

”Invånarnas behov av och önskemål om att ta del av sin journal via internet.”

Delrapport 1 inom förstudien Din journal på nätet





Innehåll

1. Inledning	3
1.1. Om förstudien Din journal på nätet	3
2. Sammanfattning av delrapporten	5
3. Angreppssätt för delrapport 1	6
3.1. Faktainsamling och aktiviteter	6
4. Delrapportens grundfrågor och resultat	9
4.1. Begrepp som används i rapporten.....	9
4.2. Finns det behov av att ta del av sin journal via internet?.....	9
4.3. Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?	18
4.4. Finns det något som oroar invånare och patienter med journalinformation via internet? 23	
4.5. Finns det ett behov av patientmedverkan och interaktion kring journalinformation, eller räcker det med att "hitta och titta"?	28
5. Fakta om regler och rättigheter om journalhantering	39
5.1. Om begreppet journal	39
5.2. Att kunna förstå och få tillgång till journalen	40
6. Resultat och diskussion	45



1. Inledning

1.1. Om förstudien Din journal på nätet

Under 2011 genomför Inera AB, på beställning av CeHis, Centrum för e-hälsa i samverkan, en förstudie med syfte att allsidigt belysa vilka möjligheter som finns att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter och vilka juridiska, etiska, medicinska och andra konsekvenser det kan få. Detta är den första delrapporten inom förstudien. Delrapporten fokuserar på att beskriva kunskapsläget kring invånarnas behov och frågeställningar.

Innehållet i den här delrapporten bygger dels på erfarenheter från projekt i Sverige och andra länder där man redan prövat att lägga ut journalinformation på nätet, dels på egen, ny insamlad kunskap. Förstudien har hållit ett större seminarium inom ämnet, genomfört en enkätundersökning bland invånare, låtit göra en målgruppsanalys med djupintervjuer av invånare och tagit fram en forskningsöversikt över nyligen publicerade vetenskapliga artiklar med bäring inom området.

De frågor som förstudien har undersökt är i huvudsak de frågor som också är rubriker i denna rapport. Upplägget är gjort så att rapporten kan läsas från början till slut, men man kan också läsa rapporten genom att börja med den frågeställning man själv är mest intresserad av. Vissa delar av rapporten återkommer under flera rubriker där de belyses ur olika perspektiv.

För en närmare beskrivning av de projekt och aktiviteter som lett fram till informationen hänvisas till kapitel 2 Angreppssätt för delrapport 1. För en mer grundläggande beskrivning av gällande regler och rättigheter inom området patientjournal hänvisas till kapitel 4 Fakta om regler och rättigheter om journalhantering.

Utgångspunkt i den nationella e-hälsostrategin

Förstudien utgår från strategin för Nationell eHälsa som bland annat beskriver att alla invånare enkelt ska kunna ta del av information som rör den egna personen och kunna kommunicera och interagera med hälso- och sjukvård och socialtjänst på olika sätt.

Nationell eHälsa är en gemensam strategi om tillgänglig och säker information inom vård och omsorg, ledd av Socialdepartementet i samarbete med Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Vårdföretagarna samt Famna, en riksorganisation för vård och omsorg utan vinstsyfte. Begreppet eHälsa omfattar användning av informations- och kommunikationsteknologi inom vård och omsorg. Exempel är elektroniska patientjournaler, elektroniska recept och webbportaler med hälsoinformation riktad till invånarna. Under de senaste åren har strategin fokuserat på att stödja tillkomsten av tjänster som ökar tillgänglighet och medbestämmande i vården.

Sveriges landsting och regioner arbetar utifrån en gemensam handlingsplan för att förverkliga strategin. Det är Center för eHälsa i samverkan, CeHis, som koordinerar landstingens och regionernas samarbete. CeHis styrs av representanter från landsting och regioner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), kommunerna och de privata vårdgivarna.

**Visionen som CeHis vill förverkliga:**

- Medborgare, patienter och anhöriga har enkel tillgång till allsidig information om vård och hälsa samt om sin egen hälsosituation. De erbjuds bra service och är delaktiga i vården utifrån individuella förutsättningar.
- Personal inom vård och omsorg har tillgång till välfungerande och samverkande IT-stöd som garanterar patientsäkerheten och underlättar deras dagliga arbete.
- Ansvariga för vård och omsorg har ändamålsenliga IT-stöd för att följa upp patientsäkerheten och vårdens kvalitet samt för verksamhetsstyrning och resursfördelning.

Som en del av handlingsplanen för perioden 2010–2012 finns beskrivet att patienter ska kunna få tillgång till sin journalinformation. För att först utreda hur behoven hos invånarna ser ut och vilka de juridiska, etiska och medicinska konsekvenserna är, tillsatte CeHis en förstudie under 2011. Uppdraget gick till Inera AB, en utförarorganisation som ägs av alla landsting och regioner.

Ineras projektgrupp som arbetat med delrapport 1 har bestått av Maria Ekendahl, projektledare, Anna Dahlström, biträdande projektledare, Lena Severin, kommunikatör, Andreas Hager, jurist, Olle Staf, specialist i allmänmedicin, samt Lars-Erik Röjerås, IT-arkitekt.



2. Sammanfattning av delrapporten

Förstudiens uppdrag och arbetsmetod i korthet

Under 2011 genomför Inera AB, på beställning av CeHis, Centrum för e-hälsa i samverkan, en förstudie med syfte att allsidigt belysa vilka möjligheter som finns att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter och vilka juridiska, etiska, medicinska och andra konsekvenser det kan få. Detta är den första delrapporten inom förstudien. Delrapporten fokuserar på att beskriva kunskapsläget kring invånarnas behov och frågeställningar.

Innehållet i den här delrapporten bygger dels på erfarenheter från projekt i Sverige och andra länder där man redan prövat att lägga ut journalinformation på nätet, dels på egen, ny insamlad kunskap. Förstudien har hållit ett större seminarium inom ämnet, genomfört en enkätundersökning bland invånare, låtit göra en målgruppsanalys med djupintervjuer av invånare och tagit fram en forskningsöversikt över nyligen publicerade vetenskapliga artiklar med bäring inom området.

Sammanfattning av denna delrapports resultat:

Resultatet visar att invånarna har önskemål om att få ta del av sin journalinformation via internet, men att behoven kan se olika ut beroende på vilka vårdkontakter man har. Det första och största behovet rör specifika och riktade e-tjänster inom vården där journalinformation är en integrerad del av tjänsten tillsammans med exempelvis information från vårdens administrativa system. Det kan exempelvis handla om att få en samlad bild av alla sina läkemedel, vaccinationer, provsvar eller möjlighet att ta del av och följa sina remisser.

Ett annat önskemål gäller möjligheten till en allmän översikt över alla sina vårdkontakter och den relaterade journalinformationen. Här vill invånarna ha möjlighet att se både aktuella och historiska uppgifter för att själv kunna söka fram de uppgifter man vill ta del av. Man vill också kunna ta del av loggar över vilka som läst ens journal.

Utöver de specifika och personliga behoven har invånarna också en generell uppfattning att det borde vara självklart att få ta del av sin journalinformation, och att vården i likhet med andra delar av samhället bör kunna använda digitala kanaler för att delge informationen.

Delrapporten visar att patienters möjlighet till medskapande och interaktion kring journalinformationen kan vara en viktig nyckelfunktion för att skapa de effekter man önskar i form av ökad delaktighet i sin egen vård. I kapitlet Resultat och diskussion utvecklas detta mer.

Denna delrapport har framför allt belyst invånares och patienters perspektiv. Eftersom journalen är ett arbetsredskap för vården krävs också att vårdpersonalens perspektiv beaktas i kommande etapper. På samma sätt krävs en belysning av vissa juridiska och etiska frågeställningar som är viktiga att beakta, och en diskussion om hur vården på ledningsnivå ska hantera de behov och krav som kan uppstå om patienter och vårdpersonal ska dela journalinformation som en del av vårdkontakter och uppföljningar.



3. Angreppssätt för delrapport 1

3.1. Faktainsamling och aktiviteter

Förstudien har inför denna delrapport dels självständigt samlat in visst material för att belysa invånarnas behov och frågeställningar, dels tagit del av tidigare kunskap. Målet med förstudien är att göra en allsidig belysning av invånarnas behov och frågeställningar och av de konsekvenser och effekter journaltillgång via internet kan få. Denna delrapport fokuserar främst på invånarnas behov och frågeställningar, men beskriver också det som redan är känt kring konsekvenser och effekter från projekt och tjänster som har prövat att använda internet som kanal för att visa journalinformation för patienter.

Aktiviteter som förstudien har utfört för att insamla ny kunskap är:

- En webbenkät riktad till invånare, distribuerad till patienter med konstaterad patienterfarenhet via patientorganisationer och till invånare med olika grad av patienterfarenhet via 1177.se och Inera.se.
- Djupintervjuer med ett antal representanter för målgrupperna invånare och vårdpersonal..
- Ett större seminarium och en workshop med deltagare från bland annat patientföreningar och andra intressenter för att fånga frågeställningar och behov.
- En forskningsöversikt och litteraturanlys över nyligen publicerade aktuella studier inom området.
- Ett flertal personliga möten och intervjuer

Webbenkät till medborgare

I maj 2011 lades en webbenkät riktad till allmänheten ut på www.inera.se samt på www.1177.se. Frågorna gällde bland annat vilken inställning invånaren hade till att läsa sin journal via internet. Tips om enkäten skickades också till ett antal patientorganisationer. Totalt besvarades enkäten av cirka 500 personer. Ungefär 70 procent av de svarande är kvinnor, vilket överensstämmer med många andra webbenkäter som berör hälsa och sjukvård. Kvinnor är också överrepresenterade bland besökare på webbplatser om hälsa och sjukvård, liksom bland dem som använder e-tjänster inom hälso- och sjukvård. Av de svarande uppger ungefär 30 procent att de är medlemmar i en patientorganisation. Enkäten med samtliga frågor och svar bifogas som bilaga till rapporten.

Djupintervjuer med vårdtagare och vårdgivare

På uppdrag av Inera har konsultföretaget InUse genomfört kvalitativa djupintervjuer med 28 representanter för vårdtagare (invånare, patienter och anhöriga) och 19 vårdgivarrepresentanter. I denna delrapport presenteras det som framkommit inom intervjuerna med vårdtagare.

Utöver djupintervjuer har intervjuerna genomfört fem observationspass på vårdmottagningar med sammanlagt 23 patientmöten. De har studerat ett tiotal journaler från mödravård, förlossning, barnvårdscentraler, sjukhus och vårdcentraler.



De vårdtagarrepresentanter som intervjuats är mellan 13 och 88 år, 20 är kvinnor och åtta är män. De kommer från Sundsvall, Kiruna, Göteborg, Gävle, Tierp, Storstockholm, Uppsala, Oskarshamn, Nässjö, Motala, Karlskrona, Västervik, Örebro, Norrköping och Sala. De representerar någon av grupperna:

- Föräldrar med kroniskt sjuka barn.
- Kroniskt sjuka vuxna.
- ”Normalfriska” med glesa vårdkontakter.
- Multisjuka äldre och deras anhöriga.
- Psykiskt sjuka och deras anhöriga.
- Ungdomar och deras föräldrar.
- Behandlingsfamiljer med barn i behandlingshem.

Den metod som har använts är i första hand enskilda djupintervjuer vid ett personligt möte. I ett par fall har intervjuer skett per telefon och i ett par fall har två personer intervjuats samtidigt. Intervjuerna har utförts av fyra olika intervjupersoner efter en semi-strukturerad modell där man utgår från vissa frågor till alla, men sedan öppnar för individuella följdfrågor.

Intervjupersonerna har *inte* fått styrda frågor som ”Vill du läsa din journal på nätet?” eller ”Tycker du att patienten ska få läsa sin journal på nätet?” Istället har de inledningsvis fått öppna frågor som: ”Hur har du upplevt dina kontakter med vården i stort?”, ”Vad har fungerat bra och varför”, ”Vad har varit problem och varför?”

Utifrån svaren har intervjuaren försökt se om samband finns kring tillgång till journalinformation och så småningom lett in samtalet på mer direkta frågor inom ämnet, exempelvis: ”Vet du att man kan begära ut sin journal?” ”Har du gjort det?”, ”Skulle du vilja och vad tror du att du skulle göra med den?”

Forskningsöversikt och litteraturanalys

Det huvudsakliga målet för forskningsöversikten har varit att systematiskt analysera tidigare publicerat material om vad som har gjorts för att underlätta patienters tillgång till sina personliga elektroniska journaler. Artiklarna som valdes ut för denna studie utsöktes via MEDLINE- och Cochranes databaser samt via universitet i Linköpings databas. Arbetet utfördes av doktorand Faustina Acheampoang och forskningsassistent Emma Ivarsson, under ledning av Vivian Vimarlund, professor i informatik.

I studien granskades totalt 174 studier. 95 av dessa uppfattades som intressanta för detta projekt och granskades mer i detalj. Studierna delades in i fem huvudgrupper efter de ämnesområden som var mest framträdande. Dessa var:

- Användning av journalen.
- Patienters förväntningar och attityder.
- Patienters erfarenheter av att använda elektroniska journaler.
- Hinder för att aktivt använda journaler.
- Design och implementering.

Forskningsöversikten och en längre litteraturanalys bifogas denna delrapport som bilaga.

**Insatser som förstudien gjort inom andras erfarenheter är:**

- Studiebesök hos de som drivit projekt och tjänster inom området i Uppsala, Östergötland och Danmark.
- Genomläsning av dokumentation och utvärderingar om ovanstående projekt.
- Genomläsning av viss dokumentation från andra länder som erbjudit eller planerat att erbjuda journalinformation via nätet till patienter.
- Genomläsning av aktuell relaterad dokumentation från tidigare förstudier, uppsatser och enkäter inom området.
- Möten och kontakter med pågående projekt inom området.
- Deltagande i workshops och seminarier arrangerade av andra inom området.

Kunskap från de försök som gjorts med journal på nätet

När det gäller andras erfarenheter utgår denna delrapport främst från två projekt, ett som har bedrivits i Uppsala och ett i Östergötland. Båda projekten har under flera år provat att delge patienter viss journalinformation via internet. I Danmark finns tjänsten E-journal i drift sedan ett par år tillbaka vilket också lett till konkreta erfarenheter som beskrivs här. Utöver dessa långvariga projekt och tjänster där det finns konstaterad kunskap om invånares behov, hänvisar delrapporten till ett par övriga avslutade eller pågående förstudier inom området, liksom ett par mindre uppsatser och enkätundersökningar som alla innehåller delmängder av kunskap om invånarperspektivet.



4. Delrapportens grundfrågor och resultat

4.1. Begrepp som används i rapporten

Patient och invånare

Det finns många ord som kan användas för att beskriva personer som i vissa situationer kommer att ha vårdkontakter som innebär att en journal upprättas över deras vård. I den här delrapporten har vi valt att använda begreppen invånare och patient. Med invånare avser vi en individ som har haft eller kan komma att ha vårdssituationer inom svensk sjukvård där en journal upprättas, men som för tillfället inte har någon pågående kontakt med vården. I något fall använder vi också ordet vårdtagare med samma innebörd. När ordet patient används beskriver det någon som har en aktiv vårdkontakt, vare sig den är kort- eller långvarig.

En invånare kan ha få eller många tidigare erfarenheter av vården. Dessa erfarenheter ligger till grund för bedömningen av vilket behov man har av att vilja läsa journalinformation via internet. Invånaren kan också föreställa sig en framtida situation då man som patient skulle vilja eller inte vilja ha informationen, eller resonera utifrån sin situation som närstående.

Journal och journalinformation

I litteratur om patientjournaler förekommer många termer för ordet ”journal”. Den kallas omväxlande för patientjournal och journal. Patientdatalagen använder begreppet vårdokumentation där begreppet inte tar fasta på var uppgifter dokumenteras, exempelvis i journalsystem, i tidbokningssystem eller annat, utan på ändamålet med viss personuppgiftsbehandling, dokumentationen.

Det som en patient får när han eller hon idag beställer sin journal är i de flesta fall en bunt med papper – ”journalen” – som i sin tur innehåller många olika delar, dels journalanteckningar, dels olika svar från provtagningar, undersökningar och annan information. I den här delrapporten används ordet journal för att beteckna helheten, och journalinformation för att beskriva ett visst textparti. För mer grundläggande information kring regler och rättigheter kring att föra och läsa journal hänvisas till kapitel 5 Fakta om regler och rättigheter om journalhantering.

