

Cancerpatienter och användningen av journal via nätet

Författare: Hanife Rexhepi, Högskolan Skövde
Åsa Cajander, Uppsala Universitet
Rose-Mharie Åhlfeldt, Högskolan Skövde
Isto Huvila, Uppsala Universitet

Skövde november 2015

HS-IIT-TR-15-003



Sammanfattning

I tre år har patienter i landstinget i Uppsala kunnat läsa sina journaler via nätet och haft tillgång till en rad eHälsotjänster såsom att följa remisser, se läkemedelslista och den lista med namn på vårdpersonal som använt deras journal. Att patienter skulle kunna fara illa när de får svåra besked via sin journal på nätet var en av många farhågor som Uppsala Allmänna Läkarföreningen (UAL) hade när projektet med direktåtkomst sjösattes hösten 2012 inom ramen för ett EU-projekt, SUSTAINS. Andra farhågor som UAL hade gällde att patienterna inte skulle förstå texten i journalen, och att de skulle bli oroadade utan att ha möjlighet att fråga någon vårdpersonal om t ex provsvar. För att ta reda på patientens upplevelser av och förväntningar på e-tjänsten "Min journal" genomfördes en intervjustudie med 30 cancerpatienter på Onkologen, Akademiska sjukhuset i Uppsala som en del av det Vinnovafinansierade DOME-projektet. Resultatet av intervjuerna ger en bra bild av varför patienter läser sin journal och använder eHälsotjänster samt varför man väljer att inte läsa sin journal. Bland annat framgår av resultatet att en stor majoritet av patienterna är positiva till tjänsten och upplever att det finns en nytta med att kunna läsa sin journal. Bland annat tycks tillgången till journalen förbättra möjligheten till förberedelser inför ett läkarbesök och öka tryggheten och delaktigheten i den egna vården. Även de patienter som inte har erfarenheter av att läsa sin journal via nätet ser en viktig nytta med tjänsten. Vidare upplever några patienter en oro över att obehöriga ska få tillgång till informationen. Det finns dock en underliggande förväntan hos samtliga patienter att e-tjänsten håller hög säkerhetsnivå. Av studien kan man dra slutsatsen att det finns ett behov av att studera hur e-tjänsten "Min journal" kan länkas med övriga eHälsotjänster som ett led i att effektivisera tillgången till information.

Innehållsförteckning

1	Inledning	4
2	Genomförande	5
3	Resultat - patienter som läst sin journal via nätet	6
3.1	Tjänsten "Min journal"	6
3.2	Informationsinnehåll.....	9
3.3	Säkerhet.....	12
3.4	Hantering av din hälsoinformation generellt.....	14
3.5	Övriga synpunkter om e-tjänsten "Min journal"?.....	15
4	Resultat - patienter som INTE läst sin journal via nätet	17
4.1	Tjänsten "Min journal"	17
4.2	Säkerhet.....	17
4.3	Informationsinnehåll.....	19
4.4	Hantering av din hälsoinformation generellt?.....	20
4.5	Övriga synpunkter om e-tjänsten "Min journal"?.....	21
5	Diskussion	22

1 Inledning

Landstinget i Uppsala har infört e-tjänsten "Min journal i Uppsala län" (i denna rapport kallad "Min journal") där alla medborgare i Uppsala län som har haft kontakt med landstingets vård har möjlighet att via Internet ta del av och kunna läsa i sin egen journal. Detta gäller i princip alla patienter som varit i kontakt med landstingsansluten vård. Vilka delar av journalen som visas baseras i stort på det ramverk för utlämnande av pappersjournaler som använts vid enheten CESÅ i Uppsala. Vid tidpunkten för införandet framkom det farhågor från t.ex. Uppsala Allmänna Läkarförening vad gäller patientens möjlighet och förmåga att ta till sig och reagera på all information om man t ex har en svår sjukdom. För att ta reda på patientens upplevelser av och förväntningar inför den här typen av tjänst har en forskningsstudie genomförts där cancerpatienter på Onkologen, Akademiska sjukhuset i Uppsala har intervjuats.

