kaivata, kun se kerran käytössä on. Nå förstås inte [skicka epikrisen till patienten]. Det är alltså helt, helt... men någon måste sakna den eftersom den används.

P30B: No tuota [I21.1 Infarctus myocardi transmuralis parentis inferioris acutus] ei kukaan normaali ihminen voi tietää! Tai siis... normaali ihminen, joka ei ole lukenut lääketiedettä. Mutta ei tällöisiä sais lähettää tietenkään. [...] Ei näistä oo mitään iloa periaatteessa.

Nå den där [I21.1 Infarctus myocardi transmuralis parentis inferioris acutus] kan ingen vanlig människa veta! Eller alltså... ingen vanlig människa, som inte har studerat medicin. Men inte borde man förstås skicka sådana här. [...] Inte har man någon nytta av de här i princip.

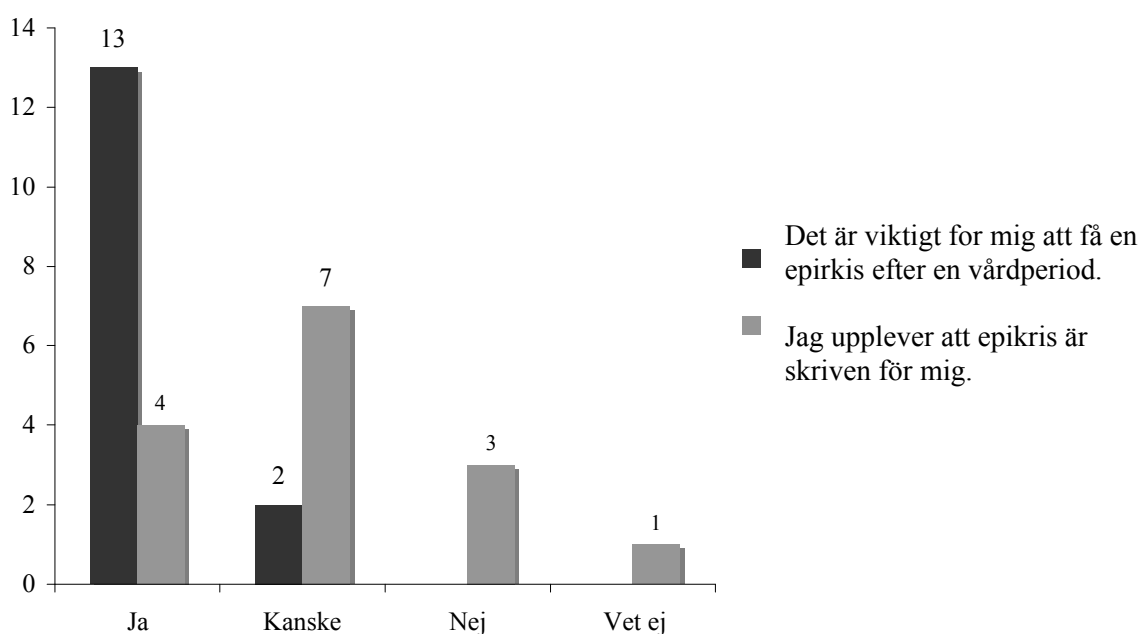
Båda informanterna, P28B och P30B, tyckte att själva informationsmängden är passlig för patienterna, men språket vållar problem. Deras kommentarer strider mot att de

trots allt vill ha sin egen epikris efter vården. Motstridigheten framkom även i de övriga intervjuerna: många informanter medgav att epikrisen är svår att förstå, men samtidigt konstaterade de att den är viktig för patienterna. Denna kontradiktion kom fram också i Sverige. Även vissa informanter själv, som P26B, märkte ironin:

P26B: Kyl mää ainakin tykkään et mää saan sen kotiin, ku jottain on, niin täl-  
lane. Et vaik emmä mittä ymmärräkkää [nauraa].

Åtminstone jag tycker om at få den hem, då har man något, alltså en sådan här. Även om jag inte förstår något [skrattar].

Också i enkäten fick informanterna berätta sin åsikt om huruvida de anser att det är viktigt att överhuvudtaget få en epikris efter vården. Majoriteten, 13 informanter, tyckte att epikrisen är viktig att få och resten var delvis av denna åsikt. Av figur 4 framkommer också att informanternas åsikt om huruvida epikrisen är skriven för dem, patienterna, var mer splittrad. Överraskande nog var majoriteten helt eller dels av den åsikten att epikrisen är skriven för patienten.



**Figur 4** De finska informanternas (n=15) åsikt om hur viktigt det är för dem att få en epikris efter en vårdperiod och huruvida de anser att epikrisen är skriven för dem.

Resultatet kan delvis förklaras med att vissa informanter nämnde att deras egna epikriser inte hade varit lika svårbegripliga som exempelepikrisen. Däremot påstod

andra, speciellt de som fick läsa epikris A, att deras egna epikriser inte alls hade varit lika tydliga. Därtill berättade tre informanter att inte ens sjukskötare eller annan vårdpersonal har kunnat klargöra för dem vad som sägs i epikrisen:

P25A: Ei täs montaa [vaikeaa termiä] ol, mut yleensä näis on. Näis kun lääkäri antaa tämän lausunnon niin siin on aika paljon sellasta, et ei edes terveydenhoitaja pysty sitä niinku suomentamaan.

Det finns inte många [svåra termer] här, men det brukar det finnas. I de här, när läkaren ger det här utlåtandet, så finns det ganska mycket sådant som inte ens sjukskötaren kan översätta till finska.

En förklaring till varför informanterna vill ha även en svårbegriplig epikris är att den hjälper dem att söka information. Detta nämndes även av informanterna i Sverige. Några finska informanter nämnde att de frågar läkaren eller söker information på internet för att förstå epikrisen. Det nämndes också att det är lättare att gissa sig fram till vad medicinska termer betyder när allt har behandlats muntligt. Problemet är dock, vilket nämndes av fyra informanter, att termerna inte används i tal:

P33B: No ne kirjainyhdistelmät tietysti [on vaikeita], mää en tiedä mitä ne on. Mulle on sanottu... aina kun ne sanoo, ne sanoo suomeksi. Ei millään kirjainyhdistelmillä.

Nå de där bokstavskombinationerna förstås [är svåra], jag vet inte vad de är. Det har sagts... alltid när de säger till mig, säger de på finska. Inte med några bokstavskombinationer.

Som i Sverige var det klart för många finska informanter varför det medicinska fackspråket används. Även om ingen explicit fråga om fackspråkets syfte ingick i intervjustommen konstaterade sex informanter att det är klart att personalen behöver den för patienten obegripliga terminologin. Hos vissa väckte det dock irritation att man skickar patienter epikriser som de inte förstår, vilket framgår i citatet av P28B nedan. Andra, som informant P22A, tyckte att det är helt naturligt att man inte kan beakta varje patient och hur de förstår texten. Man kunde ana att dessa två informanter såg läkare som en auktoritet och inte ville vara dem för besvär.

P28B: Kyllähän jokainen, jolla on joskus ollut joku ammatti, niin määkin voin puhua siitä semmosta kun kukaan muu ei ymmärrä. [...] En tiedä mistä tämä johtuu, että näissäkin asioissa ollaan vielä tällä asteella tähän maailman-

aikaan, koska... jos se on sitä, että lääkärinen tämmönen ihmishahmo tarvitsee tämmöstä hienoa kieltä keskustellakseen toisten kanssa, mutta potilas ei sitä tarvii. Mun mielestä.

Var och en av oss, som någon gång har haft något yrke, så kan jag också prata om det sådant som ingen annan förstår. [...] Jag vet inte vad det här beror på att man även i dem här sakerna är fortfarande på den här nivån i dessa tider, för att... om det är för att läkarnas gestalt behöver sådant här fint språk för att diskutera med andra, men patienten behöver det inte. Tycker jag.

P22A: Mut mun mielestäni kyl tää kannattaa teil olla et näit käytetään näit sanontoi täsä. Ei sitä ihan voi laittaa joka [nauraa], yks on savoo ja yks on karjalaa.

Jag tycker nog att det är bra att ni använder de här uttrycken. Inte kan man riktigt sätta varje [skrattar], att en är på savolaxdialekten och en är på karelska.

Allt som allt väckte epikrisens dels obegripliga språk svagare reaktioner i Finland än i Sverige. När informanterna tillfrågades vilka känslor som väcktes hos dem när de läste exempelepikrisen eller sina egna epikriser, var svaret oftast att läsandet väcker mest frågor. Den mest allmänna reaktionen som kom fram var att man tappar intresset i fall man inte förstår sin epikris. Vissa blev mer irriterade, andra bara nonchalanta. Generellt kom det fram att patienter skulle få mer information och vara nöjdare om epikriserna var skrivna på ett begripligare språk. Detta framkommer av citatet av P30B nedan. För det mesta var informanterna passivt intresserade, men de flesta informanterna tycktes ha andra prioriteter än att försöka översätta sin epikris, vilket informant P23A sammanfattar nedan. Minoriteten, tre av 15 informanterna, var dock mycket intresserade av och insatta i ämnet.

P30B: En mä tiedä, kun tää olis suomennettu, niin kyllä mää sitten jo ymmärtäisinkin mitä tässä on niinkun.

Inte vet jag, om den här var översatt till finska, då skulle jag redan förstå vad det står liksom

Intervjuare: Kiinnostaisiko se sitten enemmän?

Skulle det då intressera mera?

P30B: No mua ainakin kiinnostaisi kyllä, ehdottomasti.

Nå mig skulle det nog intressera, absolut.

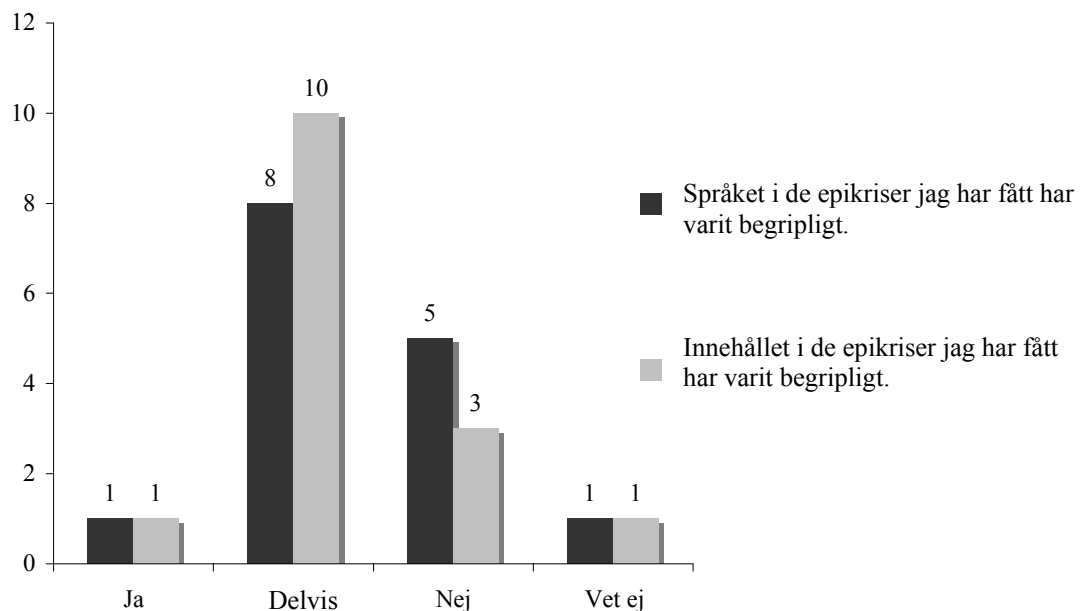
P23A: No kyllä se jollain tapaa kiinnostaa, mutta ei [tule opiskeltua jälkikäteen]... mä oon toissä, niin ei sellasia tuu luettua.

