



Journal via nätet

- delaktighet för patienterna
och oro hos personalen

Journalen – ett viktigt verktyg för patientmakt

Nu har 16 landsting och regioner öppnat upp journalerna för patienter via 1177 Vårdguidens e-tjänster. Vad som i början gick lite trögt är nu en realitet, och inom bara några månader kommer alla 21 landsting och regioner att vara med. Det innebär att alla invånare i Sverige kan ta del av sin journal via nätet.

Redan 2012 beslutade landets samtliga landsting och regioner att en av de viktigaste insatserna för patienter och invånare var att göra journalen tillgänglig via säkra e-tjänster på nätet. Syftet var att ge patienterna ökade möjligheter att vara delaktiga i sin egen vård och ta ett större ansvar för sin egen hälsa. Det är också ett sätt att skapa transparens kring vårdokumentationen. Ju större transparens desto högre förtroende visar patienterna för vården.

Hittills har införandet skett alltför okoordinerat, vilket gör att varje vårdgivare har skapat sitt eget regelverk kring vilken information som visas. Det leder till att patienter beroende på var man bor får en ojämlig tillgång till information.

Den här rapporten har som syfte att underlätta för huvudmännen att införa e-tjänsten Journalen genom att förmedla den kunskap och de erfarenheter som redan finns om hur patienterna uppfattar möjligheten att läsa sin journal digitalt. Rapporten beskriver också de olika föreställningar som patienter och vårdprofession har kring tjänsten. Detta, kan fungera som diskussionsunderlag. Vår förhoppning är att det fortsatta införandet ska bygga på fakta och kunskapsutbyte.

Tjänsten är här för att stanna och kommer att användas av allt fler samt fortsätta att utvecklas. Utgångspunkten för detta måste framför allt vara patientens. Patientens delaktighet och ökade kunskap är en drivkraft för att utveckla framtidens hälso- och sjukvård. Det är därför också viktigt att Journalen ska göras tillgänglig på lika villkor. Att skapa en tjänst som erbjuder likvärdig information oberoende av var man bor är därmed också en självklar målsättning.

Stockholm juni 2016

Johan Assarsson, vd Inera

Journal via nätet gör patienten delaktig i sin vård

E-hälsotjänster för patienter

Införandet av e-hälsotjänster för patienter med möjligheten att läsa sin journal via nätet har drivits från politiskt håll både i Sverige och på europeisk nivå. Målet med tjänsterna har varit att bidra till *patient empowerment* – patientens egenmakt och delaktighet – men också att bidra till ökad vårdkvalitet och kostnadseffektivitet inom hälso- och sjukvården. Utvecklingen är en del av en större rörelse i samhället som betonar patientens rätt till att vara helt delaktig och en likvärdig partner i sin vård och behandling.

Utvecklingen av journal via nätet

Den första möjligheten att läsa sin journal via nätet i Sverige gjordes inom ramen för ett projekt i Landstinget i Uppsala län. När det i februari 2013 blev aktuellt att journal via nätet skulle bli en nationell e-tjänst för invånare fick det landstings-

ägda bolaget Inera ansvar för att driva ett nationellt införande, baserat på de tidigare erfarenheterna. Dagens lösning Journalen bygger på det system som infördes i Uppsala och idag är Inera ansvarig för Journalens utveckling, finansiering och förvaltning.

Diskussion i medier

Införandet av Journalen i Uppsala resulterade i många och oroade diskussioner, inte minst i medierna. En analys av tidiga artiklar i tidningar och på internet visar att några begrepp, som till exempel "kvalitet i vården", använts av både förespråkare och motståndare till Journalen. Den tidiga mediediskussionen dominerades av några aktörer, vars åsikter fick stor plats. Diskussionen speglade inte bredden av olika tankar och upplevelser utan fokuserade istället på enskilda frågor, som möjligheten att få cancerbesked via nätet.

Nyheter

Patienter kan få besked om dödliga sjukdomar på nätet

Ålderdomligt att försvåra direktåtkomst i journalen

Facebook Twitter LinkedIn Skriv ut Maila

RELATERAT

Att omöjliggöra eller försvåra direktåtkomst för hela grupper av patienter inom delar av vården förefaller ålderdomligt i ett samhälle som generellt

Jonas bytte helt inställning till journal på nätet

Cancerbesked av läkare – eller få rätt att välja tid och plats själv?

Psyk i Skåne inför e-journaler

I dag inför psykiatri i Skåne möjligheten för flertalet patienter att ta del av sina journaler via nätet. Regionen är först i landet med att erbjuda den här tjänsten inom just psykiatri. Beslutet har genomgått en grundlig riskanalys.

Nu läggs din journal ut på nätet

Jonas bytte helt inställning till journal på nätet

Facebook Twitter LinkedIn Skriv ut Maila

Av: Malin Lindgren | 29 december, 2015 | MER: **E-HÅLSA** | 3 kommentarer

Han gick från att se på nätjournal som något helt befängt – till att se den som en tillgång och självklarhet i modern sjukvård. Överläkaren och

RELATERAT

Hon fick cancerbesked via

Hon fick cancerbesked via nätjournal – trots rådrum i Jönköping

Några tidningsrubriker om införandet av Journalen.

Aktuell kunskap och studier om journal via nätet

Denna rapport är en kunskapssammanställning av de elva studier som gjorts på patienter och vårdpersonal om införandet av Journalen från hösten 2012 fram till idag, maj 2016. De flesta studierna är genomförda i landstinget i Uppsala län. Sammanställningen är gjord av forskarna Åsa Cajander och Rose-Mharie Åhlfeldt från forskningskonsortiet DOME, på uppdrag av Inera. Målet med rapporten är att ge en översikt av det empiriska kunskapsläget via genomförda studier och ett kunskapsunderlag som stöd till de landsting som just nu inför systemet Journalen. Kunskapssammanställningen visar att vårdpersonalen ofta känt oro inför införandet av Journalen i Uppsala samtidigt som att många patienter upplever att tjänsten ger dem en känsla av egenmakt och delaktighet.

Vad patienten kan se och göra i Journalen

Patienten når Journalen via 1177 Vårdguidens e-tjänster och kan då läsa journalinformation från de landsting och regioner som har infört tjänsten. Patienten kan även välja att dela informationen med närstående eller utse ett ombud. Det går också att förseгла Journalen så att informationen inte går att läsa. Inera har tagit fram ett nationellt regelverk som styr vad patienten kan se och göra i Journalen. Regelverket består både av obligatoriska regler och valbara regler. Ett exempel på regel är att föräldrar kan läsa sitt barns journal när det är mellan 0-12 år, men varken föräldrarna eller barnet kan läsa journalen från det att barnet fyllt 13 till att det fyllt 18 år.

Journalen kan innehålla följande tjänster beroende av landsting:

- läsa sin patientjournal via nätet inklusive sina provsvar
- följa sin remiss
- läsa en lista med namn på de personer som läst patientjournalen (logglista)
- dela Journalen med en närstående eller annan person
- lämna hälsodeklaration
- adressändra och ändra information om närstående
- förseгла konto

Vårdgivarens bedömning styr åtkomst till informationen

Hur och när en patient kan ta del av journalinformationen skiljer sig mellan landstingen/regionerna. Vissa landsting låter patienten själv välja om de vill se osignerade journalanteckningar, det vill säga anteckningar som ännu inte godkänts av ansvarig personal. I andra landsting får patienten bara se informationen först när den signerats. Några landsting låter patienten själv välja om hen vill få informationen direkt när den finns, andra landsting använder ett så kallat rådrum. Rådrum innebär att informationen visas med cirka två veckors fördröjning för att hälso- och sjukvårdspersonalen ska hinna ta kontakt med patienten om de har oroande saker att berätta. Landstingens bedömningar skiljer sig också åt för vilken känslig journalinformation landstinget väljer att inte visa för patienten, exempelvis besök inom psykiatri och hos kvinnoklinik.