4.2. Finns det behov av att ta del av sin journal via internet?

Man kan konstatera att en mycket liten andel patienter idag väljer att begära ut sin journal på papper, men det är svårt att veta om det beror på ointresse, okunskap eller på att processen med att få fram journalen inte är helt enkel. Ibland uttrycks en skepsis bland vårdpersonal till att det skulle finnas ett behov hos patienterna av att ta del av sina journaluppgifter via internet. Skälet till tveksamheten är vanligen en hänvisning till att man under många års arbete bara sett ett fåtal patienter som bett om att få läsa sin journal.

De erfarenheter som den här delrapporten samlat ger däremot en tydlig bild av att det finns ett behov hos allmänheten av att ta del av sina journaluppgifter via internet. Behovet är dock



kopplat till vilka erfarenheter och kontakter man har av vården och därmed också i vilka situationer man vill kunna ta del av journalinformation.

I den webbenkät som förstudien låtit göra under maj 2011 framkommer ett tydligt önskemål om att få ta del av sin journal på nätet. På frågan ”Skulle du läsa dina journaluppgifter via internet om möjligheten fanns?” valde 87 procent något av ja-alternativen, fördelat på 60 procent som svarade ”Ja, ibland” och 27 procent som svarade ”Ja, alltid”.

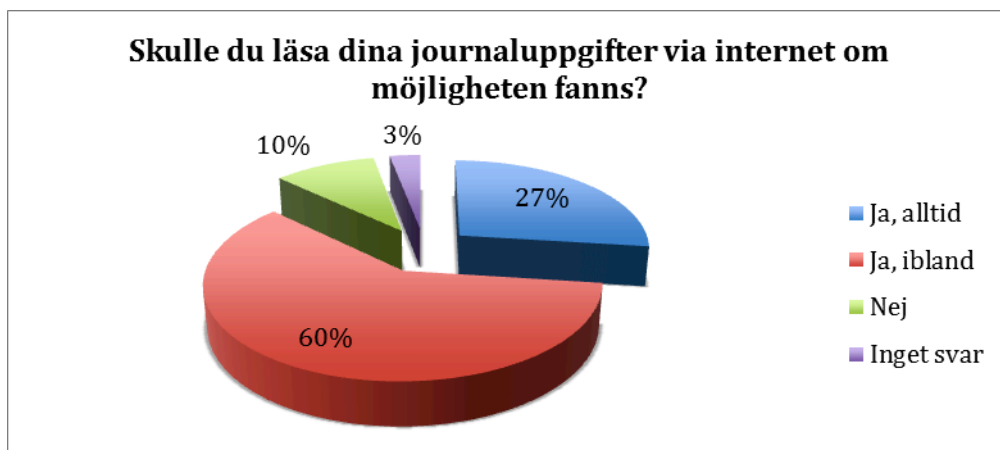
Det resultatet bekräftas av de svar som patienter i Uppsala och i Östergötland gett när de tillfrågats i samband med de försöksprojekt som nu pågår i ett par år, liksom av de erfarenheter från Danmark och från USA som förstudien tagit del av.

Nästa kapitel beskriver mer i detalj vilket slags behov som tydligast går att utskilja, men i detta kapitel summeras den kunskap som på olika sätt framkommit om den övergripande frågan – ”finns det ett behov?”

4.2.1. Webbenkäten: Få har beställt sin journal, men många vill läsa på nätet.

Av de drygt 400 personer som besvarat enkäten under maj 2011 är ungefär 70 procent kvinnor. Ungefär 30 procent uppger att de är medlemmar i en patientorganisation. Mer information om enkäten finns i kapitel 2 Angreppssätt för delrapport 1, samt i bilagan.

På frågan ”Skulle du läsa dina journaluppgifter via internet om möjligheten fanns?” valde 87 procent något av ja-alternativen, fördelat på 60 procent som svarade ”Ja, ibland” och 27 procent som svarade ”Ja, alltid”. Knappt tio procent svarade nej och tre procent att de inte vet. I det här sammanhanget kan man alltså se att det verkar finnas ett behov.



Detta kan jämföras med frågan ”Har du beställt ut din journal från vårdgivare någon gång?” där 63 procent svarade nej och knappt 30 procent svarade ja. Dessutom svarade sex procent att det gjorts det flera gånger.

De som svarade nej fick följdfrågan varför. Där fördelade sig ungefär 40 procent av svaren väldigt jämt mellan alternativen ”har inte vetat hur man gör”, ”tycker att det verkar krångligt” och ”visste inte att det gick”. Medan 36 procent svarade att de hittills inte haft något behov.



En möjlig tolkning av detta är att de invånare som valt att svara på denna enkät hittills inte i någon större utsträckning haft behov av att läsa sin journal och dessutom uppfattat journalen som svårtillgänglig, men att de har ett önskemål om att enklare kunna läsa journalen via nätet om och när behovet uppstår.

Skälen till att vilja läsa sin journal är flera

Av de som svarat att de redan har beställt sin journal i pappersformat är rösterna ganska jämt fördelade mellan alternativen ”för att få en överblick över min sjukdomshistoria och behandling och ”för att kontrollera vissa uppgifter”, medan bara en liten del valt alternativet ”för att jag var osäker på om jag fått rätt vård”. Under valen ”annat” har flera valt att själva skriva in anledningar och där finns flera exempel på förlossningsjournaler liksom underlag till försäkringsbolag. En person sammanfattar anledningen såhär:

”Begärde journaluppgifter från min sons svåra sjukdomstid när han var liten. Ska också begära mina egna journalanteckningar från två kliniker eftersom jag har flyttat till en ny stad.”

De 87 procent som svarade att de skulle läsa sin journal på nätet om möjligheten fanns fick följdfrågan varför de skulle vilja det och möjligheten att välja flera alternativ än ett. Här fördelades svaren relativt jämt mellan ett par alternativ:

- ”Jag vill förstå vad som hänt mig under min sjukdom” (cirka 60 procent).
- ”Jag tycker att jag har rätt att läsa mina egna uppgifter” (cirka 58 procent).
- ”Jag är nyfiken på vad som står om mig” (cirka 40 procent).
- ”Jag vill kontrollera att vården blir rätt”. (cirka 36 procent).

Dessa anledningar stämmer väl in med de behov som framkommit via den mer kvalitativa delen som förstudien låtit genomföra, målgruppsanalysen som beskrivs i nästa avsnitt.

4.2.2. Djupintervjuer: Behovet är tydligast i vissa grupper

Som komplement till enkäten, som framför allt ger kvantitativa mått på behovet, har förstudien låtit utföra djupintervjuer med både vårdtagare och vårdgivare. I detta avsnitt redovisas det underlag som framkommit i intervjuer med vårdtagarna, alltså invånare och patienter. De som intervjuats har olika erfarenheter av sjukvårdskontakter, olika utbildningsnivå och åldrarna är spridda mellan 13 och 88 år. Även denna grupp har en majoritet kvinnliga deltagare.

Bland de intervjuade invånarna finns ett par representanter för varje nedanstående grupp, totalt 28 personer:

- Föräldrar med kroniskt sjuka barn.
- Kroniskt sjuka vuxna.
- ”Normalfriska” med mindre krämpor och glesa vårdbesök.
- Multisjuka äldre och deras närstående.
- Psykiskt sjuka och deras närstående.
- Ungdomar och deras föräldrar.
- Behandlingsfamiljer där barn är omhändertagna.

Mer information om djupintervjuerna finns i kapitel 2 Angreppssätt för delrapport 1.



Typ av information och situation styr behovet

De önskemål som framkom bland de huvudsakligen friska personerna med gleasa vårdkontakter var främst att kunna överblicka sina samtliga vaccinationer, men också önskemål om att kunna gå in och läsa i journalen efter ett läkarbesök och bekräfta vad läkaren sa, både för en patient själv och ibland som närstående till exempelvis en äldre patient som har svårt att minnas och redogöra för samtalet. Annars var behovet litet bland dessa intervjupersoner av att rent allmänt ta del av sin journal.

För gruppen kroniskt sjuka har djupintervjuerna inte heller visat ett tydligt generellt behov utan behovet fanns hos vissa personer under vissa omständigheter. Framför allt handlade det om personer som har eller har haft många vårdkontakter och som på grund av sina erfarenheter känner ett lågt förtroende för vården. Där framkom ett behov av att kontrollera uppgifter, att använda dem för en så kallad second opinion eller som grund för att anmäla upplevda fel eller missförhållanden. Men inom denna grupp fanns också behovet av att läsa sina provsvar vid vissa tillfällen.

De behov som vid närmare samtal ändå framkommit kring journalinformation på nätet visar sig handla mycket om vilken information det gäller och hur informationen presenteras, något som tas upp närmare i kapitel 4.3 Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?

4.2.3. Seminarium och workshop ser flera möjliga behov

I april genomfördes ett seminarium inom projektet Din journal på nätet med inbjudna företrädare för patientföreningar, vårdpersonal, myndighetsföreträdare och forskare. I workshop-form summerade de inbjudna deltagarna vilka behov de främst såg hos individen som skulle kunna tillgodoses genom åtkomst till journalinformation via nätet. Behoven beskrevs på följande vis:

- Att förstå och känna till sin diagnos och den utredning som är gjord.
- Att få direkt och snabbare information än idag.
- Att kunna vara informationsbärare av sin egen sjukdomshistoria.
- Att kunna vara journalrevisor och bidra till ökad säkerhet och kvalitet, en medskapare.
- Att få en pedagogisk förstärkning av ett budskap via journalanteckningar.
- Att överblicka och förstå kommande vårdinsatser.
- Att kunna planera sitt liv bättre efter förväntade utredningar och vårdinsatser.
- Att kunna se mönster, få en överblick.
- Att kunna bli mer delaktig i och kunna påverka sin vård, till exempel genom att själv kunna tillföra information om exempelvis mätvärden och egenvårdsinsatser.

Deltagarna på workshopen ansåg att det finns ett flertal utmaningar med journalinformationen som den ser ut idag om den ska motsvara behoven ovan. Det handlar dels om begriplighet och möjlighet till överblick, dels om möjligheten till en interaktiv kommunikation mellan vård och patient där journalinformationen är en del. Att enbart visa upp journalen som den ser ut idag utan att utveckla varken presentationen av innehållet eller kommunikationen om den sågs som mindre värdefullt.



4.2.4. Erfarenheter från Uppsala – journaluppgifter efterfrågades

Uppsala läns landsting var mycket tidigt ute med tankarna på att införa någon slags motsvarighet till internetbanken men med vårdinformation. Projektet Sustains (Support Users To Access Information and Services) startade redan 1997 med finansiering från EU. De deltagande patienterna kunde då se en översikt över vilka vårdkontakter de hade och sina diagnoser. En utvärdering visade senare att det som patienterna allra helst ville ha var just tillgång till journalinformation; i första hand från primärvården och i andra hand från sjukhusvården. Önskemål om tillgång till journalen kom före andra funktioner som möjlighet till kommunikation med vården eller andra tjänster.

En ny projektfas tog fasta på önskemålen om mer journalinnehåll och hämtade information ur primärvårdens journalsystem, Akademiska sjukhusets vårdadministrativa system och sjukhusets laboratoriesystem. Detta hälso- och sjukvårdskonto erbjöds till alla patienter som var listade på en privat husläkarmottagning, Ture Ålander Läkarpaktik, i Uppsala.

Cirka 15 procent av de 2300 listade patienterna anslöt sig, vilket får anses vara ett mått på hur behovet såg ut vid denna tid och plats. Ett annat mått är att 93 patienter gjorde 227 inloggningar i systemet under januari till augusti 2003.

Personer med vissa sjukdomar hade tydligast behov

Ture Ålander genomförde år 2005 en forskningsstudie som visar att den faktor som påverkade behovet mest bland hans patienter var hur pass sjuk man är. De som inte använt kontot har som huvudsaklig anledning angett att de inte varit sjuka, inte haft något aktuellt behov under perioden då studien pågick. De som varit aktiva hade en högre sjukdomsgrad i form av exempelvis diabetes, allergier, hjärt- och kärlsjukdomar eller sjukdomar i leder, muskler och skelett. En av de patienter som använde vårdkontot uttalade sig den 16/11 2005 i Dagens Medicin:

"Jag har flera kroniska sjukdomar, och genom vårdkontot känner jag mig trygg och välinformerad. Jag är delaktig i min egen vård på ett helt annat sätt än tidigare."

4.2.5. Erfarenheter från Östergötland – de som provat upplevde stor nytta

Landstinget i Östergötland har sedan 2003 bedrivit pilotprojektet "PatientPortal", inom vilket man gett närmare 200 patienter möjlighet att komma åt journaluppgifter via internet. En enkätutvärdering gjordes under hösten 2005 där ca 100 patienter svarade. Fördelningen mellan patienter med kroniska sjukdomar och andra var jämn: 49 procent angav kronisk sjukdom med täta vårdkontakter medan 42 procent angav enstaka vårdkontakter. Cirka åtta procent angav tillfällig sjukdom som innebar täta vårdkontakter.

De flesta patienterna, 83 procent, svarade att de upplever nytta eller stor nytta med att komma åt uppgifter via patientportalen och den tjänst som används allra mest är Mina journaluppgifter.

Önskemålet var att få läsa fler journaluppgifter

Det vanligaste önskemålet, från drygt hälften av patienterna, är att man vill ha fler eller fullständiga uppgifter från journalen, och gärna uppgifter längre bakåt i tiden. I en jämförelse mellan olika patientgrupper såg man i den här utvärderingen ingen skillnad mellan den upplevda nyttan hos patienter med kroniska sjukdomar gentemot andra patientgruppers upplevda nytta, alltså inte samma samband mellan kronisk sjukdom och behov som upptäcktes i Uppsalas



forskningsstudie. Däremot var patienter med kronisk sjukdom något mer positiva i vissa frågor, till exempel när frågan ställdes om patientportalen lett till bättre förståelse för sin sjukvård och bättre kontakt med sjukvården.

I en sammanställning visas hur stor procent av patienterna som använder sig av respektive tjänst i patientportalen. Observera att man har fått välja flera alternativ:

1. Mina journaluppgifter: 93 procent.
2. Receptförnyelse: 37 procent.
3. Meddelande till Vårdcentralen: 21 procent.
4. Beställning av nytt patientkort: 20 procent.
5. Avbokning av mottagningstid: 15 procent.

Användarna beskriver både ökad förståelse och nytta

I utvärderingen från Östergötland resoneras kring frågan om upplevelse av nytta från patienternas sida i förhållande till att vissa vårdgivare uttryckt stora tvivel om behov och nyttan för patienterna med att se sina journaluppgifter på nätet. Ungefär hälften av patienterna i enkäten svarade att de upplever en större förståelse eller en förbättring av kontakten med sjukvården. Men betydligt fler, 82 procent av patienterna, svarade att de upplever nytta eller stor nytta med att komma åt uppgifter via nätet. En slutsats i utvärderingen är att nyttan för patienten alltså är någonting mer i sig, utöver ökad förståelse av sin sjukvård och förbättrad kontakt med sjukvården. Ett par exempel på fritextkommentarer från enkätundersökningen i Östergötland:

"Jag tycker att det är positivt att kunna se mina journaluppgifter istället för att med stor tidsmöda för alla parter leta uppgifter på papper."

"Uppskattar mkt att få ocensurerad/ej omtolkad undersökningsinfo = direktinfo. Tycker mkt bra om patientportalen!"

"Har i princip endast kommit åt provsvar, vilket har varit intressant för min del. Skulle gärna kunna komma åt journalanteckningar."

En av de patienter som regelbundet använder Östergötlands patientportal har flera kroniska sjukdomstillstånd och ser överblicken och smidigheten i systemet som de stora fördelarna.

"Det är inte så att jag rent allmänt vill läsa igenom alla mina journalanteckningar, men jag tycker att de ska finnas där när jag behöver dem. Jag tar regelbundet olika prover, och att då själv kunna följa upp resultaten istället för att vänta på brev från vården som inte heller alltid är så pedagogiska eller tydliga, det är mycket enklare och bättre för mig. Och att samtidigt kunna se vilka kommande besök som finns inbokade, det sätter informationen i ett sammanhang. Vården använder telefon som redskap för sina kontakter med oss patienter idag, men som patient är det inte alltid så lätt att komma ihåg allt som sägs på telefon, samtalen kommer oftast mitt i en arbetssituation eller när man har bråttom någonstans. På nätet kan jag själv i lugn och ro titta igenom informationen och det gör att jag känner mig tryggare och mer förberedd inför besöken i vården."