Nå nog är det på något sätt intressant, men nej [jag studerar inte efteråt]... jag jobbar, så det blir inte av att läsa sådant.

De finska informanterna var alltså inte nöjda med epikrisens nuvarande form, men ansåg att ett skriftligt, ibland till och med ett obegripligt dokument efter vården är trots allt bra att få. Epikrisens språk väckte starka känslor endast hos enstaka informanter. Många ansåg att en epikris som vore bättre anpassad till patientens kunskaper om sin sjukdom kunde vara mer intressant och instruktiv.

### 5.3.3 Upplevelser om språket och innehållet

Precis som de svenska informanterna upplevde informanterna i Finland epikrisernas språk som något svårare att förstå än innehållet. Detta kom fram så väl i intervjuerna som i enkätsvaren. Som illustreras i figur 5 nedan var majoriteten dock av den åsikten att både språket och innehållet i deras egna epikriser har varit delvis begripliga.



**Figur 5** De finska informanternas (n=15) åsikt om huruvida språket och innehållet i deras egen/egna epikriser har varit begripliga.

I Finland var skillnaden mellan de två exempelepikriserna mer framträdande än i Sverige. De sex informanter som läste epikris A var nöjdare än de som läste epikris B, som väckte betydligt mer ångest. Båda grupperna var dock oroade över samma slags språkliga fenomen och gav likadana förbättringsförslag. Som i Sverige konstaterade informanterna i Finland oberoende av vilken exempelepikris de läste att begripligheten minskades främst av enstaka ord:

P31A: No kyllä se [lukeminen] jollain tavalla meni ihan mukavasti. Ja vähän arvaamalla siitä selvisi. Vaikka ne vieraat noi nimet... nimitykset noista taudinmäärittelyksistä [jäi epäselviksi].

Nå det gick på något sätt helt trevligt [att läsa]. Och man klarade sig genom att gissa lite. Även om de där namnen... benämningar till de där diagnoserna [blev oklara].

För några av de nio informanterna som läste epikris B var det inte enkelt att begripa ens helhetsbilden i exempelepikrisen. Detta kommer klart fram i kommentar av informant P26B nedan. Några andra, som P24B, fastnade i sin tur på mindre detaljer.

P26B: Jos tätäkin nyt niinku ajattelee, et täst... en mää nyt täst ymmärrä et mikä niinku täl, täl ihmisel on ollut. Mut kyl se vissiin jotain sydämeen liittyvää on [nauraa].

Om man nu tänker på det här, att av det här... inte förstår jag av det här liksom vad den här, den här människan har haft. Men det har väl något med hjärtat att göra [skrattar].

P24B: Eihän tämmöstä... kun ei alan asiantuntija oo. [...] Niin, kyllä se vaikeaa on niitä [termejä ymmärtää]. [...] Sit on kolesteroliarvoja... ei kyllä tää aika vaikeeta kuule on. Ei tästä...

Inte sådant här... när man inte är någon expert på branschen. [...] Nej, det är nog svårt [att förstå termerna]. [...] Sedan finns det kolesterolvärden... nej, det är nog ganska svårt det här, hör du. Inte kan man...

I Sverige reagerade ingen av de 16 informanterna på exempelepikrisernas elliptiska struktur. Inte heller i Finland väckte ellipsen mycket uppmärksamhet även om två informanter, P24B och P30B, kommenterade den. Ingen av dem tyckte att ellips var ett problem, men P30B antog att texten kunde bli klarare om den var mer explicit.

P30B: *Seinämäohentuma*. Tarkottaako tää niinku... suonen seinämää vai viit-  
taako tää tähän sydämen seinämään? [...] Täs on niinku lyhennetty aika pal-  
jon sitä... et vois vähän pidentää tekstiä niin saishan siitä varmaan selvem-  
män.

*Förtunnad vägg*. Betyder det liksom... kärlväggen eller syftar det på hjärtats vägg? [...] Det  
har liksom förkortats en hel del... att man kunde förlänga texten så skulle den säkert bli litet  
klarare.

När frågan om huruvida det stör att man inte alltid anger vem eller vad man syftar på  
ställdes till två andra informanter tyckte de att kontexten är tillräcklig för att avgöra  
det som saknas. P28B tyckte inte heller att det är viktigt att personalen identifieras  
närmare i och med att hela hälsovårdssystemet fungerar någorlunda anonymt nuför-  
tiden.

P28B: ... se on ihan selvä, että potilas, se varmaan sillon tarkottaa mua eikä  
ketään muuta. [...] Ja se ajatus meni jo, jolloin oli tällanen omalääkärisys-  
teemi, jolloin mun oma lääkäri tiesi enemmän musta. Nyt on välillä toi ja tä-  
mä ja kaikki muut, eikä sillä oo sikäli väliä. Kunhan tietää mistä on kysymys.  
... det är helt klart, att patienten, den kanske betyder mig då och ingen annan. [...] Och den  
tanken gick redan att man hade ett sådant egenläkarsystem då min egen läkare visste mer om  
mig. Nu är det ibland den där och den här och alla andra, och det spelar ingen roll. Bara man  
vet vad det är frågan om...

I enlighet med resultaten i Sverige tyckte också en klar majoritet, 12 av de 15 finska  
informanterna att informationsmängden i exempelepikriserna var lagom, speciellt om  
språket var mer begripligt. Den existerande informationen kunde alltså göras begrip-  
ligare genom översättning eller tillägg av förklaringar. Majoritetens åsikt sammanfat-  
tas träffande av informant P33B:

P33B: Onhan se tiedon määrä [sopiva], mutta ei sitä kaikkea ymmärrä tosta.  
Se pitäis suomentaa. [...] Ei tarttis kysellä keneltäkään.

Visst är mängden information [lagom], men inte förstår man allt av det där. Det borde över-  
sättas till finska. [...] Då skulle man inte behöva fråga av någon.

Endast två informanter tyckte att det kunde läggas till mer information, speciellt om  
hur man borde leva med sin sjukdom eller kanske ändra sitt sätt att leva, äta och så

vidare. Däremot började tre av informanterna, som först tyckte att informationsmängden är lagom, undra om patienten egentligen behöver veta allt som står i epikrisen. De ifrågasatte sitt eget svar och reflekterade kring vad som egentligen är viktigt att veta, vilket framkommer av citatet av informant P26B nedan:

P26B: Ei suinkka siin mittä liikaa oo. [mieltii] Nii emmää tiedä, sitäkin ko sit oikeen ajattelee... onks se sit, onks sen sit niin välii vaikkei kaikkee tietäiskää [nauraa].

Inte tror jag att det finns något extra. [tänker] Fast inte vet jag, när man riktigt tänker på det... spelar det sedan, spelar det sedan nån roll även om man inte visste allt [skrattar].

Enligt flera undersökningar intresserar det patienter om all information är rätt när de får tillgång till sin egen patientjournal (Pyper m.fl. 2004, Wibe m.fl. 2011, Inera 2011b:11). Jag frågade inte om informanterna har hittat felaktiga uppgifter i sina epikriser, men en informant, P32B, konstaterade spontant att informationen i hennes epikriser inte alltid har stämt. Enligt henne har det dock varit fråga om icke-relevanta detaljer varför hon inte har bett personalen att ändra de felaktiga uppgifterna:

P32B: [...] niissä joskus on, niin on niinku väärää tietoa. [...] Et joku oire... sanotaan nyt että... mikäs se olis ollu, kun viimeks ol, kun mää... kun just ol puhe, et ei oo yskä, niin epikriisissä luki, että on ollut [nauraa].

[...] i bland finns det i dem, det finns liksom fel information. [...] Att något symptom... vad skulle jag säga... vad kunde det ha varit som fanns senast, när jag... när vi just hade pratat om att jag inte har hosta så stod det i epikrisen att har haft det [skrattar].

En annan informant, P20B, hade däremot inte varit nöjd med den första diagnosen som han hade fått av sin läkare. Han hade diagnostiserats med lungödem, som sedan visat sig vara hjärtinfarkt. Dels därför tyckte P20B att det är viktigt att patienten själv är aktiv och insatt i sin egen sjukdom och vård:

P20B: Ainakin haluan saada tietoa siitä, että mitä ollaan tekemässä. Että ollaanko leikkaamassa väärää jalkaa irti.

Åtminstone vill jag få information om vad som görs för tillfället. Om man håller på skär av fel ben.



Sammanfattningsvis kan man konstatera att som i Sverige upplevde informanterna i Finland epikrisernas innehåll som något lättare att förstå än språket. Många tyckte dock att exempel epikrisen som helhet var svårbegriplig. Skillnaderna mellan de två exempel epikriserna i Finland var större än i Sverige, och den lättbegripligare epikrisen A väckte svagare reaktioner än B-epikrisen. Ellipsen noterades av två finska informanter även om den inte minskade begripligheten lika mycket som enstaka medicinska termer, som upplevdes som det svåraste att förstå. Informationsmängden var enligt majoriteten lämplig.

### 5.3.3.1 Medicinska termer och akronymer

Som jag konstaterade i avsnitt 5.3.1 påverkades metoden av att de flesta av de 14 informanter som intervjuades på Åbo universitetscentralsjukhus under samma eller föregående dag hade genomgått en koronarangiografi. Eftersom katetern hade förts in vid handleden kunde en del av informanterna inte stryka under de ord som de inte förstod. Även om jag hjälpte informanterna att markera de oklara orden, blev resultaten inte lika detaljrika som i Sverige. Många av de finska informanterna konstaterade nämligen att man kunde stryka under hela texten eller samtliga medicinska termer. Dessutom tyckte vissa informanter att det var pinsamt att de inte förstod bättre. Detta nämns explicit av informant P22A nedan, som redan hade strukit under en del andra ”vanligare” termer, som *kolesterol*, *kranskärl* och *kronisk*. Att informanterna av en eller annan orsak inte hade strukit under allt som de inte förstod kom fram under flera intervjuer.

P22A: Pallolaajennus, sen mää ny... no en mää noit haaroï kun... en mää kehtaa laittaa!

Ballongutvidgning, den tror jag... nå inte de där grenarna, eftersom... int törs jag markera!

Som i Sverige var EKG den mest bekanta akronymen för informanterna i Finland. Termen användes i epikris B och den var bekant för samtliga nio informanter. I epikris A användes termen *sydänfilmi* (*hjärtfilm*) i stället, som inte heller väckte några frågor. Däremot var olika EKG-inställningar (*V4R* och *V1-V3*) samt *ST-tason nousu* (*förhöjning av ST-nivå*) och *ST-lasku* (*ST-försänkning*), som syftar till EKG-

kurvan, obekanta för en klar majoritet. Som informant P28B nedan konstaterar, används termerna inte i tal:

P28B: Mutta ei sitä [V4R] tiedä, ei oo tähän mennessä koskaan kukaan sanonut. Laite pyörii sun ympärilläsi tai jotain muuta, mutta kukaan ei sano sulle mistä systeemistä kuvataan.

Men inte vet man det [V4R], hittills har ingen sagt det. Maskinen snurrar kring dig eller något, men ingen berättar dig från vilken vinkel man filmar.

Också akronymerna som betecknade olika artärer (*LAD*, *LCX*, *RCA*) var för det mesta obekanta, även om de ofta kunde associeras rätt. I epikris B underlättades detta av att *kolmen suonien tauti* (*trekärllsjukdom*) nämndes i föregående mening. Akronymerna *HDL* och *LDL*, som anger kolesterolvärden, var däremot mer bekanta för informanterna även om de lätt blandades sinsemellan, som kommer fram i nästa avsnitt.

I Finland väckte akronymerna inte lika starka reaktioner som i Sverige, utan de uppfattades som en typ av svåra medicinska termer bland andra. En annan stor grupp var latinska och grekiska termer, som *bradykardinen* (*bradykardisk*), *etiologia* (*etiologi*) och *anamnestisesti* (enligt *anamnesen*). Vissa termer som *palpoiden* (*palperades*) och *hematooma* (*hematom*) var lättare att tolka, dels genom kontexten. Också termerna *flimmeri* (*flimmer*), *angiografia* (*angiografi*) och *stentit* (*stenter*) var bekanta för många av informanterna.

