

## Det er jeg som eier denna journalen her...

*Michael 2023; 20: Supplement 31: 178–83.*

*... hvis jeg bare kunne finne den ...*

*Pasienten har rett til innsyn i journalen sin og etter særskilt forespørsel rett til kopi. Men hvor finner man journalen sin?*

*På helsenorge.no finner du noe utvalgt innhold hvis du er god på data. Du kan be om utskrift av pasientjournalen din ved å sende inn et skjema til behandlingsstedet der du har vært pasient. Skjemaet er både digitalt og i papirformat. Hvor er det skjemaet? Hvis du leter lenge nok på helsenorge.no, finner du det kanskje. Hvis du trykker på den aktive lenken til skjemaet, får du ikke skjemaet. Du må logge deg inn først. Hvis du ikke kan bruke den digitale tjenesten eller kontakte sykehuset med digitalt skjema, kan du sende brev til sykehuset det gjelder.*

*Og hvem skal ta kopi? Det er ikke lov å sende pasientjournal med e-post. «Noen» må skrive den ut og sende den med papirpost til pasienten. Er du gammel og har vært mye syk, så er det en diger bunke papir. Dessuten har du foreløpig ikke tilgang til pasientjournalen din fra fastlegen på helsenorge.no.*

Det hjelper ikke stort å ha rett til innsyn og kopi av journalen når du må være ganske god på data for å få tak i en kopi, for ikke å snakke om mellomfag i latin for å forstå hva som står der.

Og den som tror at pasienten eier sin egen journal, tar feil. Det finnes unntak fra retten til innsyn – det som på godt norsk betyr at du ikke alltid har godt av å vite hva som står om deg. Hvem skal avgjøre det?

Loven sier ikke noe om på hvilken måte pasienter skal få innsyn, annet enn at pasienten har rett til kopi etter særskilt forespørsel. Det vil være opp til den enkelte virksomhet hvordan den tilrettelegger for journalinnsyn.

Jeg har en flott og innholdsrik journal etter et langt liv med normalt antall helsemessige prøvelser. Pasient- og brukerrettighetsloven sikrer at jeg

har rett til å få kopi av min journal. Retten til innsyn i egen journal med bilag og forklaring av stammespråket er lovfestet, men loven sier ingenting om hvem som skal ta arbeidet både med å finne frem journalen, kopiere den og bilagene og, ikke minst, «oversette» faguttrykkene. Dessuten må kopien sendes med papirpost med frimerke. Store sykehus har digre avdelinger for administrasjon av post og frimerker. Alt dette tar tid.

Siden data ikke var funnet opp da jeg ble født i 1947, må jeg gå ut fra at alle mine medisinske journaler befinner seg i papp og papir spredt rundt på lagre som ingen lenger husker hvor er. Det er ikke urimelig å tro at de er makulert, blitt borte for alltid. Fastlegeordningen kom i 2001. Før det hadde man en huslege eller en fast lege. Jeg husker pappkort med uforståelig legehåndskrift i lange kartotekskuffer og gulbrune pappomslag med mange ark inni. Damene på forværelset fant frem mappen min og ga den til mannen i hvit frakk. Det systemet hadde sine mangler.

### Å finne igjen gamle journaler

Jeg glemmer ikke så lett en akutt innleggelse på grunn av hjerteproblemer på Ahus der legene lette etter journalen min. De fant den ikke. De fant den heller ikke da jeg kom tilbake for kontroll etter et par måneder. Men jeg overlevde. Mappen var utlånt til skrivestuen som skulle skrive av fra lydbånd.

Men hva skal jeg egentlig med mine gamle helsedata? Hva skrev hjertelegene i journalen min den gangen som hjertelegen min i dag kunne hatt nytte av? Det er det ingen som vet hvis de i det hele tatt skrev noe, siden de ikke fant pappmappen.

Andre instanser greier å digitalisere enorme skriftlige papirkilder, til og med skrevet i gotisk skrift. Norge har digitalisert kirkebøker, gravplasser, folketellinger, militære ruller, sjømannsregister, dødsregister – det er fantastisk hva andre greier å digitalisere. Jeg kan med et par tastetrykk finne ut at farmoren min hadde et særdeles kort svangerskap da faren min ble født i 1911. Jeg kan finne dødsprotokollen fra 1918 da farfaren min døde.

Men dette gjelder ikke i helsevesenet. På helsenorge.no ligger noen av mine journalnotater, men ikke alle, bare fra 2020 og fremover. Og ikke fastlegens journal. Før det har jeg trolig vært utrolig frisk. Hvor er mine gamle pappomslag blitt av?