Journalen i juni 2016:

- Antal unika användare: 582 697 unika användare (13 juni 2016)
- Antal inloggningar per månad: 41 567 inloggningar (cirka 1 340 per dag mellan 13 maj-13 juni 2016)
- Antal interagerande – till exempel fylla i uppgifter:
 - uppdatera kontaktuppgifter: 17 151
 - skicka in formulär och patientens egen notering: 2 222
- Antal ombud/föräldrar: 2 941 delar sin journal
- Antal som läser osignerad information (de som kan):
 - 97 312 läser osignerad anteckning
 - 97 953 läser osignerad diagnos
 - 12 932 läser ovidimerat remissvar
 - 10 771 läser ovidimerat röntgen svar
 - 22 764 läser ovidimerat provsvar klinkem
 - 5 354 läser ovidimerat mikrobiologi svar
- 16 anslutna landsting: Uppsala, Västmanland, Jönköping, Skåne, Kalmar, Västerbotten, Kronoberg, Halland, Östergötland, Blekinge, Sörmland, Örebro, Västra Götaland, Värmland, Norrbotten, Dalarna.

⁴ Forsberg-Fransson & Jansson, (2013), Scandurra et al. (2014), Scandurra et al. (2015).

⁵ Publicerad i Forsberg-Fransson, (2013) och Scandurra et al. (2016).

Patienternas erfarenheter och användning av Journalen

Under 2015 genomfördes en intervjustudie med cancerpatienter från Onkologmottagningen i landstinget i Uppsala län¹. Anledningen var att professionen i samband med införandet av Journalen i Uppsala uttryckt en oro om att det inte var lämpligt för svårt sjuka patienter att ta del av sin patientinformation. Resultaten nedan är i huvudsak hämtade från den studien. En del svar kommer också från en analys av användardata² från Journalen och från en pilotstudie på en privat läkarmottagning i Uppsala. Studien gjordes i form av en enkät till patienter som begärt ut sin pappersjournal innan breddinförandet³.

Därför vill patienten använda Journalen

En vanlig orsak till att patienter vill ta del av sin journal via nätet är att de är nyfikna på innehållet i Journalen och vill veta vad som står noterat om dem. *Hur har diskussionen mellan mig och läkaren uppfattats? Vilka värden var det exakt på provsvaren? Skriver de rätt saker om mig?* är några av de frågor som patienten undrar över och som ligger till grund för användningen av tjänsten. En annan orsak är möjligheten att kunna förbereda sig inför ett läkarbesök. Till exempel genom att identifiera frågor som patienten vill diskutera med läkaren eller annan vårdpersonal.



”... bra att kunna gå tillbaka och se vad är det som har sagts från början, och se vad som står

Kontroll över sin vårdssituation

Patienterna vill känna att de har kontroll över sin vårdssituation, att vårdpersonalen uppfattat saker rätt och att det inte finns felaktigheter i informationen, till exempel fel personuppgifter eller att det står fel i journalanteckningarna. Vissa patienter betonar att det ger en trygghet i att veta vad som står i klartext, till exempel diagnoser, provsvar och

behandling, eftersom patienten då har större möjlighet rätta sig efter dessa förutsättningar. Känslan av att ha kontroll över den egna vårdssituationen upplevs som en viktig fördel med användningen av Journalen.

”...viktigt att ha alla kort på bordet, viktigt att veta vad som skrivs om mig och vilka prover som tagits och vad de visar”

”... jag är sjuk. Det är jag som ska ha vård. Jag vill vara med och bestämma. Det här går jag inte med på



Snabbt ta del av provsvar

Ett stort problem för patienterna är att de upplever att det tar lång tid för dem att få sina provsvar. Därför är möjligheten att snabbt kunna ta del av sina provsvar genom Journalen uppskattad. Några patienter betonar att de gärna skulle se att man kan få tillgång till provsvaren ännu snabbare än vad som för närvarande är möjligt eftersom det minskar oron – framförallt genom att väntetiden till att patienten får svaret blir kortare.

”Alltså provsvaren, det är en oerhörd skillnad. Det betyder jättemycket för mig. Att jag får det på en gång så man inte behöver gå och vänta. Det är ju så jobbigt att vänta, Antingen det är dåligt eller bra så är det väldigt bra att veta.”

Bättre kommunikation med hälso- och sjukvården

Patienterna nämner att användningen av Journalen ger dem möjlighet till förbättrad kommunikation med hälso- och sjukvården. När patienterna blir mer pålästa om sin egen hälsa kan de i sin kommunikation med hälso- och sjukvården peka på exakta problemområden och därmed få de svar och förklaringar som de önskar. På så sätt påverkas kommunikationen i positiv riktning. Patienterna säger dock att det

finns ett behov av att ytterligare förbättra kommunikationen genom att få möjlighet att ta kontakt direkt med hälso- och sjukvården via tjänsten Journalen.



”Man kan ha ett bättre utbyte när jag är bättre förberedd. ... kan fundera ut frågorna innan

”... jag kan ju fråga på ett annat sätt. ... vid nåt tillfälle där det stod nånting om mina kotor, då kunde jag fråga han direkt liksom. Vad är det här för nånting? För då hade han inte sagt det om inte jag hade frågat. Jag tror att man undanhåller lite information om man inte läser själv.”

Vissa patienter uppfattar det dock som att vårdpersonalen inte vill att patienterna läser sin journal, vilket också noteras i fritextsvaren från sjuksköterskeenkäten där en sjuksköterska noterar:

”Förstår man som patient något tar läkarna ofta illa upp.”

Bra som minnesstöd

Ett annat användningsområde för Journalen är funktionen som minnesstöd. Många patienter pekar på svårigheterna att komma ihåg all information som de får ta del av vid ett vårdbesök. Ofta känner sig patienten spänd och har svårt att ta till sig all information. Det blir svårt att komma ihåg vad som har sagts och vad som har beslutats vid vårdkontakten. Patienterna menar att Journalen därför blir ett viktigt stöd för minnet. Informationen finns alltid där och patienten behöver inte fundera så mycket utan kan enkelt ta till sig informationen i efterhand.

”När man är på ett läkarbesök blir de flesta ganska blockerade, man kommer inte ihåg. Här har jag möjlighet utifrån vad jag läst på nätet skriva ner de frågor som jag tänkt ställa, annars kanske jag inte kommer på dem just när jag sitter där.”

Logglistan som händelseverktyg

De patienter som tagit del av informationen i logglistan har varit förvånade över hur många roller och personer som är involverade i deras vård. En del ifrågasätter om alla är behöriga, samtidigt som de förstår att fler personer har behörighet än de som patienten ser och kommer i kontakt med vid ett vårdbesök.

En oväntad användning av tjänsten är att det finns patienter som använder möjligheten att ta del av logglistan för att kontrollera att någonting händer i vårdprocessen. För varje aktivitet som hälso- och sjukvården gör och dokumenterar, skapas en händelse i logglistan om vad som har gjorts och av vem. Dessa noteringar blir för patienten en tidslinje och aktivitetskedja som ger patienten ett händelseförlopp att följa.

Förståelse av patientjournalen

Även om språket i patientjournalen är svårtolkat, vilket många patienter anser, menar ändå merparten av patienterna att de övergripande förstår innehållet i journalanteckningarna. De som inte förstår söker i första hand på nätet, ”googlar”. Källor som nämns är Vårdguiden och 1177. Patienterna tar även kontakt med vänner och bekanta som har någon form av vårdbakgrund. Ytterligare en variant är att ta med frågor till nästa vårdbesök för att då få svar. Värt att notera är att patienterna anger att de inte tar någon extra kontakt med hälso- och sjukvården för att få reda på något som de inte förstår. De vill inte vara till besvär då de vet att vårdprofessionen oftast har en pressad arbetssituation.

”Tycker inte jag har stött på något som jag inte förstår. Något ord kanske men då är det enkelt att googla. Googlar hellre än att fråga någon.”

”Nej då googlar jag själv liksom ... ibland har jag tänkt jag ska fråga läkarna men sen glömmer man ju bort det också så...”

Dela information med närstående

Överlag är tillfrågade patienter positiva till möjligheten att kunna dela sin journalinformation med andra. Intressant nog är det inte så många patienter som väljer att göra det. Däremot delar patienterna informationen med andra genom att läsa journalanteckningarna tillsammans. Den övervägande delen av patienterna är också positiva till att kunna dölja viss information för den närstående man valt att dela information med.