P21A: *Ollut palpoiden arka...* [nauraa] No niin! Ollut palpoidessa, onko se sitten kun koetellaan?

*Har varit öm när palperades...* [skrattar] Jasså! När palperades, är det när man rör på en?

Även medicinsk jargong väckte osäkerhet hos vissa informanter. Inte ens sjuksköterskan, som hjälpte mig att tolka epikriserna inför undersökningen, var säker på vad *tarvinnut painetukea* (*behövt tryckhjälp*) egentligen betyder. Att termen, som antagligen innebär att patienten har fått medicin som höjer blodtrycket, inte var bekant för informanterna var därmed ingen överraskning. Också *mobilisoitunut* (*mobiliserats*) tolkades fel av två informanter, som tänkte att termen kan betyda antingen att patien-

ten har stabiliserats eller att sjukdomen har utvecklats så småningom. Även den elliptiska strukturen i meningen *Pikkuhiljaa mobilisoitunut (Mobiliserats så småningom)* minskade därmed begripligheten.

Sammanfattningsvis var så väl akronymer, övriga medicinska termer som jargong svåra för informanterna att förstå. Även om tolkning av många termer underlättades av kontexten var bara en bråkdel av de medicinska termerna bekanta för informanterna. De mest bekanta termerna var namn på sådana operationer, undersökningar eller symptom, som ingår i vården av de flesta hjärtpatienterna. Många termer som relaterar till dessa mer bekanta koncept var däremot helt okända i och med att de inte används i tal.

### 5.3.3.2 Tekniker för att förstå

Att gissa sig fram till vad olika termer betyder tycktes vara mindre frekvent i Finland än i Sverige, men inte alls ovanligt. Som i Sverige, var en del av gissningarna omotiverade och verkade bero på att informanterna verkligen ville förstå den text de läste. Andra gissningar berodde till exempel på att en del av ordet var bekant. Till exempel två informanter blandade termen *hypotoni* (låg blodtryck) med den kanske mer bekanta *hypotermi* (låg kroppstemperatur):

P24B: Onks se [*hypotoninen*] jotenkin sitten kylmään... ei... kylmään liittyvä?

Har det [*hypotonisk*] då något med kyl... nej... kylan att göra?

Andra gånger var informanterna mer säkra på sina kunskaper, även om de inte alltid hade rätt. Fem av de informanter som läste epikris B nämnde att HDL och LDL mäter kolesterolvärden. Fyra av dem, som informant P26B, var emellertid osäkra på vad som står för så kallat bra kolesterol respektive dåligt kolesterol:

P26B: Aika hyvä kolesterol on ollut tällä henkilöllä [*nauraa*]! Sen mää tiedän. Toi [*LDL*] on hyvä kolesterol, toi [*HDL*] on se niin sanottu paha kolesterol [*...*]. Hei mää sanosin äsken väärin päin täsä!

Den här personen har haft ganska bra kolesterol [skrattar]! Det vet jag. Det där [LDL] är bra kolesterol, det där [HDL] är det så kallade dåliga kolesterolet [...]. Hej jag sa fel väg här just!

Informanterna var alltså ivriga att söka definitioner på termer som de hade hört om. Oftast hade de lättare att förstå termer som hade med deras egen sjukdom att göra, vilket konstateras av informant P23A nedan. Ibland gick förståelsen andra vägen. Informant P27A gissade sig fram vad flimmer betyder, och förstod att det kanske är något som han själv lidit av.

P23A: Se [*antikoagulanttihoito*] on varmaan verenohennushoito. Joo, mullakin on ollut sitä.

Det [*antikoagulantbehandling*] är säkert en blodförtunnande behandling. Jå, jag har också haft det.

P27A: Mikäs *krooninen flimmeri*... Onks se tota, onks se joku, ei se toi... onks se rytmihäiriö? [...] Aijaa, sit mul oli sitä joo. Mä vähän niinku arvasin sen.

Vilken *kronisk flimmer*... Är det det där, är det något, inte är det det där... är det rytmfel? [...] Okej, då hade jag det. Det gissade jag liksom.

Även om de finska informanterna gissade en hel del var det mycket mer allmänt att de helt enkelt konstaterade att de inte förstår vad ett ord eller en mening betyder. ”Jag vet inte”, ”Ingen aning” och liknande var mycket allmänna svar på frågor om vad olika ord kunde betyda. Som P32B konstaterade, hoppar man lätt över sådant som man inte förstår. Ibland kändes däremot det som om informanterna egentligen borde veta mer än de egentligen visste, vilket kan ses i citatet av P26B nedan.

P32B: No en tiedä pystyykö sitä ihminen tietämään, mikä tollanen *LCX:n toimenpide* on, että kyllä sen melkein ohittaa... ohittaa, että aijaa, jotain tehdään.

Nå inte vet jag om en människa kan veta, vad en sådan där *operation av LCX* är, att nog hoppar man nästan över det... hoppar över, att aha, något görs.

P26B: Niin mikä se *UKG* nyt sit oli... jos *EKG* on sydänfilmi. [...] Jaa niin! Siinäkin olen ollut [nauraa]. Oi voi sentään... oi voi voi.

Alltså vad var det där *UKG* sen... om *EKG* hjärtfilm. [...] Ja, just så! Jag har varit i det också [skrattar]. Oj då alltså... oj då.

Som i Sverige försökte många informanter i Finland gissa vad de obekanta termerna kunde stå för. Att gissa var dock mindre populärt i Finland. Däremot var det mycket vanligt att informanterna inte ens försökte förstå texten, utan gav upp och konstaterade att terminologin är för svår ”för en vanlig människa” att förstå.

### 5.3.4 Förbättringsförslag

I pilotundersökningen gav de tre finska informanterna många förbättringsförslag till hur epikrisernas språk kunde bli mer patientvänligt. På basis av de tre informanternas engagemang antog jag att även informanterna i den egentliga undersökningen skulle komma med många nya förbättringslag. Jag antog att de finska informanterna är mer insatta i problematiken bakom epikrisernas språk än de svenska informanterna, som aldrig hade fått en epikris själva. Detta var inte fallet, trots att informanterna hade upplevt även sina egna epikriser som svårförståeliga. Skillnaden mellan resultaten från pilotundersökningen och den egentliga undersökningen kan antagligen förklaras med att informanterna i pilotundersökningen var aktiva medlemmar i Finlands Hjärtförbund och därmed mer aktiva patienter. Däremot var de informanterna som kontaktades på Åbo universitetssjukhus mindre intresserade i epikriser. Detta kommer fram av kommentar av informant P21A nedan, efter att jag frågade om han hade något att tillägga eller fråga i slutet av intervjun:

P21A: En mä oikeestaan osaa kysyy sellasia.

Inte kan jag ens riktigt ställa sådana frågor.

Intervjuare: Et ole tätä asiaa mietiskellyt kuumeisesti kotona?

Du har inte funderat på den här saken hemma?

P21A: No ei tässä montaa yötä ole mennyt valvoessa.

Nå inte har jag legat många nätter vaken över detta.

Förbättringsförslagen var för det mesta desamma som redan hade kommit fram i pilotundersökningen och den egentliga undersökningen i Sverige. I intervjuerna föreslogs att begripligheten kunde ökas genom:

- ersättning av medicinska termer med motsvarande lekmannatermer (P23A, P24B, P25A, P26B, P28B, P29B, P30B, P31A, P32B, P34B)
- förklaringar av läkemedels funktion (P20B, P22A, P23A, P27A, P30B)
- en ordlista över medicinska termer (P20B, P21A, P23A, P28B, P32B)
- tillägg av normalvärden efter blodprovsvärden (P30B, P32B)
- tilläggsinformation (P21A, P32B) inom parentes
- information om hur man borde leva med sjukdomen (P20B, P27A)
- anpassning av informationen enligt patientens kunskaper (P20B)

Som i Sverige, var alltså det mest allmänna önskemålet att de medicinska termerna skulle översättas, det vill säga ersättas med lekmannatermer. Vissa informanter, som P32B nedan, tyckte att en patientvänligare epikris vore nyttig för dem, men att de inte vill försvåra läkarens arbete. Till de informanterna berättade jag mera om de språkteknologiska möjligheterna, som jag hade berättat om också inför intervjun. Andra informanter tyckte att de absolut borde ha rätt att få en mer begriplig epikris, vilket kunde hjälpa dem att mer aktivt sköta om sig själv, som P20B sammanfattar.

P32B: Tähän on totuttu, niin se on varmaan aika hankalaakin muuttaa sitä yhtäkkiä niin pelki... semmoseks suomennetuks. Ja se on varmaan aika vaikeaa lääkäril, joka on tottunut käyttämään näit sanoi ja lyhenteit, niin ajatella, et mitä tavallinen ihminen ymmärtää siitä.

Man har blivit van vid det här, så det är säkert ganska svårt att ändra det mitt i allt till mer simp... på det sättet till finska. Och det är säkert ganska svårt för en läkare, som är van vid att använda de här orden och förkortningarna, att tänka på vad en vanlig människa förstår av det.

P20B: Niin sitä pitäis niinku potilastyypin mukaan tehdä niitä selvityksiä [esim. epikriisejä]. Ja olis hyvä sitten varmentaa, että potilas ymmärtää myös sen. [...] Ja sitten siinä vois olla sekin hyöty, että jos potilas tietää omasta voinnistaan, niin se huolehtii sitten kropastaan paremmin.

Man borde alltså enligt patienttypen göra de där utredningarna [t.ex. epikriser]. Och det kunde vara samtidigt nyttigt så att om patienten vet mer om sin hälsa kan den bättre ta hand om sin kropp.

Som i Sverige fick de finska informanterna ta ställning till hurdan terminologi de skulle vilja se i mer patientvänliga epikriser. Medan frågan var hypotetisk i Sverige, var den mer verklig i Finland. Resultaten illustreras av tabell 14 nedan.

**Tabell 14** De finska informanternas (n=15) åsikt om medicinska facktermer. Tabellen visar hur många informanter som rangordnade alternativen mellan polerna 1) Det mest angenäma och 4) Det minst angenäma.

<b>Jag skulle vilja att svåra termer, som används i epikriser...</b>	<b>1)</b>	<b>2)</b>	<b>3)</b>	<b>4)</b>
... var ersatta med enklare ord.	6	3	5	1
... var ersatta med enklare ord och kompletterade med förklaringar.	5	9	1	-
... var kvar, men kompletterade med förklaringar.	4	2	9	-
... hade tagits bort, även om jag inte fick all information.	-	1	-	14

Det bästa alternativet blev detsamma som i Sverige: de finska informanterna föredrog att de medicinska termerna skulle ersättas med enklare ord och kompletteras med förklaringar. Alternativet var det mest angenäma för fem av informanterna, och det näst angenäma för nio. Det första alternativet, att termerna ersätts endast med enklare ord, var det mest angenäma för de flesta, sex informanter, men annars varierade informanternas åsikter i fråga om alternativen. En av informanterna, P22A, föredrog att man inte alls skulle använda de medicinska termerna, trots att hon i intervjun var relativt intresserad av att lära sig vad olika termer betyder. Hon gjorde anteckningar och använde termen *palpera* (känna med händerna), när sjukskötaren kom och undersökte hennes arm:

P22A: Älä mua siin palpoi [nauraa]! Ku mää oppisin uuden sanan! Sen sanan mää otan [kirjoittaa ylös]. Mää opettelen sen.

Sluta palpera mej [skrattar]! Ser du, jag lärde mej ett nytt ord! Det ordet ska jag ta [skriver upp]. Det ska jag lära mej.