Studien som presenteras i den här rapporten är en del i ett större projekt, DOME-projektet. Syftet med DOME-projektet är att utifrån studier av eHälsoprojekt bygga upp kunskap om införande och användning av eHälsotjänster med fokus på införandet av e-tjänsten "Min Journal i Uppsala"., DOME samarbetar internationellt genom projektet SUSTAINS. SUSTAINS är ett EU-projekt där Landstinget i Uppsala Län (LUL) är koordinator för 16 parter i 11 länder. DOME har även forskat på det nationella införandet av "Min journal" för att dokumentera och kartlägga de erfarenheter som gjorts i och med att LUL i november 2012 gav patienter tillgång till sin egen journal samt en rad andra eHälsotjänster på nätet, något som LUL är först i landet att erbjuda. Vidare bedriver DOME forskning inom tre arbetspaket; patient/närstående, vårdpersonal/management samt IT-utveckling. Denna studie ligger inom delområdet patient/närstående.

Via tjänsten "Min journal" kan patienten ta del av följande information: Journalanteckningar, provresultat, diagnoser, följa remiss och ta del av loggar. E-tjänsten har efter genomförandet av studien förändrats på flera sätt. Bland annat kan patienter idag läsa osignerade anteckningar och lägga till kommentarer i systemet, något som alltså inte var möjligt tidigare. En annan skillnad är att "Min journal" idag har en tidslinje som startside vilket möjliggör en överblick av till exempel vårdbesök, remisser, diagnoser och provresultat i systemet.

2 Genomförande

En etikprövning (IT 2013/30) gjordes innan genomförandet av intervjustudien. Ett informationsblad om studien var under sommaren och hösten 2013 tillgängligt vid receptionen på Onkologen. Detta informationsblad informerade patienter om studiens syfte och genomförande. Patienterna som deltog i studien anmälde sig frivilligt och blev informerade om studien i sin kontakt med receptionen på Onkologen. Urvalskriterierna baserade sig på två patientgrupper. En grupp där patienterna tagit del av sin journal via nätet samt en grupp där patienterna inte har läst sin journal via nätet. Trettio patienter (15 i respektive urvalsgrupp) kontaktades av forskarna. Patienterna hade möjlighet att själva bestämma var intervjun skulle genomföras, i hemmet eller på Onkologen. Intervjuerna tog i genomsnitt 45-60 min och var semistrukturerade vilket innebär att frågorna var fördefinierade men spontana följdfrågor ställdes beroende på patientens svar. Intervjuerna transkriberades och analyserades av fyra forskare. Utifrån transkriberat material har svaren sammanställts i en matris för att sedan analyseras fråga för fråga. Viktiga fraser har kodats och lyfts ut till ett eget analysdokument. Därifrån har sedan ytterligare en analys och genomgång gjorts för att få ett sammantaget resultat, en så kallad tematisk analys. Citaten som presenteras i rapporten kommer från intervjuerna, men i enstaka fall har vissa editorielle justeringar gjorts för att få citaten mer läsbara.

3 Resultat - patienter som läst sin journal via nätet

Nedan följer resultat av intervjustudien. Svaren presenteras i den ordning som intervjufrågorna ställdes till patienter som har erfarenhet av att läsa sin journal via nätet.

3.1 Tjänsten "Min journal"

3.1.1 Varför läser du din journal på nätet?

Under intervjuerna frågade vi patienterna varför de väljer att läsa sin journal på nätet. Svaren på frågan varierade, men vissa orsaker förekom oftare än andra. Den vanligaste orsaken som patienterna uppgav var nyfikenhet på innehållet och en vilja att veta vad som står i journalen, som i detta svar från en patient:

"Jag var mest nyfiken, hur det fungerade"

En annan vanlig orsak till att onkologpatienterna valde att läsa sina journaler var att få en känsla av kontroll. Känslan av kontroll handlar om att patienterna vill få en helhetsbild av sin sjukdomshistoria och veta i detalj vad provsvar visar. Det handlar också om att man vill kontrollera att det inte blir vårdmissar. Känslan av att ha kontroll tycks vara viktigt för patientens välmående. Att veta exakt vad olika provsvar visat ger en känsla av kontroll, och svepande svar från vårdpersonalen upplevs emellanåt som otillfredsställande:

"De säger alltid att det är normalt och det kan ju vara kul att veta vad som är normalt."

Vissa patienter använder läsandet av journalerna för att försäkra sig om att de har uppfattat information som ges av läkaren korrekt och för att få en ökad förståelse av sin hälsosituation, vilket denna patient beskriver som:

"förstå lite bättre i lugn och ro kanske. ... och sen är det i och för sig då jättemycket konstiga latinska namn och ord och så där som man inte förstår men att få kanske ett helhetsgrepp".