Senare forskning bekräftar bilden

Under 2011 har ett examensarbete i informationslogistik vid Linnéuniversitetet i Kalmar också ägnats åt patientportalen. Anna Tegel har genomfört en enkätundersökning med 165 deltagare. Syftet var att skapa förståelse för patientperspektivet när det gäller utveckling av e-hälsotjänster



genom att låta patienterna själva få berätta. Enkätsvaren visar att 83 procent av de med kronisk sjukdom som besvarat enkäten önskar tillgång till fullständiga journaluppgifter medan 71 procent av de friska som besvarat enkäten vill ha det. Totalt sett i undersökningen önskar 78 procent tillgång till sin fullständiga journal och det vanligaste skälet är att man ”vill kunna läsa all hälsoinformation som rör mig”. Det näst vanligaste skälet är att man önskar tillgång för att kunna ta ett större ansvar för sin egen sjukdom. En jämförelse med de svarandes ålder visade att ju högre ålder, desto större andel önskar tillgång till sin journal.

4.2.6. Erfarenheter från Danmark – 2 000 patienter loggar in varje dag:

I Danmark har E-journal funnits på nätet för patienter sedan 2007 och användningen har ökat gradvis vartefter att allt fler vårdgivare har anslutit sig. Den danska lösningen bygger på att vårdgivarna och patienterna har tillgång till samma system. Mellan 50 000 och 60 000 patienter har loggat in på e-journal per månad under det första kvartalet 2011. Utöver ett antal journaluppgifter kan man via nätet se loggar över om ens journalinformation har lästs av annan vårdpersonal än den som har ansvaret för vården.

År 2009 gjordes den senaste utvärderingen, då 450 användare ur fick svara på frågor om hur de upplevde användningen av e-journal. Ungefär 75 procent angav att de var nöjda med tjänsten. På frågan vad man skulle göra om e-journal inte fanns svarade 40 procent att de då skulle begära pappersutskrifter regelbundet från vården. Den största anledningen till att ta del av sin e-journal var att få insikt i sin egen sjukdomshistoria, och drygt 65 procent angav att e-journal gav dem en större känsla av trygghet under behandlingsperioden.

I tjänsten publiceras för närvarande de journalanteckningar som varje vårdgivare själv väljer att visa upp, vilket gör att olika stor mängd informationstyper visas beroende på vilken vårdgivare det gäller. I utvärderingen framgick ett tydligt behov hos användarna, både vårdgivare och patienter, av en större bredd av informationsmängder från alla vårdgivare, med en nationell samstämmighet i vilken informationsmängd som ska gälla. Användarna ville också ha möjlighet att se historiska uppgifter, gärna långt tillbaka, men utan att detta skulle försämra snabbheten i systemet.



Ingång till e-journalen på Sundhed.dk, den danska motsvarigheten till 1177.se.

4.2.7. Fokusgrupper om invånares syn på e-hälsotjänster

Under december 2010 och januari 2011 genomförde Synovate på uppdrag av Inera en kvalitativ studie för att få djupare kunskap om invånares generella inställning till e-hälsotjänster på nätet. Målgrupp för undersökningen var föräldrar med mindre barn, hälsointresserade, personer med täta vårdkontakter (patienter) och sjukvårdspersonal i Sverige. Sammanlagt genomfördes fyra fokusgrupper i Stockholm och två i Åre med sju till åtta deltagare per grupp. När det gällde just behovet av att kunna läsa sin journal via nätet summerades det på följande vis:

- Det vore intressant att ha tillgång till journalen.
- Det är bra vid vård av anhörig (om anhörig samtycker).
- Det bör vara valfritt att använda tjänsten.
- Det vore smidigt att själv kunna visa upp den för en ny läkare om man flyttat eller befinner sig på annan ort.

Utöver den konkreta frågan om journal på nätet kom behov som delvis handlar om journalinformation upp vid ett par andra tillfällen, då i form av önskade tjänster som beskrevs som:

- Möjlighet att fylla i hälsodeklaration.
- Möjlighet att lägga in testresultat själv.
- Möjlighet att logga in och se provsvar.

Ur Synovates summering från fokusgrupperna kan också följande behov nämnas:



"Deltagarna ser gärna att de internetjänster som erbjuds även är kopplade till exempelvis tandvård och kiropraktor. Om möjligt vill man kunna använda sig av en och samma sida för vårdärenden oavsett vilken typ av sjukdomsområde det gäller och om det är privat eller offentlig vård."

Utöver det som nämnts här kring journalinformation diskuterade fokusgrupperna flera andra e-tjänster som ansågs värdefulla, där möjlighet till tidbokning var den tjänst som var högst prioriterad av gruppernas deltagare. Tidbokning via internet och andra e-tjänster finns på vissa håll inom vården idag, bland annat genom tjänsten Mina vårdkontakter. Den tjänsten beskrivs närmare i nästa kapitel, "Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?"

4.2.8. Projektet Ramverk för samordnad e-tjänsteutveckling

Behovet av "min egen sida" för vårdinformation och vårdkontakter utreds på flera håll både inom och utanför landstingsvärlden. Regeringens e-delegation har föreslagit att man ska kunna ha en enda "Min sida" för alla sina kontakter med myndigheter. Försäkringskassan har ansvarat för en förstudie där man undersöker om vårdens e-tjänster också skulle kunna vara en del av samma helhet. I förstudien deltog Inera i referensgruppen för offentlig vård och samtidigt började genomförandet av ett uppdrag som Inera fått där "Min sida" är en del av konceptet.

Projektet Ramverk för samordnad e-tjänsteutveckling (RAST) har i uppdrag att ta fram ett tekniskt ramverk som kan bidra till att samordna och effektivisera e-tjänsteutvecklingen. I projektet ingår också att ta fram ett konceptarbete för att kartlägga vilka krav användare kan komma att ställa på den tekniska lösningen. De krav som framkommit hittills genom referensgrupper och fokusgrupper handlar bland annat om att kunna ta del av sina provsvar och kommunicera med vården via "min egen sida", liksom att kunna överblicka både sin egen information och vara ombud för andra.

1. Rolf använder själv **blodsockermätare** fyra gånger per dag. Resultaten, med klockslag, överförs kontinuerligt till **Mina hälsosidor**.

Rolf registrerar även regelbundet sin **vikt, motion och kost**.





4.2.9. Förstudien Mitt Hälsokonto – hur behovet tolkades då

År 2008 presenterades en förstudie kallad Mitt Hälsokonto, delvis finansierad av Vinnova och med syftet att beskriva vilka behov man då såg bland invånarna av ett personligt hälsokonto på nätet samt vilka erfarenheter som fanns från andra länder. Denna förstudie använde sig av en referensgrupp med företrädare för patienter och närstående. En av frågeställningarna till referensgruppen gällde hur behovet såg ut av journalinformation från vården i en lösning där individen hanterar sitt eget hälsokonto.

Referensgruppen prioriterade en läkemedelslista, helst kopplad till ett varningssystem för olämpliga interaktioner mellan olika läkemedel.

Övrig journalinformation som referensgruppen ansåg var väsentlig att få ta del av, utöver läkemedelslistan, var dels sjukdomshistorien, den som i journaler brukar skrivas in under ett fält med rubriken anamnes, dels slutanteckningar, som brukar skrivas in under rubriken epikris. Deltagarna tyckte att det vore bra att kunna läsa sina provsvar och prognoser direkt via Mitt hälsokonto men poängterade att det bör ske i ett noga genomtänkt sammanhang i dialog med läkare och annan vårdpersonal. Man ville gärna se referensvärden i syfte att kunna tolka provsvaren. Man ville också kunna få uppgifter om genomförda och kommande behandlingar och undersökningar, liksom individuella vårdplaner.

Förstudien Mitt hälsokonto hänvisade bland annat till erfarenheter från USA, framför allt från sjukvårdsorganisationen Kaiser Permanente och innehållet i systemet "Epic" som används där. Under våren 2011 har en ny förstudie om ett hälsokonto inletts inom Stockholms läns landsting, där bland annat delar av systemet "Epic" ska utvärderas. Mer information om detta finns i kapitlet 3.5 Finns det ett behov av patientmedverkan och interaktion kring journalinformation, eller räcker det med att "hitta och titta"?

4.3. Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?

4.3.1. Inledning

Som man kan utläsa av förra avsnittet är behovet av att få ta del av sin journalinformation ofta specifikt, även om ett behov också framkommer av att kunna ta del av en översikt och se "allt". Man behöver alltså ställa sig frågorna "vilken slags information, när, för vem, och varför"?

Det mer specifika behovet kan exempelvis handla om att få en samlad bild av alla läkemedel som man har fått ordinationer om, hämtat ut eller har kvar. Gärna tillsammans med information om varför man fått just dessa läkemedel utskrivna, särskilt om man har flera sjukdomstillstånd och många läkemedel.

Det kan också handla om att få en överblick över vilka vaccinationer ens barn har tagit inom vaccinationsprogrammet och vilka vaccinationstillfällen som återstår. Helst tillsammans med en överblick över de privata vaccinationer barnen fått mot exempelvis TBE eller Hepatit A.

Ett annat mycket vanligt önskemål är att kunna följa sin remiss, där möjligheten att följa remissflödet i sig är en poäng som underlättar vardagsplaneringen, men där själva innehållet i remissen är att beteckna som journalinformation. Samma sak gäller provsvar, där en del av behovet handlar om att se om provsvaret har lämnat laboratoriet och har nått fram till den läkare som ansvarar för utredningen, medan den andra delen kan vara att ta del av själva



provsvvarsresultatet, särskilt vid de många rutinprovtagningar som man kan få genomgå som kroniskt sjuk.

Utöver dessa tjänster finns det också en tanke hos många invånare att det borde kunna vara möjligt att få en överblick över all sin journalinformation. De flesta använder sig av bankers och myndigheters tjänster på nätet. Att inte själv ha möjlighet att hantera sin journal uppfattas av många som otidsenligt och opraktiskt även om man har förståelse för att vården kan ha svårigheter med att hantera utlämnandet av informationen.

Här följer den kunskap som framkommit kring vilka tjänster som invånare har tydligast önskemål om när det gäller journalinformation via internet.

4.3.2. Webbenkäten: e-remiss, läkemedel och vaccinationer önskvärda

De knappt 500 svarande i webbenkäten i maj 2011 fick ange hur stor nytta de såg för egen del i olika slags tjänster som innefattar viss journalinformation. Mest nytta framkommer vid de tre alternativen

- Kunna följa en e-remiss och se var den befinner sig och vad den innehåller.
- Se en förteckning över alla mina läkemedel.
- Få en överblick över alla mina vaccinationer.

För dessa alternativ angav 60 procent av enkätens deltagare svaret mycket stor nytta och 20 procent angav ganska stor nytta.

Närmast efter dessa tre tjänster i angiven nytta kommer ”få resultat av provtagningar direkt då de är klara” där 54 procent angav mycket stor nytta och 17 procent angav ganska stor nytta. Alternativet ”Få en överblick över alla mina vårdkontakter och kunna läsa alla journaluppgifter som hör till dem, liknande ett ”kontoutdrag” fick ungefär samma fördelning av röster.

Många vill kunna läsa loggar

En av frågorna i enkäten handlade om möjligheten att ta del av logginformation och beskrevs som möjligheten att ”se vilka vårdenheter och personalgrupper som har varit inne i min journal och skrivit eller läst”. Där valde drygt hälften av deltagarna i enkäten något av svarsalternativen mycket stor nytta (45 procent) och ganska stor nytta (15 procent).

Lägre nytta angavs för möjligheten att ”kunna spärra vissa av mina journaluppgifter från åtkomst av annan vårdpersonal”, där 40 procent valde alternativen mycket stor nytta (28 procent) och ganska stor nytta (12 procent).

4.3.3. Djupintervjuer visar att visuell presentation av provsvar är viktigt

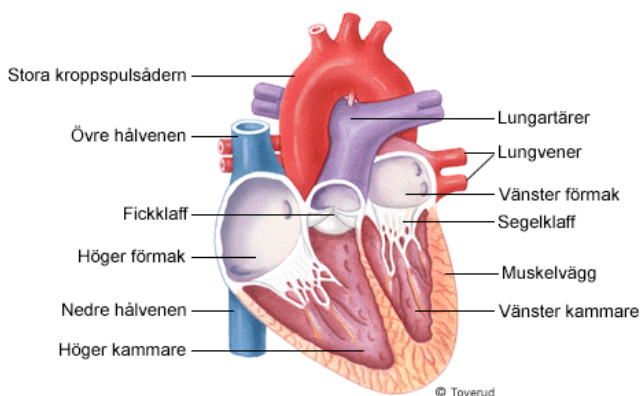
Flera av de intervjuade personerna identifierade ett tydligt behov som idag inte tillgodoses av journalsystemen. Det handlar om att få journalinformation visualiserad och pedagogiskt beskriven, särskilt när det gäller provsvar, röntgenbilder och andra undersökningsresultat, men även när det gäller mer allmän medicinsk information. Ett par citat från intervjuerna:

”Vad som är så bra med magdoktor? Han ritar och berättar: så här fungerar din mage.”

”Det vi jobbar jättemycket kring är tillväxtkurvan. Vi pratar och refererar till den.”
(Patient/vårdgivare inom endokrina sjukdomar.)

”Jag vill se mina provsvar.” (Intervjupersonen ritar kurva i luften med fingret.)

När doktorn ”ritar och berättar”, eller visualiserar provsvarsresultat över tid i form av en graf upplever många att de ser ett sammanhang och förstår mer om sin hälsosituation än vid enbart skriftlig information. Att kunna erbjuda journaldata för provsvar, kompletterade med visuell och pedagogisk information skulle troligen kunna öka möjligheten att få patienter mer delaktiga i sin egen vård.



Att kunna läsa i efterhand vad som sades vid besöket

I intervjuerna framkommer också önskemål om att kunna gå in efter ett läkarbesök och bekräfta vad läkaren sa, både för en patient själv och ibland som anhörig till exempelvis en äldre patient som har svårt att minnas och redogöra för samtalet. Några tar också upp önskemål om att innan ett besök kunna anteckna saker som känns viktiga att ta upp, både för att minnas det vid mötet och för läkaren att titta igenom innan mötet. Detta förutsätter att det finns ett system som stödjer kommunikation mellan patient och läkare där journaldata kan vara en del av innehållet, något som tas upp närmare i nästa kapitel.

4.3.4. Erfarenheter från Östergötland – provsvar viktiga även här

I ett examensarbete i informationslogistik vid Linnéuniversitetet i Kalmar under 2011 fick 165 personer som använt Östergötlands patientportal svara på enkätfrågor och fyra av dem djupintervjuades också. Av de tjänster som finns inom patientportalen anser svararna ”delar av journalanteckning från primärvården” vara viktigast. I gruppen kroniskt sjuka rankas även ”laboratoriesvar” högt.

Två av de fyra intervjupersonerna använder Google för att komplettera sitt informationsbehov när det gäller tolkning av provsvar eftersom informationen om provsvar i journalsystemet är mycket kortfattad och inte på något sätt anpassad för en annan målgrupp än vårdpersonal. En av intervjupersonerna påpekar att det vore värdefullt med en översättning eller ordlista knutet till e-hälsotjänsten för att förklara uttryck, provsvar och liknande.

Gärna uppgifter längre bakåt i tiden

Inom försöksprojektet med patientportalen visar utvärderingen att den tjänst som används allra mest i praktiken är Mina journaluppgifter. Det vanligaste önskemålet, från drygt hälften av patienterna, är att man vill ha fler eller fullständiga uppgifter från journalen, och gärna uppgifter



längre bakåt i tiden. Detta önskemål är samstämmigt med önskemål hos användare av tjänsten e-journal i Danmark,

"Översikten är en stor fördel", säger en av de patienter som regelbundet använder sig av patientportalen i Östergötland.

"Men jag använder mig kanske mest av möjligheten att läsa provsvar eftersom mina sjukdomar gör att jag måste göra många provtagningar för att följa upp sjukdom och medicinering. Om man exempelvis har en blodförtunnande medicinering blir det väldigt många prover och värden som man gärna själv vill ha bra koll på, så att man vet vad som gäller."

"Jag skulle också gärna vilja ha medicinsk information, exempelvis från 1177.se, direkt hopplänkad till exempelvis provsvaren och gärna få kallelser med bifogad information om varför undersökningar ska göras direkt i min översikt också."

The screenshot shows the 1177.se website interface. At the top, there is a search bar and navigation tabs for 'STARTSIDA', 'FAKTA OCH RÅD', 'REGLER OCH RÄTTIGHETER', 'TEMASIDOR', and 'HITTA OCH JÄMFÖR VÅRD'. The main article is titled 'Datortomografi'. It includes a 'Sammanfattning' (Summary) section, an 'Allmänt' (General) section, and a 'Förberedelser' (Preparation) section. The 'Allmänt' section explains that a CT scan is a special form of X-ray that creates detailed images of the body. The 'Förberedelser' section mentions that contrast medium is used to make images clearer and that patients may need to fast or avoid certain foods and drinks before the scan.

4.3.5. Erfarenheter från Uppsala – situationer då man uppskattar nätet som forum

"Man får koll på sig själv."