Det kan därmed hända att informant P22A missförstod enkätfrågan. I varje fall var de finska informanterna intresserade av en något förenklad epikris, där man inte skulle använda de medicinska termerna och gärna även skulle ge tilläggsinformation. Som kom fram i intervjuerna hade informanterna inget större behov av att lära sig den medicinska fackterminologin i och med att termerna inte används i tal. Därför kan termerna lika väl lämnas bort ur epikriserna.

### **5.3.5 Diskussion**

I de föregående avsnitten har jag presenterat resultaten från den egentliga undersökningen för Finlands del. I stort sett överensstämde resultaten med det som redan framkommit i Sverige, men vissa skillnader kunde ändå märkas. Skillnaderna diskuteras mer i kapitel 6.

Emot mina förväntningar var de finska informanterna relativt passivt intresserade av epikriser. Även om de hade upplevt problem med att förstå sina egna epikriser och trots att de inte var nöjda med epikrisens nuvarande form väckte ämnet inte så starka känslor som jag hade förväntat mig. Trots det var informanterna eniga om att epikrisen kunde vara mer patientvänlig. En patientvänlig epikris skulle dessutom vara mer intressant och instruktiv. De flesta informanterna tyckte att även en sårbegriplig epikris är en viktig informationskälla för att den i varje fall kan hjälpa patienten att själv ta reda på mer om sin sjukdom.

Informationsmängden i exempelepikriserna upplevdes för det mesta som lämplig, medan språket var problematiskt. Precis som i Sverige ville de finska informanterna att de medicinska termerna skulle ersättas med lekmannatermer och kompletteras med förklaringar. Många önskade också att medicinernas funktion skulle anges. De nuvarande uppgifterna kunde alltså utvidgas så att de blev mer begripliga för patienterna. Även om några av de finska informanterna reagerade på exempelepikrisens elliptiska struktur, tyckte de inte att bortfall av till exempel subjekt eller hjälpverb är ett stort problem. Att ellipser inte minskar begripligheten beror på att kontexten är begränsad och vägleder tolkningen.



## 6 Sammanfattande diskussion

Att de finska informanterna inte hade lika stort behov av att förstå epikrisen som de svenska informanterna var en aning överraskande. Många av de finska informanterna var något irriterade över att språket i epikriserna var delvis helt obegripligt för dem, men detta ledde inte till att de skulle ha försökt gissa sig fram i samma mån som i Sverige. De finska informanterna kanske inte förstod mer av exempelepikriserna, men de använde betydligt fler källor för att ta reda på fakta om sin sjukdom än informanterna i Sverige. I Sverige hade den muntliga informationen avsevärt viktigare ställning än i Finland i och med att patienterna inte får en skriftlig epikris efter vården och därmed är mer beroende av den muntliga konsultationen. Även om inga direkta slutsatser kan dras, kan man fråga sig om det finns ett samband mellan de faktumen att de finska patienterna informeras även skriftligt och att de själva använder fler källor för att skaffa information om sin sjukdom. I vilket mån den skriftliga informationen hjälper patienterna att inta en mer aktiv roll kunde utforskas vidare.

Som framkom i intervjuerna i Sverige antog informanterna att även om de inte skulle förstå allt som det står i epikrisen, kunde den hjälpa dem att få en bättre bild av vad som har hänt samt att ta reda på saker själv. Det sistnämnda var vanligt bland de finska informanterna. Många hade bland annat visat sin epikris för sin läkare, en släkting eller en bekant med medicinsk bakgrund för att skaffa sig mer information. Majoriteten av de finska informanterna tycktes dock inte dra denna nytta av epikrisen. Ändå tyckte även de mer passiva informanterna att det är viktigt att få en epikris efter vården även om de inte kunde precisera varför.

Att patienterna i både Finland och Sverige har intresse för och behov av att få skriftlig information om sin sjukdom var uppenbart. Att den skriftliga informationen som ges till patienten borde vara i patientvänlig och begriplig form blev lika uppenbart. Trots att informanterna i stort sett förstod varför det används medicinskt, för patienter dels obegripligt fackspråk i epikriserna, tyckte de att det vore viktigt att även patientens behov iaktas mer. Önskan om att få en mer begriplig epikris uttrycktes dock relativt ödmjukt. Endast få informanter upplevde att de har rätt att kräva begripligare

information. Den traditionella hierarkiska ordningen där patienten är i underordnad ställning gentemot läkare tycks leva vidare.

Ogden med flera (2003) kom fram till att medicinskt fackspråk spelar en viktig roll även för patienterna: medicinska termer sågs som ett tecken på att läkaren är kompetent och tar patientens symptom på allvar. Mina resultat strider mot att patienterna skulle vilja att läkare använder fackspråkliga uttryck. Speciellt i Finland konstaterade informanterna att medicinska termer inte används i tal vilket bidrar till begriplighet. I intervjuerna var både de finska och de svenska informanterna övertygade om att de skulle förstå också epikrisen mycket bättre om de medicinska termerna ens vore översatta med lekmanntermer. I enkäten önskade majoriteten att termerna vore både översatta och kompletterade med förklaringar. Denna pedagogiska metod har rekommenderats i flera studier (t.ex. Baorto&Cimino 2000, Borin m.fl. 2007, Zeng-Treitler m.fl. 2007). Att man anpassar texten till läsarens förkunskaper om ämnet rekommenderas också inom läsbarhetsforskningen (Gunnarsson 1982:84, Hellspong 2001:85-91, Lagerholm 2008:211ff).

Hur mycket översättning av termer och tilläggsinformation verkligen skulle öka begripligheten borde utforskas vidare. Metoden som användes i denna undersökning tillämpar sig inte på det bästa möjliga sätt för att ta reda på hur den ideala epikrisen skulle se ut. Vilka kompletterande förklaringar som verkligen skulle öka begripligheten och hur mycket kan inte besvaras på basis av denna undersökning. Metoden kunde utvecklas vidare så att man kunde mäta hur patienter förstår innehållet av översatta epikriser med kompletterade förklaringar.

Att den elliptiska strukturen inte märkbart minskar begripligheten är ett lovande resultat ur ett språkteknologiskt perspektiv. Medan implicit information vore svår att lägga till är det lättare att modifiera existerande uppgifter. Att översätta endast begränsade lexikala enheter är någorlunda enkelt och försvåras främst av ad hoc-termer som inte kan hittas i existerande ordböcker och databaser. Som Klemettinen (2012) konstaterar måste läsaren helt enkelt känna till dessa icke-standardiserade termer från förut för att förstå dem.

Jag har i min avhandling undersökt begripligheten ur ett subjektivt och relativt känslomässigt perspektiv utan att mäta eller kontrollera hur mycket informanterna verkligen förstod. I stället för att få svar på vad patienterna egentligen förstår har jag fått svar på vad de *inte* förstår och hur detta känns. Även om jag inte kan precisera hur mycket begripligheten kunde förbättras om de medicinska termerna i epikriser skulle översättas och kompletteras, skulle åtgärden i varje fall öka patienternas tillfredställelse. Informanterna i både Sverige och Finland ville bli informerade på sitt eget språk. Patienternas kunskaper om sin sjukdom kommer säkert aldrig att vara på samma nivå som läkarens, men det finns ett intresse bland dem att bli mer medvetna och därmed aktiva. Denna resurs borde man dra nytta av genom att utnyttja den redan existerande språkteknologin och vidareutveckla den åt rätt håll.

# Litteratur

- Aaronson, Doris, 1976: Performance theories for sentence coding: Some qualitative observations. I: *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 2012:2. S. 42–55.
- Allvin, Helen & Kvist, Maria, 2011: Lättillgängliga journaler – rättighet med problem? *Läkartidningen* 2011:3. S. 256–257.
- Allvin, Helen, 2010: *Patientjournalen som genre. En text- och genreanalys om patientjournalers relation till patientdatalagen*. (19.3.2011)  
<http://www.stilochstruktur.se/wp-content/uploads/Helen-Allvin-exjobb.pdf>
- Allvin, Helen, Carlsson, Elin, Dalianis, Hercules, Danielsson-Ojala, Riitta, Daudaravičius, Vidas, Hassel, Martin, Kokkinakis, Dimitrios, Lundgren-Laine, Heljä, Nilsson, Gunnar, Nytrød, Øystein, Salanterä, Sanna, Skeppstedt, Maria, Suominen, Hanna & Velupillai, Sumithra, 2011: Characteristics of Finnish and Swedish intensive care nursing narratives: a comparative analysis to support the development of clinical language technologies. I: *Journal of Biomedical Semantics* 2011: 2 (Suppl 3): S1, doi:10.1186/2041-1480-2-S3-S1
- Anamo, Carita, 1999: Läsbarhet. *En kvantitativ studie av språket läroboksserien Mot nya mål*. Åbo universitet, magistersavhandling.
- Baorto, David & Cimino, James, 2000: An "infobutton" for Enabling Patients to Interpret On-line Pap Smear Reports. I: *AMIA Annual Symposium Proceedings 2000*. S. 47–50.
- Borin, Lars, Grabar, Natalia, Toporoëska Gronostaj, Maria, Halett, Catalina, Hardcastle, David, Kokkinakkis, Dimitrios, Williams, Sandra & Willis, Alistar, 2007: *Semantic Mining Deliverable D27.2: Empowering the patient with language technology*. (20.6.2011) [spraakbanken.gu.se/personal/lars/pblctns/SemanticMining-D27.2.pdf](http://spraakbanken.gu.se/personal/lars/pblctns/SemanticMining-D27.2.pdf)
- Bresnan, Joan (red.), 1982: *The mental representation of grammatical relations*. Cambridge: The MIT Press.
- Chomsky, Noam, 1965: *Aspects of the Theory of Syntax*. Massachusetts: The M.I.T. Press.
- CODEX: *Personuppgifter*. (14.6.2011) <http://www.codex.vr.se/manniska3.shtml>

- Dalianis, Hercules, Hassel, Martin & Velupillai, Sumithra, 2009: The Stockholm EPR Corpus – Characteristics and Some Initial Findings. I: *14th International Symposium for Health Information Management Research 2009*. S. 243–249.
- De Beaugrande, Robert, 1987: Special Purpose Language as a Complex System: The Case of Linguistics. I: Laurén, Christer & Nordman, Marianne (red.), 1987: *Special Language: From Humans Thinking to Thinking Machines*. Clevedon: Multilingual Matters Ltd. S. 3–29.
- Ehnfors, Margareta, Ehrenberg, Anna & Thorell-Ekstrand, Ingrid, 1998: *VIPS-boken. Om en forskningsbaserad modell för dokumentation av omvårdnad i patientjournaler*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Enlund, Lisa, 2006: *Utvärdering av patientportal. Pilotprojekt i Landstinget i Östergötland*. Lingköping: Skill Studentkompetens AB.
- Forskningsetiska delegationen: *God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den*. (14.6.2011) <http://www.tenk.fi/SVE/HTK/index.htm>
- Friedman, Carol, Kra, Pauline & Rzhetsky, Andrey, 2002: Two biomedical sublanguages: a description based on theories of Zellig Harris. I: *Journal of Biomedical Informatics* 2002:35. S. 222–235.
- Garshol, Lars, 2008: *BNF and EBNF: What are they and how do they work?* (25.10.2011) <http://www.garshol.priv.no/download/text/bnf.html>
- Giorgi, Amedeo, 1985: Sketch of a psychological phenomenological method. I: Giorgi, Amedeo (red.), 1985: *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press. S. 8–22.
- Gunnarsson, Britt-Louise, 1982: *Lagtexters begriplighet. En språkfunktionell studie av medbestämmandelagen*. Lund: Liber.
- Gunnarsson, Britt-Louise, 1985a, Den varierande läsprocessen. I: Melin, Lars, Lange, Sven (red.), 1985: *Läsning*. Lund: Studentlitteratur. S. 7–21.
- Gunnarsson, Britt-Louise, 1985b, Textläsning och textförståelse. I: Melin, Lars, Lange, Sven (red.), 1985: *Läsning*. Lund: Studentlitteratur. S. 110–124.
- Haarala, Risto, 1994: Lääketieteen erikoiskieli. I: Raivio, Kari, Perna, Minna, Lyly, Teppo (toim.), 1994: *Lääketieteen kieliopas*. Helsinki: Duodecim, Gummerus. S. 68–74.
- Hellspongs, Lennart, 2001: *Metoder för brukstextanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Hellesø, Ragnhild, 2005: Information Handling in the Nursing Discharge Note. I: *Journal of Clinical Nursing* 2006:1. S. 11–21.

