

Bør pasienten kunne skrive i egen journal?

Dokumentasjon av pasientens egen sykdomsopplevelse og personlige vurderinger i journalen kan trolig bli bedre. En mulighet kan være at pasienten selv får skrive i journalen.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Det er foreslått at pasienten bør kunne skrive i egen journal, og at dette kan gi en bedre fremstilling av pasientens egen sykdomsopplevelse og personlige vurderinger (1). Den første tanken som melder seg, er at dette er for radikalt. Alle pasienter eller pårørende er ikke skriveføre. Hva med pasienter som innlegges for akutte tilstander? På den annen side ble forslagene om informert samtykke og pasientens innsynsrett i egen journal også møtt med skepsis.

Pasienters rett til å skrive om seg selv, egen sykdomsopplevelse og vurderinger kan betraktes som et ledd i en kontinuerlig demokratisering av forholdet mellom helse-tjeneste og befolkning. Forslaget bør derfor ikke avvises uten videre. Det fortjener å bli vurdert med et åpent sinn.

Ifølge helsepersonelloven er en pasient-journal all informasjon om pasienten som lagres og som danner grunnlag for undersøkelser, diagnostisering, behandling eller annen oppfølging av pasienten (2). Journalen skal inneholde «relevante og nødvendige» opplysninger om pasienten og helsehjelpen. Relevante opplysninger i pasientens del av journalen kunne være:

- Selvrapportert sykdomshistorie
- Ønsker og forventninger til behandling eller rehabilitering
- Frykt og bekymringer knyttet til sosial situasjon og fremtid
- Viljesytringer om potensielle, fremtidige medisinsk-etiske valgsituasjoner
- Notater om utviklingen av symptomer og bivirkninger
- Tilbakemeldinger om erfaringer med helsetjenesten

Mulige gevinster ved at pasienten selv skriver i journalen er mange:

- Anamnesen berikes
- Pasienten anerkjennes som ekspert på egen sykdomsopplevelse og eget liv
- Det gis en helhetlig fremstilling av pasienten som person

- Det gir grunnlaget for en pasientsentrert klinikk
- Pasientens egne valg, ønsker og verdier dokumenteres
- Det er en kilde til å fange opp misforståelser og frustrasjon

Motforestillingene er det også mange av:

- Tiltaket lar seg ikke gjennomføre i mange situasjoner
- Informasjonen kan være av ujevn kvalitet og ikke oppdatert
- Det skaper forvirring omkring det medisinske ansvaret
- Det medfører økonomiske kostnader og tekniske utfordringer
- En del pasienter vil oppleve det fremmed og ønsker ikke å utlevere seg selv

Journalen har endret seg betydelig over tid; den både spiller og preger det kliniske arbeidet. Journalen uttrykker medisinenes menneskesyn og maktbalansen mellom lege og pasient (3, 4). Det kan se ut som om fremstillingen av pasienten som person i journalen er blitt mer sjablongpreget de siste årene (5), samtidig som journalteksten er blitt mer formalisert og standardisert (6, 7).

Befolkningen synes i økende grad å ville ta ansvar for egen kropp og helse. Mennesker i det moderne samfunnet forventer å bli møtt som selvstendige og unike individer, også innen helsetjenesten. Særlig innen sykehusmedisinen møter pasienter ofte en rekke behandlere, og mange pasienter opplever manglende kontinuitet i oppfølgingen. En god anamnese og innsikt i pasientens vurderinger knyttet til egen helse og sykdom er viktig.

Det søkes etter bedre verktøy som kan sikre legen tilgang til pasientens verden (8, 9), og det er vist at hvis leger oppfordrer pasienter med langvarige symptomer om å skrive sykdomsdagbøker, kan dette være en nøkkel til bedret kommunikasjon og samhandling (10).

Vi mener det vil være et gode å få en bedre dokumentasjon av pasientens sykdomsopplevelse og personlige vurderinger i journalen. Vi mener dette i noen sammenhenger kan fremmes ved at pasienten selv gis mulighet til å skrive i egen journal. Overgang til elektronisk pasientjournal kan gjøre det lettere rent teknisk å gjennomføre et

slikt tiltak. Det må være en mulighet som innbyr til fleksibilitet og ikke et krav til pasienten. Vi ser et behov for å avklare hvilken juridisk status en slik del av journalen vil ha. Vi foreslår at det settes i gang forsøksvirksomhet og utviklingsarbeid om dette.

Jan C. Frich

janctf@medisin.uio.no

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin
Universitetet i Oslo
og
Neurologisk avdeling
Ullevål universitetssykehus

Per Fugelli

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin
Universitetet i Oslo

Litteratur

1. Macnaughton RJ, Evans HM. Medical humanities and medical informatics: an unlikely alliance? Is there a role for patient's voices in the modern case record? *Med Humanit* 2004; 30: 57–8.
2. Befring AK, Ohnstad B. Helsepersonelloven – med kommentarer. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2001.
3. Aaslestad P. Pasienten som tekst: fortellerrollen i psykiatriske journaler. Gaustad 1890–1990. Oslo: Tano Aschehoug, 1997.
4. Berg M, Harterink P. Embodying the patient: records and bodies in early 20th-century US medical practice. *Body & Society* 2004; 10: 13–41.
5. Monroe WF, Holleman WL, Holleman MC. «Is there a person in this case?» *Lit Med* 1992; 11: 45–63.
6. Walsh SH. The clinician's perspective on electronic health records and how they can affect patient care. *BMJ* 2004; 328: 1184–7.
7. Timmermans S, Berg M. The gold standard: the challenge of evidence-based medicine and standardization in health care. Philadelphia: Temple University Press, 2003.
8. Stewart M, Brown JB, Weston WW et al, red. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. 2. utg. Abingdon: Radcliffe, 2003.
9. Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V, red. Narrative research in health and illness. Oxford: Blackwell, 2004.
10. Stensland P. Approaching the locked dialogues of the body – communicating symptoms through illness diaries. Doktoravhandling. Bergen: Universitetet i Bergen, 2003.