Så sammanfattar en av de personer som intervjuats i Uppsala, sina erfarenheter av att kunna se journalinformation via nätet. Det är en kort och kärnfull sammanfattning av det som många patienter beskriver som en av de största fördelarna – känslan av att själv ha kontroll, överblick och kunskap om sin egen hälsostatus och vårdhistorik. I Uppsala liksom på andra håll visar utvärderingar att denna känsla av ökad "koll på sig själv" är en så viktig fördel att den för patientens del uppväger eventuella nackdelar som kan finnas med informationen, exempelvis att den inte alltid är helt enkel att förstå.



Övriga viktiga fördelar som Uppsala projektet har fångat upp i sina intervjuer och studier:

- Man kan i lugn och ro gå igenom sin dokumentation i hemmiljö efter ett sjukvårdsbesök för att bättre förstå vad som sades och vad som har skett/ska ske.
- Man kan nå sin journalinformation på resande fot när man snabbt behöver den.
- Man kan som närstående hjälpa exempelvis äldre personer som har svårt att minnas vad som sagts och som vill ha hjälp med sina sjukvårdskontakter.
- Man blir mindre beroende av att passa vårdens telefontider för att få svar på frågor man själv kan läsa sig till.
- Man har en möjlighet att upptäcka viktiga felaktigheter i sin journalinformation och informera vården om det, vilket ökar känslan av kontroll och trygghet.
- Man kan via datorn få en mer bekväm situation än via telefon och samtal om man har ett kommunikationshandikapp som hörselnedsättning, afasi eller social fobi.

Dessa utsagor från patienter i Uppsala sammanfaller till stora delar med det som seminariedeltagare inom förstudien Din journal på nätet summerade som troliga fördelar för individen vid ett seminarium i april 2011.

4.3.6. Mina vårdkontakter – ett sätt att erbjuda tjänster med eller utan journaldata

Mina vårdkontakter (MVK) är ett samlingsnamn för olika personliga e-tjänster som går ut på att befolkningen enkelt ska kunna nå vården och dessutom utföra vissa tjänster själva. I större delen av landet pågår utbyggnaden av webben och 19 av landets 21 landsting använder idag Mina vårdkontakter. Tjänsten utvecklades ursprungligen av Stockholms läns landsting men är nu tillgänglig för alla landsting och regioner via Inera.

Varje landsting och region väljer själv utbyggnadstakten och utbudet de erbjuder och genom Mina vårdkontakter kan man använda tjänster som:

- Beställa, av- eller omboka tid.
- Förnya recept.
- Beställa journalkopia.
- Begära intyg.
- Förnya hjälpmedel.
- Få allmän rådgivning.
- Fråga sjuksköterskan.
- En klamydiatjänst, som innebär beställning av provutrustning samt provsvar. Tjänsten går att anpassa för andra provtagningar.

Knappt 600 000 invånare har registrerat ett konto i Mina vårdkontakter och inom vården finns ungefär 47 000 ”vårdaktörskonton”. Det görs för närvarande ungefär 10 000 inloggningar per dag av patienter och vårdpersonal gemensamt.

Den tjänst inom Mina vårdkontakter som idag ligger närmast de patientbehov som framkommit kring journalåtkomst är Mina recept och läkemedel, som under januari 2011 användes av 35 000 invånare. I tjänsten ingår möjligheten att se aktuella recept, vilka recept som inte är uttagbara



längre, vilka recept man har hämtat ut från apotek under de senaste 15 månaderna och sin status för högkostnadsskyddet.

I en enkät gjord av Mina vårdkontakter i oktober 2010 svarade 2 000 användare på vad de helst skulle vilja använda tjänsten till. De två mest efterfrågade deltjänsterna var att kunna förnya recept samt att beställa eller omboka tider. På tredje plats kom möjligheten att få svar på röntgenundersökningar och provtagningar. Drygt 600 av de svarande angav också att de var intresserade av att beställa en journalkopia via tjänsten. Ungefär en fjärdedel ville kunna följa sin remiss. Möjligheten att läsa sin journal via Mina vårdkontakter fanns inte med bland de alternativ man fick välja mellan. Men ett citat från de fritextsvar som inkom säger följande:

"Jag skulle vilja ha min egen sida där jag kunde se allt som gjorts med mig. Se provsvar, journal, röntgenbilder – ja allt!"

4.3.7. Sammanfattning av detta kapitel: Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?

Det är tydligt att invånarna gärna ser specifika e-tjänster där journalinformation ingår. Exempel på tjänster som lyfts fram som önskade är sådana som innehåller information om läkemedel, remisser, vaccinationer och provsvar. För att dessa tjänster ska motsvara användarnas verkliga behov, behöver troligen informationen kompletteras med mer pedagogisk medicinsk information både genom stödtexter och genom visuell presentation. Här kan redaktionella tjänster som 1177.se användas som ett välbehövligt stöd till den journalinformation som produceras vid vårdkontakterna. Delar av de tjänster som invånarna efterfrågar finns redan idag inom exempelvis Mina vårdkontakter, eller är under utveckling. De skulle troligen kunna utvecklas ännu mer till att innehålla även journalinformation för att ge patienten en bättre helhetsbild. Det förefaller inte rimligt att utveckla tjänster som exempelvis e-remiss enbart för vårdpersonal, istället bör man göra utvecklingsinsatserna med inriktning på både målgrupperna vårdtagare och vårdgivare och även säkerställa hög patientmedverkan i utvecklingsprojektet.

Behovet av att kunna överblicka all sin samlade journalinformation framstår som något mindre än behovet av specifika tjänster. Många verkar dock anse att även en översikt bör finnas inom en rimlig framtid, och att det är principiellt viktigt att vården liksom andra delar av e-tjänstesamhället erbjuder en översikt som patienten själv kan ha tillgång till och hantera. Erfarenheterna som summeras i denna förstudie pekar på att patienterna, när de får tillgång till viss journalinformation, gärna vill ha tillgång till all journalinformation och även så långt bakåt i tiden som möjligt.

I den webbenkät som förstudien låtit göra anger drygt hälften att de ser mycket stor eller stor nytta med att kunna ta del av loggar över vilka som läst ens journal.

4.4. Finns det något som oroar invånare och patienter med journalinformation via internet?

4.4.1. Inledning

Bland vårdpersonal uttrycks inte sällan en oro för att patienterna ska bli oroliga av att läsa sina journaler på nätet. Det handlar dels om att man tror att språket är så obegripligt att det skapar missförstånd, dels om risken för att journalinformationen beskriver något oroväckande som



patienten inte känner till och som inte är lämpligt att få veta via internet utan att ha direkt tillgång till vårdpersonal att få stöd av och kunna ställa följdfrågor till.

En insikt om att informationen kan vara svårtolkad eller torftig verkar finnas även bland invånare, men oron för feltolkningar och obehagliga insikter om sin hälsa verkar inte lika utbredd bland invånarna som inom vården. Det som däremot oroar vårdtagare är att vården skulle börja hålla viss information hemlig om journalen blev tillgänglig via nätet, att det skulle skapas en "dubbel bokföring". Man är också orolig för att själva informationen ska bli mer luddig och diffus om vårdpersonal inte vågar uttrycka sig i klartext.

Utöver transparens i informationen är frågor om personlig integritet och sekretess också områden där invånare kan känna en viss oro över hur journalinformation via nätet kommer att hanteras.

4.4.2. Webbenkät inom förstudien: Man vill ha informationen oavsett innehåll

En av frågorna i förstudiens webbenkät var "Om du kunde läsa din patientjournal via internet, skulle du vilja ta del av medicinska uppgifter som kan vara oroande, exempelvis misstanke om någon allvarlig sjukdom?" Drygt 60 procent svarade "ja, jag vill läsa allt genast". 17 procent svarade "ja, men bara om det finns någon vårdpersonal att kontakta om jag blir orolig". 9 procent svarade nej.

I enkäten ställdes också frågan: "Om du kunde läsa din patientjournal via internet, skulle du vilja ta del av resultaten av en provtagning så snart provsvaret är klart, även om provet visar förhöjd risk för en allvarlig sjukdom?" Här svarade knappt hälften, 48 procent, "ja, alltid". En fjärdedel, 25 procent svarade "Ja, men bara om jag snart kommer att ha ett samtal med läkaren för att tolka och diskutera svaret".

En relaterad fråga handlade om hur länge man kan tänka sig att vänta på att få se en uppgift i journalen. "Om du kunde läsa din patientjournal via internet, hur lång tid kan du vänta på att få journaluppgifter tillgängliga?" Det svarsalternativ som fick flest svar, knappt 40 procent, var "några dagar". Knappt 20 procent svarade "ingen väntan alls" och ungefär 17 procent svarade "en dag". 12 procent svarade "två veckor" medan drygt 3 procent svarade "en månad". Övriga valde "vet ej" som svarsalternativ.

En annan fråga som ställdes var: "Skulle du känna förtroende för att dina journaluppgifter hanterades tillräckligt säkert av vårdens IT-system när de kan läsas via internet?" Här svarade 40 procent "ja" medan lite fler, 44 procent svarade "ja, med viss tvekan". Knappt sex procent svarade nej.

4.4.3. Djupintervjuer visar att innehållet i journaler kan innebära besvikelse

Flera av de som intervjuats och som hade begärt ut sina journaler uttryckte förvåning och besvikelse över att den information de förväntat sig hitta inte fanns i texten. De tyckte också att det var svårt att överblicka strukturen i den utskrivna informationen på papper som kom i form av en bunt lösa blad.

Ett par exempel från intervjuerna:

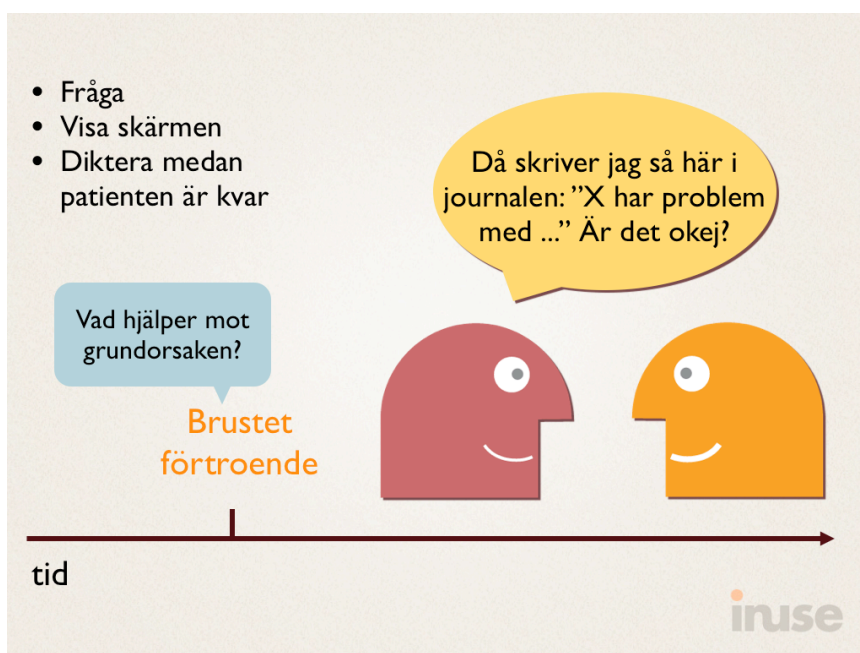
"Där stod ju ingenting om mina två hemska timmar på förlossningen"

"Allting är så vagt – ingen vågar ta ställning"

"Det ligger ju inte sjukdom för sjukdom."

"Svårt att se helheten – bara det senaste överst".

Analysen pekar på att det kan uppstå trovärdighetsproblem och misstroende för vården om patienten i efterhand inte håller med om den beskrivning som ges i journalen när patienten läser den på nätet. Därför föreslås i analysen att vårdpersonal i högre grad än idag dokumenterar direkt i journalen tillsammans med patienten, och gör en gemensam överenskommelse om vad som ska beskrivas och hur. I delar av vården arbetar man redan så, men inte överallt.



Att dela information med närstående kontra personlig integritet

I djupintervjuerna med tonåringar och tonårsföräldrar togs frågan upp om hur man såg på behovet av att föräldrar har tillgång till sina barns journalinformation och vårdkontakter kontra barns och ungdomars integritet. Båda målgrupperna ville se lösningar där föräldrar visserligen har tillgång till sina barns journaluppgifter, men där tonåringar inte avstår från att söka vård av rädsla för att informationen ska visas för deras föräldrar utan tonåringens vilja. Ett exempel på situationer som diskuterades var unga flickor som inte vill att föräldrarna ska veta att de fått p-piller utskrivna.

Bland intervjuerna fanns också exempel från fall med kvinnomisshandel där man diskuterade hur kvinnan ska slippa hamna i en situation där hon tvingas visa upp informationen från vad som sades vid läkarbesöket för sin misshandlade make.

För alla dessa situationer behöver det skapas tydliga riktlinjer för hur patienten i samråd med vårdpersonalen ska kunna avgöra vilken information som ska finnas i journalen via nätet. I detta sammanhang kom även försäkringsbolagens krav på journalinformation upp, där patienten kan behöva samråda med vården kring vilken information som är relevant att skicka till



försäkringsbolag även i en framtid där patienten själv skulle kunna ta fram informationen på nätet.

Säkerheten inte en stor fråga

De som resonerade kring säkerhet uttryckte inte så detaljerade frågeställningar kring datasäkerheten. Någon menade att det inte är en fråga *om*, utan *när*, informationen "hackas" och sprids utanför den valda säkra lösningen, oavsett vilken lösning man har. Å andra sidan menade flera att fördelarna med e-tjänster ofta uppväger de möjliga riskerna, och hänvisade till att man hanterar sina pengar via internetbanker.

4.4.4. Seminarium inom förstudien

Vid det seminarium som genomfördes i april 2011 inom projektet Din journal på nätet deltog inbjudna företrädare för patientföreningar, vårdpersonal, myndighetsföreträdare och forskare. Som en del av en workshop summerade de inbjudna deltagarna vilka tänkbara nackdelar och risker de kunde se för individen med journalinformation via nätet:

- Risk för oro på grund av missförstånd och feltolkningar.
- Risk för oro genom att information som är okänd visas.
- Risk för att man förlora möjlighet till samråd och diskussion med vårdpersonal.
- Integritetsproblem när ombud kan hjälpa barn eller äldre med nedsatt förmåga att själv hantera e-legitimation och vårdkonto, och få oönskad insyn i privat information.

Seminariets deltagare tyckte att dessa frågor är viktiga att utreda vidare och att diskutera brett både med vårdpersonal och patienter under denna förstudie och under eventuellt kommande utvecklingsperioder. Det är viktigt för att skapa förutsättningar för lösningar som tar hänsyn till dessa risker mer specifikt och försöker undvika dem. Stödtjänster som 1177.se och 1177 Sjukvårdsrådgivningen bedömdes kunna användas som del i lösningar för att minska risken för en klyfta mellan direkt och muntlig information från vården och den mer indirekta informationen som kan läsas i journalen.

4.4.5. Erfarenheter från Uppsala om svårigheter att förstå

Den studie som gjorts av användningen av Vårdkonto med journaluppgifter inom Uppsalas Sustains-projekt innehåller inte så många frågor om vad patienterna inte vill ta del av.

Den enda frågan som berör ämnet är om man tycker att det varit svårt att förstå vad som stod i journalen. 41 procent svarade "nej inte alls", 35 procent svarade "inte speciellt", 18 procent svarade "ja lite", två procent svarade "ja mycket" och fyra procent svarade "vet inte".

4.4.6. Erfarenheter från Östergötland om patienternas oro för journal via nätet

90 procent av de som deltog i utvärderingen av Östergötlands patientportal instämde i påståendet "Jag känner ett stort förtroende för säkerheten i PatientPortalen". Två procent tog avstånd från påståendet. Den enda kommentaren till avståndstagandet lyder som följer: "Dataintrång sker överallt i dagsläget, kan säkert hända även här."



I utvärderingen ställdes också frågan om oro, och där svarade 98 procent av patienterna att man inte kommit åt uppgifter om sig själv som man blivit oroad av. En person uppgav att hon har blivit oroad av ett röntgen- eller provsvar.

Ett uppföljande påstående i enkäten lyder:

"Det är viktigt att få uppgifter om mig/mitt barn tillgängliga så fort som möjligt, även om jag skulle bli oroad av dem"

54 procent instämmer helt med påståendet. 27 procent instämmer till stor del. Åtta procent instämmer delvis. Sex procent tar mer eller mindre avstånd från påståendet. Här kan man alltså tänka sig att det finns olika slags önskemål om vilken slags information man vill ha direkt åtkomst till bland invånarna och att det vore önskvärt att styra tillgången efter individens behov i varje situation.