En annan patient beskriver samma orsak och menar:

"läser främst för att jag dubbelkollat att jag uppfattat allt rätt".

Under intervjuerna med onkologens patienter framkom det tydligt att provsvar är viktiga för patienterna och möjligheten att läsa sina provsvar är en av de främsta orsakerna till att de väljer att läsa sin journal på nätet. Patienterna beskriver att väntan på provsvar kan vara jobbig och orerande och att de vill veta sina provsvar så snart det är möjligt. Vidare beskriver patienter att de läser sin journal på nätet för att förbereda sig inför läkarbesöket. De förbereder sig genom att identifiera frågor som de vill diskutera med sin läkare:

"Jag känner mig mer förberedd inför läkarbesöket. Man kan ställa mer adekvata frågor utifrån det jag har läst".

Några enstaka personer läser sin journal eftersom de misstänker att det står felaktigheter i texterna, och de vill kontrollera om så är fallet. Några få patienter väljer alltid att vänta med att läsa provsvar till efter läkarbesök.

3.1.2 Hur fick du reda på att du kunde läsa din journal via nätet?

Landstinget har medvetet *inte* gjort någon marknadsföring till patienterna om tjänsten att kunna läsa sin journal via Internet. Därför är det intressant att studera hur patienten fick information om tjänsten. Det framgår klart av resultatet att de flesta har fått informationen via media. Många av respondenterna är också själva vårdpersonal i sin profession och på det sättet fått information internt om möjligheten till direktåtkomst av sin journal. Andra enstaka informationskällor som nämnts är kontakter med patientföreningar, genom det så kallade "vårdhäftet" och via intresseanmälan till denna studie. Endast en respondent anger att informationen kommit från vårdpersonalen.

3.1.3 Vilken betydelse (för- och nackdelar) har det för dig att kunna läsa din egen journal via nätet?

Ett flertal patienter anser att möjligheten till förberedelse inför ett läkarbesök är en viktig fördel med att kunna läsa den egna journalen. Möjligheten att i förväg förbereda sig inför läkarbesöket innebär att det personliga mötet mellan patient och vårdpersonal blir effektivare när alla är förberedda på det man ska prata om. Dessutom känner sig patienten mer tillfreds med mötet när frågor och funderingar har bemötts. Även känslan av kontroll över den egna vårdsituationen, som är ett resultat av att patienten förbereder frågor och ämnen som man vill diskuteras under mötet, upplevs som en viktig fördel.

En patient berättar;

"[...]när man är på ett läkarbesök blir de flesta ganska blockerade. Kommer inte ihåg. Här har jag möjlighet utifrån vad jag läst på nätet så kan jag skriva ner de frågor som tänkt ställa annars kanske jag inte kommer på dem just när jag sitter där. Alltså använder som ett sätt att förbereda"

För flera patienter fungerar tillgången till journalen även som minnesstöd. Det är vanligt förekommande att patienter av olika anledningar inte minns vad som diskuterats under mötet. Frågor som "vad var det läkaren sa", "vilka läkemedel skall tas och varför" är frågor som kan uppkomma efter ett besök. I stället för att ringa till Onkologen eller använda nästkommande besök för att ställa sina frågor, kan patienten själv inhämta informationen från journalen.

En patient berättar:

"jag är nyfiken på mitt fall och jag tycker att det är bra att kunna liksom ha någonstans att gå tillbaks för att när man pratar med läkare och så där så det är inte alltid man kommer ihåg allting men då kan man gå tillbaks och se vad sades och ... liksom de viktiga punkterna finns ju där"

Ytterligare en viktig fördel som beskrivs av ett antal patienter är möjligheten att snabbt och effektivt ta del av provresultat utan längre väntetider. Snabb tillgång av provresultat tycks också bidra till minskad oro.

