

NÄTJOURNALER. Lika het som en överhettad dator är för tillfället frågan om patientens tillgång till sin journal på nätet. Inera driver projektet »Din journal på nätet«, som kritiserats för att läkare inte får säga sitt. Frågan tas också upp i regeringens patientlagsutredning, och Läkarförbundet arbetar på en policy om saken.

TEXT: MARIA PERSSON ILLUSTRATION: MARIE ÅHFELDT

Ska läkare och patient dela journalen



Ända sedan patientdatalogen kom 2008 är det möjligt för en vårdgivare att ge patienten direktåtkomst till sin journal, men det verkar vara först nu som frågan exploderat. Nils Schönström från CeHis, Center för eHälsa i samverkan, och ortoped i botten, uttryckte sig så här på Svenska Läkaresällskapets inspirationsdag i IT-frågor förra måndagen:

– Det här är en oerhört starkt prioriterad fråga. Det

har Socialdepartementet låtit oss förstå.

En av deltagarna på inspirationsdagen ifrågasätter med en teatervisning om behovet för patienterna att ha tillgång till sin journal via nätet verkligen är så stort.

– Eller är det snarare ett politiskt behov? mumlar han retoriskt.

Den frågan, eller snarare frågan om vad patienterna vill, ska Inera försöka ta reda på i sitt projekt »Din journal på nätet«, (se ruta). Projektet samlar nu in erfarenheter och synpunkter från patienter och personal med hjälp av enkäter och målgruppsanalyser.

Maria Ekendahl, konsult anställd på Inera för att leda projektet, kan inte nog poängtera hur viktigt det är att läkare är med i processen. Men efgrter det att distriktsläkaren Anne Björk enligt egen utsago petades från projektet fanns det för tillfället ingen läkare i själva projektgruppen.

– För några veckor sedan fick jag plötsligt veta av projektledaren att jag inte skulle jobba med projektet längre. Det känns väldigt konstigt eftersom det var för just det här jag anställdes, säger Anne Björk, som nu i stället svarar

på frågor på Ineras tjänst 1177.se på nätet.

Men enligt Maria Ekendahl var det inte alls så det gick till:

– Nej, jag har märkt när vi har kontaktat olika läkare för att höra om de kan tänka sig att arbeta i projektet att de tycker frågan är viktig, men att de inte har tid att avsätta för arbetet. Ofta har de så mycket att göra att de bara kan vara inne en kort tid i ett projekt, säger hon.

Maria Kvist, som förvisso har mycket att göra i egen-skap av specialistläkare på Karolinska universitetssjukhuset, var precis som Anne Björk inställd på att jobba med projektet.

– Jag blev kontaktad av projektledaren efter en debattartikel i Läkartidningen om språket i journalerna (se Läkartidningen nr 6/2011). Eftersom jag forskar om patientjournaler inom området språkteknologi vid Stockholms universitet och är intresserad av frågan tackade jag ja till att vara med.

Arbetet som Maria Kvist skulle göra gick ut på att vara behjälplig med en enkät som skulle gå till vårdgivare, och sedan skulle hon vara kvar i projektet som referensperson. Men för ett par veckor



Göran Petersson



Nils Schönström

»Tekniskt är det knepigt att ge tillgång till alla de olika delar som 'journalen' i dag utgör när inte ens professionen har lätt att till exempel logga in.«

sedan fick hon veta att hennes hjälp inte längre var önskvärd.

Men Maria Ekendahl menar att jobbet är gjort, och när det gäller Anne Björk så anställdes hon innan projektet egentligen hade börjat och då mer som en resurs för att samla in bakgrundsinformation och skapa kontakter; ett kontaktnät som projektet ska fortsätta att använda sig av, enligt projektledaren.

Maria Kvist och Anne Björk ger en annan bild.

– Det fanns dålig förståelse för vissa etiska frågor. Det är

■ DIN JOURNAL PÅ NÄTET

Projektet startade i februari i år och förväntas pågå under ett års tid. Inera, som driver projektet, ägs gemensamt av alla landsting och regioner och har fått uppdraget av CeHis, Center för eHälsa i samverkan, som i sin tur styrs av representanter från landsting och regioner, Sveriges Kommuner och landsting, kommunerna och de privata vårdgivarna. Projektets syfte är att titta på vilka möjligheter som finns att tillgängliggöra patientdata på nätet via Nationell patientöversikt, NPÖ, 1177.se eller annan lösning. Projektet, som beräknas kosta 4 miljoner kronor, ska inte leverera en färdig teknisk lösning utan bara ett förslag.