- Henriksson, Aron, 25.7.2011, muntligt samtal.
- Henwood, Flis, Wyatt, Sally, Hart, Angie & Smith, Julie, 2003: ”Ignorance is bliss Sometimes”: constraints on the emergence of the ”informed patient” in the changing landscapes of health information. I: *Sociology of Health & Illness* 2003:6. S. 589–607. (29.3.2012) [http://www.nursing-informatics.com/kwantlen/Henwood\\_N3141.pdf](http://www.nursing-informatics.com/kwantlen/Henwood_N3141.pdf)
- Hyvärinen, Riitta, 2005: Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. I: *Duodecim* 2005:16. S. 1769–1773.
- Inera, 2011a: *Aktuellt läge*. (20.10.2011)  
<http://www.inera.se/Vardtjanster/NPO/Aktuellt-lage/>
- Inera, 2011b: ”Invånarnas behov av och önskemål om att ta del av sin journal via internet.” *Delrapport 1 inom förstudien Din journal på nätet*. (26.2.2012)  
[http://inera.se/Documents/Invanartjanster/Din\\_journal\\_på\\_natet/Delrapport\\_1\\_Djn.pdf?epslanguage=sv](http://inera.se/Documents/Invanartjanster/Din_journal_på_natet/Delrapport_1_Djn.pdf?epslanguage=sv)
- Iso suomen kielioppi*. Kotimaisen Kirjallisuuden Seura, 2004.  
<http://scripta.kotus.fi/visk/etusivu.php>
- Josefsson, Gunlög, 1999: *Få feber eller tempa? Några tankar om agentiviteten i medicinskt fackspråk* (11.1.2010). [person.sol.lu.se/GunlogJosefsson/gertrud.pdf](http://person.sol.lu.se/GunlogJosefsson/gertrud.pdf)
- Jääskeläinen, Petri, 22.3.2011: *Det behövs klara anvisningar om språket i journalhandlingar, Dnr 1962/4/09*. Beslutsfattare justieombudsman. (20.7.2011) <http://www.eduskunta.fi/eoaratkaisut/eoak+1962/2009>
- KanTa (13.7.2011). <https://www.kanta.fi/sv/kanta>
- Keselman, Alla, Slaughter, Laura, Arnott-Smith, Catherine, Kim, Hyeoneui, Divita, Guy, Browne, Allen, Tsai, Christopher & Qing Zeng-Treitler, 2007: Towards Consumer-Friendly PHRs: Patients’ Experience with Reviewing Their Health Records. I: *AMIA Annual Symposium Proceedings 2007*. S. 399–403.
- Kielitoimiston sanakirja 1-3*, 2006. Helsinki: Kotimaisten kielten tutkimuskeskus.
- Klemettinen, Riina, 2012: Kokemuksia lääketieteen kielen tarkastamisesta. I: *Kielikello* 3/2012, s. 11–13.
- Korpela, Eveliina, 2007: *Oireista puhuminen lääkärin vastaanotolla: keskusteluanalyttinen tutkimus lääkärin kysymyksistä*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden Seura.
- Kvist, Maria, 31.5.2011 och 14.6.2011, muntliga samtal.

- Lag om elektronisk behandling av klientuppgifter inom social- och hälsovården*  
159/2007. (13.7.2009) <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070159>
- Lagerholm, Per, 2008: *Stilistik*. Lund: Studentlitteratur.
- Laippala, Veronika, Ginter, Filip, Pyysalo, Sampo & Salakoski, Tapio, 2008:  
Towards Resource-Efficient Construction of a Full Parser for Finnish Nursing Narratives. I: Karsten, Helena, Back, Barbro, Salakoski, Tapio, Salanterä, Sanna & Suominen, Hanna (red.), 2008: *Proceedings of Louhi '08. The First Conference on Text and Data Mining of Clinical Documents*. Åbo: TUCS General Publication. S. 34–53.
- Landstinget i Östergötland: *Patientjournaler på internet utvärderas*. (14.6.2011)  
<http://www.lio.se/Nyhetsarkiv/Nyhetsarkiv/Patientjournaler-pa-internet-utvarderas1/>
- Larson, Jenny, Björvell, Catrin, Billing, Eva & Wredling, Regina, 2004: Testing of an audit instrument for the nursing discharge note in the patient record. I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2004:3. S. 318–324.
- Lindholm, Camilla, 2003: *Frågor i praktiken: flerledade frågeturer i läkare-patientsamtal*. Helsingfors: Svenska litteratursällskapet i Finland.
- Lingard, Lorelei, Garwood, Kim, Schryerb, Catherine & Spafford, Marlee 2003: A certain art of uncertainty: case presentation and the development of professional identity. I: *Social Science & Medicine* 56. S: 603–616.
- Ljungberg, Christina, 2010: *Prerequisites and responsibility for appropriate prescribing – the prescribers' view*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala universitet.
- Lundberg, Ingvar & Reichenberg, Monica, 2008: *Vad är lättläst? Specialpedagogiska skolmyndigheten*. (15.6.2011) <http://idebank.sisus.se/Documents/Läromedel/Västra%20regionen/Vad%20är%20lättläst.pdf>
- Lundgrén-Laine, Heljä, Danielsson-Ojala, Riitta, Vainikainen, Kirsi & Salanterä, Sanna (2010): *Onko kansalaisen vaikea ymmärtää terveydenhuollon ammattikieltä? Ammattikieleen liittyvät tekijät ymmärtämisen esteenä*. 13. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan ja tiedonhallinnan tutkimuspäivät. Forskningspublikationer 2010. S. 47–52.
- Malterud, Kirsti, 2003: *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Medicinskt fackspråk i skrift*, 2008. Utgiven av Läkartidningen, Socialstyrelsen,

- Svenska Läkarsällskapet och Terminologicentrum TNC. (15.6.2011)  
<http://www.tnc.se/medicinskt-facksprak-i-skrift.html>
- Melander-Marttala, Ulla, 1995: *Innehåll och perspektiv i samtal mellan läkare och patient : en språklig och samtalsanalytisk undersökning*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Mickwitz, Åsa: Ett papper om domänförlust och lexikalt inflytande. I: *Språkbruk 2008:2*. S. 3–7.
- Moorman, Peter, Siersema, Peter, de Ridder, Maria & van Ginneken, Astrid, 1995: How often is large smaller than small? I: *Lancet* 8953. S: 865.
- Mowery, Danielle, Harkema, Henk, Dowling, John, Lustgarten, Jonathan & Chapman, Wendy, 2009: Distinguishing Historical from Current problems in Clinical Reports – Which Textual Features Help? I: *Proceedings of the Workshop on BioNLP*. S: 10–18.
- Naukkarinen, Eeva-Liisa, 2008: *Potilaan itsemäärämisen ja sen edellytysten toteutumisen terveydenhuollossa*. Kuopion yliopisto.
- Odgaard, Jean, Lindgren, Thomas & Svensson, Viveka, 2007: *Granskning av epikrishanteringens inom primärvård och slutenvård*. (4.7.2011)  
<http://ltv.siteseeker.se/?q=Granskning+av+++epikrishanteringens+inom+prim%c3%a4rv%c3%a5rd+och+sluten+v%c3%a5rd>.
- Ogden, Jane, Bandara, Induja, Cohen, Howard, Farmer, David, Hardie, Joan, Minas, Harry, Moore, Jane, Qureshi, Shabbeer, Walter, Fiona & Whitehead, Mary-Anne, 2001: General practitioners' and patients' models of obesity: whose problem is it anyway? I: *Patient Education and Counselling* 2001:40. S. 227–233.
- Ogden, Jane, Branson, Ruben, Bryett, Annie, Campbell, Amaryllis, Febles, Alberto, Ferguson, Ian, Lavender, Hilary, Mizan, Jacques, Simpson, Robin & Tayler, Michael, 2003: *What's in a name? An experimental study of patients' views of the impact and function of a diagnosis*. (20.6.2011)  
<http://fampra.oxfordjournals.org/content/20/3/248.full>
- Patientdatalag* 2008:355. (14.6.2011) <https://lagen.nu/2008:355#K1P3S1>
- Plazack, Christer, 1974: *Språket och läsbarheten*. Lund: Gleerup.
- Pyper, Cecilia, Amery, Justin, Watson, Marion & Crook, Claire, 2004: Patient's Experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary Care. I: *British Journal of General Practice* 2004:1. S. 38–43.



- Regeringskansliet: *Ny patientdatalag*. (30.6.2011)  
<http://www.regeringen.se/sb/d/10230/a/97250>
- Reunanen, Antti (18.7.2005) Verenkiertoelintensairaudet. (25.1.2012)  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00025](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00025)
- Samverkan vid in- och utskrivning av patienter i sluten vård*, SOSFS 2005:27.  
 (20.10.2012) [http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-27#anchor\\_3](http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-27#anchor_3)
- Saranto, Kaija, Ensio, Anneli, Tanttu, Kaarina & Sonninen, Anna Liisa, 2007:  
*Hoitotietojen systemaattinen kirjaaminen*. Helsinki: WSOY.
- Sariola, Suvu, 2007: *Epikriisiin kohdistuu yhä suurempia vaatimuksia*. (13.4.2011)  
[http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=5164/type=1](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=5164/type=1)
- Savin, Harris & Perchonock, Ellen, 1965: Grammatical structure and the immediate recall of English sentences. I: *Journal of verbal learning and verbal behaviour* 4. S: 348–353.
- Siwertzon, Amanda, 2012: Välkommen till operation. En språkvetenskaplig studie av kommunikationen i patientkallelser från Västmanlands sjukhus. Mälardalens högskola. Examensarbete.
- Slobin, Dan, 1996: Grammatical transformation and sentence comprehension in childhood and adulthood. I: *Journal of verbal learning and verbal behaviour* 1996:5. S: 275–290.
- Social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar* 298:2009.  
 (10.7.2011). <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2009/20090298>
- Socialstyrelsen, 2011a: *Nationellt fackspråk för vård och omsorg – Slutrapport*.  
 (27.6.2011) <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-29>
- Socialstyrelsen, 2011b: *Hjärtinfarkter 1987–2010*. (25.1.2012)  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18511/2011-11-36.pdf>
- Suominen, Hanna, 2009: *Machine Learning and Clinical Text. Supporting Health Information flow*. Åbo: TUCS Dissertations.
- Vainikainen, Kirsi, 2010: *Klinisk minilekt i elektroniska patientjournaler. En kontrastiv undersökning*. Åbo universitet, kandidatavhandling.
- Wedin, Åsa (red.), 1993: *Visst går det att förändra myndighetsspråket! En rapport från Språkvårdsprojektet*. Utgiven av Finansdepartementet. Stockholm: Allmänna förlaget.
- Wibe, Torunn, Hellesø, Ragnhild, Slaughter, Laura & Ekstedt, Mirjam, 2011: Lay

people's experiences with reading their medical record. I: *Social Science & Medicine* 2011:72. S: 1570–1573.