Att få negativa besked

Vissa patienter vill ta del av negativa besked via Journalen. De menar att även om det finns oroande uppgifter vill man som patient ändå veta vad det handlar om. Det kan till och med ses som en trygghet att få ta del av oroande information hemifrån. Valmöjligheten är dock viktig då det kan finnas patienter som inte vill få del av negativa besked innan de haft ett möte med vårdpersonal. Vissa ord som till exempel

¹ Rexhepi m.fl. 2015

² Kjellin Lagerqvist 2015

³ Huvila m.fl. 2013

cancer kan kännas skrämmande att läsa i klartext. Men i och med att det finns en valmöjlighet menar patienterna att det är bra att kunna ta del av negativa besked.

“Även om det är dåligt så är det bättre att få veta det hemma än om man är på sjukhus. Det är lättare att bryta ihop hemma.”



Klarar vi av att ha alla de här cancer-sjukdomarna så klarar vi nog av att läsa om det.

“... men för min del ... jag vill veta ... även om det är jobbigt. Det blir ju inte mindre jobbigt om jag får veta det två dagar senare, eller för att någon har lindat in det i lull lull, och säger att det är inte så farligt osv. Nej, jag vill ha klara besked.”

Innehållet i Journalen

Majoriteten av patienterna bedömer innehållet som relevant och riktigt. Det finns dock patienter som hittat felaktigheter i sin journal. Det kan röra sig om att anteckningen handlar om en annan patient, eller så är det påtagliga faktafel som till exempel årtal när patienten slutade röka, årtal för sjukdomsdebut eller antal barn. För övrigt upplever patienterna sig välinformerade och tillfreds med den information och den vård de får. Det finns även önskemål om att till exempel snabbare få ta del av informationen, få tillgång till röntgen-svar, ta del av anteckningar från samtliga avdelningar och få tillgång till information som finns längre tillbaka i tiden än vad tjänsten erbjuder för närvarande.

“Nej jag saknar faktiskt ingenting utan det är relevant till den sjukdomsbild jag har och den behandling jag har ... man behöver inte ha mer information utan det är sakligt och tillräckligt tycker jag.”

Säkerhet

Så gott som samtliga patienter förväntar sig att tjänsten ska hålla en hög säkerhetsnivå. Endast ett fåtal patienter ifrågasätter säkerheten, de har då oftast någon form av teknisk bakgrund som ger en viss medvetenhet om vilka tekniska säkerhetsbrister som skulle kunna finnas. När det gäller integritetsfrågor, och om patienterna är villiga att visa sin information för andra, så tycker de att det är bra att valmöjligheten finns. Fast det finns också en oro för att närstående

inte ska förstå vad som står i patientjournalen, att den närstående inte kan hantera tekniken och/eller att de närstående inte ser något behov av informationen. De flesta patienter betonar att de ser sin hälsoinformation som känslig information och vill värna sin integritet genom att informationen hålls skyddad så att den inte kommer i orätta händer.

“Jag förutsätter att säkerheten är på tillräcklig hög nivå, annars skulle inte tjänsten (läs Journalen) införts”.

“Ja, jag vill ju inte att min journal ska gå och läsa överallt. Naturligtvis inte. Mina närmaste har jag ju inget emot att de läser men jag skulle ju inte spika upp min journal på anslagstavlan här utanför.”

Sammanfattning av patienternas uppfattning

Utmärkande för de patientstudier vi har gått igenom är att patienterna överlag är positiva till att tjänsten Journalen införts och att de fått möjlighet att ta del av sin hälsoinformation via nätet. Många av patienterna menar också att det är deras rättighet att kunna ta del av denna information. Även de patienter som medvetet inte har använt Journalen, till exempel på grund av sin sjukdomssituation, tycker att tjänsten är bra och säger att de kommer att använda den så småningom. Valmöjligheten är en orsak till den positiva attityden till tjänsten.

Flera av de tillfrågade patienterna har en bakgrund inom hälso- och sjukvården. En intressant iakttagelse är att de har fått en annan bild av att vara patient när de själva har fått en sjukdom och blivit patient. De ser betydelsen av informationen på ett tydligare sätt, samtidigt som de också anser att de kanske kan förstå informationen bättre än de som inte har någon vårdbakgrund.

Även om patienterna är övervägande positiva till att Journalen finns, anger de även vissa orosmoment. Några patienter menar att trots att de är positiva till tjänsten avstår de från att gå in i Journalen på grund av sin nuvarande sjukdomssituation. Integritets- och säkerhetsfrågor lyfts också fram som en osäkerhetsfaktor, även om utgångspunkten och förväntningen är att systemet är säkert.

Det är värt att notera att den förväntade oron av tjänsten från professionen inte har identifierats i patientstudierna, varken när det gäller förståelse av informationen i Journalen, ökat antal telefonsamtal eller ökad administration.

Vårdpersonalens erfarenheter av e-tjänsten Journalen

När landstinget i Uppsala införde möjligheten för patienten att läsa sin journal via nätet gjordes även studier om vad vårdpersonalen och patienterna tyckte om detta. Överlag har vårdpersonalen varit mycket oroade över Journalen, vilket också samtliga studier pekar på. Många anser att det inte är en bra reform att patienter ska läsa sin journal via nätet. Det finns dock både sjuksköterskor och läkare som ser positivt på utvecklingen och tjänsten Journalen.

I mars 2014 fick Vårdförbundets medlemmar i Sverige besvara en enkät om vad de anser om Journal via nätet⁴. Svaren visade att endast omkring 25 procent av vårdpersonalen tyckte att journal via nätet var en bra reform. Enkäten skickades ut till 8 460 medlemmar i Vårdförbundet och besvarades av 2 867 medlemmar, en svarsfrekvens på 35,4 procent.

Journal via nätet är en bra reform (ur enkät till Vårdförbundet)⁵



Enkäten visade också att sjuksköterskor i Uppsala var mer positiva till Journalen än sjuksköterskor i landsting som inte hade infört tjänsten. De som ännu inte hade någon erfarenhet av Journalen var överlag mer oroade än de som hade egna erfarenheter av Journalen.

Det finns inga studier gjorda över om, och hur, vårdpersonalens inställning har förändrats över tid, eller vilken påverkan de upplever att tjänsterna har haft på arbetssituationen efter fem års användning.

“Journal på nätet är en sällsynt ogenomtänkt och missriktad idé som kommer att öka kostnaderna för administration, ökad oro hos patienter och anhöriga, ökad belastning på alla delar av sjukvårdsorganisationen. Risk för ökat antal missförstånd. En journal är ett medicinskt arbetsverktyg till stöd för den medicinska behandlingen, inte en kanal för information till patienten”⁶

I december 2013 skickades en enkätstudie ut till 1 600 läkare i landstinget i Uppsala län och som 385 läkare besvarade. Läkarna ansåg där att journal via nätet inte var en bra reform. Svaren såg ut på följande sätt:

Är journal via nätet en bra reform? (ur enkätstudie till läkare)

Instämmer inte alls	50 %
Instämmer inte	22 %
Varken instämmer eller inte	12 %
Instämmer	4 %
Instämmer i hög utsträckning	2 %

Studien visade också att de läkare som själva varit patienter var mer positiva till Journalen och att yrkeserfarenhet och ålder inte påverkar vårdpersonalens syn på Journalen. Många inom hälso- och sjukvården är övertygade om att Journalen inte kommer att bidra till de mål kring effektivitetsvinster, ökad vårdkvalitet, ökad delaktighet och patientens egenmakt som sattes upp vid tjänstens införande. De som är kritiska anser att pengarna hade kunnat användas på bättre sätt och att de problem som finns inom hälso- och sjukvården, med exempelvis långa väntetider för besked, skulle gå att lösa på andra sätt än att ge patienterna tillgång till sin journal.