Pasientarkiver fra offentlige og private sykehus oppbevares både i det statlige arkivverket og i kommunale arkivinstitusjoner som Oslo byarkiv og Bergen byarkiv. Fra 1. januar 2002 overtok staten ansvaret for de tidligere fylkeskommunale og kommunale sykehusene. Der har jeg forsøkt å finne frem. Det krever spesialkompetanse og er dessuten låst for innsyn.

## Hvordan foregår innsyn og kopi av egen journal i dag?

Jeg er innehaver av to flotte hofteproteser. Høsten 2021 begynte de å kran-  
gle. Min nye fastlege ville gjerne ha journalene fra de to operasjonene. Det  
er lettere å be om kopi fra sykehuset enn at fastlegen skal bruke dyrebar tid  
på å bla seg bakover i et tungvint datasystem. På helsenorge.no ligger de  
ikke. En kjapp e-post til sykepleieren som hadde overvåkningen ved begge  
operasjonene, burde være nok. Dette er korrespondansen fra februar 2022:

*Hei XX*

*Jeg har nettopp vært til røntgen på hoftene. Fastlegen min er gått av med pen-  
sjon, men den nye fastlegen vil følge opp og trenger epikrisene. Kan du sende  
meg epikrisen på de to hofteoperasjonene jeg har hatt hos dere?*

Så fikk hun dato og årstall og navnet på kirurgen. Svaret var slik:

*Hei*

*Jeg har sendt forespørselen over til vår kvalitetskoordinator*

*Mvh XX*

Jeg tillot meg å påpeke at dette ikke var en forespørsel, men et krav fra min  
side. Svaret kom kjapt:

*Hei igjen!*

*Ja, vet at du har krav på journalen din, men jeg må dokumentere hvorfor og  
avklare med kvalitetskoordinator. Kan dessverre ikke sende på mail. Det er  
IKKE lov å sende pasientopplysninger via mail. Sendes per post i dag.*

Fordi Posten bare bærer rundt papirbrev to til tre ganger i uken, tok det en  
uke før jeg fikk papirene i postkassen. Og det fulgte ikke med noen overset-  
telse.

## Bytte fastlege og oversende journalen

Når du bytter fastlege, må du selv sørge for at journalen din overføres til  
den nye legen. Du kan kontakte din gamle fastlege eller fastlegekontor og  
gi informasjon om den nye legen. Det høres greit ut. Virkeligheten er ikke  
så grei.

En pasient med flere helseutfordringer flyttet til en ny by og ba den  
gamle fastlegen sende over journalen til den nye fastlegen. Normalt skal  
den sendes elektronisk gjennom et sikkert helsesystem. Men filen var for  
stor! Den lot seg ikke sende. Så fint at helsevesenet opererer med et data-

system som ikke tåler pasientjournaler med mange diagnoser. De greide heller ikke å dele opp filen og sende den i flere porsjoner. Det endte med at halvparten av journalen ble sendt digitalt. Den andre halvparten måtte det gamle fastlegekontoret skrive ut og sende med papirpost. Det nye legekontoret måtte så skanne inn papirbunken. Det er å håpe at de skannet den inn som et fritekstsøkbart dokument.

Pasienten selv har ingen kopi. På helsenorge.no ligger det journalnotater bare fra de siste to årene. Nei, dette er ikke i gamle dager. Det skjedde i 2021.

### **Noen ganger virker systemet – andre ganger ikke**

Fastleger som pensjonerer seg, er en utfordring. En 80-åring med normal helse måtte ut på fastlegemarkedet, og hun var heldig og fikk napp hos en ung fastlege uten venteliste. Det gamle legekontoret lovt å oversende journalen til den nye fastlegen. Dagen for første legebesøk opprant, og pasienten var spent på om journalen var kommet frem. På venteværelset kom hun i snakk med en annen pasient som også var der for første gang. Journalen til den ene pasienten skled gjennom det digitale systemet, og den nye legen kunne lene seg på den gamle legens notater. Den andre pasienten hadde måttet hente en diger papirbunke på det gamle legekontoret og bære den med seg til den nye legen.

### **Digital kompetanse – eller ikke?**

Hvem er sykest i landet her? Det er ikke urimelig å anta at det er den eldste delen av befolkningen. Jeg var i et 80-års slag forleden. Der ble det snakk om sykdommer. Flere av deltakerne i diskusjonen husket ikke når de fikk leddgikt eller hva slags hjelp de hadde fått for åreknutene. Jeg nevnte at det ligger en del informasjon på helsenorge.no, og viste frem appen på mobilen min. De så på meg i stum beundring. Alle hadde smarttelefon og tilgang til pc. Men telefon var stort sett til å ringe med, sende meldinger og bilder. Noen hadde e-posten sin på telefonen, og noen leste nyheter der.