Källa: Inera och CeHis



Läst men inte förstått – många patienter kan komma att vilja ha tolkning av det de läser i sin journal.

precis som om man tror att patienten får makt över sin behandling bara genom att få makt över texten om behandlingen. Så enkelt är det inte, säger Maria Kvist.

– Jag är inte emot att journaluppgifter blir tillgängliga över nätet, men man ska vara medveten om problemen och att de problemen måste lösas. Den insikten tyckte jag kom i skymundan i projektet av de bra saker som kan göras med »journalen på nätet«, de roliga apparna och så vidare, tillägger Maria Kvist.

– Inställningen från beställarna verkade vara klar redan i förväg: patienten äger all information och läkarnas synpunkter är inte intressanta, säger Anne Björk, som tycker att det är viktigt att ta reda på både vad patienter, läkare och andra yrkesgrupper egentligen vill.

Men styrgruppens ordförande Göran Petersson, läka-

re och professor i hälsoinformatik vid Linnéuniversitetet i Kalmar, är inte rädd för att professionens synpunkter inte kommer fram.

– Nej, jag har uppfattat det som angeläget och det är vik-

tigt, för jag tror att det finns både många farhågor och många förväntningar från läkarnas sida. Det är positivt att patienterna äntligen kan få bli mer delaktiga, men tekniskt är det knepigt att ge till-

gång till alla de olika delar som »journalen« i dag utgör när inte ens professionen har lätt att till exempel logga in. Jag tror också att det kan uppstå nya kommunikationskrav; många patienter kommer att vilja ha tolkning av värden och text. Där kan dock elektronisk tillgång på viss gemensam information underlätta.

Drivs projektet förutsättningslöst?

– Om jag säger så här: det finns en stark önskan i projektet om vart det ska leda, man vill gärna tillmötesgå beställaren. Desto viktigare att läkarkåren är med och säger sitt.

Göran Petersson ifrågasätter om det egentligen är så angeläget för patienten att ha tillgång till hela sin journal.

– Det är inte min erfarenhet, det patienten oftast vill är att kunna se vilka tider som finns inbokade och hur

Läkarförbundet: Journalen viktigt arbetsinstrument

– Läkarförbundet står för att patienten ska vara välinformerad och delaktig i sin vård och få kännedom om uppföljning och planering på ett enkelt och säkert sätt. Det viktigaste är dock att patient och läkare har kommit överens om hur information ska skickas, och vad som ska skickas.

Det säger Mikael Rolfs, som är ordförande i förbundets råd för läkemedel, IT och medicinteknik. Han poängterar att det även fortsättningsvis är så att patienten aldrig till exempel ska få ett cancerbesked via nätet innan vår-

den tagit kontakt för personlig uppföljning.

Det är också förbundets ståndpunkt att journalen ska få fortsätta vara ett viktigt arbetsinstrument för läkarna.

Under våren tar Läkarförbundet fram ett policydokument i frågan.

Dokumentet ska upp i centralstyrelsen den 27 april och väntas vara klart till sommaren.

På Almedalsveckan i juli kommer förbundet att ha med en punkt som handlar just om hur patientjournalen ska kunna bibehållas som ett viktigt arbetsredskap. ■

➔ man kan byta dem, samt att komma åt sin läkemedelsförteckning.

Han tror också att möjligheten att patienter ska kunna se hela sin journal på nätet kan skrämra vissa läkare så att de begränsar sig själva när de skriver journal.

– I stället är risken att man dokumenterar i »minnet« och vid sidan om, vilket är helt förkastligt. Professionell dokumentation behövs för uppföljning och för att andra kollegor ska förstå tankegångar samt av legala skäl, säger Göran Petersson.

»Din journal på nätet« rullar vidare och redan till sommaren ska det finnas svar åtminstone på vad patienterna vill.

Parallellt har regeringen tillsatt en utredning om ny patientlagstiftning. I utredaren Johan Assarssons uppdrag ingår det bland annat att titta närmare på hur patienten kan få större tillgång till och kontroll över sin journal, till exempel via nätet.

– Vi ingår inte i varandra, men vi kommer att samordna oss kring frågor för att inte slösa resurser, säger projektledaren Maria Ekendahl. ■



»Tekniska lösningar finns för att patienten ska kunna delta«

Det finns tekniska lösningar så att patienten kan medverka i vården. Det menar Rikard Lövström, som förra veckan höll i seminariet »Patientens medverkan i den framtida journalen« på Vitalis.

Rikard Lövström, som har en bakgrund som distriktsläkare, jobbar med flera nationella IT-projekt i vården för Center för eHälsa i samverkan (CeHis) och sitter också i Läkarförbundets råd för läkemedel, IT och medicinteknik.