Vårdpersonalens syn i Östergötlands enkät

En kompletterande enkät även till vårdpersonal, främst läkare, gjordes också i Östergötland. Nästan ingen av de som svarade på enkäten hade egen erfarenhet av att arbeta med patientportalen. Av de 35 personer som svarade trodde ungefär hälften, 52 procent, att patienter ofta feltolkar informationen i patientportalen. 58 procent trodde att patientens åtkomst till sin egen journal via internet skulle medföra en förändrad journalföring.

På följdfrågan på vilket sätt man tror att journalföringen kommer att påverkas svarade de flesta att man tror att journalföringen kommer att bli försiktigare eller mer kortfattad. Det fanns en tydlig skillnad i inställning bland de svarande till vilka slags uppgifter man ansåg är lämpliga att lämna ut till patienterna. Ungefär hälften anser att journalanteckningar från primär- och sjukhusvård, röntgensvar, provsvar inom klinisk fysik och EKG bör visas, medan hälften anser att de inte bör visas.

4.4.7. En studie av cancerpatienters tillgång till journalinformation:

En fransk studie av 300 cancerpatienter på Paoli-Calmette-institutet i Marseille presenterades i slutet av maj 2011. Studiens syfte var att se hur patienternas livskvalitet, oro och nöjdhet påverkades av att de fick ta del av sin fullständiga journalinformation under behandlingsperioden. En grupp av patienter fick ett eget exemplar av sin journal och dessutom hjälp att tolka vad där stod, medan den andra gruppen fick muntlig information när de bad om det, eller när doktorn valde att berätta. De som fick läsa sin journal blev inte mer oroliga än de andra, och deras livskvalitet var på samma nivå. Det var dessutom fler som tyckte att de blev väl informerade i gruppen med tillgång till journalen och de var också mer nöjda med den information de fick. Studien gjordes på patienter som nyligen fått besked att de hade bröstcancer, tjocktarmscancer eller lymfom och som behandlades med cellgifter. Slutsatsen från forskarna blev att journalen kan vara ett bra komplement till muntlig information eftersom den ökade nöjdheten utan att öka oron.

4.4.8. Sammanfattning

Invånare oroar sig inte generellt över vare sig datasäkerheten eller över risken för att missförstå eller få oväntad medicinsk information när de läser sin journal via internet. Det är särskilt tydligt i pilotprojekten i Uppsala läns landsting och Östergötlands landsting, liksom hos användarna av tjänsten e-journal i Danmark att en stor majoritet av de patienter som läst sin



journalinformation inte har svårigheter med att förstå innehållet eller blir oroad av det. Å andra sidan önskar sig vissa personer i dessa utvärderingar ett mer förklarande innehåll bredvid den rena journalinformationen.

I tidigare avsnitt i delrapporten har vi sett att kompletterande stödtjänster som tillför medicinsk information på ett pedagogiskt sätt till journalinformationen skulle kunna förbättra förståelse och möjlighet till delaktighet hos patienterna. Att kunna ringa sjukvårdsrådgivningen om man har frågor skulle också kunna vara ett bra stöd. Dessa stödtjänster skulle rimligen även kunna minska risken för feltolkningar och eventuell oro och innebära den brygga som vårdpersonal också efterfrågar mellan individuell och generell information.

4.5. Finns det ett behov av patientmedverkan och interaktion kring journalinformation, eller räcker det med att ”hitta och titta”?

De två huvudsakliga behov som beskrevs i förra avsnittet handlar om:

- Att använda sig av tjänster där viss journalinformation ingår som en del, exempelvis att läsa sina provsvar eller följa en remiss.
- Att ha tillgång till en överblick över all sin egen information, gärna med ett innehåll som sträcker sig långt bakåt i tiden.

Båda dessa behov skulle kunna lösas av att vården ”visar upp” och ”delar med sig” av den information som genereras via journalsystem och ibland inom andra vårddokumentationssystem. Men ett tredje behov har framkommit i denna förstudie och tagit allt mer plats i diskussionen om möjliga effekter av att tillgängliggöra journalinformation för patienter via internet. Det handlar om patientens möjligheter till medskapande och interaktion. Aktivt medskapande av patienten är en fråga som berör stora delar av sjukvården, men i detta fall handlar det om hur e-tjänster skulle kunna skapas där patienten också har en möjlighet att mata in egen information och dela den med vården på ett strukturerat sätt.

4.5.1. Djupintervjuer visar ett behov av att kunna följa upp mål

I de djupintervjuer som förstudien genomfört under 2011 framkommer att många av de intervjuade önskar sig enkla sätt att kommunicera med vården, som att enkelt kunna skicka en fråga till sin mottagning utan alltför komplicerad inloggning. Detta är exempel på en relativt enkel interaktion mellan vårdtagare och vårdgivare som skulle kunna, men inte måste, innefatta journalinformation.

Ett annat önskemål är att ett par intervjupersoner önskar sig möjligheten att kunna lägga in frågor inför ett läkarbesök elektroniskt, frågor som läkaren sedan kan titta på, och eventuellt komplettera med egna frågor som patienten får förbereda sig på. Detta förutsätter att vårdgivaren och vårdtagaren har ett system som tillåter att man delar information med varandra på ett strukturerat sätt och en överenskommelse om att göra detta.

Intervjuarna har också sett ett annat, ännu mer framåtblickande behov som handlar om överenskommelser mellan vården och patienten som båda parter sedan kan följa upp kontinuerligt via nätet. Det kan exempelvis handla om att en läkare skriver ut fysisk aktivitet på recept och sedan via nätet har möjlighet att stödja, motivera och återkoppla när patienten rapporterar hur det går att följa receptet. I kombination med den mer visuella och pedagogiska



presentationen av till exempel provsvar som intervjupersonerna uttryckte behov av skulle avstämningar efter vårdbesöket troligen kunna ge en mer motiverande effekt än att enbart visa upp journalinformationen som den ser ut idag, utan möjlighet till interaktivitet.

4.5.2. Seminarium inom förstudien

Vid det seminarium som hölls inom förstudien framkom flera tankar om hur patientens möjlighet att själv tillföra information till sin journal och dela den med vården skulle ge fördelar för såväl individen som för vården. För individen framhölls möjligheten att kunna bidra till säkerheten kring sin egen vård genom att kunna markera när väsentlig information är felaktig så att den kan korrigeras. Även vikten av att kunna lagra information som gäller uppföljning av egenvård som är väsentlig för bibehållen hälsa, exempelvis om man fått fysisk aktivitet utskrivna på recept eller om man gör egna mätningar av blodtryck i hemmiljö lyftes fram. Dessutom diskuterades möjligheten att lägga in uppgifter om hur man tar sina utskrivna läkemedel och vilka andra läkemedel utöver de ordinerade man tar.

För vården framkom möjliga fördelar med att patienten inte bara kan läsa sin journalinformation på nätet utan även använda nätet för att tillföra egen information. Vid seminariet nämndes möjligheten för vården till avlastning av vissa sysslor genom att patienten själv agerar, möjlighet till ny tvåvägskommunikation där patienten bidrar med specifik kunskap om sin egen situation, och möjlighet till bättre kvalitet i dokumentationen genom patientens inblick och medskapande.

4.5.3. Konferens om Patient- och brukarmedverkan den 4 maj 2011

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting ordnade i maj 2011 en större konferens på temat patient- och brukarmedverkan. Slutsatsen från seminariet summerades i anteckningarna med att patienten ska ses som en jämbördig part i vårdprocessen. Detta beskrivs som något som kommer att kräva kulturförändringar, maktförskjutning och beteendeförändringar, men som är nödvändigt för att utveckla framtidens vård. Kunskap i sig räcker inte, enligt konferensen, utan det måste finnas organisatoriska förutsättningar för att gå från kunskap till praktik och de ekonomiska styrsystemen behöver ses över för att gagna det som beskrivs som ”co-production”, eller medskapande på svenska.

Patientens egen registrering – PER

Vid seminariet beskrev reumatologen Staffan Lindblad tjänsten PER – patientens egen registrering. PER är en tjänst som kopplat ihop data som finns inom kvalitetsregistret för reumatiska sjukdomar med egenrapportering från patienterna med syfte att få en gemensam utgångspunkt för patienter och läkare för vårdamtal och uppföljning. När patienten tog över uppgiften att fylla i blanketten från vårdpersonalen utvecklades ett användarvänligt elektroniskt formulär. Patienten markerar i formuläret sina svar på praktiska frågor som hur stark smärta man har, om man klarar att lyfta ner ett paket socker från hyllan, hur svullna leder man har och liknande. Informationen lagras direkt och kan registreras antingen via en dator på mottagningen vid besöket eller redan hemifrån genom Mina vårdkontakter. Vid besöket har läkare och patient sedan tillgång till samma information och kan diskutera behandlingsåtgärder utifrån en gemensam bild. Det blir en vinst för både vården och individen enligt Staffan Lindblad.



4.5.4. Pågående arbete i England och inom EU

Petrea Fagan, ansvarig för klinisk utveckling vid Health Foundation Co-Creating Health UK, berättade om erfarenheterna från projekt där patienter med olika kroniska sjukdomar som diabetes, KOL, depression och kronisk smärta ska bli delaktiga i sin vård. Petrea Fagan menar att processen kan delas upp i tre steg: att sätta agendan, att sätta mål och att följa upp mål. Det viktigaste och svåraste är det första steget, när patienten möter läkaren, då läkaren måste vara lyhörd och låta patienten själv få formulera sitt problem.

Anders Olausson, som är ordförande för patientorganisationerna i EU, hävdade att Sverige ligger ganska långt fram när det gäller medskapande och betonade att många europeiska länder har en mer auktoritär syn på vårdpersonalens roll.

4.5.5. Rapport om strategier för vårdens ledning och koppling till patientmedverkan

I en rapport från 2010 med titeln ”Strategier och ledningsredskap för framgångsrik hälso- och sjukvård” listas patientens tillgång till sin journal via internet som nummer nio av de tio viktigaste ledningsredskapen inom hälso- och sjukvård. Rapporten är skriven av Johan Calltorp och Göran Maathz. Johan Calltorp är läkare och professor i hälsopolitik och ledarskap vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg. Han har som forskare under lång tid sysslat med internationella jämförelser av sjukvårdssystem liksom det svenska vårdsystemets utveckling och innovationsbehov. Göran Maathz är samhällsvetare och har en lång erfarenhet som sjukhusdirektör och hälso- och sjukvårdsdirektör i flera svenska landsting.

Rapporten baseras delvis på erfarenheter från andra länders ledningssystem och utvecklingsarbete, men också på vad som är gjort i Sverige. I rapporten skriver författarna så här om patientens tillgång till sin journal:

”Möjligen kan det vara överraskande att vi lyfter fram patienternas tillgång till sin journal som ett av de tio viktigaste ledningsredskapen. Förklaringen är de stora och väl redovisade positiva effekter vi kunnat se. Den viktigaste av effekterna är att tillgång till den egna journalen stärker patientens ställning på ett påtagligt sätt. Vi betraktar det som ett strategiskt initiativ för ”empowerment” som gör det möjligt att delta i beslut om den egna vården på ett nytt sätt.”

Författarna summerar de effekter som är kända från andra länders erfarenheter av att tillgängliggöra journalinformation till patienter som:

- Förbättrade behandlingsresultat genom att patienten får en ökad motivation att vara aktivt delaktig i, och följa råden om sin behandling.
- Större möjligheter till egenvård genom att ny journalinformation kompletteras med egenvårdsråd som är anpassade till diagnos och undersökningsresultat för varje individ. I det fallet fungerar journalinformationen som ett slags beslutsstöd för patienten.
- En resursbesparing för vården genom att läkarbesök ersätts med kontakter via e-post och telefon när båda parter får tillgång till journalen via internet.

Författarna skriver också: ”En bieffekt av alls icke försumbar betydelse är att journalens kvalitet och stringens skärps automatiskt.”

4.5.6. Exemplet Kaiser Permanente och Group Health Cooperative

Bland de utländska exempel som författarna stödjer sitt resonemang på nämns framför allt de två amerikanska hälso- och sjukvårdsorganisationerna Kaiser Permanente och Group Health



Cooperative. I USA finns inget nationellt hälso- och sjukvårdssystem liknande det i Sverige. Rapporten har därför valt att studera de hälso- och sjukvårdsorganisationer som kan beskrivas som ”integrerade vårdssystem” för sina patienter som är försäkringstagare inom systemet. De har ett slags ”befolkningsansvar” med en relativt stabil grupp försäkrade där man utformat ett vårdåtagande för en bestämd period och ett bestämt pris.

Kaiser Permanente utgör USAs äldsta integrerade vårdorganisation. Det har sina rötter från 1930-talet med sjukvårdsförsäkringar för varvsarbetare i San Francisco-området. Kaiser Permanente är ett ”slutet” vårdssystem där enbart de som är försäkrade inom systemet vårdas, medan andra liknande organisationer både erbjuder egen försäkring och vård till patienter med annan försäkring. Kaiser Permanente har ungefär lika många försäkringstagare som Sverige har invånare, närmare nio miljoner. De anställda inom systemet närmar sig 160 000 personer varav omkring 13 000 är läkare. Organisationen driver ett 40-tal sjukhus och drygt 400 så kallade ”medical centers”. Centralt för utvecklingen inom organisationen är att man använder sig av ett och samma IT-system, Epic, som även har en ”patientmodul” som kallas ”My Health Manager”. Via den kan patienten ta del av sin journal och även kommunicera och interagera med vården genom att exempelvis fylla i elektroniska formulär före besöket, ställa frågor till sin läkare och rapportera exempelvis blodtrycksvärden som patienten själv tagit i hemmet. En studie av systemet har visat att den säkra e-postkontakten inom My Health Manager förbättrade blodtryck och andra värden hos personer med diabetes eller högt blodtryck genom att de kunde ställa enkla frågor till läkaren via nätet. Kaisers egna mätningar visar att vissa läkare har fem–sex patientbesök om dagen jämfört med närmare 20 besök om dagen innan IT-systemet infördes. Patientkontakten delas nu upp i före, under och efter besöket och fler delar av denna kontakt sker via internet.

Johan Calltorp och Anders Maathz skriver i sin rapport:

”Redan i dag redovisar Kaiser, baserat på utvärderingar med forskningsmetodik, hur den elektroniska journalen blivit ett ”redskap” som verkligen underlättar den konkreta vården. Man kan t.ex. se hur information fångad i den elektroniska journalen används för strukturerad uppföljning. Kliniskt beslutsstöd erbjuds genom att vårdprogram och riktlinjer byggs in. Pop-up-rutor på läkarens skärm ger vägledning i direkt anslutning till arbetet med den aktuella patientens uppgifter.”

En annan vårdorganisation med liknande bakgrund som Kaiser Permanente är Group Health Cooperative of Puget Sound i Seattle, bildad 1947. Den samarbetar också aktivt med Kaiser och har delat utvecklingskostnaderna för det elektroniska journalsystemet Epic. Group Health har drygt 500 000 anslutna patienter och verkar i ett område med stor konkurrens om patienter och försäkringstagare. Det har lett till ett behov av att driva innovation och utveckling av vårdmetoder för att överleva. Här är den elektroniska journalen fullständigt utvecklad och tillgänglig för all vårdpersonal i systemet, med strukturerad klinisk information och återkoppling för användarna. Patienterna har sedan 2004 tillgång till en internetportal där de kan nå sin journalinformation tillsammans med möjlighet att boka tider, kontakta sin läkare, diskutera med andra patienter och informera sig om hälsofrågor.

I rapporten ”Strategier och ledningsredskap för framgångsrik hälso- och sjukvård” från 2010 skriver författarna Calltorp och Maathz:

”Ett antal strategier för det medicinska omhändertagandet är utvecklade med tanke på dels vårdgivarnas tillgång till patientinformationen, dels patienternas medverkan. Särskilt viktigt tycks detta vara som hjälpmedel i kontinuerlig kronisk vård och för att möta tillgänglighetskraven.”



Group Health redovisar nu att 42 % av patientkontakterna med vårdorganisationen sker via nätet.”