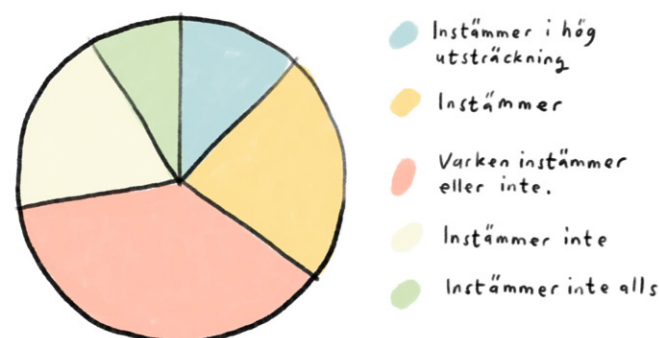


⁴ Forsberg-Fransson & Jansson, (2013), Scandurra et al. (2014), Scandurra et al. (2015)

⁵ “Journal via nätet är en bra reform” (ur enkät till Vårdförbundet): 9,8 % instämmer i hög utsträckning, 14,6 % instämmer, 34,1 % varken instämmer eller inte, 24,1 % instämmer inte, 17,4 % instämmer inte alls. Antal svar: 2729.


⁶ Publicerad i Forsberg-Fransson, (2013) och Scandurra et al. (2016)

”Journal via nätet ökar patientens delaktighet (ur enkät till Vårdförbundet)⁷”




Diagrammen visar att det finns ett spektrum av åsikter, tankar och erfarenheter kring införandet av Journalen. Några läkare och sjuksköterskor har också varit odelat positiva till förändringen.

Bilderna nedan illustrerar den bredd av åsikter och tankar som finns hos vårdpersonal och är baserad på de läkarintervjuer som gjordes 2012⁹. Två läkare har valts ut för att representera ytterligheterna i läkarnas erfarenheter efter införandet av Journalen.



Yngre läkare,
Onkologen Landstinget i Uppsala län

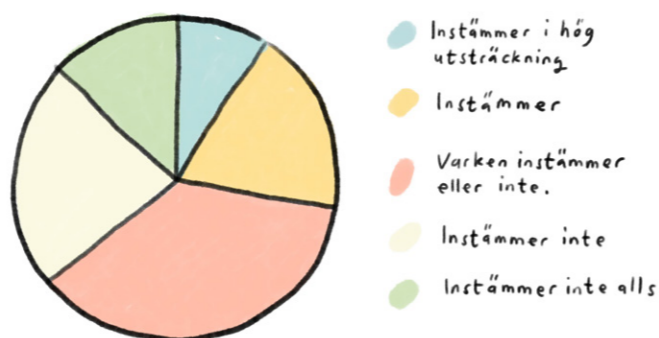
- Patienter ska leva sina liv och inte oro sig för vård.
- Varför behöver vi läkare om patienten kan läsa sina testresultat själv?
- Att patienterna läser Journalen bidrar till ökad stress, och en stark känsla av övervakning och kontroll.
- Patienter blir oroade, och de förstår inte vad de läser. Ser ingen poäng med att patienter läser.



Medelålders läkare,
Onkologen Landstinget i Uppsala län

- Uppmuntrar patienter att läsa i Journalen, men också att de då måste kunna hantera det de läser.
- Patienten är en samarbetspartner.
- Har inte märkt så stor skillnad i hur mötet med patienten blir när de har läst sin journal.
- Använder Journalen till kommunikation med patienten.

”Journal via nätet ökar vårdkvaliteten (ur enkät till Vårdförbundet)⁸”



Oro för patienterna

Många verksamma inom hälso- och sjukvården är genuint oroliga över att möjligheten att ta del av sin journal via nätet skulle få negativa konsekvenser för patienterna. De menar att införandet av Journalen inte är bra för patienterna och att vinsterna är små. Enkäten till Vårdförbundets medlemmar visar att oron för patienterna är den faktor som starkast sätts i samband med bilden av införandet av systemet. En trolig tolkning är att oro för patienterna är det som gör att hälso- och sjukvårdspersonalen är tveksamma till nyttan med systemet.

Här är några områden där hälso- och sjukvårdspersonalen är orolig för patienternas del:

- Patienter kommer att oroas i onödan eftersom de läser sin journal utan att ha möjlighet att fråga någon med hälso- och sjukvårdskompetens. Många inom hälso- och sjukvården menar att patienter blir uppskrämda av information som de inte förstår, men att rädslan ofta är obefogad. En sjuksköterska beskriver det så här:

”Inte bara positivt att folk hämtar medicinsk information på nätet. Min erfarenhet är att de ofta inte förstår vad de läser, blir uppskrämda i onödan och därför konsumerar mycket mer akut-sjukvård än vad de behöver, på de riktigt sjukas bekostnad.”

- Det finns en oro för att patienten kommer att misstolka journaltexten och sina provsvar, att de tror att de är sjuka när de inte är det. Många påpekar särskilt att patienterna kan fastna på en formulering eller ett värde från provsvaren, och oro sig över det utan att se helheten.

”Att läsa sin journal på nätet kan orsaka missförstånd och oro i onödan.”

”Finns risk för att patienter feltolkar medicinska termer.”

- Många inom hälso- och sjukvården oroar sig för de patienter som inte vill, eller kan vara delaktiga i sin vård och ser en risk med att Journalen ersätter annan kommunikation. Ibland känner vårdpersonalen en oro för att det personliga mötet kan komma att ersättas av internetjänster och att kommunikationen inom hälso- och sjukvården då förändras, något som beskrivs i följande citat från en sjuksköterska:



”Att läsa sin journal är opersonligt. Det får inte ersätta kommunikationen i vården.”

Det finns vårdpersonal som anser att det är patientens ansvar om de blir oroade av att läsa Journalen. Det är inte vårdpersonalens uppgift att hindra dem. I nedanstående citat berättar en läkare om hur hen ser på det:

”... jag säger till patienterna att de kan läsa journalen via nätet, men att de också måste klara av konsekvenserna och att de måste vänta till nästa besök för att diskutera.”

Journalen som arbetsverktyg

För många inom hälso- och sjukvården är det viktigt att patientens journal kan användas för tankeutbyte och tidiga hypoteser. De menar att patientjournalens huvudsakliga syfte är att vara ett arbetsverktyg för kommunikation mellan vårdpersonal. Den vanligaste kommentaren i studierna är:

”Systemet är ett arbetsverktyg för oss inom vården”.

I en av läkarintervjuerna säger en läkare samma sak:



”Journalen är vårt arbetsredskap, det har aldrig varit patienternas.”

En majoritet av vårdpersonalen menar att de behöver kunna dokumentera tankar och resonemang eftersom det är en viktig del av arbetsprocessen. Inför införandet av tjänsten Journalen uttryckte många en oro över att det skulle få konsekvenser för hur man dokumenterar. Så här löd en kommentar tagen ur enkäten till Vårdförbundets medlemmar:

”Kommer vi i vården att bli ännu mer försiktiga med vad vi gör och skriver? Kan det bli så att vi utesluter vissa delar?”

En läkare i en av läkarintervjuerna säger samma sak:

”Om vi tvingas att använda andra termer än nu, då kommer det inte att bli samma rigorositet som idag i journalen.”

Införandet av Journalen har till viss del påverkat hur personalen dokumenterar, det visar flera av studierna¹⁰. De visar också att kvinnor förändrar sitt sätt att skriva i större utsträckning än män. En annan förändring är att viss sjukvårdspersonal skriver mer sakligt och neutralt efter införandet av Journalen, för att inte kränka patienten. De försöker även att undvika att skriva sådant som kan oro patienten. Införandet av Journalen har ibland ökat medvetenheten kring dokumentationen så att vissa nu dokumenterar mer noggrant och genomtänkt än tidigare. Andra menar att systemet inte alls har påverkat deras sätt att dokumentera, de fortsätter att skriva på samma sätt som tidigare.

Förändringar i arbetssätt

Vårdpersonalen uttrycker ofta en oro för förändringar i etablerade och väl fungerande arbetssätt och processer inom hälso- och sjukvården. Vissa läkare beskriver till exempel i intervjuer hur införandet av Journalen är ett problem eftersom det förändrar det etablerade arbetssättet inom många områden¹¹. När patienten får möjlighet att ta del av provsvar och röntgenbesked har läkaren inte längre möjlighet att läsa in sig på ett område och konsultera kollegor innan patienten informeras. Det gör att läkarens möjlighet att förbereda sig minskar och ökar därmed risken för felbedömningar. Flera läkare har dessutom beskrivit att det är tidsstressande att veta att patienten läser i Journalen och att tiden de har att göra sin bedömning minskar.