De spurte om jeg holdt kurs. For å briljere åpnet jeg helsenorge-appen, logget meg inn og viste dem siste journalnotat fra en nevrolog ved Ullevål universitetssykehus. Jeg følte meg som Harry Potter blant gumpene. Riktignok var det begrenset hva jeg forstod av det som stod der, men siden jeg satt og drakk kaffe i et selskap, antok jeg at det ikke var alvorlig.

### **Når det er feil i journalen**

De staeste pasientene med god digital kompetanse greier å få tak i kopi av journalen sin. Hva skjer når de oppdager slurv og feil? Her må jeg skyte inn

### Ønskeliste for min journal

- Min digitale journal skal inneholde alle mine gamle helseopplysninger – helst fra jeg ble født, via vaksiner, barnesykdommer og skolehelse opp gjennom et langt liv med diagnoser, operasjoner, behandlinger, medisiner osv.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose, så kommer gamle, relevante opplysninger opp.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose, så kommer forslag om det nyeste innen behandling og medisinerings opp fra eksterne databaser.
- Når fastlegen mistenker en ny diagnose og henviser til røntgen, MR eller CT, så kommer gamle, relevante resultater opp på skjermen.
- Når fastlegen noterer diffuse symptomer som er vanskelige å diagnostisere, så kommer det opp forslag til diagnoser fra eksterne databaser.
- Jeg vil at alle typer helsepersonell skal ha tilgang til min journal på en enkel måte på sin mobil. Det sikrer at hjemmetjenesten (der forskjellige mennesker dukker opp hver gang) og alle typer behandlere kjenner min helsesituasjon, og vet hvilke medisiner jeg bruker.

at mange pasienter har innsett at leger ikke er ufeilbarlige guder. Legene har også dårlige dager på jobben. En pasient oppdaget at legen hadde skrevet en faktafeil og en feilvurdering i journalen. Det førte til avslag på søknad om uføretrygd. Prosessen med å få legen til å innrømme feilen og, ikke minst, rette journalen var vanskeligere enn noen skulle tro.

En annen pasient ble utredet for sykdom og slet i tillegg med for lite søvn. Legen skrev «søvnproblemer» i journalen, men uten å spesifisere hva det var. I 2009 hadde pasienten tatt Pandemrix-vaksinen mot svineinfluensa og fikk narkolepsi kort tid etter. Staten har erkjent ansvar for denne bivirkningen av vaksinen, og noen har fått erstatning gjennom Norsk pasientskadeerstatning. Ikke denne pasienten. Journalen sa søvnproblemer før 2009. Søvn er søvn, gulost er gulost. Ingen erstatning på grunn av slurv i journalen.

## Personvern er viktig, men...

Personvern handler teknisk sett om datasikkerhet, ikke om personvern. I gamle dager sa vi at når vi kunne sende mennesker til månen, så kunne vi vel greie å lage sikre datasystemer. Månelanding var bare barnemat mot datasikkerhet.

Det er interessant for en pasient å forholde seg til at en kompetent legespesialist ikke kan sende et bilde til en like kompetent kollega per telefon for å få kollegaens vurdering i en vanskelig sak. Kanskje står det om pasientens liv? Vektskålen veier pasientens liv mot dataavdelingens redsel for at en fremmed makt skal hacke seg inn og se bildet av en kreftsvulst eller en defekt nyre.

Som pasient ville jeg foretrekke å bli frisk. Det er jeg som eier mitt personvern. Om jeg gir tillatelse til hvordan mine data skal behandles, så er det jeg som bestemmer, ikke sykehusets dataavdeling og heller ikke et EU-direktiv. Jeg vil ikke at personvern hensyn skal hindre god helsehjelp. Det må kunne finnes løsninger som setter pasienten først, men som også tar hensyn til datasikkerhet.

Jeg har mange ønsker for min journal (ramme). Jeg ønsker meg at alle kommuner innfører opplæring i bruk av hels norge.no for alle over 60 år enten de vil eller ikke, med kursledere som skrur ned tempoet og forklarer ting på en måte som alle forstår.

*Marit Aschehoug  
maritaschehoug@gmail.com  
Nordåssløyfa 2  
1251 Oslo*

*Marit Aschehoug er redaktør av Søvnsforeningens tidsskrift Somnus. Hun har vært sjefredaktør og direktør i norsk dagspresse i en årrekke.*