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

Möjligheten att ta del av negativa besked hemifrån anses vara viktigt för tryggheten enligt majoriteten av patienterna. Att självständig bestämma hur man vill få tillgång till negativa besked handlar om att patienten själv finner och skapar förutsättningar för sin egen trygghet. Flera patienter

berättar om svårigheterna i form av oro och ångest som orsakas av den ovisshet och stress som kommer när man väntar på ett besked. Väntan upplevs ofta som värre än att ta del av information via journalen. En känsla av att inte ha kontroll är också något som kommer med väntan på ett besked. Att snabbt få ta del av beskedet skulle hjälpa dem att få tillbaka känslan av kontroll och minska oron, även i de fall beskedet är positivt. En patient berättar;

”För mig var det bra att läsa. Det var värre att gå och vänta. Ingen ville ju säga något”

Det är dock inte alla patienter som ser tillgången till negativa besked via journalen som en trygghet. En av patienterna berättar om svårigheten att via de skrivna orden ta del av ett cancerbesked, även om beskedet var förväntat;

”När man går iväg och gör en biopsi så har man ju en tanke i bakhuvud - cancer tanke. Så helt är man ju inte vilse så, men det är ju ändå jobbigt att se det svart på vitt. Ok, jag hade rätt.”

Vidare beskriver några enstaka patienter att specifika ord och/eller otydliga anteckningar i journalen kan skapa onödigt stress och oro. Oron kan även orsakas av att patienten inte är förberedd på det som framgår i journalen. Därutöver kan det skrivna och lästa orden bidra till att sjukdomen blir mer påtaglig. En patient berättar;

”Men eftersom ordet cancer förekommer väldigt många gånger i journalen så blir det läskigt att få det så svart på vitt, och läsa det, så att säga”.

Övriga nackdelar som nämns med tjänsten ”Min journal” är relaterade till användbarheten och tillgången till information. Vissa patienter påpekar att fördröjningen av information som uppstår när enbart signerade anteckningar görs tillgängligt som en stor nackdel. Många patienter vill få tillgång till snabb information för att kunna informera sig om sin sjukdom och för att fatta välgrundade beslut om sin hälsa. Tillgången till information upplevs också som viktigt för att aktivt kunna interagera med vårdpersonalen. Några av patienterna efterfrågade också provsvar från patologi vilket de saknar. Vidare påpekar två patienter svårigheterna med att hitta information i journalen. Framförallt uppstår svårigheter när äldre journalanteckningar söks. Den nuvarande strukturen upplevs som ineffektiv då ”mycket klickande” krävs när patienten vill gå bakåt i sjukdomshistorien, eller när man vill jämföra olika skeenden under sjukdomshistorien. Framför allt upplever många att det är krångligt att hitta systemet, och att det är onödigt klickande innan man kommer in.

“[...] man ska knappa mycket hit och dit innan man kommer in”

3.1.4 Hur lång tid anser du att det är acceptabelt att vänta efter ett vårdbesök innan Du får dina journaluppgifter tillgängliga via nätet?

14 av 15 patienter vill att journaluppgifter som till exempel provresultat skall göras tillgängligt utan fördröjning. Enbart en patient vill tala med ansvarig läkare innan provresultat tillgängliggörs.

Fördröjning av journalanteckningar tycks vara mer acceptabelt om den inte sträcker sig längre än tre dagar.

3.1.5 Hur har tillgången till ”Min journal” påverkat din relation med hälso- och sjukvården?

Tre av patienterna upplever en förbättrad relation, då tillgång till journalen möjliggör förberedelse inför ett vårdbesök. Med förberedelse menar patienten att man kan planera frågor som man vill få

besvarade. Förberedelserna tycks utifrån patienternas perspektiv bidra till en effektivare kommunikation/dialog mellan patient och vårdpersonal. Vissa patienter anser också att tillgången till journalen bidragit till att de har haft möjlighet att påverka beslut om sin vård och behandling. En patient berättar att tillgången till journalen har befäst förtroendet och påverkat den psykiska hälsan positivt då den förstärker patientens förståelse av den information som förmedlats under patientmötet. En patient anser att förtroendet har minskat, då denne anser att journalanteckningarna inte återspeglar samtalet av patientmötet.

3.1.6 På vilket sätt anser du att vårdpersonalen stöttar dig i att använda tjänster som "Min journal på nätet" och/eller andra Internettjänster?

Majoriteten av patienterna anser inte att vårdpersonalen har stöttat dem i användningen av tjänsten. Endast två patienter har erfarenhet av att ha blivit tillfrågade av sin läkare om de läser sin journal. En patient har blivit rekommenderad av sin läkare att vänta med inloggning i journalen.