”Men nu ringer alla eftersom de har sett testresultaten och vill veta saker så de vill ha ett svar direkt. Om alla patienter skulle läsa sina provresultat, då kommer det att bli stressigt för oss att hinna med, att hinna skriva brev, ringa patienter, och inte ta två veckor på oss till nästa besök, utan dagen efter.”

⁷”Journal på nätet ökar patientens delaktighet” (ur enkät till Vårdförbundet): 12,1 % instämmer i hög utsträckning, 23 % instämmer, 37,3 % varken instämmer eller inte, 18,5 % instämmer inte, 9,2 % instämmer inte alls. Antal svar: 2698.

⁸”Journal på nätet ökar vårdkvaliteten” (ur enkät till Vårdförbundet): 8,9 % instämmer i hög utsträckning, 18,9 % instämmer, 36,8 % varken instämmer eller inte, 22,4 % instämmer inte, 13 % instämmer inte alls. Antal svar: 2688.

⁹Se artikeln Cajander et al. 2015

¹⁰ Enkät till läkare 2013, Grünloh et al. 2016, samt Vårdförbundsenkäten 2014

¹¹ Grünloh et al. 2016

Vissa upplever att relationen mellan patienter och vårdpersonal förändras och att vårdpersonalen inte längre har ett tydligt kunskapsmonopol. Några ser detta som ett hot medan andra ser det som en stor möjlighet. I läkarintervjuer har bland annat följande sagts:

”Varför behöver man läkare i så fall om patienten bara kan gå in själv och titta på provsvar?”



Vissa sjuksköterskor och läkare beskriver hur de förändrat tidpunkten när de skriver i patientjournalen. De har nu medvetet börja skriva tillsammans med patienterna när de dokumenterar i journalsystemet, något som beskrivs i fritextsvaren från Vårdförbundets enkät:

”Det behövs dialog kring Journalen. /.../ Då kan frågetecken rätas ut direkt och eventuella meningsskiljaktigheter dokumenteras. Vi har provat detta vid några tillfällen.”

Allvarliga besked bör ges av en läkare

Många av läkarna är mycket kritiska till att patienten kan få allvarliga besked via Journalen. Patienten kan till exempel se provsvar innan läkaren haft möjlighet att kontrollera dessa, eller få besked om utredningar genom remissvar, till exempel då läkaren skickat en remiss om röntgen och remissvaret innehåller ett besked om spridning av cancer.

Läkarna beskriver att de har väl utarbetade strategier för hur de lämnar negativa besked och att de ofta förbereder sådana möten omsorgsfullt för att ge patienterna bästa möjliga stöd och information.

”Jag tycker att det är läkarnas uppgift att tolka och filtrera, och att göra det begripligt. /.../ Det ska inte berättas via nätet, då man är ensam hemma, det är helt fel! Jag menar, visst kan patienter läsa sina journaler, men inte detta.”

Känsla av övervakning, kontroll och misstro

Vissa av läkarna uppfattar införandet av Journalen som en del av en allmän trend i samhället, där professionens

kompetens och skicklighet ifrågasätts genom införande av strukturer för övervakning och kontroll, exempelvis med ökade krav på dokumentation och uppföljning. De uppfattar Journalen som en misstroendeförklaring från politiker och patienter och inger dem en känsla av övervakning, kontroll och misstro med ökad transparens och minskad autonomi. Två av läkarna beskriver känslan så här:

”Jag ser ingen poäng i det här! Ska patienterna agera som polis?”

”Vi talar sanning, och nu känns det som om någon vill övervaka oss hela tiden! Men vi gör vårt bästa! Vi arbetar inte emot patienter!”

Sjuksköterskor svarar på andra frågor än förr

Vissa sjuksköterskor märker att patienten är mer informerad och har andra typer av frågor än tidigare efter att Journalen införts. De får färre frågor om provsvar men fler frågor kring diagnoser. Detta är en generell trend i hälso- och sjukvården menar vissa sjuksköterskor, där Journalen troligen bidrar, det är dock svårt att veta hur mycket. I enkäten till Vårdförbundets medlemmar berättar sjuksköterskorna att det finns både aktiva och inaktiva aktörer i vårdteamet och att vissa patienter är välinformerade, medan andra mer passiva. Anhöriga till äldre patienter har ofta informerade frågor om exempelvis behandling.

Idag hämtar patienter information från både seriösa och oseriösa informationskällor på internet. En del sjuksköterskor beskriver att de möter fler patienter som behöver hjälp med att sortera, tolka och förstå den information som de läser både på internet och i Journalen. Nedanstående är två fritextkommentarer från Vårdförbundets medlemmar:

”Långt ifrån alla kan hantera informationen adekvat. Många missförstår, kräver förklaringar som leder till tidskrävande föreläsningar på grundkunskaper i omvårdnad/medicin.”



”Man har googlat på sina symptom och fått fram ett antal diagnoser och tar den värsta som står där.”

Relation vårdpersonal - patient

Sjuksköterskor beskriver att patienter läser information på nätet och ställer sina egna diagnoser och ger förslag på behandling. Denna forskning vittnar om att detta agerande kan vara problematiskt för vårdpersonalen att hantera. Emellanåt möter personalen patienter som insisterar på att deras information och uppfattning om det egna vårdbehovet är mer korrekt än vårdpersonalens.

Oro för ökad arbetsbelastning

Både sjuksköterskor och läkare beskriver en oro för ökad arbetsbelastning i och med införandet av Journalen. I studierna har det framkommit att patienter har frågor och kommentarer om innehållet i sin journal och de ber vårdpersonalen att ändra formuleringar och information. Patienter ifrågasätter även innehållet och bedömningarna i sin journal. Antalet telefonsamtal till vårdenheten har också minskat eftersom patienten läser sina provresultat i datorn istället för att ringa. Även frågor om mediciner har minskat eftersom informationen finns tillgänglig på nätet. Hittills har inga studier gjorts på vårdpersonalens förändrade arbetsbelastning i sin helhet, här behövs mer forskning.

En relativt vanlig kommentar från både sjuksköterskor och läkare är att fler behöver anställas i hälso- och sjukvården för att bemöta den ökade arbetsmängd som Journalen medför. Följande kommentar kommer från en av Vårdförbundets medlemmar:

”Vi behöver vara fler personal för att kunna täcka patientens behov när de själva är delaktiga.”

Avsaknad av information om införandet

Vårdpersonalen i Uppsala upplevde inte att de fick information om den kommande förändringen där patientjournalen blev tillgänglig på nätet och att de därför inte hade möjlighet att anpassa sitt arbetssätt. Flera beskriver det som att införandet kom som ”en blix från klar himmel”. De har inte heller varit medvetna om de förändringar som gjorts i tjänsten sedan den infördes, exempelvis funktionen ”tidiga hypoteser”, där vårdpersonal har möjlighet att skriva i journalen utan att patienterna har direktåtkomst till informationen via nätet, och möjligheten för patienter att se osignerade journalanteckningar. Värt att notera är att detta är vårdpersonalens upplevelse, de som ansvarade för införandet i

Uppsala menar å sin sida att de kontinuerligt kommunicerat och presenterat olika projektresultat.

Flera av studierna visar att vårdpersonalen generellt sett är dåligt insatt i den Nationella e-hälsostategin och i de nationella planer som finns för införande av e-hälsotjänster.

Psykiatrivård

Personalen inom psykiatrivård är mer negativa till införandet av systemet än övrig personal i hälso- och sjukvården¹². Psykiatrivårdspersonalen uppgav i en studie att riskerna för hot och våld såväl som rädslan för hot och våld ökat efter införande av Journalen. Anledningen är bland annat patienternas brist på insikt i sin egen situation.

”Vissa patienter som saknar sjukdomsinsikt skulle bli förbannade när dom kan läsa vad vårdpersonalen skriver.”

Även bristen på impulskontroll ansågs vara en risk:

”Risken ökar då patienterna i direkt anslutning kan läsa vad som skrivits och agera när de fortfarande är i affekt.”

Studien visade också att personalen inom psykiatrivård var oroade i högre grad än akutvårdspersonalen. Ett antal av de som svarade inom psykiatriinrättningen såg dock att det fanns positiva sidor med införandet, som att Journalen kan leda till ökad känsla av kontroll hos patienterna och som i sin tur kan leda till tryggare patienter.