Av de tio framgångsstrategier som listas som mest väsentliga i rapporten ”Strategier och ledningsredskap för framgångsrik hälso- och sjukvård” är den nionde alltså patientens tillgång till sin journal via internet. Den första strategin på listan är att sätta patientgruppsrelaterade processer i förgrunden när sjukvården planeras och styrs. Rapporten beskriver hur hälso- och sjukvården idag är indelad efter olika vårdnivåer som primärvård och sjukhusvård. Inom nivåerna organiserar man sig oftast inom specialiteter som kommer från forskning och utbildning, som kirurgi, urologi, ortopedi med flera. Rapporten fortsätter:

”En sammanfattande karakteristik är att personalen med dess olika slags kompetens står i centrum för ledningsarbetet. Vi har emellertid funnit att de mest framgångsrika organisationerna ställer patienterna med deras olika behov och diagnoser samt resultaten i termer av hälsovinster i centrum för ledningsarbetet. Det gör man genom att fastställa ett antal patientgrupper som ska vara centrala också för det egna ledningsengagemanget. Planering, målformulering, resursfördelning, kvalitetsgranskning och förbättringsarbete riktas mot valda patientgrupper. När man gör indelningen är man oftast ganska pragmatisk. Man riktar in sig på grupper där patienterna är många, där resursinsatserna är stora, den vetenskapliga utvecklingen kräver uppmärksamhet, att flöden och arbetsfördelning behöver definieras och förbättras samt att indelningen är medicinskt meningsfull. I praktiken är diagnosbaserade patientgrupper som hjärtsjukvård, diabetesvård, cancervård, vård av depression med flera vanliga. Dessa kompletteras ofta med det som i vårt land har kallats behovsgrupper, som vård av äldre med många diagnoser, eller utsatta barn och ungdomar.”

Som punkt nummer sex bland ledningsstrategierna listas också att verksamheten ska stödjas av integrerade IT-baserade journalsystem, något som alltså både vårdpersonal, patienter och ledning kan ha gemensam nytta av om de fungerar ändamålsenligt. Den fullständiga listan från rapporten sammanfattas så här av författarna Calltorp och Maathz:

”I detta avsnitt har vi redovisat 10 strategier och redskap som vi funnit viktiga för de framgångsrika hälso- och sjukvårdsorganisationer vi studerat. De används aktivt, inte bara i vårdorganisationen, utan också av ledningen i sitt samspel med verksamheterna.

- 1. Patientgruppsrelaterade processer sätts i förgrunden.*
- 2. Kostnader relaterade till patientgruppsrelaterade processer kan följas.*
- 3. Behovsanalyser, relaterade till patientgruppsrelaterade huvudprocesser, genomförs.*
- 4. Kunskapsläget inom medicin och omvårdnad bevakas aktivt.*
- 5. Mätbara kvalitets- och resultatkrav ställs på ledningen och organisationen.*
- 6. Verksamheten stöds av integrerade IT-baserade journalsystem.*
- 7. Regelbunden resultatåterföring till individuella medarbetare och grupper.*
- 8. Verksamheten får metodstöd i mätbaserat systematiskt förbättringsarbete.*
- 9. Patienterna har tillgång till sin journal via Internet.*
- 10. Forskningskompetens används systematiskt för metodutveckling som är relevant för ledningsarbetet.*

I en studie av ledningspraxis bland svenska landsting och regioner visas att alla dessa strategier och redskap är kända. De tillämpas dock oftast i mycket begränsad omfattning, inte sällan i avgränsade pilotprojekt. En förklaring synes vara att patient- och befolkningsfokus är



underordnade den styrning som präglas av en traditionell verksamhetsindelning, bestämd av personalens traditionella kompetensområden.”

4.5.7. Strategier och pågående arbete inom ”medskapande” i Stockholms läns landsting

I rapporten ”Framtidens hälso- och sjukvård” som under våren 2011 tagits fram inom Stockholms läns landsting skriver man bland annat:

”eHälsa kan leda till en effektivare vård med sammanhållna vårdprocesser där patientens och invånarens delaktighet och patientsäkerheten ökar. eHälsa ger således möjlighet att organisera och ge hälso- och sjukvård på ett nytt sätt där patientens och invånarens roll utvecklas mot ökad delaktighet och ansvarstagande för sin hälsa och vård.”

Några av de slutsatser som framförs i rapporten är att:

- Den delaktige patientens fokus ska stå i centrum för vårdstrukturen.
- Framtidens patient är aktiv, ifrågasättande, påläst och hälsomedveten men en stor del av sjukvårdens resurser förbrukas av utsatta grupper – till exempel äldre med komplexa behov och svårt sjuka patienter.
- Flexibla kommunikations- och behandlingsformer som skapar tillgänglighet för patienten ska främjas.
- eHälsa bör bli den struktur som håller samman patientens vårdprocesser i en sjukvård som erbjuds av en mängd aktörer.

Enligt Stockholms medicinska råd, SMR, en av de instanser som medverkat till rapporten, kan ett ökat användande av e-hälsotjänster ge nya möjligheter till exempelvis funktionsdiagnostik, specifik träning, övervakning, kvalitetsuppföljning och nya former för kommunikation dels mellan patienten, anhöriga och sjukvården, dels mellan olika vårdaktörer kring en patient.

Som en del i arbetet med att förverkliga de slutsatser som dras i rapporten har en förstudie om ett hälsokonto för patienter påbörjats i Stockholms läns landsting under våren 2011. Förstudien ska utreda vad ett hälsokonto bör innehålla för att skapa nytta, och hur det skulle kunna utvecklas. Förstudien ska bland annat utvärdera de lösningar som idag redan finns, exempelvis Microsofts ”Health vault”, ”Google health” och delar av systemet ”Epic” som används av Kaiser Permanente i USA.

4.5.8. En bild av hur delad journalinformation kan ge större effekter när den kombineras med ökad patientmedverkan

Här följer ett exempel på hur förstudien ser att journalinformation på nätet kan vara en viktig beståndsdel inom området medskapande. Syftet med exemplet är att belysa betydelsen av delad journalinformation utifrån ett patientperspektiv, på ett sätt som kan leda till fortsatta samtal om informationsdelningens möjligheter och utmaningar. Exemplet är skrivet utifrån en fallbeskrivning.

Exemplet består av tre delar:

1. En beskrivning av en inledande, verklig händelse.
2. En teoretisk diskussion om den forskning och kunskap som finns inom det område som är relevant för fallbeskrivningen.



3. En omformulering av berättelsen utifrån hur det kunnat se ut om patienten haft tillgång till någon form av hälsokonto tillsammans med aktuell journalinformation på nätet. Diskussionen avslutas med ett embryo till vision om medskapande, med patienten som medskapare i vården.

4.5.9. Verkligheten idag: "Hur är det med stafylokockerna egentligen?"

A är en fyrtioårig tvåbarnspappa. Hans dotter S är åtta år och har cystisk fibros. De ägnar ungefär två timmar om dagen åt hälso- och sjukvårdsrelaterade saker. I övrigt lever de ett normalt liv där S mår bra och gör allt en åttaåring brukar göra. Familjens huvudsakliga vårdinstans är Stockholm CF center vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

10 maj 2011 – ett telefonsamtal som skapar frågor

Överläkaren F ringer upp pappa A och frågar om han har tid att prata en stund. Tio minuters sökande samtal inleds. Man har upptäckt att S har antikroppar mot stafylokockbakterier i blodet. Telefonsamtalet utspelar sig runt olika frågeställningar om vilka kombinationer av bakterier man sett i blodet och vilka antibiotikakurer man satt in tidigare under behandlingen av S. Under hela samtalet står pappa A i en korridor på universitetet där han jobbar och överläkare F knappar sig runt i journalsystemet medan hon pratar. Hon avslutar samtalet med att skriva ut ett e-recept på en två månaders antibiotikakur.

På kvällen resonerar pappa A med sin fru och de båda känner att de inte förstår vad som pågår riktigt.

"Mer antibiotika, och S som just avslutat en tvåveckorskur och nu varit utan antibiotika i en vecka. Har man missat att följa upp provsvaret, det var ju tre veckor sedan vi tog blodprovet? Det känns inte som att vi har en tydlig bild av mönstren här, vare sig läkaren eller vi själva. Vilka bakterier har syns i blodet och hur har de hängt ihop med antibiotikakurerna? Är detta kanske förklaringen till att tillväxtkurvan för S har dalat lite under det senaste halvåret?"

De bestämmer sig hemma för att be om att få journalutdrag med laboratoriesvar och antibiotikakurer, utskrifter från labbmodulen och en fotostatkopia från årskontrollpärmerna. Det känns viktigt att i lugn och ro kunna gå igenom fakta och skapa ett diagram över tid, för att se hur det har varit egentligen. Det är ett nytt läge i sjukdomshistorien och då behöver man utvärdera, förstå, och få en historisk överblick. För dessa syften måste man kunna del av journalinformation.

15 maj 2011 – försök att få tag på journaldata

A försöker få ut journaldata och ringer CF mottagningen Sjuksköterskan Å svarar.

A: *"Vi skulle vilja ha kopior från svaren från laboratoriet och en kopia av vilka kurer S haft de senaste två åren."*

Å: *"Jaha, ok, och vad skall ni göra med dem? Behöver ni gå igenom dem med doktorn?"*

A: *"Nej, vi vill bara skapa oss en bild, vi vet ju ungefär hur det varit, men vi skulle vilja rita upp kartan."*

Å: *"Hmm, ja, man kanske skulle kolla med labbet om de kan skriva ut rapporter. Men det kan ju vara en del falska provsvar."*



A: "Ja, det vet vi, var ju tre år sedan det var pseudomonas och man trodde att det var cepacia, men då visade ju DNA-analysen i Göteborg att det inte var det. Annars har det ju mest varit hemofilus och staffar och sånt."

Å: "Ja. Ok, jag skall kolla med överläkare F."

Vikten av att ha kontroll och agera rätt

För A och hans fru, föräldrar till S, är det mycket viktigt att ha en så god överblick och förståelse som möjligt av att både vården och de själva gör rätt. Att ingen missar i administrationen av antibiotika, att man behandlar med rätt sort, att man stärker magens bakterier med probiotika. För vad händer när det inte finns antibiotika? När S blir överkänslig? När bakterierna i S kropp blir resistent? Det är väldigt viktigt för S, som ska leva hela livet med antibiotikakurer, att familjen kan se mönster, följa upp historik och förklara så att alla som är runt S förstår hur viktigt det är att undvika infektioner och behandla infektioner på rätt sätt vilket ibland är att avvakta med behandling och ibland är att snabbt sätta in särskilt kraftfull antibiotika.

23 maj 2011.

Ingenting har hänt. CF-mottagningen har inte återkommit. Antibiotikabehandlingen pågår.

4.5.10. Vad är patientmedverkan ur patientens och vårdens perspektiv? En teori-beskrivning

I mars 2011 presenterade Andreas Hager, jurist med inriktning på patientdatajuridik och deltagare i förstudien Din journal på nätet, en fallbeskrivning om patientmedverkan vid Mikrosystemsfestivalen i Jönköping med ungefär 800 deltagare. Presentationen gjordes tillsammans med Susanne Kvarnström som nyligen disputerat vid Hälsohögskolan i Jönköping inom kvalitetsförbättringar, innovationer och ledarskap för vård och socialt arbete. Susanne Kvarnström har i sin avhandling formulerat patienters/brukares skilda sätt att uppfatta delaktighet i vård och omsorg i fem kategorier:

- Informationsöverföring.
- Val och beslut bland resurser.
- Trygg kontakt och kommunikation med personalen.
- Interaktion för ökad förståelse.
- Förhållanden kring delaktighet för en ökad förståelse av den egna livssituationen.

Beskrivningskategorierna har ordnats inbördes efter komplexitet. Från relativt obearbetade handlingar inom informationsöverföring till uppfattningar av delaktighet som mer komplexa interaktioner med personalen för en ökad förståelse av den egna livssituationen.

I nästa avsnitt sorteras den framtidsblickande fallbeskrivningen om S och hennes familj efter brukarnas beskrivningskategorier. Fallbeskrivningen är nu omskriven så att den innefattar tillgång till nya kommunikationsmetoder mellan patient och vård och tillgång till data som kan delas mellan parterna.



4.5.11. En tänkbar verklighet imorgon

Hur skulle den inledande fallbeskrivningen utspelat sig om patienten hade haft tillgång till journalinformation på nätet, sitt eget hälsokonto och relevanta analysverktyg?

10 maj 2013. Gemensam diskussion kring samma bild och text

Överläkare F ringer upp och frågar om pappa A har tiden stund. Pappa A sätter sig vid en dator och loggar in på det konto där hälsouppgifter om S som är relevanta för hennes sjukdom finns samlade. Överläkare B berättar att man har hamnat i ett nytt läge då man har sett antikroppar mot stafylokockbakterier i blodet. Överläkare F berättar och hänvisar till de dokument som pappa A kan följa på datorn:

Överläkare F: "Jag har som du ser gått igenom historiken, ser du min anteckning vid loggen? Stafylokocker har förekommit i fyra av tio prover de senaste två åren och är den vanligast återkommande bakterien. Ofta är det ett par bakterier i förening som kommer upp. Du kan läsa mer om stafylokocker genom att klicka på länken i min anteckning från detta samtal sen, men du vet ju att vi brukar behandla med heracillin om det bara är staffar. Du kan se på årsöversikten att vi har haft ett par heracillinkurer som har sammanfallit med fynd av stafylokocker. Jag ser ju här att hon haft magbesvär av heracillin tidigare, vilket är en vanlig biverkning. Om du vill läsa mer om heracillin så vet du ju att du kan klicka på ordet så kommer du till den fördjupande texten. Om det visar sig att hon får ont i magen så får du höra av dig så ser vi vad vi kan göra. Det finns lite olika alternativ, både medicin och probiotika kan hjälpa, men vi får också överväga annan antibiotika i så fall. Gör gärna noteringar på hälsokontot under den här behandlingsperioden så vi får en riktig bild av eventuella biverkningar. Det vi tycker är relevant lägger vi in i journalen vid uppföljningen. Det blir en lungröntgen om två veckor som planerat, du kan ju se kallelsen här i listan."

Mönstret hjälper till att förklara vad som händer

Telefonsamtalet utspelar sig enkelt och korrekt. Pappa A sitter på sin arbetsplats på universitetet för att kunna följa det som sker över vårdkontot på nätet. Han kan också göra egna noteringar i ett anteckningsfält medan samtalet pågår. När A kommer hem berättar han om samtalet för sin fru och de går igenom utskriften från vårdkontot.

A: "Som du ser här tog det tre veckor innan provsvaren kom till kliniken, men F ringde direkt när hon såg det. Man ser mönstret här på bilden; du ser bakterierna över tid och här är antibiotikakurerna. Det är nog förklaringen till att växtkurvan har dalat lite senaste halvåret? Jobbigt för S, men skönt att vi sätter igång nu och tar ett rejält tag med heracillin."

Hemma kan man se journalutdrag med labbsvar och antibiotikakurer, man har fått utskriften från labbmodulen som överenskommet vid förra månadskontrollen och översikten från årskontrollpärmen finns online. Föräldrarna kan i lugn och ro gå igenom allt igen och A skapar ett eget diagram över tid eftersom han tycker om att visualisera saker. Ett nytt läge behöver utvärderas, men här känner alla sig väl informerade och förstår vad som måste göras. Ingen ytterligare kontakt med CF-centret behövs innan man är där för inplanerad röntgenundersökning och månadskontroll.

Journaldata i kombination med ett nytt sätt att kommunicera

Det här scenariot möjliggörs av journalinformation på nätet i kombination med möjlighet att interagera elektroniskt. Här tillgänglig som en tjänst där vårdens medarbetare kan lämna journalinformation till patienter och där läkarens anteckning kunde publiceras i realtid.



Patientens pappa kunde också samla egen information om sin dotters tillstånd och dokumentera den, samt kommunicera kring utvalda delar av den med vården.

Vad har detta för påverkan på patientdelaktighet och patientmedverkan? Med utgångspunkt i Susanne Kvarntröms beskrivningskategorier kring patientmedverkan i förra avsnittet kan vi kort sortera framtidsscenarioet enligt följande:

- Informationsöverföring. I det här fallet utbyte av läkemedelslistor, tjänsteanteckningar, journalanteckningar, mottagningsanteckningar och loggfiler.
- Val och beslut bland resurser. I det här fallet en gemensam bild av problemet och den normala behandlingen (medicinering, andningsgymnastik, träning och kostråd), men också diskussion kring uppföljning av biverkningar med behandlingsalternativ och planering av återbesök.
- Trygg kontakt och kommunikation med personalen. I det här fallet känner patientens föräldrar förtroende för den information man fick och de beslut som fattades.
- Interaktion för ökad förståelse. I det här fallet kunde frågor och svar berikas av information från tredje part (exempelvis information på 1177.se om bakterier och läkemedel, samt andra kvalitetssäkrade medicinska länkar). Anhöriga kunde överföra information mellan varandra med bibehållen kvalitet och utan risk för att feltolka informationen i överföringen.
- Förhållanden kring delaktighet för en ökad förståelse av den egna livssituationen. I det här fallet blev besluten mer informerade från båda håll och därmed gemensamma och mer stabila. Ingen ytterligare kontakt med sjuksköterska behövdes.