3.1.7 I den mån du kan bedöma, vilka tekniska brister anser du att tjänsten har?

Ungefär två tredjedelar av patienterna tycker inte att det är några tekniska bekymmer med tjänsten. De övriga pekar på en tröskel att ta sig in i systemet och försöka förstå vad det går ut på. Några menar att det är för många "klick" för att hitta rätt. En annan anger att systemet kändes segt samt att den inte är intuitiv.

3.1.8 Vad anser du om tjänstens användbarhet? Förstår du hur den fungerar och hur du ska använda den? Är den ett stöd för dig i din kontakt med vården?

Majoriteten av patienterna upplever att tjänsten är enkel att använda och förstå. En av patienterna upplever dock att utformningen av tjänsten gör det svårt att få en enkel översikt av sin sjukdomshistoria. Samtliga upplever också att tjänsten är ett stöd i sin kontakt med vården men framförallt som ett stöd för dem själva. Journalen ger möjligheter att förbereda sig inför ett telefonsamtal eller inför ett fysiskt möte med läkaren.

3.2 Informationsinnehåll

3.2.1 Hur använder du informationen du tar del av? Delar du med dig den till andra (närstående, vänner etc.)?

Samtliga patienter är positiva till möjligheten att dela information även om de själva inte tagit ett sådant beslut. Åtta patienter har gjort ett aktivt val om att inte dela journalen med närstående. Fyra andra patienter har valt att inte dela informationen men diskuterar gärna innehållet med närstående. Enbart två av dessa patienter sitter och läser journalen tillsammans med någon närstående. Möjligheten att läsa journalen tillsammans med närstående upplevs av dessa som en viktig fördel, framförallt i svåra situationer. Två andra patienter kände inte till möjligheten att dela journalen. Det är enbart en patient som tagit beslutet att dela sin journal.

3.2.2 Vad skulle du göra om det står något i journalen som du inte förstår? Vilka kanaler tar du till hjälp?

Resultatet visar klart att om patienterna inte förstår det som står i journalen så "googlar" man, d v s man använder Internets sökmotorer för att söka information om det som man inte förstår. I andra hand vänder sig patienten till anhöriga och vänner som har någon form av vårdbakgrund. En intressant iakttagelse är att patienterna väljer att inte ta någon specifik kontakt med vården för att få

reda på det som man inte förstår. Vill inte vara till besvär. Istället avvaktar man till nästa vårdtillfälle med sina frågeställningar. Vidare nämner en patient att det även är svårt att förstå vad läkaren säger vid läkarbesöket. Vid ett tillfälle bad då patienten att få ut sin pappersjournal och baserat på den fick patienten information om vilken typ av tumör det handlade om. Patienten använde sedan Internet för att få ytterligare information om tumören. Det framkommer även önskemål om ett enklare och mer " normalt " språk i journalen. En patient säger " när man förstår ordet så förstår man sammanhanget ". En annan patient som inte har svenska som modersmål tar hjälp av anhörig för att förstå innehållet.

Eftersom de flesta patienter använder Internet för att ta reda på betydelsen av något okänt är det intressant att även ta reda på hur Internet användes för att söka förklaringen. De flesta gör inte någon direkt källsortering utan " googlar " i allmänhet. De som har en vårdbakgrund nämner källor som 1177, Internetmedicin.se och andra källor som man känner förtroende för. Två patienter nämner att de använt andra källor än Internet och då handlar det främst om faktaböcker och lexikon.

3.2.3 Har du läst något i journalen som gjort dig upprörd? Om ja, hur upplevde du det? Om ja, var det information som du tagit del av på annat sätt tidigare?

Majoriteten av patienterna har inte blivit upprörda av att läsa journalen. I de fall upprördhet har förekommit beror det till stor del på felaktigheter i journalen. Felaktigheterna som omnämns av patienterna grundar sig i t ex felaktiga mätvärden eller att det framgår företeelser som patienten inte gett uttryck för. Ingen av patienterna har dock gjort begäran till att en rättelse införs i journalen eftersom man inte vill " vara till besvär " för sjukvården. Patienterna berättar;

"[...]blev upprörd över att fel värden angavs i journalen t ex kostbehandlad diabetes och fel vikt. Jag har valt att inte göra något åt det. Men är upprörd över att de skrivit fel saker"

"Stod i journalen att jag hade ringt och det har jag absolut inte gjort. Upplevde detta som kränkande"

Tre andra patienter hävdar att tillgången till journalen inneburit att deras ohälsa blivit mer påtaglig och att den insikten har bidragit till upprördhet.