Säkerhetsrisker

Vid införandet av Journalen i Uppsala framkom att några i vårdpersonalen var oroliga för säkerheten i systemet. Oron gällde att patientdata och personliga hälsouppgifter kunde läcka ut, hackas och spridas via nätet. Denna oro är dock inte utbredd, utan majoriteten av vårdpersonalen uppfattar att tjänsten Journalen är säker eftersom den lanserats av landstinget och då innefattas av landstingets säkerhetsskydd.



¹² Scandurra et al 2016 och Åkerstedt 2015

Sammanfattning av vårdpersonalens uppfattning

Vårdpersonalen har olika uppfattningar om och erfarenheter av Journalen. Några av de åsikter och erfarenheter som återkommer i studierna är att:

- Vårdpersonalen oroar sig för patienterna och tror att Journalen kommer att leda till missförstånd och att patienter oroas i onödan.
- Journalen är ett arbetsverktyg för vårdpersonalen och inget som patienten bör ha tillgång till.
- Dokumentationen i Journalen kan komma att förändras när patienterna läser sin journal, något som medför risker som till exempel att vårdpersonalen inte skriver sådant som oroar patienterna och att de väljer ett mindre specifikt språk. Detta har psykiatrivårdens personal varit särskilt oroad för.
- Arbetsprocesserna i hälso- och sjukvården har påverkats av Journalen och vedertagna arbetssätt har förändrats.
- Allvarliga besked bör ges av läkare och det bör inte vara möjligt att läsa dessa i Journalen innan läkarbesök.
- Patienter har andra frågor idag, en förändring som delvis kan bero på Journalen.
- Vårdpersonalen i Uppsala upplevde att de inte var informerade om införandet av Journalen.
- Det finns en viss oro för säkerheten i systemet.
- Vårdpersonalens psykosociala arbetsmiljö har påverkats. Den främsta orsaken är oro över att patienterna kommer att fara illa. För vårdpersonalen är det en omställning att patienten betraktas, och vill bli betraktad, som en medproducent och jämlike.
- Forskningen som ligger till grund för denna rapport visar att politiker ofta uppfattar att Journalen kommer att leda till egenmakt och delaktighet för patienterna. Samtidigt oroar sig de som arbetar i hälso- och sjukvården för att patienter kommer att fara illa och oroas i onödan när de får tillgång till e-hälsotjänsterna generellt och till provsvar och journalanteckningar specifikt.

Effekter av patientens egenmakt

En litteraturgranskning¹³ på begreppet patient empowerment – patientens egenmakt – identifierade fyra egenskaper kopplade till begreppet: delaktighet, kunskap, kontroll och support/stöd.

Kunskap

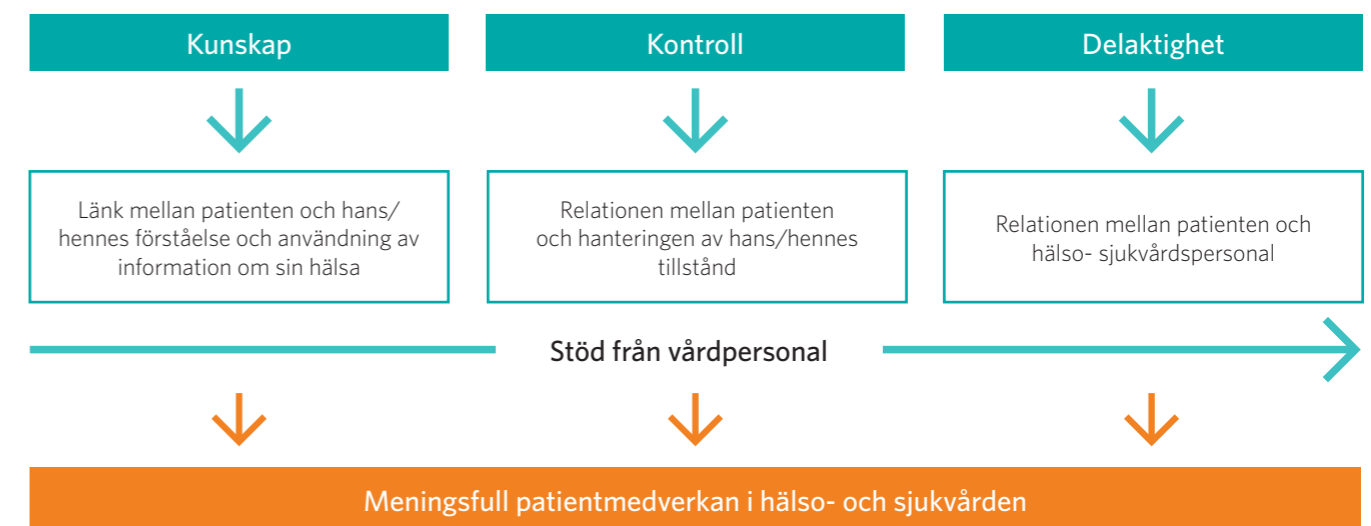
- Patienterna upplever att de är mer informerade om sin hälsosituation i och med att de har tillgång till Journalen. Det handlar inte bara om att läsa sina journalanteckningar, att snabbt kunna ta del av provsvar värderas högt och ger kompletterande information till journalanteckningarna.
- Möjligheten att kunna ta del av logglistan ger patienten en indikation om var i processen hen befinner sig och ökar därmed kunskapen om den egna vårdprocessen.
- Patienterna anser att de övergripande förstår innehållet i sin journal. Det beror till stor del på att de flesta läser sin journal strax efter att de haft en kontakt med hälso- och sjukvården och när det finns ett nära tidsband mellan ett

vårdbesök där patienten fått muntlig information och tidpunkten när hen läser sin journal.

- Patienterna pekar på att det finns uttryck och formuleringar som de inte förstår men att de då tar reda på det via andra kanaler, exempelvis genom kontakt med närstående som har någon form av vårdbakgrund, eller så gör patienten sökningar på nätet.

Kontroll

- Patienten upplever sig ha mer kontroll över sin vårdsituation, det framkommer tydligt i resultaten. De upplever att de dels själv kan bestämma vilken information de kan ta del av via Journalen, dels kan välja om och vilken information andra närstående ska få ta del av.
- Kommunikationen mellan patienten och hälso- och sjukvården upplevs öka i och med att patienten känner sig mer förberedd, kan ställa de "rätta frågorna", vara mer påläst inför nästa besök och så vidare.



Överblick av en definition av patient empowerment – patientens egenmakt. (Ünver och Altzori, 2013)

¹³ Litteraturgranskningen gjordes i en förstudie i Sustainsprojektet, ett EU-projekt som finansierat och satt ramarna för utvecklingen av Min journal, <http://www.sustainsproject.eu/>

Delaktighet

- Patienterna upplever att de kan vara mer delaktiga i vården när de har ökad kunskap och kontroll. Det finns även patienter som menar att de varit delaktiga i beslut avseende ändrad behandling. Egenskapen delaktighet innebär dock att relationen mellan patienten och hälso- och sjukvårdens aktörer behöver förbättras ytterligare, framförallt genom stöd från professionen, för att delaktighet ska uppnås fullt ut.
- Patienterna upplever sig i de flesta fall ha en god relation med vårdprofessionen i många hänseenden, men anger samtidigt att få i vårdpersonalen har uppmuntrat dem att läsa Journalen, eller informerat om att tjänsten finns.

Utifrån ovanstående egenskaper har vi kopplat resultaten från patientstudierna och då kan vi dra slutsatsen att patienterna anser att de genom att kunna läsa sin journal via nätet får:

- ökad **kunskap** om sin hälsosituation,
- ökad **kontroll** över sin vårdssituation och
- ökad **upplevelse** av delaktighet.

Det finns dock mer att önska när det gäller egenskapen support/stöd, som är en viktig byggsten för att patienterna ska uppnå egenmakt. Patienterna upplever:

- **brister i stöd** från vårdprofessionen.

Vi kan se att det är en bit kvar innan förutsättningarna för patientens egenmakt och delaktighet finns på plats, men resultatet pekar ändå på att införandet av Journalen har gjort att patientens involvering i sin vård och hälsa ökat på ett meningsfullt sätt för patienterna.

