

# Patientens nya verktyg – e-journalen

Text och foto: Gudrun Hjorth

*I vintras fick Sölvi Vejby veta att hon har en genförändring som kraftigt ökar risken för cancer. Det startade en vårdprocess som hon kunnat följa i detalj, tack vare möjligheten att läsa sin journal på nätet.*

*– Det som är bra är att jag kan se sådant som inte meddelas mig. Det svåra är när man upptäcker saker man inte förstår eller blir förskräckt över och inte vet var man ska vända sig, säger hon.*

År 2017 ska alla svenskar kunna läsa sina journaler på nätet. Detta enligt en handlingsplan som alla landsting och regioner ställt sig bakom. Men än så länge har bara Uppsala läns landsting och Region Skåne tagit steget fullt ut.

Sölvi Vejby i Uppsala har läst sin journal hemma i soffan många kvällar det senaste halvåret. I februari fick hon veta att hon har den muterade genen BRCA1, som innebär hög risk att insjukna i bröst- och äggstockscancer. Då sjukdomarna har tagit både hennes farmors och två fastrars liv beslöt hon att snarast möjligt få båda brösten och äggstockarna bortopererade i förebyggande syfte, vilket har lett till en lång rad sjukhusbesök.

– Lite typiskt för sjukvården är att man inte kommunicerar så bra med den det gäller. Men nu har jag själv kunnat gå in och se vem som skickat remisser, vem som öppnat dem, vad de svarat, vilka undersökningar som planeras och om de har diskuterat mitt fall på en bröstcancer-rond. Det är inte säkert att de ringer efteråt, men jag kan läsa journalanteckningen.

När hon tog ett rutinblodprov för att kontrollera om det fanns cancer i äggstockarna kunde hon se att provet var normalt samma dag som svaret var klart. Först en vecka senare kom samma besked per post.

En stor fördel är också att hon efter varje lä-

karbesök kan kontrollera så att hon och läkaren uppfattat det som sagts på samma sätt, och därmed direkt kan reda ut eventuella missförstånd.

– Vid ett besök på gynekologen uppfattade jag det som att läkaren satte mig på operationslistan. Men i journalen hade hon skrivit att de skulle kalla mig på nytt om ett år. Då ringde jag och blev uppsatt på listan.

## TRODDE HON HADE CANCER

Samtidigt är det inte oproblematiskt att ta del av ofiltrerad journalinformation om sig själv. Införandet av nätjournal i Uppsala har kantats av hård kritik framför allt av Läkarförbundet, som har menat att nätjournalen innebär risker och inte gör vården bättre.

Sölvi Vejby förstår delvis invändningarna. När hon hade gjort en magnetkameraundersökning av bröstet fick hon per telefon veta att man såg misstänkta förändringar. Därför gjordes en tårtbitsoperation och hon fick en återbesökstid för provsvaret. Men en vecka före det besöket gick hon själv in i journalen och läste chockad att en remiss gått iväg till onkologen.

– Jag bara stängde ner datorn och tänkte: ”Jaha, nu har jag cancer.”

Efter några timmar beslöt hon att logga in igen. Och nu hittade hon operationsberättelsen från tårtbitsoperationen, där det längst ner stod: ”Skickat standardremiss till onkologen.”

– Då förstod jag att detta är något de alltid gör. På läkarbesöket fick jag också det bekräftat.

Efter det höll hon sig borta från sin journal i en vecka.

– Jag kände att jag inte klarar att få ett cancerbesked via nätet. Så beredd är man nog aldrig.

Just att få svåra besked via nätet är det som hon är mest skeptisk till.



Att kunna läsa sin journal hemma i soffan är en stor vinst, tycker Sölvi Vejby, patient i Uppsala. Men en kväll feltolkade hon en läkaranteckning och trodde under några timmar att hon hade cancer.

– Jag har visserligen valet att själv trycka på en knapp så att jag inte kan se osignerade anteckningar. Men det känns fånigt på något vis, som att lura sig själv, säger hon.