Wilcox, Lauren, Morris, Dan, Tan, Desney, Gatewood, Justin & Horvitz, Eric, 2011: *Characterizing Patient-Friendly “Micro-Explanations” of Medical Events*. (20.7.2011) <http://research.microsoft.com/en-us/um/redmond/groups/cue/patientdisplays/>

Zeng-Treitler, Quing, Goryachev, Sergey, Kim, Hyeoneui, Keselman, Alla & Rosendale, Douglas 2007: Making Texts in Electronic Health Records Comprehensible to Consumers: A Prototype Translator. I: *AMIA Annual Symposium Proceedings 2007*. S. 846–850.

## Bilaga 5: Taustatietolomake

### TAUSTATIEDOT

Arvoisa vastaaja, **valitkaa itseänne kuvaava vaihtoehto tai täyttäkää alla pyydyt tiedot.** Voitte tarvittaessa jatkaa vastauksia paperin kääntöpuolelle.

1. Sukupuoli:  Nainen  Mies
2. Äidinkieli:  Suomi  Ruotsi  Muu, mikä: \_\_\_\_\_
3. Syntymävuosi: \_\_\_\_\_
4. Koulutus (rastittakaa ylin koulutustasonne):
  - Kansa- tai peruskoulu
  - Ammattikoulu tai muu ammatillinen koulutus
  - Lukio
  - Ammattikorkeakoulututkinto tai alempi korkeakoulututkinto
  - Ylempi korkeakoulututkinto
  - Lisensiaatin tai tohtorin tutkinto
  - Muu, mikä: \_\_\_\_\_
5. Nykyinen tai viimeisin ammattinne: \_\_\_\_\_
6. Mikä sydänsairaus / mitkä sydänsairaudet Teillä on diagnosoitu? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
7. Minä vuonna (ensimmäinen) sydänsairautenne diagnosoitiin? \_\_\_\_\_
8. Montako kertaa Teitä on hoidettu yön yli sairaalassa sydänsairautenne takia?  
\_\_\_\_\_
9. Onko Teillä lukivaikeuksia?  Ei  Kyllä  Joskus
10. Onko Teillä todettu muistisairaus?  Ei  Kyllä  Joskus
11. Oletteko aina saanut loppulausunnon sydänsairautenne liittyvän hoitojakson päätyttyä?  
 Kyllä  En  En ole varma
12. Keneltä tai mistä olette saanut tietoa sairaudestanne? **Voitte valita useita vaihtoehtoja.**
  - Hoitajilta
  - Lääkäreiltä
  - Muulta hoitohenkilökunnalta, keneltä? \_\_\_\_\_
  - Ystäviltä ja/tai sukulaisilta
  - Kirjallisista potilasohjeista
  - Omasta potilaskertomuksestanne

- Suomen Sydänliitto ry:ltä tai muulta yhdistykseltä
- Lehdistä ja/tai kirjoista, mainitkaa mistä: \_\_\_\_\_
- Televisiosta ja/tai radiosta, mainitkaa mistä ohjelmista: \_\_\_\_\_
- 
- Internetistä, mainitkaa miltä sivustoilta: \_\_\_\_\_
- Muualta, mainitkaa mistä? \_\_\_\_\_

## LOPPULAUSUNTO

13. Loppulausunto eli epikriisi on lääkärin kirjoittama yhteenveto hoitajaksosta sairaalassa. **Rastitkaa alla olevista vaihtoehdoista se, joka kuvaa parhaiten mielipidettänne loppulausunnosta.**

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
a) Loppulausunto on hyödyllinen tiedonlähde minulle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Loppulausunto on hyödyllinen tiedonlähde läheisilleni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Minulle on tärkeää, että saan loppulausunnon hoitajakson päätyttyä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Koen, että loppulausunto on kirjoitettu minua varten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Saamieni loppulausuntojen kieli on ollut ymmärrettävää.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Saamieni loppulausuntojen sisältö on ollut ymmärrettävää.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Olen pyytänyt hoitohenkilökunnalta apua loppulausunnon ymmärtämiseen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Olen saanut hoitohenkilökunnalta apua loppulausunnon ymmärtämiseen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Mikä alla olevista vaihtoehdoista kuvaa parhaiten mielipidettänne? **Numeroikaa kohdat siten, että numero 1) kuvaa teille mieluisinta ja 4) epämieluisinta vaihtoehtoa.**

”Haluaisin, että potilaalle lähetettävässä loppulausunnossa käytettävät lääketieteelliset termit...

\_\_\_\_\_ ... korvattaisiin yleiskielisillä sanoilla.”

\_\_\_\_\_ ... korvattaisiin yleiskielisillä sanoilla ja täydennettäisiin selityksillä.”

\_\_\_\_\_ ... säilytettäisiin ja täydennettäisiin selityksillä.”

\_\_\_\_\_ ... poistettaisiin, vaikka osa tiedosta häviäisi.”

**KIITOS VASTAUKSESTANNE! Mielipiteenne on minulle tärkeä.**

**BAKGRUNDSINFORMATION**

**Kryssa i det alternativ som bäst beskriver dig eller fyll i de uppgifter som efterfrågas.** Vid behov kan du fortsätta svaren på baksidan av pappret.

1. Kön:  kvinna  man
2. Modersmål:  svenska  annat, vilket? \_\_\_\_\_
3. Födelseår: \_\_\_\_\_
4. Din högsta avslutade utbildning:
  - Folkskola eller grundskola
  - Yrkesskola
  - Gymnasium
  - Högskola eller universitet
  - Annan, vilken? \_\_\_\_\_
5. Ditt nuvarande eller senaste yrke: \_\_\_\_\_
6. Vilken hjärtsjukdom/vilka hjärtsjukdomar har du? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
7. Vilket år blev (den första) hjärtsjukdomen diagnostiserad? \_\_\_\_\_
8. Hur många gånger har du vårdats på sjukhus för din hjärtsjukdom (minst ett dygn)?  
\_\_\_\_\_
9. Har du läs- eller skrivsvårigheter?  nej  ja
10. Har du en minnessjukdom?  nej  ja

**11. Varifrån eller av vem har du fått information om din hjärtsjukdom? Du kan kryssa i flera alternativ.**

- Av sjuksköterskor
- Av läkare
- Av annan vårdpersonal, vem? \_\_\_\_\_
- Av vänner och/eller anhöriga
- Från skriftliga patientanvisningar
- Från din egen patientjournal
- Från Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund eller från något annat förbund
- Från tidningar och/eller böcker, från vilka? \_\_\_\_\_

---

Från TV och/eller radio, från vilka program? \_\_\_\_\_

---

Från Internet, från vilka sidor? \_\_\_\_\_

Från andra källor, varifrån? \_\_\_\_\_

---

## EPIKRIS

En epikris är en 1-1,5 sidor lång vårdsammanfattning som upprättas då en patient skrivs ut från en klinik. Den ska innehålla patientens vårdförlopp samt en sammanfattning av den viktigaste informationen under vårdtiden. **Kryssa i det alternativ som bäst beskriver din åsikt.**

”Om jag fick läsa min egen patientjournal, skulle...

	Helt av samma åsikt	Delvis av samma åsikt	Helt av annan åsikt	Vet ej
1. ...epikrisen vara en viktig informationskälla för mig.”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ...epikrisen vara en viktig informationskälla för mina anhöriga.”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ...jag antagligen behöva hjälp med att förstå språket i epikrisen.”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ...jag antagligen behöva hjälp med att förstå innehållet i epikrisen.”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Vilket av alternativen nedan skulle du föredra? Rangordna med numren 1–4, så att nummer 1 står för det alternativ som du anser vara det bästa.**

”Om jag fick läsa min egen epikris, skulle jag vilja att svåra termer...

\_\_\_\_\_ ... var ersatta med enklare ord.”

\_\_\_\_\_ ... var ersatta med enklare ord och kompletterade med förklaringar.”

\_\_\_\_\_ ... var kvar, men kompletterade med förklaringar.”

\_\_\_\_\_ ... hade tagits bort, även om jag inte fick all information.”

**TACK FÖR DIN MEDVERKAN!**

# Suomenkielinen tiivistelmä

## Mot patientvänligare epikriser

### Johdanto

Yksi tärkeimmistä sairaanhoidossa käytettävistä työkaluista on puhuttu ja kirjoitettu kieli. Sähköinen kirjaaminen on lisännyt huomattavasti kliinisen tekstin määrää. Nopeasti tuotettavien tekstien ymmärrettävyyteen tai käytettävyyteen ei kuitenkaan kiinnitetä juurikaan huomiota. Paitsi että kliiniset tekstit, kuten potilaskertomukset, siirtävät tietoa henkilökunnan välillä, on myös potilaalla laillinen oikeus pyytää nähtäväkseen, mitä hänestä kirjoitetaan. Ihanteena on, että hyvin informoitu potilas voisi paremmin osallistua oman terveytensä hoitoon, joten lain mukaan potilaskertomuksissa on käytettävä selkeää kieltä<sup>22</sup>. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää kuinka hyvin potilaat ymmärtävät epikriisien sisältöä ja niissä käytettävää kieltä. Vertaileva tutkimus toteutettiin sekä Suomessa että Ruotsissa vuosina 2011 ja 2012. Vaikka maiden sairaanhoidossa on yleisesti paljon yhtäläisyyksiä, esimerkiksi käytännöt potilaiden informoimisessa poikkeavat toisistaan. Suomessa epikriisi on lähetettävä potilaalle viiden päivän kuluessa kotiuttamisesta (Jääskeläinen 2011), mutta Ruotsissa epikriisin sisältämä tieto annetaan potilaalle lähinnä suullisesti. Toisaalta Ruotsin lainsäädäntö (2008:355) mahdollistaa, että potilas voi lähitulevaisuudessa lukea sähköisesti omaa potilaskertomustaan (Inera 2011a), joten epikriisien ymmärrettävyyden tutkiminen myös Ruotsissa on perusteltua.

Sähköisen kirjaamisen ansiosta esimerkiksi tekstien ymmärrettävyyttä voidaan parantaa kieliteknologian avulla. Tutkimukseni mahdollistaa kansainvälisen HEXAnord-verkoston<sup>23</sup> ja suomalaisen IKITIK-konsortion<sup>24</sup> yhteistyö, joiden molempien tavoitteena on potilasasiakirjojen hyödynnettävyyden parantaminen kieliteknologian avulla. Yksi IKITIKin tavoitteista on ”kääntää” kliinistä kieltä automaattisesti potilaalle sopivaksi, ja työn ensimmäinen askel on selvittää, mitä osia teksteistä tulisi

---

<sup>22</sup> [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi) (1992/785, 2009/298), [www.lagen.nu](http://www.lagen.nu) (2008:355)

<sup>23</sup> <http://dsv.su.se/en/research/ithealth/projects/hexanord>

<sup>24</sup> <http://www.ikitik.fi/fi/node/15>

kääntää. Keskityn tutkimuksessani potilaisiin, joilla on diagnostisoitu sydänsairaus. Tutkimuksen rahoitti Suomen Akatemia.

### **Sähköiseen potilastietojärjestelmään siirtyminen**

Suomessa ja Ruotsissa lähes kaikki kliininen tieto kirjataan nykyään sähköisesti (Saranto ym. 2007:98, Regeringskansliet 2009), ja kirjaamista säätelevät niin kansalliset lait kuin kansainväliset suositukset. Tietoa kirjataan enemmän kuin koskaan ennen, mutta sen käyttö on toistaiseksi hidasta ja vajavaista. Kansainvälisesti apua haetaan kieliteknologiasta (esim. koneoppiminen ja *natural language processing*), jonka avulla kliinistä tietoa voidaan muun muassa etsiä tehokkaammin tai järjestää toivotun mukaisesti (Suominen 2009:6-7). Kieltä voidaan standardisoida (*Medicinskt fackspråk i skrift* 2010) tai kääntää esimerkiksi potilaalle sopivaksi (Borin ym. 2007). Toisaalta monet tutkijat (esim. Baorto&Cimino 2000, Zeng-Treitler ym. 2007) suosittelivat tiedon lisäämistä autenttisiin teksteihin vaikkapa hyperlinkkien avulla sen poistamisen sijaan. Harrisin teorian mukaan (Laippala ym. 2008, Friedman ym. 2002) erikoiskielet soveltuvat tietotekniseen käsittelyyn erityisen hyvin, sillä ne ovat sanastoiltaan, rakenteeltaan sekä sisällöltään yleiskieltä rajoittuneempia ja siten myös ennustettavampia. Haasteellista on sen sijaan erikoiskielten sisältämä implisiittinen tieto. Esimerkiksi radiologin ilmaus *no active disease* (lyh. *NAD*) tarkoittaa samalla, että potilaalla on aikaisemmin ollut akuutti sairaus (Friedman ym. 2002).