Sammanfattande reflektioner

- Oron över den ökade arbetsbelastningen för vårdpersonalen bör tas på allvar med tanke på den ansträngda arbetssituationen i hälso- och sjukvården.
- Effekter som e-tjänsten har haft på arbetsbelastningen i hälso- och sjukvården behöver kartläggas. Både minskad administration tack vare tjänster som möjligheten att lämna en hälsodeklaration eller att läsa sina provsvar på nätet, men också ökad belastning på grund av oroade patienter och fler besök.
- Om målen med en patientcentrerad vård ska nås behöver vårdpersonalen vara delaktig och ta fram strategier för hur Journalen kan bidra till utvecklingen. Idag används inte systemet för kommunikation med patienten, vilket minskar effekten när det gäller patientens egenmakt och delaktighet.
- Att införa IT i organisationer innebär alltid en stor verksamhetsförändring där man måste ta hänsyn till kultur

och befintliga arbetssätt. En generell reflektion är därför att koppla införande av Journalen till förbättringsarbetet i hälso- och sjukvården.

- Samtliga studier visar att vårdpersonalen vill ha ett så kallat rådrum, som innebär att patienten får se sin journalinformation med cirka två veckors fördröjning. En av de starkast bidragande orsakerna till det är att vårdpersonalen anser att patienterna kan fara illa. Patientstudierna visar å andra sidan att patienterna inte vill ha rådrum, de vill se all information omedelbart¹⁴.
- Vårdpersonalen vill att provsvar och journalanteckningar ska vara signerade innan patienten får ta del av informationen. Men statistik från Inera visar att 98 procent av alla patienter väljer alternativet att läsa all information direkt, utan att vänta på att anteckningarna blir signerade.

Rekommendationer kring införande

Utifrån de studier som rapporten bygger på om införandet av Journalen och i kombination med litteraturstudier, har DOME tagit fram följande rekommendationer för införande av e-hälsotjänster för patienter:

1. Informera och kommunicera ofta och tydligt till samtlig vårdpersonal om införandet av e-hälsotjänster för patienter, fokusera specifikt på effekterna. *Varför införs systemet? Hur kommer det att gå till? Vilka är de väntade effekterna?*
2. Vårdpersonalen måste vara delaktig i införandeprocessen och ha möjlighet att förändra och anpassa sitt arbetssätt. Se det som förbättringsarbete i hälso- och sjukvården.

3. Informera vårdpersonalen om hur patienterna uppfattar och använder Journalen.
4. Uppmuntra vårdpersonalen att prata med patienterna om det de läser i Journalen.
5. När det gäller regelverket för vad som ska visas för patienterna drar vi följande slutsatser utifrån patientstudierna:
 - Provsvaren spelar en central roll i användningen av tjänsten och bör göras tillgängliga för patienten.
 - De patienter som använder tjänsten vill veta så mycket som möjligt, så snabbt som möjligt. Därför bör regelverket utformas så att patienterna får tillgång till all relevant information så snabbt som möjligt.

¹⁴ Rexhepi et al., 2015, Ålander et al., 2014

Metod

Rapporten är en syntes av en lång rad olika datainsamlingar som beskrivs nedan. I slutet av denna rapport finns en publikationslista som knyter an enbart till resultaten som presenteras i rapporten.

Följande datainsamlingar ligger till grund för rapporten:

Patientstudier

1. Enkätstudie till patienter via den enhet i Landstinget i Uppsala län som vid patienternas begäran lämnar ut pappersjournaler, 2013.¹⁵
2. Enkätstudie till patienter via Ture Ålanders primärvårdspraktik. Pilotstudie på privat primärvårdspraktik 1999-2012.¹⁶
3. Intervjustudie med cancerpatienter vid Onkologen, Uppsala Akademiska sjukhus, våren 2013.¹⁷
4. Analys av användardata av de första 800 inkomna e-postmeddelanden från patienter i Landstinget i Uppsala län, 2014.¹⁸

Övriga arbeten (studentarbeten) relaterade till Journalen

- Kandidatexjobb om UX och patient empowerment, våren 2013.¹⁹
- Masterexjobb om tillgänglighetsdesign och Journalen, våren 2015.²⁰

Professionsstudier

1. Enkätstudie till vårdpersonal i Örebro Läns Landsting inför införandet i Örebro, 2013.²¹

2. Enkätstudie till vårdpersonal på akutmottagningen (efter införandet) och psykiatrimottagningen (där tjänsterna inte införts) i Uppsala, 2013.²²
3. Enkätstudie till läkare i Landstinget i Uppsala län, 2013.²³
4. Enkätstudie till Vårdförbundets medlemmar, 2014.²⁴
5. Intervjustudie med läkare från Uppsala läns landsting, Västra Götalandsregionen och Region Skåne (cirka tio läkare från varje landsting/region), 2013.²⁵
6. Intervjustudie med ledning och politiker i Landstinget i Uppsala län och på nationell nivå, 2012-2013.²⁶
7. Mediestudie – Analys av medieartiklar, 2012-2013.²⁷

Delar av det som redovisats i rapporten återfinns inte i de publicerade vetenskapliga rapporterna. Orsaken till detta är bland annat att publiceringsprocessen tar tid och flera artiklar är under bearbetning, eller insända för granskning, och att publikationerna sällan innehåller all data från en datainsamling. Dessutom behöver det som publiceras vetenskapligt ge ett bidrag till forskningsfronten och vissa av de saker som studierna pekar på och som tagits upp i denna rapport ses som vedertagen kunskap ur ett forskningssammanhang och bör därför inte tas med i vetenskapliga publikationer.

För den intresserade finns en komplett publikationslista över resultat från alla studier inom, eller närliggande till DOME, med koppling till de forskare som ingår i konsortiet på DOME:s hemsida.

Om forskningskonsortiet DOME

DOME, *Deployment of Online Medical Records and eHealth Services*, är ett forskningskonsortium med ett drygt tiotal forskare från Kungliga Tekniska Högskolan, Lunds Universitet, Högskolan i Skövde, Karolinska Institutet, Uppsala universitet och Örebro universitet. Forskarna kommer från en rad olika discipliner som medicin, företagsekonomi, datavetenskap, informationssäkerhet och informationsvetenskap. Konsortiet startade 2012 som ett större forskningsprojekt finansierat av Vinnova, idag kommer finansieringen från en rad mindre finansiärer och projekt.

Syftet med DOME är att utifrån studier av e-hälsoprojekt bygga upp kunskap om införande och användning av publika e-hälsotjänster för patienter. Forskningsresultat presenteras på konferenser, seminarier och möten förutom de publikationer och rapporter som publiceras och som kan hittas på DOME:s hemsida.

Mer information om DOME:
<https://domeprojekt.wordpress.com/>

¹⁵ Huvila m.fl., 2016; Huvila m.fl., 2015; Åhlfeldt & Huvila, 2014

¹⁶ Ålander m.fl., 2014

¹⁷ Rexhepi m.fl., 2015a; Rexhepi m.fl., 2015b

¹⁸ Kjellin Lagerqvist, 2015

¹⁹ Andersson & Kjerrman, 2013

²⁰ Johansson, 2015

²¹ Scandurra m.fl., 2016; Forsberg m.fl., 2013

²² Åkerstedt, 2015

²³ Scandurra m.fl., 2016; Ålander & Scandurra, 2015

²⁴ Ålander & Scandurra, 2015; Petterson, 2015; Nilsson

Hörnell & Ström, 2014

²⁵ Cajander m.fl., 2015; Grünloh m.fl., 2016

²⁶ Erlingsdotter & Lindholm, 2015; Erlingsdotter & Lindholm, 2013

²⁷ Erlingsdotter & Lindholm, 2015

Referenser

Vetenskapliga publikationer

Cajander, Å., Grünloh, C., & Rexhepi, H. (2015, September). Worlds Apart-Doctors' Technological Frames and Online Medical Records. In *INTERACT 2015 Adjunct Proceedings: 15th IFIP TC. 13 International Conference on Human-Computer Interaction 14-18 September 2015, Bamberg, Germany* (Vol. 22, p. 2015357). University of Bamberg Press.

Erlingsdóttir, G., & Lindholm, C. (2015). When patient empowerment encounters professional autonomy: The conflict and negotiation process of inscribing an eHealth service. *Scandinavian journal of public administration*, 19(2), 27-48.

