

Det å gjøre journalen tilgjengelig for pasienten, kan øke pasientens opplevelse av trygghet og bedre kommunikasjonen med legen

Hvem skal eie journalen?

I dette nummer av Tidsskriftet reiser Olaf Thorsen & Anders Grimsmo spørsmålet om pasienter i allmennpraksis bør tilbys kopi av dagens journalnotat (1). Det er vanskelig å svare entydig på dette. Deres egen undersøkelse har klare begrensninger hva gjelder omfang og metode, og annen forskning på området er mangelfull og stort sett utdatert. Rundt halvparten av allmennlegene som ble spurt av Thorsen & Grimsmo ønsket ikke å delta, blant annet fordi de var bekymret for å miste kontroll med innholdet i journalen og å måtte bruke mer tid til journalskriving. Dette er viktige tilbakemeldinger fra travle klinikere, men er deres bekymring forankret i realiteter?

Pasientjournalen både i allmennpraksis og i sykehus fyller flere funksjoner. Den er først og fremst et arbeidsredskap for legen, som bruker fagterminologi og setter opp hypoteser om diagnoser, ofte alvorlige, samtidig som journalen viser utvikling over tid og er et kommunikasjonsredskap mellom leger. Med noen få ord kan kunnskap om pasientens bakgrunn, utredning, behandling og prognose formidles og dokumenteres. Dette kan være vanskelig, forvirrende og angstskapende lesing for pasienten. Journalen er dessuten et juridisk dokument som er underlagt strenge regler for hva den skal inneholde og hvordan den skal føres og oppbevares. Men journalen kan også være et redskap i samhandlingen mellom lege og pasient. Det er postulert at når pasienten får innsikt i hva legen tenker, vet og gjør, øker deres kunnskap og interesse for egen helse, og likeverdet mellom lege og pasient bedres (2).

Ønsker pasientene denne innsikten? Forskning gir ikke noe entydig svar. Mindre enn 1 % av pasientene i en dansk undersøkelse bad spontant om å få innsyn i egen journal (3). En tredel av over 3 000 pasienter som ble tilbudt denne muligheten i en amerikansk undersøkelse, var interessert i å få lese sitt journalnotat (4). Dette gjaldt særlig dem som aktivt søkte helseinformasjon i aviser, bøker og på nettet. Der lege-pasient-forholdet var godt, var pasientene mindre interessert i å lese journalen, og storforbrukere av helsetjenester ønsket innsyn i omtrent samme grad som dem som opplevde seg som friske. Mens utdanningsnivå og inntekt ikke hadde noen betydning, ønsket langt flere kvinner enn menn innsyn i egen journal.

Mister legen kontroll over innholdet i journalen ved økt innsyn? Blir vi så forsiktig i våre formuleringer at journalen mister sin verdi som klinisk arbeidsredskap? Studier om hvorvidt pasienter får angst eller blir mer tilfredse av å ha innsyn i egen journal, gir sprikende resultater. Best dokumentasjon for at pasienter har glede av egenjournal, finnes for fødende (5). Blant kreftpasienter som ble tilbudt å få se sine journalnotater, var det mange som takket nei av frykt for å bli mer engstelige. I en eldre studie fra USA blant innlagte psykiatriske pasienter følte en tredel seg mer pessimistisk etter å ha lest journalen sin, andre ble forvirret (6).

Det er et åpent spørsmål om kvaliteten bedres ved at pasienten får anledning til å korrigere opplysninger i journalen. I en studie fra engelsk allmennpraksis fant 12 % av pasientene feil eller mangler i egne journalnotater (7). Om lag halvparten av disse pasientene ønsket journalen korrigert, det meste gjaldt detaljer. I et fåtall av disse tilfellene førte det til endringer i problemliste og diagnoser, men i to tilfeller fikk det viktige behandlingsmessige konsekvenser. Enkelte pasienter påvirket også hva som stod i journalen i gal retning, slik at misvisende data ble tatt med.

Det er ikke gjort undersøkelser som viser særlig økt pasienttilfredshet, at innholdet er blitt vesentlig påvirket, at det foregår omskrivninger eller dokumentasjonsvridning, eller at journalene er blitt mer «defensive» som følge av innsynsrett til journalen (5). Det er heller ikke dokumentert at den økte åpenheten har skapt vesentlig mer arbeid for helsepersonell. I en norsk undersøkelse bedret ikke tilgang til å høre sin utskrivningssamtale på lydbånd pasientenes medisinske kunnskap (8). Andre studier indikerer at journalinnsyn øker kunnskap om egen helse, men ikke den generelle helseforståelsen. Samlet sett later det ikke til at journaler som er tilgjengelig for pasienten, skader pasienten eller lege-pasient-forholdet. Tvert imot ser det ut til å ha en viss positiv effekt, særlig når det gjelder pasientens opplevelse av trygghet og kommunikasjon mellom pasient og lege.

Åpenhet rundt journalen vil påvirke arbeidsrutiner både ved sykehus og i allmennpraksis. Etter hvert som teknologien og datasikkerheten gjør det mulig, vil pasientjournalen sannsynligvis inngå i et felles, landsomfattende nettbasert elektronisk journalsystem. Dette vil være tilgjengelig for pasient, lege og annet helsepersonell fra hjem, praksis eller sykehus. I Boston i USA pågår et stort prosjekt der pasientjournaler er samlet i en nettbasert database, tilgjengelig for helsearbeidere klarert for de ulike deler av journalen (9). Pasienten har tilsvarende tilgang til egen journal, hvor de kan skrive og kommentere, men ikke gjøre endringer. I Norge arbeides det nå aktivt ved KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren) med å utvikle en standardisert, elektronisk pasientjournal som kan brukes i fellesskap av alle i helsetjenesten og være tilgjengelig fra ulike steder. Enkelte har spådd at denne type nettbaserte journalsystemer vil være dominerende i Storbritannia innen 2010. Mye tyder på at Norge vil følge etter.

Per Hjortdahl

per.hjortdahl@medisin.uio.no

Per Hjortdahl (f. 1946) er professor i allmennmedisin ved Universitetet i Oslo.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Thorsen O, Grimsmo A. Bør pasienter i allmennpraksis tilbys kopi av dagens journalnotat? Tidsskr Nor Lægeforen 2006; 126: 603–4.
2. Frich J, Fugelli P. Bør pasienter kunne skrive i egen journal? Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 918.
3. Andersen T, Jørgensen G. Danish experience of statutory right of patients to access hospital records. Lancet 1988; 2: 1428–9.
4. Fowles J, Kind A, Craft C et al. Patients' interest in reading their medical record. Arch Intern Med 2004; 164: 793–800.
5. Ross S, Lin C-T. The effects of promoting patient access to medical records: a review. J Am Med Inform Assoc 2003; 10: 129–38.
6. Stein E, Furedy R, Simonton M et al. Patient access to medical records on a psychiatric inpatient unit. Am J Psychiatry 1979; 136: 327–9.
7. Baldry M, Cheal C, Fisher B et al. Giving patients their own records in general practice: experience of patients and staff. BMJ 1986; 292: 596–8.
8. Rønning EJ, Hærem JW, Leidal R. Pasientinformasjon med båndspiller. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 1420–4.
9. PING – The personal internetnotary and guardian. www.chip.org/research/ping.htm (20.1.2006).