Han tror att det finns möjlighet för patienter och vård att samarbeta och hitta lösningar som gynnar båda parterna samtidigt som de sparar tid och pengar.

– Å ena sidan vill och kan patienten delta i vården, å andra sidan behöver man inom sjukvården hitta enkla och effektiva sätt för patienterna att delta, säger Rikard Lövström.

Enligt honom finns redan nu tekniska lösningar så att patienten kan utföra en del mätningar själv i hemmet



Rikard Lövström

»Patienten kan utföra en del mätningar själv i hemmet.«

och alltså inte alltid behöver söka upp en vårdgivare för exempelvis en provtagning.

Systemet underlättar för patienten och sparar tid och pengar i vården.

– Men för detta behöver patienten god information och kanske också vårdens stöd.

Han illustrerar detta genom att peka på att till exempel patienter som använder blodförtunnande mediciner skulle kunna ha en apparat hemma och mäta PK-INR.

– Av de 140 000 människor det gäller skulle 10–20 procent kunna mäta hemma, i stället för de 800 som SBU uppskattade mätte själva 2007. Det ger patienterna frihet, säger Rikard Lövström.

Det sparar också indirekt

kostnader; patienten slipper till exempel ta ledigt från jobbet för att gå till provtagningen.

På samma sätt skulle patienterna själva kunna utföra mätningar av PEF, blodtryck och blodglukos.

Men kräver detta att patienten medverkar i journalen?

– Inte direkt, säger Rikard Lövström. Men indirekt skulle patienten kunna leverera data som automatiskt förs in i journalen.

Rikard Lövström tycker att det är synd att debatten om patientens tillgång till journalen ibland fylls av motsättningar.

– Antingen tycker man att patienter ska medverka eller att de aldrig ska vara i journalen, säger han.

Så svartvitt är det inte, enligt Rikard Lövström, som tycker att kvaliteten måste vara målet och att patienterna mycket väl skulle kunna föra in vissa saker i journalen.

– Om journalen struktureras på ett bra sätt.

**Carina Eliasson
Karin Bergqvist**

Två pilotprojekt, men ingen forskning

Redan 2002 installerades »Sustains, Support users to access information and services«, på Ture Ålanders läkarpraktik, en husläkarmottagning i centrala Uppsala.

Projektet tog sin början på landstingets IT-avdelning och introducerades först på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Det bygger på att patienterna har ett vårdkonto med inloggningsuppgifter och en pin-kod som gör att de bland annat kommer åt sin journal på ett säkert sätt via nätet. Förutom att läsa journaltext kan patienterna bland annat se inbokade besök, läsa laboratoriesvar, kolla vilka remisser som gått iväg och ge-

nom sitt vårdkonto sicka meddelanden till sin läkare.

Men det är långt ifrån alla som är intresserade.

– Ungefär 400 av mina 2 500 listade patienter har valt att ansluta sig, säger Ture Ålander.

Han tycker att det är en självklarhet att patienterna ska kunna ta del av sina journaler. På frågan huruvida journalen som arbetsredskap för läkare även tyngs svarar han:

– Journalen är ett arbetsredskap, men för vems skull? För patienternas. Journalen behöver inte göras till något mystiskt. Jag har inte upplevt att någon av mina patienter tycker det är svårt att ta del av den.

Även i Landstinget i Östergötland finns ett pilotprojekt, »PatientPortal«, sedan 2003 där en grupp på cirka 300 utvalda patienter med hjälp av ett e-id-kort har fått tillgång till sin journal via nätet. Men efter att journalsystemet Cosmic infördes för drygt tre år sedan kan patienterna i dag bara komma åt gamla journaluppgifter och exempelvis röntgensvar och labbanalyser.

Anders Bernholtz, som är sjuksköterska i grunden och nu projektledare för PatientPortal, säger att patienterna har varit nöjda.

– Vi får ofta frågor om att man inte förstår, utan det är tekniska frågor.

När det gäller dem som arbetar i vården säger han att åsikterna har gått isär.

– Den oro som finns handlar oftast om tre saker: att det blir problematiskt för patienten när han eller hon ska få besked om allvarlig sjukdom, att arbetsbelastningen ökar för att patienterna ringer och frågar mer samt att journalen som arbetsredskap försämrats då man inte längre kan skriva allt i journalen.

Anders Bernholtz arbetar nu för att möjligheterna till mer forskning på området ska öka.

– Det finns väldigt lite forskning i Sverige när det gäller det här, säger han.

Maria Persson