Erlingsdottir, G., Lindholm, C., & Ålander, T. (2014). eHealth services, patient empowerment and professional accountability-an empirical study on the changing patient-doctor relationship in the digital world. In *International ELASM Public Sector Conference* (pp. 1-21).

Erlingsdottir, G., & Lindholm, C. (2013). Because we can—eHealth encounters New Public Management in Swedish Healthcare. In *22nd Nordic Academy of Management Conference*.

Grünloh, C. (2016). To Share or Not to Share? Expectations of and Experiences with eHealth Services that Allow Users Access to their Health Information. Stockholm: KTH Royal Institute of Technology.

Grünloh, C., Cajander, Å., & Myreteg, G. (2016) "The Record is our Work Tool!" - Physicians' Framing of a Patient Portal in Sweden. *Journal of Medical Informatic Research. Accepted and forthcoming*.

Huvila, I., Cajander, Å., Åhlfeldt, R. M., & Daniels, M. (2016). Patients reading their medical records: Experiences and attitudes: Differences between first-time and recurrent readers. *Information research*, 21(1).

Huvila, I., Cajander, Å., Daniels, M., & Åhlfeldt, R. M. (2015). Patients' perceptions of their medical records from different subject positions. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 66(12), 2456-2470.

Huvila, I., Daniels, M., Cajander, Å., & Åhlfeldt, R. M. (2013). Experiences and attitudes of patients reading their medical records: Differences between readers and recurrent readers. In *Information: Interactions and Impact 2013*. Robert Gordon University.

Huvila, I., Myreteg, G. & Cajander, Å. (2013) Empowerment or anxiety? Research on deployment of online medical E-health services in Sweden, *Bulletin of ASIS&T* 39(5), 30–33.

Lind, T. (2014). Change and Resistance to Change in Health Care: Inertia in Sociotechnical Systems. Uppsala University.

Myreteg, G. (2015). Cost-benefit evaluation of e-health services: acceptance and value creation are interactive forces. *Health Systems*, 4(3), 204-211.

Petersson, L. (2015). *Den välinformerade patienten. Förändrar Internet relationen mellan patient och vårdpersonal?* In FALF (Forum för arbetslivsforskning)-konferens i Landskrona.

Rexhepi, H. (2015). *Improving healthcare information systems: A key to evidence based medicine*. LiC-avhandling. Högskolan Skövde. Tillgänglig på Internet: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:818725> [Hämtad 2016-04-27]

Rexhepi, H., Åhlfeldt, RM., Cajander, Å., and Huvila, I. (2015a) *Cancerpatienter och användning av journal via nätet*. Tillgänglig på Internet: <http://his.diva-portal.org/smash/get/diva2:874822/FULLTEXT01.pdf>. [Hämtad 2016-03-15].

Rexhepi, H., Åhlfeldt, RM., Cajander, Å., and Huvila, I. (2015b) Cancer Patients' Attitudes and Experience of Online Medical Records. In *Proceedings of the 17th International Symposium on Health Information Management Research (ISHIMR 2015)*. 25-26 June, York, UK, pp 19-26. ISSN 2048-4712.

Scandurra, I., Häggglund, M. & Åhlfeldt, RM. (2013) Experiences of Novel e-Health Services for Patients – Pros, Cons and Future Challenge. Accepted proposal for workshop in Medinfo 2013. Copenhagen, Denmark.

Scandurra I, Jansson A, Forsberg-Fransson M-L, Ålander T. (2016) Patients' Right to Access their Electronic Health Record Online is Controversial – Lack of knowledge and diverse perceptions among care professions. Submitted to *International Journal of Reliable and Quality E-Healthcare (IJRQEH)* <http://www.igi-global.com/ijrqeh>.

Scandurra, I., Jansson, A., Forsberg-Fransson, M. L., & Ålander, T. (2015). Is 'Patient's Online Access to Health Records' a Good Reform? – Opinions from Swedish Healthcare Professionals Differ. *Procedia Computer Science*, 64, 964-968.

Scandurra, I., Åhlfeldt, R. M., & Cajander, Å. (2014). Towards National Deployment of Online Medical Records and eHealth Services. In *Vitalis–Nordens ledande eHälsomöte 2014* (pp. 16-20).

Scandurra, I., Ålander, T. (2015a) Is Access to eHealth Records Important for Patients? – Opinions of Healthcare Personnel. Poster. MEDINFO 2015: eHealth-enabled Health, The 15th World Congress on Health and Biomedical Informatics, August 19-23, São Paulo city, Brazil.

Scandurra, I., Ålander, T. (2015b) Registered Nurses' Opinions of Patient Access to Electronic Health Records in Sweden – a Nationwide Survey. Oral presentation. *Medicine 2.0: Social Media, Mobile Apps, and Internet/Web 2.0 in Health, Medicine and Biomedical Research*, October 9-10, Malaga, Spain.

Ünver Ö., and Altzori. W. (2013). *Questionnaire for Patient Empowerment Measurement* Version 1.0: 1-74.

Åhlfeldt, RM & Huvila, I. (2014) Patient Safety and Patient Privacy When Patient Reading Their Medical Records, in Kaija Saranto; Castrén M.; Kuusela T.; Hyrnsalmi S. & Ojala S., ed., *Safe and Secure Cities: 5th International Conference on Well-Being in the Information Society, WIS 2014*. Turku, Finland, August 18-20, 2014, Proceedings, Springer, Heidelberg, pp. 230-239.

Ålander, T. (2013) Doctors opinions of patients' online access to their electronic medical records. WONCA World conference in Prague, Poster presentation.

Ålander, T., & Scandurra, I. (2015, August). Experiences of Healthcare Professionals to the Introduction in Sweden of a Public eHealth Service: Patients' Online Access to their Electronic Health Records. In *MEDINFO 2015: EHealth-enabled Health: Proceedings of the 15th World Congress on Health and Biomedical Informatics* (Vol. 216, p. 153). IOS Press.

Ålander, T., Åhlfeldt, RM. & Huvila, I. (2014) Experiences of a Patient Portal with Access During 9 Years to the Medical Records, in Primary Care. Poster. Medicine 2.0: Social Media, Mobile Apps, and Internet/Web 2.0 in Health, Medicine and Biomedical Research, October 9-10, Malaga, Spain.

Rapporter och uppsatser

Forsberg-Fransson, ML. & Jansson. (2013). A. *Vårdpersonals inställning och kunskap till att patienten får åtkomst till sin egen e-journal via Internet.* – En kvantitativ pilotstudie.

Johansson, A. (2015). *Patient Empowerment and Accessibility in e-Health Services: Accessibility Evaluation of a Mobile WebSite for Medical Records Online.* Examensarbete, Uppsala Universitet. Tillgänglig på Internet: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:852976> [Hämtad 2016-04-29]

Kjellin Lagerqvist, N. (2015). *Resultat och reflektioner kring mail-kategorisering av användares mail till Uppsala läns landsting kring åtkomst av journaler via nätet.* March 2015. Uppdaterad och justerad via Teknisk rapport nr 2015-029.

Andersson, J., & Kjerrman, V. (2013). *Patient Empowerment and User Experience in eHealth Services: A Design-Oriented Study of eHealth Services in Uppsala County Council.* Examensarbete, Institutionen informatik och media, Uppsala Universitet. Tillgänglig på Internet: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A630866&dswid=9126>. [Hämtad 2016-04-27]

Nilsson Hörnell, S., & Ström, J. (2014). *Införandet av nätjournal – En analys av Vårdförbundets medlemmars inställning.*

Rexhepi, H., Cajander, Å., Åhlfeldt, R-M & Huvila, I. (2015) *Cancerpatienter och användning av journal via nätet.* Skövde. HS-IIT-TR-15-003. Tillgänglig på Internet: <http://his.diva-portal.org/smash/get/diva2:874822/FULLTEXT01.pdf>. [Hämtad 2016-03-15]

Vårdförbundet. (2014). *Journal på nätet.* Standardrapport

Åkerstedt, U. (2015). *A Study of Threats and Violence Towards Hospital Staff in Relation to Patient Access to Electronic Health Records.*

Åkerstedt, U. (2015). *A Study of Threats and Violence Towards Hospital Staff in Relation to Patient Access to Electronic Health Records.*