"Jag blev upprörd över min situation men inte för att man går in och läser i sin journal"

En av dessa tre patienter har idag gjort ett aktivt val om att avstå från att läsa journalen. En annan patient hävdar dock att obehagliga känslor relaterat till sjukdomen även uppstår under själva patientmötet när läkaren framför något som upprör, varför dessa känslor inte enbart behöver vara relaterade till journalen.

3.2.4 Har du läst något i journalen som är fel? i Om ja, vad gjorde du då?

Sex av de femton intervjuade patienterna som läst sin journal anger att det finns felaktigheter i journalen. Det rör sig dels om rena felaktigheter i anteckningar som t ex att anteckningen handlar om en annan patient, eller att anteckning skrevs långt efter att patienten skrevs ut och därmed innehåller faktafel, dels om felaktigheter som patienten upplever som småsaker, t ex årtal när patienten slutade röka, årtalet när sjukdomen debuterade eller antal barn. En patient ger även uttryck för att anteckningarna är avskalade och inte innehåller allt väsentligt. Patienten anser sig ha en känsla av att det kan bero på att läkarna vet om att patienten kan läsa journalen.

3.2.5 Hur bedömer du innehållet i journalen? Anser du att informationen speglar den information du tror att vården har om dig? Saknar du någon information i journalen som du anser borde finnas om din hälsa?

Samtliga patienter bedömer i överlag innehållet i journalen som relevant och riktig, även om mindre felaktigheter ibland återfinns. De upplever inte heller att journalen saknar annan viktig information om deras hälsa. En av patienterna har dock påpekat att tillgången till omvårdnadsanteckningar är önskvärt. Vidare hävdar en av patienterna att vissa anteckningar är för detaljerade. En annan hävdar att tillgången till anteckningarna i journalen är en trygghet.

3.2.6 Hur har informationen i journalen påverkat dina möjligheter att följa ordinationer om behandling och vidta egna åtgärder för att förbättra välbefinnandet?

Majoriteten av patienterna anser inte att tillgången till journalen har påverkat möjligheten till att följa ordinationer om behandlingar eller att vidta åtgärder för förbättrad välbefinnande. Det som dock framgår är att patienter som erhållit adekvat information från sjukvårdspersonalen upplever att de har större möjligheter till att påverka den egna vården. En annan patient berättar att kombinationen av att läsa sin journal tillsammans med vårdpersonal som är måna om att informera ger större möjligheter till påverkan.

3.2.7 Vad är din uppfattning om att kunna ta del av medicinska uppgifter som kan vara oroande, misstanke om någon allvarlig sjukdom etc? Fördelar/nackdelar

En patient av de femton som läst sin journal via Internet ger uttryck för att vara tveksam till att läsa "oroande information". De övriga är positiva och anser att även om det finns oroande uppgifter vill man som patient veta vad det handlar om. Valmöjligheten ses som en stor fördel. En nackdel som nämns är att det kan finnas risk att journalen läses i en situation (t ex på jobbet) som inte är lämplig och på så sätt få en negativ betydelse. Nedan följer några citat som visar patienternas uppfattningar kring oroande uppgifter.

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

"...ska kunna ta del av allting via nätet. Eftersom att om jag inte vill ta del av allting så kan jag välja det alternativet."

"Jag tycker att en fördel är att man verkligen kan göra det, att man har möjligheten att göra det. Det är en stor fördel. Nackdelarna är väl just det där att det blir skrivet svart på vitt men det där har ju säkert att göra med hur man är som person, tror jag, väldigt mycket."

"Jag har klickat i att jag vill ha alla uppgifter, Jag vill vara delaktig och jag vill veta."

"Jag tror det är väldigt bra men jag tror inte alla ska göra det. För mig är det bra men för många är det inte bra. Men det måste man ju veta själv. Vad är det för typ av människa? Det tror jag man vet. Det är många som läser."

“För min del så ser jag det som en fördel. Jag vill veta hur det är, även om det är negativt.”

“Ja det är bra att man får veta så fort som möjligt. Det är bättre. I allmänhet har man haft en misstanke och det är lika bra att man får veta fakta. Det är mycket bättre tycker jag, hur man än får veta det. Så fort som möjligt.”

“Jag vill bara veta liksom vad det står, i och med att det handlar om mig så vill jag veta. För mig är det ju inga nackdelar, jag tycker det är bara positivt.”