### **Potilaskertomusten kielelliset piirteet**

Sähköisten potilaskertomusten kieli on hyvin heterogeenistä, ja ne sisältävät niin rakenteista kuin strukturoitua tietoa. Kirjoittajia ovat kaikki potilaan hoitoon osallistuvat ammattilaiset, ja kirjaamisessa esiintyy tyylieroja yksilöiden ja osastojen välillä (Allvin ym. 2010). Kielellistä tutkimusta kliinisestä kielestä on vain vähän, mutta HEXAnordin ja IKITIKin tutkimuksissa on keskitytty myös suomalaisten ja ruotsalaisten potilaskertomusten kieleen. Ainakin seuraavat piirteet kuvaavat kliinistä kieltä: rikkonainen syntaksi, informaatiotiiviys, ellipsi (tavallisesti subjektin ja/tai kopula- tai apuverbin poisjätto) sekä suuri määrä ammattitermejä, lyhenteitä (usein epävirallisia) ja akronyymejä sekä kirjoitusvirheitä. (esim. Dalianis ym. 2008, Suominen 200, 9Allvin 2010, Allvin ym. 2010, Vainikainen 2010.) Piirteet selittyvät kliinisen



kielen käyttötarkoituksella: tärkeintä on dokumentoida oleellisin tieto mahdollisimman tarkasti ja tehokkaasti.

Erityisesti elliptinen rakenne ja standardisoimattomat sanat ja lyhenteet ovat ongelmallisia kieliteknologian kannalta (Laippala ym. 2008.) Vainikaisen (2010) mukaan esimerkiksi ellipsiä esiintyy niin suomessa kuin ruotsissakin. Yleiskielen sääntöjen mukaan tulkittuna kuitenkin esimerkiksi objektin puuttumien on suomessa subjektin puuttumista yleisempää, mutta ruotsissa tilanne on päinvastoin.

### **Ammattikieli ja asenteet**

Potilaan roolia on viimeisten vuosikymmenten aikana pyritty tietoisesti muuttamaan passiivisesta hoidettavasta aktiiviseksi toimijaksi (Ehnfors m.fl. 1998:14). Muutos edellyttää, että potilas saa ymmärrettävää tietoa omasta sairaudestaan, minkä takia Suomen ja Ruotsin lait edellyttävät, että potilaskertomuksissa käytetään ymmärrettävää kieltä (Patientdatalag 2008:355, Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009). Allvinin (2010) tutkimuksen mukaan ruotsalaiset lääkärit eivät kuitenkaan ole halukkaita muuttamaan omaa kielenkäyttöään, sillä potilaskertomus on heille työväline, joka osaltaan takaa onnistuneen hoidon. Kielen ymmärtäminen vaatii siis ammattitaitoa. Myös Östergötalandissa Ruotsissa tehty pilottitutkimus, jossa potilaat saivat tutustua sähköiseen potilaskertomukseensa, osoitti, että hoitohenkilökunta pelkää potilaiden ymmärtävän väärin klinistä kieltä. Potilaat sen sijaan kokivat ymmärrysongelmat toissijaisina ja kertoivat hyötyvänsä potilaskertomuksestaan. (Enlund 2006.) Myös monet muut tutkimukset (Pyper ym. 2004, Kesselman ym. 2007, Naukkarinen 2008:124-125, Inera 2011b:9-11) osoittavat, että potilaat ovat innokkaita omaksumaan aktiivisemmän ja tietoisemmän roolin.

### **Luettava ja ymmärrettävä kieli**

Varhainen luettavuustutkimus, jonka juuret ulottuvat 1900-luvun alkupuolelle, keskittyi yksittäisten sanojen hahmottamiseen ja oppimisvaikeuksiin. Erityisesti Chomskyn 1950-luvulla kehittämä generatiivinen kielioppi siirsi huomion sanoista irrallisiin

lauseisiin. Tutkittiin muun muassa tallentuvatko lauseiden pintarakenteet ihmisen aivoihin, vai toimiiko muistimme ydinrakenteiden varassa. (Gunnarsson 1982:33–36.) 1960-luvulta lähtien kehitettiin erilaisia luettavuusindeksejä, joiden heikkoutena on kuitenkin ollut, että ne eivät huomioi tekstilajien koko kirjoa (Gunnarsson 1982:76–79). Nykyään ymmärrettävyytutkimus keskittyy kokonaisuun teksteihin. Myös lukijan odotukset ja valmiudet huomioidaan, samoin kuin tekstin käyttötarkoitus ja kirjoittajan intentiot. Lukeminen ja ymmärtäminen ovat nykyäskäsitelmän mukaan joustavia prosesseja. (Gunnarsson 1982:45, 84, Hellspong 2001:85–91, Lagerholm 2008:211ff.) Gunnarssonin mukaan (1982:79) termit *luettavuus* ja *ymmärrettävyys* onkin pidettävä erillään. Luettavuus on kytköksissä tekstin pintarakenteisiin eli sanoihin ja syntaksiin. Ymmärrettyään tekstin hahmottaa lukija lisäksi kirjoittajan sanoman ja tavoitteet sekä pystyy hyödyntämään tietoa omakohtaisesti. (Gunnarsson 1985a, Gunnarsson 1982:66–72.)

*Selkokieli* on sisällöllisesti, sanastollisesti sekä rakenteellisesti yleiskieltä yksinkertaisempaa kieltä, joka on muokattu helpommaksi ymmärtää. Selkokielen määritelmä voi siten auttaa ymmärtämään, mikä tekee tekstistä vaikean. Ymmärrettävässä tekstissä tulisi esimerkiksi välttää passiivia, pitkiä tai vieraita sanoja ja abstrakteja käsitteitä. Sen sijaan tulisi suosia lukijan puhuttelua, syy-seuraussuhteita selittäviä konnektiiveja (esim. *siksi, joten, kuitenkin*) ja käytännön esimerkkejä. (Lundberg & Reichenberg 2008:15.) Lääketieteen kielessä potilaille suunnatuissa teksteissä kehoitetaan välttämään erityisesti ammattitermejä. Toisaalta termeillä on korvaamaton tarkoitus lääketieteen ammattilaisten välisessä kommunikaatiossa, sillä ne välittävät tietoa tehokkaasti ja tarkasti lisäten siten kielen ymmärrettävyyttä ammattilaisten näkökulmasta. (esim. Haarala 1994, *Medicinskt fackspråk i skrift* 2010:6, Borin ym. 2007:43–44.)

### **Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset**

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten potilaat ymmärtävät epikriisien kieltä ja sisältöä. Tarkoitus on tutkia minkälaiset seikat haittaavat ymmärrettävyyttä, ja kuinka epikriisejä voitaisiin kieliteknologian avulla muokata helpottajuisemmiksi ja paremmin potilaan tarpeita vastaaviksi. Vertaileva tutkimus toteutetaan sekä Suomessa

että Ruotsissa, joten selvitän myös tulosten eroja ja yhtäläisyyksiä maiden välillä. Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- Minkälaiset kielelliset ja kielenulkoiset tekijät vaikeuttavat epikriisien ymmärtämistä potilaan näkökulmasta?
- Kuinka epikriisien sanastoa ja kielellistä rakennetta voidaan muuttaa ymmärrettävämmäksi?
- Miten epikriisien ymmärrettävyys eroaa Suomessa ja Ruotsissa?

### **Aineisto ja tutkimusmenetelmät**

Tutkimuksessa käytettävät neljä epikriisiä ovat autenttisia, mutta anonymisoituja. Kaksi epikriisiä (A ja B) valikoitiin IKITIKin suomalaisesta noin 26 000 sydänpotilaan aineistosta<sup>25</sup>. Toiset kaksi epikriisiä (C ja D) valittiin noin miljoonan potilaan EPR Stockholm -korpukselta<sup>26</sup>. Epikriisit A ja C ovat aikaisemman ymmärrettävyystutkimuksen perusteella ymmärrettävämpiä kuin epikriisit B ja D.

Tutkimuksen ensimmäinen haastatteluosio tehtiin Ruotsissa kesä-elokuussa 2011 ja marraskuussa 2011. Haastatteluun osallistui 16 sydänpotilasta, joista neljä tavoitettiin Hjärt- och Lungsjukas Riksförbundin kautta ja 11 Karoliinisen yliopistosairaalan kuntoutusryhmien kautta. Suomessa haastateltiin 15 sydänpotilasta toukokuussa 2012 Turun yliopistollisessa keskussairaalassa. Haastattelut kestivät Ruotsissa yhteensä 226 minuuttia ja Suomessa 250 minuuttia.

Haastattelututkimuksen aluksi informantit saivat lukea yhden epikriiseistä, ja merkitä tekstiin sanat tai osiot, joita he eivät ymmärrä. Puolistrukturoidun haastattelun aikana käsiteltiin informanttien tekstiin merkitsemiä kohtia sekä käytiin yleisemmin läpi epikriisin herättämiä tunteita. Tutkimuksen lopuksi informantit täyttivät taustatietolomakkeen, jossa selvitettiin myös epikriisin hyödyllisyyttä ja merkitystä potilaalle. Haastatteluissa kerätty aineisto analysoitiin neljäportaista fenomenologista metodologiaa (Malterud 2003:99–111) käyttäen. Aluksi litteroidut haastattelut luettiin kokonaisku-

---

<sup>25</sup> Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin johtajaylilääkärin lupa (nro 3/2009) ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lääketieteellisen eettisen toimikunnan puoltava lausunto (diarinro 12/2009).

<sup>26</sup> Tukholman Etikprövningsnämndenin lupa (2009/1742-31/5).

van muodostamiseksi, jonka jälkeen merkitykselliset osat systematisoitiin, niiden sisältö abstrahoitettiin ja lopuksi tiivistettiin.

### **Pilottitutkimus**

Metodin kehittämiseksi sitä testattiin kolmessa pilottihaastattelussa toukokuussa 2011. Suomen sydänliitto ry:n kautta tavoitetut informantit olivat 1942–1943 syntyneitä miehiä. Heidän ammatillinen tai sairauteen liittyvä koulutuksensa näytti korreloivan sen kanssa, miten paljon he ymmärsivät epikriisistä, vaikkakaan pienen otoksen vuoksi tuloksista ei voida vetää johtopäätöksiä. Ymmärrysvaikeudet johtuivat yksittäisistä lääketieteen termeistä, eivätkä informantit kokeneet, että epikriisiä olisi mukautettu potilaalle. Kaikki kolme informanttia painottivat, että epikriisi on tärkeä paitsi potilaalle, myös tämän omaisille. Toiveena oli, että epikriisiä muokattaisiin potilasystävällisemmäksi esimerkiksi kääntämällä ammattitermejä yleiskielelle, kuvaamalla yleisemmin potilaan vointia, ilmoittamalla lääkkeiden vaikuttavat aineet ja lisäämällä tekstiin modifioivia sanoja kuten *onneksi*.

Pilottitutkimuksen jälkeen niin haastattelurunkoon kuin kyselylomakkeeseen tehtiin pieniä muutoksia. Lomakkeeseen muun muassa lisättiin kohta, jossa informantit saavat asettaa paremmuusjärjestykseen neljä vaihtoehtoa, miten ammattitermejä tulisi käsitellä.