4.5.12. En forskningsöversikt visar på liknande frågor från andra länder

Inom ramen för förstudien Din journal på nätet har Vivian Vimarlund, professor i informatik vid Linköpings universitet, lett ett arbete med att systematiskt analysera nyligen publicerade vetenskapliga artiklar om vad som har gjorts utomlands för att underlätta patienters tillgång till sina personliga elektroniska journaler.

I studien granskades totalt 174 studier. 95 av dessa uppfattades som intressanta för detta projekt och granskades mer i detalj. Studierna delades in i fem huvudgrupper efter de ämnesområden som var mest framträdande. Dessa var:

- Användning av journalen.
- Patienters förväntningar och attityder.
- Patienters erfarenheter av att använda elektroniska journaler.
- Hinder för att aktivt använda journaler.
- Design och implementering.

Resultat av forskningsöversikten visade att den elektroniska journalen uppfattas som ett verktyg som kan ge stor nytta dels för vårdgivare, men framför allt för patienter genom att öka kommunikationen och förbättra kvaliteten på vården genom bättre informationsutbyte. Det finns dock frågor inom vården som kan vara ett hinder för aktiv användning av journalerna som en ny kommunikationskanal. Bland dessa finns det nya arbetssätt som kommer att krävas där vårdpersonal behöver kunna lägga tid på elektronisk kommunikation, behov av tillräcklig



teknisk support, kvaliteten på den information som levereras och ett behov av att registrera data på ett nytt sätt.

Patienter har i allmänhet en positiv inställning när det gäller att använda sig av elektronisk personlig journal. Det finns dock vissa aspekter som kan försvåra genomförande och anpassning av journalen som exempelvis oro för bristande datasäkerhet och anonymitet, systemens förmåga att kunna kommunicera med andra system och kanaler som patienten använder, och frågor relaterade till äganderätt av data och förståelse av medicinska termer.

Forskningsöversikten och en längre litteraturanlys bifogas denna delrapport som bilaga.

Sammanfattning

De erfarenheter som finns i USA inom exempelvis sjukvårdsorganisationen Kaiser Permanente är alltså att delad journalinformation mellan vårdpersonal och patienter är ett arbetsredskap som förbättrar kvaliteten på vården och effektiviserar den, när den kombineras med möjligheter för patienten att själv kunna lägga in viss information och ha en tät e-kommunikation med sin närmaste vårdpersonal. Detta förutsätter givetvis att organisationens styrning och ersättningsmodeller är anpassade för den här typen av arbetssätt och att personal och patienter har tillgång till fungerande verktyg och ömsesidigt accepterar” spelreglerna”.

Man kan tänka sig att det framtidsscenario som beskrivs i detta kapitel skulle kunna medverka till bättre resultat för patienterna, bättre system och processer för vården och bättre professionell utveckling och lärande. Många tror att patientens medskapande i vården, med stöd av e-tjänster som journalinformation på nätet, skulle kunna vara en hävstång och vägvisare för den utvecklingen. Men för att visionen ska kunna realiseras behöver delar inom vårdens processer och system justeras. I visionen om medskapande samarbeten är patienten inte någon som vården bara delar med sig av information till för att man måste, utan en värdefull resurs för kvalitetssäkring och kunskapsutveckling.



5. Fakta om regler och rättigheter om journalhantering

5.1. Om begreppet journal

Journalen ska bidra till en god och säker vård

När man söker och får hälso- och sjukvård förs en journal. Det främsta syftet med journalen är att dokumentationen ska bidra till man får en god och säker vård. Journalen blir för en viss patient all den dokumentation som finns samlad om henne eller honom. Informationen kan vara både handskrivnen och i elektronisk form. Den kan innehålla text eller exempelvis röntgenbilder eller laboratoriesvar och foton. Journalens form och innehåll beskrivs i Patientdatalagen (2008:355) 1:13:

"Framställning i skrift eller bild samt upptagning som kan läsas, avlyssnas eller på annat sätt uppfattas endast med tekniskt hjälpmedel och som upprättas eller inkommer i samband med vården av en patient och som innehåller uppgifter om patientens hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden eller om vidtagna eller planerade vårdåtgärder."

All personal som är legitimerad inom hälso- och sjukvården måste skriva ner sina bedömningar och åtgärder i journalen. Även en del yrkesgrupper som inte är legitimerade ska föra journal, till exempel kuratorer.

En journal ska enligt patientdatalagen innehålla:

- Kontrollerade personuppgifter, till exempel namn och personnummer. Enda undantaget är om man gör ett hiv-test. Då har man rätt att vara anonym. Om det visar sig att man är hiv-smittad upprättas däremot en journal med personuppgifter.
- Uppgifter om varför man har fått vård.
- Den diagnos man har fått, alltså en beskrivning av sjukdomen, samt de undersökningar och behandlingar man gått igenom.
- Uppgifter om vilken information man har fått, till exempel vilka behandlingsalternativ som finns och möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning, så kallad second opinion.
- Uppgifter om vem som har gjort en viss anteckning i journalen och när anteckningen gjordes.
- Om man har lämnat samtycke till att provresultat sparas i så kallade biobanker eller andra samtycken.

Om man tas in akut på sjukhus och ingen vet vem man är får man ändå vård, därmed startas en journal. Identiteten får fastställas efteråt.

Att korrigera felaktigheter



Det är förbjudet för den som för journal att radera eller göra text oläslig i en journal. Den som antecknar i journalen får bara rätta felaktigheter genom att markera det felaktiga och föra in nya anteckningar. Om man själv som patient anser att en uppgift i journalen är oriktig eller missvisande ska det antecknas i journalen. Man behöver inte tala om vad man tycker är fel i journalen, det räcker med att det står att man har en avvikande mening där man anser det är felaktigt.

Man kan begära att helt ta bort sin journal från systemet

Om man som individ vill att patientjournalen helt eller delvis ska förstöras kan man begära det hos Socialstyrelsen. Då krävs att man har godtagbara skäl och att det är uppenbart att journalen inte behövs för framtida vård. Om Socialstyrelsen avslår en ansökan om förstörelse kan man överklaga hos förvaltningsrätten.

Ansvarig person ska vanligen skriva under med sin signatur

Varje anteckning ska i stort sett alltid vara signerad, det vill säga underskriven av den som ansvarar för journalen och då går i god för att anteckningen är korrekt. Lagen möjliggör dock flera undantag från tvånget att signera. Utöver att säkerställa en god och säker vård är patientjournalen ett viktigt underlag om man har synpunkter på vården och det ska göras en utredning. Journalen kan dessutom användas för uppföljning och utveckling av vårdverksamheten samt för forskning om man har gett sitt samtycke till det.

Vanligt med ofullständig dokumentation i journalen

2002 genomfördes en granskning av ändamålsenligheten i vårddokumentationen på några kliniker i södra Sverige. Revisorerna pekade på många problem med journaldokumentationen och att journalerna inte motsvarar de krav som ställs i lagtext och författningar om patientsäkerhet och medicinsk ändamålsenlighet. Den största bristen i journalerna var att flera viktiga uppgifter saknades. I genomsnitt var hälften av alla uppgifter som bör dokumenteras ofullständiga, eller saknades helt. Revisorerna såg det som särskilt anmärkningsvärt att ”den intellektuella bearbetningen” i form av en *bedömning*, ofta var bristfällig.

5.2. Att kunna förstå och få tillgång till journalen

5.2.1. Hur journalen ska formuleras med tanke på patienten

Redan 1982 utkom Socialstyrelsen med föreskrifter om att det medicinska språket i journalinformationen bör kunna förstås av den breda allmänheten. Krav på att skriva begripligt och på svenska fanns med även i den tidigare patientjournallagen från 1985. I den nuvarande patientdatalagen som antogs i juli 2008 står det i paragraf 13:

”De journalhandlingar som upprättas inom hälso- och sjukvården ska vara skrivna på svenska språket, vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten.”

Anteckningarna i journalen ska alltså vara skrivna på svenska. De ska vara tydliga och så långt som möjligt begripliga även för den som inte är medicinskt kunnig. Detta har varit tydligt i rekommendationer och lagtext sedan nästan 30 år utan att det helt har slagit igenom. Latinska ord, engelska termer, medicinsk jargong och svårtolkade förkortningar är vanliga i



journalinformationen i dag, även om det finns tydliga undantag där man medvetet har skrivit med patienten i åtanke.

Socialstyrelsen har gett ut en handbok som kompletterar föreskrifterna SOSFS 2008:14 om vårdens informationshantering och journalföring (Handbok till SOSFS 2008:14), där man betonar vikten av att använda en enhetlig terminologi. Där sägs också att det är önskvärt att varje journaluppgift bara ska noteras en gång, istället för den dubbeldokumentation som är vanlig i dag. Det finns ett svenskt medicinskt fackspråk som utgår från Snomed, ett internationellt begreppssystem för hälso- och sjukvård. Lagen säger också att anteckningar om en patient inte får vara kränkande.

5.2.2. Patientens möjlighet att ta del av sin journal på nätet

Patienten har rätt att läsa sin egen journal, men det är vårdgivaren som äger och hanterar systemet där informationen skapas och lagras vilket gör att vårdgivaren äger journalanteckningen och journalen när den återfinns inom journalsystemet. Inom den offentliga hälso- och sjukvården är journalanteckningar offentlig handling och åtkomsten till dem regleras i offentlighets och sekretesslagen samt i tryckfrihetsförordningen

Vårdgivaren kan bestämma om uppgifterna ska lämnas ut på papper eller i elektronisk form, förutsatt att kraven på säker identifiering av den person som tar ut handlingen uppfylls.

Vanligast att få ut journalen i pappersform, ofta mot en avgift

Trots att det länge har varit möjligt att begära ut och läsa sin journal är det inte många patienter som använder sig av möjligheten. Det finns flera tänkbara förklaringar till det, allt från att intresset är lågt till att det är relativt tidskrävande och omständligt att få ut journalen. Man kan ringa till den vårdenhet där man behandlades och begära ut sin journal även om det är vanligt att man ombeds att göra en skriftlig ansökan. Via tjänsten Mina vårdkontakter kan man i vissa landsting beställa sin journal via nätet även om man får själva journalen i pappersform med rekommenderat brev. I vissa fall kan man bli erbjuden att läsa journalen på vårdenheten och själv skriva av de uppgifter man vill ha. Får man istället en kopia får man vanligtvis betala kopieringskostnaden.

I en del landsting finns ett så kallat gemensamt vårdregister med uppgifter om vilka besök man har gjort på vårdcentraler och sjukhus. Via det får man veta var det finns journaler som man kan begära att få se. Ett sådant registerutdrag har man rätt att få en gång om året, men man måste själv skriva till landstinget och begära att få ut det med stöd av paragraf 26 i personuppgiftslagen. Då får man en kopia av registerutdraget hemsänt som rekommenderat brev

Väldigt få nekas att läsa sin journal

Man ska få svar på sin förfrågan inom rimlig tid, oftast inom några veckor. I princip har man alltid rätt att läsa sin egen journal efter att läkaren, eller den som har hand om journalen, gjort en individuell bedömning av lämpligheten att lämna ut en journal. Man kan bli nekad att läsa sin journal om den ansvarige läkaren bedömer att det finns starka medicinska skäl till att man inte läser den. Det händer väldigt sällan och då oftast inom psykiatrisk vård. Delar av journalen som också kan sekretessbeläggas är uppgifter som hämtats från någon annan person och om den personen riskerar att utsättas för våld eller annan skada. Samma så kallade menprövning görs om man vill läsa en avliden anhörigs journal.



Vårdnadshavare har i regel rätt att ta del av sitt barns journal, men när barnet blir äldre, i tonåren, krävs oftast att barnet ger sitt samtycke till det. Journalen lämnas inte ut till en vårdnadshavare om man inom sjukvården eller socialtjänsten misstänker att barnet far illa hos sin vårdnadshavare eller att vårdnadshavaren inte kan skydda barnet.

Om journalen upprättats inom landstinget eller kommunen och läkaren vägrar lämna ut hela eller delar av journalen kan man begära att få ett beslut skriftligt. Det beslutet kan överklagas till kammarrätten. Om en privatläkare säger nej till att lämna ut en journal måste läkaren meddela sitt beslut till Socialstyrelsen för prövning. Läkaren ska skicka med en förklaring till sitt beslut. Det gäller också läkare som har avtal med landstinget. Socialstyrelsen prövar om det finns skäl till att inte lämna ut journalen och kan komma fram till att den ska lämnas ut. Men om också Socialstyrelsen beslutar att journalen inte ska lämnas ut kan man överklaga till kammarrätten.

Möjlighet att gå igenom utlämnad journal

Många vårdgivare erbjuder närmast som praxis ett samtal med en läkare eller annan vårdpersonal när man begär ut journaluppgifter. Detta för att man ska ha chans att gå igenom dokumentationen tillsammans med någon och kunna ställa frågor om innehållet. Detta är inget som lagen kräver utan enbart ett erbjudande från vårdens sida.

Journaler finns ofta från lång tid tillbaka – minst tio år

Journaler måste sparas i minst tio år efter den senaste anteckningen. I landstingen sparas i regel journalerna mycket längre. Det gäller till exempel om journalen kan behövas för att avgöra försäkringsärenden eller ansvarsfrågor. Journalen kan också behövas för forskning och för utredning om släkterelaterade sjukdomar. Journaler från en nerlagd läkarpraktik ska också sparas i åtminstone tio år och kan arkiveras i landstingets arkiv. I takt med att landstingen har digitaliserat allt fler journalanteckningar under de senaste decennierna har mängden journalinformation som är möjlig att få tillgång till via nätet stigit. Men processen med att pröva om journalinformationen kan lämnas ut utan att skada sker måste ändå göras manuellt för varje journal.

5.2.3. Sammanhållen journalföring, loggar, samtycken och spärrar

En av anledningarna till den nya patientdatalagen var att både vårdgivare och patienter enklare skulle kunna få en samlad bild av all relevant vårdhistorik. Även om journalerna sedan flera år tillbaka har varit datoriserade har varje vårdinrättning haft sina egna journalsystem. Tidigare fanns ingen laglig möjlighet att dela den elektroniska informationen i ett system som går över vårdgivargränserna. Journalerna har därför postats och faxats mellan olika kliniker när det har funnits behov av att ta del av dem. Detta har varit tidsödande och inneburit risk för att journalhandlingar har hamnat i fel händer och risk för felbehandling när läkare inte har haft tillgång till viktig data. Sammanhållen journalföring innebär i korthet att vårdpersonal under vissa omständigheter och med patientens samtycke kan ta del av relevant journalinformation över vårdgivargränserna. Det är viktigt att se skillnaden mellan vårdens behov av att kunna se samlad data om en patient och patientens egen rätt att läsa sin journalinformation.

Sekretess och skydd av den personliga integriteten

Den diskussion som för närvarande pågår om sammanhållen journalföring handlar framför allt om att systemet kan innebära ett hot mot sekretess och integritet ifall vårdpersonal får en större



möjlighet att komma åt data som en patient inte vill ska spridas. Denna risk ställs mot nyttan av att vården kan få tillgång till viktig information när patienter söker vård över vårdgivargränser. Diskussionen handlar i sig inte om patientens möjlighet att läsa sin egen journal elektroniskt, även om frågorna ofta diskuteras samtidigt.

Loggning gör det möjligt att spåra olagligt intrång

Det som står i patientjournalen skyddas av sekretess, vilket betyder att obehöriga inte har rätt att läsa eller sprida innehållet. Det är bara den hälso- och sjukvårdspersonal man har en pågående vårdrelation med som har rätt att läsa journalen. Varje gång någon i vården läser i en elektronisk journal registreras det. Då går det att spåra via en så kallad logg vem som har läst journalen, var den personen arbetar och när det skedde. Landstinget eller den privata vårdgivaren ska kontrollera med hjälp av stickprov att ingen obehörig tittat i journalen, och om det har skett har man som patient rätt att få veta det. Det är vårdenheten, till exempel en vårdcentral eller ett sjukhus, som ansvarar för journalen och de behörigheter som är tilldelade personalen.

Om man som patient får tillgång till sin journalinformation via internet är det tänkbart att man i anslutning till informationen också kan se en logg över vilka, utöver den direkt ansvariga vårdpersonalen, som läst en viss journalanteckning. På så sätt skulle spårbarheten och möjligheten för den enskilde att själv övervaka vilka som läser journaluppgifter öka.

Det finns vissa undantag från regeln att ingen kan läsa journalen utan att först begära tillstånd från patienten själv. För att kontrollera att bestämmelser som styr hälso- och sjukvård följs kan en myndighet, till exempel Socialstyrelsen, läsa journalen utan att man som patient har gett tillåtelse till det. Likaså kan Försäkringskassan och socialtjänsten ha rätt att få ta del av vissa journaluppgifter utan tillåtelse. Försäkringsbolag ser ibland till att patienten ger bolaget en generell rättighet att ta del av all information.