#### TAR MYCKET TID

Efter två månaders oro över den misstänkta förändringen fick hon i början av sommaren veta att det var falskt alarm. Nu ska operationerna göras i höst.

Att hålla på med sin journal på nätet kan uppta en stor del av ens tankar och tid, framför allt när man är mitt uppe i en vårdprocess, konstaterar hon.

– Det som är bra är att jag kan se även det som inte rings eller meddelas. Det svåra är när man upptäcker saker man inte förstår eller blir förskräckt över och inte vet vart man ska vända sig.

Ofta är enda sättet att få kontakt att ringa ett akutnummer, exempelvis till gyn, och hoppas att man där kan lotsas vidare eller lämna meddelande för att bli uppringd. Hon tycker att behovet av en vårdkoordinator som man alltid kan vända sig till med frågor har blivit än mer påtagligt efter införandet av e-journal.

#### DETEKTIVARBETE

Sölvi Vejby beskriver hur det ibland är ett litet detektivarbete att få fram fakta ur journalen, både på grund av att det är svårt att hitta i den och för att informationen inte är patientanpassad. Ändå har hon det väldigt mycket bättre förspänt än många andra patienter, då hon själv är frisk i grunden – och dessutom sjuksköterska.

– För äldre människor eller invandrare som kanske inte kan språket blir det problem. Det här är inte anpassat för hela befolkningen.

Samtidigt visar undersökningar att en klar majoritet av Uppsalapatienterna är nöjda med tjänsten. Och i sin roll som sjuksköterska ser Sölvi Vejby att e-journalen förändrar mötet med patienten.

– Vi har haft patienter som har legat i sjukängen med datorn framför sig när läkaren kommit in. Det kan förstås göra att rondbesöket går fortare, tack vare att patienten redan har läst det som finns att säga, men också att ronden tar extra lång tid därför att patienten vill ha för-

klaringar till det som skrivits. Och jag tror att läkaren tänker lite extra nästa gång på hur han eller hon formulerar sig i journalen.

#### JOURNAL PÅ NÄTET

- I landstingens och regionernas handlingsplan för 2013–2018 står att alla invånare i Sverige ska ha fått tillgång till sin egen journalinformation från vård och omsorg elektroniskt år 2017. Syftet är att öka delaktigheten och göra vården mer transparent.
- Uppsala läns landsting var först i landet med e-journal. Tjänsten infördes i november 2012 som en del i ett EU-projekt.
- Upplands allmänna läkarförening anmälde journaltjänsten till DI, JO, Socialstyrelsen och Arbetsmiljöverket. DI och JO valde att inte ta upp ärendet, Socialstyrelsen ansåg att det är för tidigt för en tillsyn och Arbetsmiljöverket avlog kravet på att tillgång till åtkomstloggar förbjuds utan föregående menprövning. Högsta förvaltningsdomstolen har samtidigt i en viktig dom slagit fast att även osignerade anteckningar är allmän handling och ska lämnas ut till patienten.
- Skåne läns landsting införde e-journal i mars 2014, men mer restriktivt än i Uppsala. Till exempel får patienter inte tillgång till provsvar, och journaler för barn upp till 18 år är låsta.
- Journaler från psykiatrin, förlossningsvården och för barn 13–18 år är låsta i både Uppsala och Skåne.
- Stockholms och Norrbottens läns landsting genomför just nu piloter för att införa e-journal. Även landstingen i Västmanland, Jönköping, Västerbotten och Örebro har kommit långt.
- Idag används flera olika tekniska lösningar för e-journal. I framtiden ska alla landets patienter kunna prenumerera på en journaltjänst via ett särskilt hälsokonto, HälsaFörMig. Hälsokontot har initierats av Socialdepartementet och skulle ha sjösatts i år, men är försenat då upphandlingen av tjänsten har överklagats.

KÄLLOR: INERA, LÄKARTIDNINGEN