### **Tutkimustulokset Ruotsissa**

Ruotsissa haastateltujen 16 sydänpotilaan keski-ikä oli 67 vuotta. Puolet haastateluista oli käynyt kansakoulun tai lukion ja puolet korkeakoulun. Koska suurin osa osallistujista tavoitettiin kuntoutusryhmän kautta, oli noin puolet informanteista vastasairastuneita. Tutkimukseen osallistujista viisi oli naisia ja loput 11 miehiä.

Ruotsalaiset informantit olivat kahta poikkeusta lukuun ottamatta erittäin kiinnostuneita epikriisin lukemisesta ja toivoivat myös itse saavansa kirjallista tietoa sairaudestaan. Kyselykaavakkeessa kaikki 16 informanttia vastasivat saaneensa tietoa sairaudesta lääkäriltä ja 10 hoitajalta. Kuusi vastaajaa mainitsi tiedonlähteeksi sydänliiton. Sen sijaan muita tiedonlähteitä, kuten internetiä tai kirjoja, oli hyödyntänyt alle kolmannes. Omaan potilaskertomukseensa oli tutustunut vain yksi informantti.

Passivisesta tiedonhankinnasta huolimatta kiinnostus omaan sairauteen oli suurta ja vain yksi vastaaja uskoi, että tiedosta olisi hänelle enemmän haittaa kuin hyötyä. Osa informanteista mainitsi, että vaikeivat he itse ymmärtäisi epikriisiä, voisi se auttaa heitä ottamaan paremmin selvää sairaudestaan. Monen mielestä vaikeakin epikriisi olisi tyhjää parempi. Toisaalta epikriisin kieli, jonka potilaat kokivat vaikeaselkiseksi, herätti erityisesti naisissa voimakkaitakin pelon ja turhautuneisuuden tunteita. He, kuten kaikki muutkin haastatellut, toivoivat, että epikriisiä muokattaisiin potilasystävällisemmäksi ennen potilaalle lähettämistä.

Epikriisin sisältö koettiin Ruotsissa potilaalle sopivaksi ja myös yksityiskohdat kiinnostivat 13:a informanteista. Sen sijaan informantit löysivät paljon parannettavaa kielessä. Vaikka he kokivat ymmärtävänsä epikriisin pääpiirteissään, yksittäiset sanat, erityisesti kirjainlyhenteet, häiritsivät ymmärrystä. Kukaan 16 informantista ei reagoinut epikriisin elliptiseen rakenteeseen, esimerkiksi substantiivien tai apuverbien poisjättöön. Eräät epikriisin osat, erityisesti anamneesi ja lääkelista, koettiin ymmärrettävämmiksi kuin tekstin muut osiot, kuten taudinkulku. Viimeksi mainittu osio sisälsi poikkeuksellisen paljon ammattitermejä, kun taas anamneesi perustuu potilaan omaan kertomukseen ja on siten kansankielisempi.

Kuten monissa aiemmissa tutkimuksissa on todettu, vaikeuttivat erityisesti ammattitermit potilaiden ymmärrystä (esim. Pyper ym. 2004, Keselman ym. 2007). On myös osoitettu, että tututkin sanat voivat vaatia selitystä kliinisessä kontekstissa (Baorto ja Cimino 2007, Hellesø 2005). Omassa tutkimuksessani ymmärrystä vaikeuttivat niin kreikkalaiset ja latinalaiset termit (esim. *akinesi*, fi. *akinesia*), englannista johdetut kirjainlyhenteet (*EF*, *LAD*), verrattaen läpinäkyvät lääketieteen termit (esim. i *framväggsavledning*, fi. kun johto *etuseinämässä*) kuin epämääräiset adjektiivit (esim. *långsträckt*, fi. *pitkälle ulottunut*). Tutuimpia olivat tavallisiin oireisiin tai sairauksiin (esim. *lugnödem*, *vänsterkammarsvikt*, fi. *keuhkopöhö*, *vasemman sydänkammion vajaatoiminta*), hoitoyksiköihin (esim. *HIA-jour*, fi. päivystävä sydän teho-osasto) ja tutkimuksiin (esim. *EKG*, *koronarangiografi*, fi. *EKG*, *koronaariangiografia*) liittyvät termit.

Ruotsalaiset informantit yrittivät parhaansa mukaan ymmärtää epikriisin kieltä ja sisältöä, mikä johti usein spontaaniin arvailuun. Osa arvauksista oli täysin perusteettomia, mutta osa johtui tuttujen sanojen sekoittumisesta tuntemattomiin termeihin (esim. *PC*, lyhennys penisilliinistä), varsinkin, jos konteksti salli väärinymmärrysten syntymisen. Myös prefiksit *hypo-* ja *hyper-* sekoittuivat helposti keskenään.

Yksi tutkimuskysymyksistäni oli, miten epikriisien kieltä voitaisiin muokata potilasystävällisemmäksi. Yleisimmät haastattelussa esille tulleet ehdotukset olivat lääketieteen termien korvaaminen mahdollisilla yleiskielen vastineilla, termien kokoaminen listaksi selityksineen ja lääkkeiden vaikutuksen mainitseminen. Kyselylomakkeessa annettiin neljä vaihtoehtoa sille, kuinka termien kanssa voitaisiin menetellä. Toivotuin vaihtoehto oli, että termit paitsi korvattaisiin yleiskielen sanoilla myös täydennettäisiin selityksillä. Kaikki 16 informantia toivoivat, ettei termejä poistettaisi kokonaan, jos se tarkoittaisi tiedon häviämistä. Kiinnostus aitoihin, mutta ymmärrettävämpiin epikriiseihin on siis suurta.

### **Tutkimustulokset Suomessa**

Suomessa haastattelututkimukseen osallistui neljä naista ja 11 miestä, joiden ikä oli keskimäärin 65 vuotta. Informanteista viisi oli käynyt keskikoulun, kahdeksan ammattikoulun tai lukion ja kahdella oli korkeakoulututkinto. Noin puolet informanteista oli äskettäin sairastuneita.

Epikriisin saaminen hoitojakson päätyttyä oli tärkeää tai jokseenkin tärkeää kaikille informanteille, vaikka vain harva heistä osasi sanoa miksi. Osa käytti epikriisiä tiedonetsintään tai pyysi apua sen tulkitsemiseen lääkäriltä. Kuten Ruotsissa, kaikki informantit Suomessa olivat saaneet tietoa sairaudestaan lääkäriltä ja valtaosa hoitajilta. Kaiken kaikkiaan suomalaiset olivat ruotsalaisia aktiivisempia etsimään tietoa niin kirjoista, lehdistä, TV:stä, radiosta, ystäviltä, omaisilta kuin potilaskertomuksistaan. Vain internetiä ja muuta hoitohenkilökuntaa hyödynnettiin Ruotsia passiivisemmin.

Kuten Ruotsissa, epikriisien sisältö koettiin potilaalle sopivaksi ja riittäväksi, mutta kieli miellettiin vaikeaselkoiseksi. Suomessa tämä aiheutti kuitenkin Ruotsia vä-

hemmän ärsyyntyneisyyttä ja ahdistusta. Yleisesti informantit olivat sitä mieltä, että vaikeaselkoinen kieli herättää lähinnä kysymyksiä. He kuitenkin ymmärsivät mihin lääketieteen ammattikieltä tarvitaan, ja vain harva koki, että potilaalla olisi oikeutta vaatia ymmärrettävämpää kieltä. Informantit toivoivat kuitenkin, että ellei siitä olisi vaivaa lääkäreille, epikriisiä tulisi muokata potilasystävällisemmäksi ennen potilaalle lähettämistä.

Ero esimerkkiepikriisien välillä oli Suomessa huomattava, ja epikriisi A koettiin helppotajuisemmaksi kuin epikriisi B. Molemmissa epikriiseissä ongelmana olivat kuitenkin lääketieteen termit, jotka vaikeuttivat ymmärrystä. Kaksi informanttia reagoi myös epikriisin elliptiseen kieleen. He eivät kokeneet ellipsiä erityisen ongelmallisena, vaikkakin totesivatkin, että lauseenjäsenten lisääminen voisi parantaa kielen ymmärrettävyyttä.

Suomessakin ymmärrystä vaikeuttivat erityisesti kreikkalaiset ja latinalaiset termit (esim. *bradykardia*) ja englannista johdetut kirjainlyhenteet (*EF*, *ST*), mutta myös epämääräiset adjektiivit (esim. *merkittävä*). Kontekstista oli apua monien termien tulkinnassa, mutta informantit olivat pitkälti arvailun varassa. Arvaaminen oli kuitenkin vähäisempää kuin Ruotsissa, ja monet suomalaiset informantit totesivat suoraan, etteivät ymmärrä termejä. Akronyymit *EKG*, *HDL* ja *LDL* olivat enimmäkseen tuttuja potilaille, joskin kaksi viimeksimainittua sekoittuivat helposti keskenään.

Suomalaisten informanttien vastaukset kysymykseen, miten epikriisien kieltä voitaisiin muokata potilasystävällisemmäksi, eivät poikenneet Ruotsissa saaduista vastauksista. Haastatteluissa informantit toivoivat, että lääketieteen termit korvattaisiin yleiskielen vastineilla, termit koottaisiin listaksi selityksineen ja lääkkeiden vaikutukset mainittaisiin. Kyselylomakkeessa toivotuin vaihtoehto oli Ruotsin tapaan, että termit korvattaisiin yleiskielensanoilla sekä täydennettäisiin selityksillä.

## **Loppuyhteenveto**

Vaikka suomalaiset potilaat ovat ruotsalaisia tottuneempia lukemaan epikriisejä, olivat tutkimustulokset yllättävän samankaltaisia molemmissa maissa. Suomessa epikriisi herätti vähemmän vahvoja, negatiivisia tunteita ja johti vähempään arvailuun

kuin Ruotsissa. Informantit tuntuivat ymmärtävän kutakuinkin saman verran molemmissa maissa ja ymmärrystä haittasivat samat asiat, erityisesti lääketieteen termit, mutta myös jotkin yleiskielen sanat. Suomalaiset informantit olivat itse ottaneet aktiivisemmin selvää omasta sairaudestaan, mitä epikriisi osaltaan saattaa edesauttaa.

Kirjallisen tiedon tarve niin Suomessa kuin Ruotsissakin oli ilmeinen. Myös toive siitä, että tieto olisi nykyistä ymmärrettävämmässä muodossa, tuli vahvasti esille. Valtaosa informanteista ymmärsi kuitenkin, miksi ammattikieltä käytetään ja tarvitaan, ja ilmaisi siten nöyrästi toiveensa potilasystävällisemmästä epikriisistä. Perinteinen lääkäri-potilassuhde tuntuu juurtuneen syvälle, eivätkä potilaat tahdo olla vaiaksi, vaikka olisivatkin kiinnostuneita ottamaan entistä aktiivisemmän roolin.

Saamistaan vaihtoehtoista informantit molemmissa maissa pitivät parhaana, että ammattitermit paitsi korvattaisiin yleiskielen sanoilla myös täydennettäisiin selityksillä. Minkälaiset selitykset olisivat hyödyksi ja kuinka paljon ne parantaisivat ymmärrystä, jää vielä tutkittavaksi. Että elliptinen rakenne ei juurikaan vaikeuta ymmärtämistä, on kieliteknologian kannalta kannustavaa. Irrallisten sanojen ”kääntäminen” on huomattavasti helpompaa kuin implisiittisen tiedon näkyväksi tekeminen. Tutkimuksen seuraavassa vaiheessa tulisi tutkia miten potilaiden ymmärrys kohenee, mikäli epikriiseihin tehdään ehdottamani muutokset. Omat tulokseni antavat olettaa, että epikriisien muokkaaminen parantaisi ainakin potilastyytyväisyyttä ja toivottavasti myös ymmärrystä.