Samtycke och spärr

Att ge sitt samtycke till att någon vårdpersonal tar del av vissa uppgifter inom sammanhållen journalföring ska ske genom en direkt fråga. Vid varje enskilt tillfälle när behov uppstår ska man som patient tillfrågas och ge sitt samtycke. Men man kan ge sitt samtycke för en längre tidsperiod och även till en hel grupp av vårdpersonal som deltar i vården.

Om man inte vill vara med i sammanhållen journalföring kallas det en ”yttre spärr”. Inga journaluppgifter kan då läsas av andra vårdgivare, till exempel ett annat landsting. Man kan också välja att spärra journaluppgifter för andra vårdenheter inom samma vårdgivare eller landsting. Det kallas ”inre spärr”, och då kan andra vårdenheter bara se att det finns spärrade journaluppgifter men inte ta del av informationen. Man skapar en spärr genom att tala om det för den man behandlas av. Om man ändrar sig kan man när som helst begära hos sina vårdgivare att spärrarna tas bort. Om man blir akut sjuk, med fara för liv och hälsa, kan de som vårdar ta bort spärrarna om all information i journalen antas vara nödvändig att ha.

Om man har vårdnaden om ett barn kan man inte få anteckningar om barnet i en sammanhållen journalföring spärrade för andra vårdgivare. Men som patient under 18 år har man rätt att begära att journaluppgifter spärras. Vårdgivaren prövar då om man har uppnått en sådan ålder och mognad som enligt patientdatalagens intentioner krävs för att förstå konsekvenserna av beslutet, en så kallad mognadsbedömning.



5.2.4. Ny utredning om stärkt patientinflytande i kommande patientlag

Regeringen har tillsatt en utredning som syftar till att ge patienten en stärkt ställning genom en ny patientlagstiftning. Utredaren ska bland annat lämna förslag på hur regionala skillnader inom vårdens resultat kan hanteras och hur patientens valmöjligheter i vården kan stärkas, men också hur informationsutbytet mellan patient och vårdgivare kan förbättras. Där ingår att:

- Undersöka hur patientens tillgång till sin egen journal via nätet kan underlättas.
- Undersöka om det finns behov av att ytterligare stärka patientens kontroll över den egna journalen.
- Föreslå lösningar som möjliggör för patienten att spärra delar av den egna journalen.
- Undersöka möjligheterna och formerna för att tillhandahålla en elektronisk hälsodagbok på nätet.
- Undersöka de legala förutsättningarna för att patienten ska kunna dela med sig av sin egen dokumentation till vårdgivaren.

Regeringens utredare Johan Assarsson, regiondirektör i Västra Götaland, deltog i det seminarium som förstudien ordnade den 26 april 2011. Han ska lämna ett delbetänkande kring en ny patientlagstiftning senast den 30 juni 2012 och en slutredovisning senast den 1 januari 2013.

5.2.5. Sammanfattning fakta om regler och rättigheter om journalhantering

Det finns sedan länge lagstiftning och riktlinjer för hur patientjournalen ska föras med tanke på att den ska kunna läsas av patienten själv, även om reglerna inte alltid följs i praktiken.

Patientdatalagen från 2008 ger vårdgivare möjlighet att lämna ut journalinformation via internet till patienten. I praktiken har detta inte tillämpats ännu utöver de pilotprojekt som bedrivits i Uppsala läns landsting och i Östergötlands landsting.

En kommande patientlagstiftning ska enligt utredningsdirektiven undersöka om det finns behov av att ytterligare stärka patientens kontroll över den egna journalen och undersöka de legala förutsättningarna för att patienten ska kunna dela med sig av sin egen dokumentation till vårdgivaren.

I takt med att sammanhållen journalföring införs i allt fler landsting är det rimligt att tro att behovet hos patienter ökar av att kunna ha en överblick över vilka samtycken och spärrar som man själv har uttryckt sin vilja om, och en möjlighet att via internet hantera och ändra dessa samtycken och spärrar.



6. Resultat och diskussion

Finns det behov av att ta del av sin journal via internet?

Man kan konstatera att en mycket liten andel patienter idag väljer att begära ut sin journal på papper, men det är svårt att veta om det beror på ointresse, okunskap eller på att processen med att få fram journalen inte är helt enkel. Ibland uttrycks en skepsis bland vårdpersonal till att det skulle finnas ett behov hos patienterna av att ta del av sina journaluppgifter via internet. Skälet till tveksamheten är vanligen en hänvisning till att man under många års arbete bara sett ett fåtal patienter som bett om att få läsa sin journal.

De erfarenheter som den här delrapporten samlat ger däremot en tydlig bild av att det finns ett behov hos allmänheten av att ta del av sina journaluppgifter via internet. Behovet är dock kopplat till vilka erfarenheter och kontakter man har av vården och därmed också i vilka situationer man vill kunna ta del av journalinformationen.

Det finns också en generell uppfattning bland invånarna om att det är en självklarhet att man som patient ska få ta del av sin journalinformation, och att vården i likhet med andra delar av samhället bör kunna använda digitala kanaler för att delge den informationen.

Hur ser behovet ut, vad vill man se och varför?

Det finns två huvudsakliga behov kring hur man vill ta del av sin journalinformation via internet. Det första och största behovet rör specifika och riktade e-tjänster inom vården där journalinformation är en integrerad del av tjänsten tillsammans med exempelvis information från vårdens administrativa system.

Det kan handla om att få en samlad bild av alla läkemedel som man har fått ordinationer om, hämtat ut eller har kvar att hämta ut. Man vill inte endast se en lista utan även kunna få information om varför man fått just dessa läkemedel utskrivna, särskilt om man har flera sjukdomstillstånd och många läkemedel. Här skulle alltså journalinformation i kombination med andra vårdinformationssystem kunna vara underlag för en användbar e-tjänst som bidrar till förståelse, följsamhet och uppmärksamhet och ökad säkerhet kring individens samlade läkemedelsintag.

Det kan också handla om att kunna följa sin remiss, både remissflödet i sig, men även här med journalinformation integrerat i form av orsak till, och innehållet i remissen. Samma sak gäller provsvar, där en del av behovet handlar om att se om provsvaret har lämnat laboratoriet och har nått fram till den läkare som ansvarar för utredningen, medan den andra, och viktigare, delen är att ta del av själva provvarsresultatet, särskilt vid de många rutinprovtagningar som man kan få genomgå som kroniskt sjuk.

Ett sista exempel på detta behov där önskemålen är tydliga i delrapporten gäller möjligheten till att få en överblick över vilka vaccinationer man själv eller ens barn har fått inom vaccinationsprogrammet och vilka vaccinationstillfällen som återstår. Helst tillsammans med en överblick över de privata vaccinationer barnen fått mot exempelvis TBE eller Hepatit A.

Delar av dessa tjänster som invånarna efterfrågar finns redan idag inom exempelvis Mina vårdkontakter, eller är under utveckling. De skulle troligen kunna utvecklas ännu mer till att



inhålla även journalinformation. Det förefaller inte rimligt att utveckla dessa e-tjänster separat för vårdpersonal respektive invånare när man istället skulle kunna göra utvecklingsinsatser för båda målgrupperna och säkerställa patientmedverkan i utvecklingsprojekten. Exempel på lyckad samverkan för båda målgrupperna finns inom reumatologisk vård där man utnyttjat kvalitetsregistret för att skapa en egenrapporteringstjänst för patienter som kan användas som underlag för den fysiska vårdkontakten men även för övergripande uppföljningar. All vårdinformation som är av intresse för patienten och för vården borde kunna sammanföras i e-tjänsterna, oavsett om det är journalen, kvalitetsregister, administrativa system eller annat som är källan.

Pedagogiska stödtjänster skulle öka effekten av att visa upp journalinformation

För att e-tjänster som innehåller journalinformation ska motsvara användarnas verkliga behov, behöver informationen som kommer direkt från journalföringen kompletteras med mer pedagogisk medicinsk information. Det kan exempelvis vara i form av stödtexter, grafik och medicinska illustrationer. Delrapporten har inte stött på några krav från allmänheten på att vården ska förändra sitt sätt att journalföra på, tvärtom visar erfarenheterna att de patienter som tar del av sina journaluppgifter uppskattar att ta del av dem exakt så som de är, utan förvanskning. Men om man vill uppnå effekter som ökad följsamhet och en aktiv medverkan i sin vård är det enligt denna delrapport troligt att effekterna uppnås först om man kompletterar den strukturerade och ofta kortfattade journalinformationen med förtydligande material kring exempelvis läkemedel, undersökningar och provsvar. Här kan redaktionella tjänster som www.1177.se användas som ett stöd till den journalinformation som produceras vid själva vårdkontakten.

En allmän översiktstjänst, liknande ”kontoutdrag” på internetbanken behövs på sikt

Även om specifika e-tjänster indelade efter ämnesområde är det största behovet så finns det också ett annat behov som framkommer i delrapporten. Detta andra behov gäller möjligheten till en allmän översikt över alla sina vårdkontakter och den relaterade journalinformationen till dessa vårdkontakter. Här vill invånarna ha möjlighet att se både aktuella och historiska uppgifter för att själv kunna söka fram de uppgifter man vill ta del av. Erfarenheter från de svenska projekten och från tjänster som erbjuder journalinformation i andra länder visar att användarna gradvis som de får tillgång till information efterfrågar fler och mer fullständiga uppgifter, och gärna så långt bakåt i tiden som möjligt.

Att kunna ta del av loggar över vilka som läst ens journal är ett behov som tydligt framträder i delrapporten och som också skulle kunna lösas via en översikt. Det är rimligt att tro att behovet av att själv kunna överblicka och hantera sina samtycken och eventuella spärrar också kommer att öka i takt med att patienter kommer i kontakt med sammanhållen journalföring över vårdgivargränser.

Finns det något som oroar invånare och patienter med journalinformation via internet?

Bland vårdpersonal uttrycks inte sällan en oro för att patienterna i sin tur ska bli oroliga av att läsa sina journaler på nätet. Det handlar dels om att man tror att språket är svårförståeligt och riskerar att skapa missförstånd. Men också att journalinformationen skulle kunna uttrycka en misstanke om något allvarligt som patienten inte känner till. I en sådan situation vore det inte lämpligt att få informationen först via internet utan tillgång till vårdpersonal som kan ge stöd och kunna svara på följdfrågor.



En insikt om att informationen kan vara svårbegriplig verkar finnas även bland invånare, men oron för feltolkningar och obehagliga insikter om sin hälsa verkar inte lika utbredd bland invånarna som inom vården. Det är särskilt tydligt i pilotprojekten i Uppsala läns landsting och Östergötlands landsting att en stor majoritet av de patienter som läst sin journalinformation inte har haft stora svårigheter med att förstå innehållet eller blivit oroade av det. Man säger sig också vilja ha information även om den skulle innehålla något som kan oroa.

Det som däremot oroar invånarna är att risken för att vården skulle börja hålla viss information hemlig om journalen blev tillgänglig via nätet, att det skulle skapas en ”dubbel bokföring”, trots att detta inte är lagligt. Man vill ha transparens, det vill säga samma information som vårdpersonalen har. Man kan också se en viss oro hos invånarna för att journaldokumentationen ska förändras och bli mer kortfattad eller diffus om vårdpersonal inte vill dela sina resonemang och funderingar med patienten.

En kompletterande pedagogisk och förklarande information bredvid den exakta journalinformationen kan däremot vara en möjlighet som tidigare har diskuterats. När det gäller risk för missförstånd och oro skulle även tjänster som sjukvårdsrådgivning på telefon kunna vara en tänkbar stödfunktion, särskilt under tider på dygnet då det är svårt att nå sin behandlande sjukvårdspersonal.

Invånare oroar sig inte generellt över datasäkerheten när det gäller sina journaler via internet. Den vanligaste kommentaren är att säkerhetsproblem säkert kommer att uppstå, men att fördelarna med den här typen av tjänster uppväger riskerna och att man gör samma val när man hanterar sina ekonomiska tillgångar via internetbanker. Man förväntar sig dock en hög säkerhetsnivå från vårdens system.

Finns det ett behov av patientmedverkan och interaktion kring journalinformation, eller räcker det med att ”hitta och titta”?

Behovet av olika e-tjänster som innehåller journalinformation skulle kunna lösas av att vården ”visar upp” och ”delar med sig” av den information som genereras via journalsystem och andra vårdokumentationssystem. Men ytterligare ett behov har framkommit i denna delrapport; ett behov som troligen kan ha en starkare koppling till de effekter man vill uppnå i form av ökad delaktighet i sin egen vård. Det handlar om patientens möjligheter till medskapande och interaktion. Patientens aktiva medskapande är en fråga som berör stora delar av sjukvården och som också diskuteras brett inom sjukvårdens olika organisationer. I detta fall handlar det om hur man skulle kunna bygga upp e-tjänster som innehåller journalinformation, men där patienten också har en möjlighet att mata in egen information och dela den med vården på ett strukturerat sätt. När det gäller till exempel läkemedel skulle det kunna handla om att patienten själv lägger in information om receptfria läkemedel och naturläkemedel. Patienten kanske också skulle kunna markera läkemedel som är inaktuella för att få dem borttagna ur en lista, eller ha möjlighet att rapportera upplevda biverkningar. Inom området läkemedel, men även inom andra områden, finns det också kunskap som pekar på att patientsäkerheten skulle öka om patienten fick ta del av och aktivt kunde påverka innehållet. Patientmedverkan innefattar alltså även området patientsäkerhet.

De erfarenheter som finns i USA inom exempelvis sjukvårdsorganisationen Kaiser Permanente är att delad journalinformation mellan vårdpersonal och patienter är ett arbetsredskap som förbättrar kvaliteten på vården och effektiviserar den. Det är först när journalinformation kombineras med möjligheter för patienten att dels själv kunna bidra, dels ha en tät e-



kommunikation med sin närmaste vårdpersonal som en förbättrad hälsosituation verkligen uppstår. Detta förutsätter givetvis att hela organisationens styrning och ersättningsmodeller är anpassade för den här typen av arbetssätt, att personal och patienter har tillgång till fungerande verktyg och att man har en struktur för vilken information man utväxlar och varför.

Det finns en aktuell vision inom exempelvis Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, och i den nationella e-hälsostrategin om att patientens medskapande i vården, med stöd av e-tjänster som exempelvis journalinformation på nätet, skulle kunna vara en hävstång och vägvisare för en utveckling mot ett nytt arbetssätt och nya arbetsredskap inom vården. I visionen om medskapande samarbeten är patienten inte någon som vården bara delar med sig av information till för att man måste, utan en värdefull resurs för kvalitetssäkring och kunskapsutveckling.

När det gäller att tillgängliggöra journalinformation via internet till patienter är det tydligt att frågan om medskapande behöver ingå i analysen för att man ska få de effekter på ökad delaktighet i den egna vården som man avser.

Rekommendationer:

Med utgångspunkt från denna delrapport är delrapportens rekommendationer att beställaren:

- Gör en plan för hur delar av journalinformationen kan ingå i specifika e-tjänster som redan finns, är under utveckling eller kan komma att utvecklas. E-tjänster som prioriteras av invånare är tjänster som innehåller information om läkemedel, vaccinationer, provsvar och remisser. I planen bör även ingå förslag på relevanta pedagogiska stödtjänster som kompletterar journalinformationen.
- Gör en plan för hur en översiktstjänst skulle kunna erbjudas där all samlad journalinformation liksom logguppgifter och eventuellt samtycken och spärrar kan överblickas och hanteras av patienten själv.
- Gör en plan för vilka delar av ovanstående tjänster som lämpar sig bäst för att i någon mån integrera med information som patienten själv tillför, liksom möjligheter för patienten att påverka innehållet i journalinformationen och kommunicera kring den.
- Gör en plan för hur utvärderingar kan ingå som en naturlig del av ett gradvis testande och införande av tjänster som innefattar journalinformation. Genom att utveckla och utvärdera etappvis kan man tillföra den kunskap som utvärderingarna ger och gradvis förbättra och justera utvecklingen så att effekterna blir de önskvärda.
- Säkerställer att invånarperspektiv och patientmedverkan är en prioriterad del av de utredningar och utvecklingsprojekt som pågår eller tillsätts inom området.
- Säkerställer att vårdens perspektiv belyses och hanteras i kommande etapper av utredning och utveckling.
- Fortsätter att utreda de säkerhetsmässiga, juridiska, etiska och medicinska frågeställningar som uppstår i samband med att patienter får ta del av sina journaluppgifter via internet, exempelvis rutiner för menprövning, möjlighet att agera ombud och möjligheter till säker autentisering av invånare.