3.2.8 Vilken information eller ytterligare tjänster skulle du vilja/inte vilja ha tillgång till?

Patienterna är överlag nöjda med de tjänster som erbjuds via bland annat ”mina vårdkontakter”. Av intervjuerna framgår också att patienterna känner sig välinformerade och tillfreds med den information och vård de erhåller. En av patienterna påpekar dock oron över att det ska presenteras för mycket information på tjänsten ”mina vårdkontakter”. Patienten berättar;

“Det är ju inget som stör men det blir ju väldigt mycket i mina vårdkontakter. Det räcker ju att man tar ett blodprov så blir det ju en rubrik där i mina vårdkontakter”

Enbart en av patienterna efterfrågar tillgång till omvårdnadsanteckningar. En annan patient påpekar frustrationen som upplevs i samband med tidsbokningen och rådgivning via telefon på grund av väntetider. E-tjänster som underlättar kontakten med sjukvården är därför önskvärda. Två andra patienter hävdar att de vill ha tillgång till samtliga e-tjänster som vänder sig till medborgare/patienter.

3.3 Säkerhet

3.3.1 Hur upplever du säkerheten generellt med tjänsten?

Merparten av patienterna tycker att säkerheten fungerar tillfredsställande och ser tjänsten som pålitlig. Endast en patient upplever oro över att obehöriga skall ta del av informationen i journalen. Eftersom e-legitimation krävs vilket motsvarar säkerhetsnivån på Internetbanken, anser de flesta av patienterna att tjänsten inte är mer osäker än något annat. En patient säger:

“Hög säkerhet, eftersom man måste ha e-legitimation. Inte mer osäkert än någon annat.”

Det finns också en underliggande förväntan i att dessa tjänster håller en hög säkerhetsnivå.

“Jag förutsätter att säkerheten är mycket hög. Är den inte det, då ska den inte finnas. Det måste vara 110 % säkerhet så att ingen annan än jag och de som är behöriga att kunna få gå in och läsa. För annars ska den inte få finnas kvar.”

Det finns även ett tydligt förhållningssätt hos respondenterna att deras egen hälsoinformation inte är intressant även om man är medveten om riskerna på Internet.

“Jag tänker så här att jag bryr mig inte så mycket. Det är ju inte någonting felaktigt alltså på nåt sätt, det som står där. Det är ju sanning.”

“Ja, det står ju egentligen ingenting som nån har nån glädje av utom jag.”

“Det är ju inga hemligheter. Det skulle inte göra mig någonting om nån annan råkar se min journal”.

3.3.2 Vad anser du om det tekniska säkerhetsskyddet? Har du haft problem med att logga in etc?

Att ställa frågan om teknik är alltid riskfyllt eftersom det är svårt att veta vad man menar med ordet teknik. Men syftet var att ta reda på om patienterna upplevt något tekniskt problem vid t ex inloggning till tjänsten eller under tiden man varit inloggad och läst journalen.

Endast en patient anger tekniska problem av något slag och då handlade det endast om första inloggningstillfället.

3.3.3 Har du sett varningstexten när du loggade in? Vad är din reaktion på den?

Alla förutom två patienter har sett varningstexten vid inloggning. En patient valde att inte logga in själv utan bad om hjälp av sin man. Den andre patienten anger att denne måste ha missat varningstexten.

Avseende varningstextens innehåll har merparten av patienterna synpunkter på den. Vissa upplever texten som fånig. Andra vill läsa ocensurerat. Att alltid behöva göra ett aktivt val, d v s vid varje inloggning upplevs frustrerande.

“Det är bra att den finns där, men att man tjarar varje gång jag ska logga in gång på gång på gång. Det gör mig mest irriterad”.

3.3.4 Vad anser du om möjligheten att även närstående kan ta del av din information? Vad anser du om möjligheten att dölja viss typ av information för närstående? Om du delar din information med närstående, vad vet du om deras upplevelse och förväntningar på tjänsten?

Enbart en patient har valt att dela sin journal med närstående och ser detta som en viktig möjlighet. Två andra patienter har valt att inte dela journalen tekniskt men sitter gärna tillsammans med den närstående och läser i journalen. Att tillåta närstående ta del av innehållet i journalen tycks vara ett sätt för patienterna att involvera dem i vården och på så sätt öka den egna och anhörigas upplevelse av trygghet och delaktighet.

Övriga patienter anser att funktionen är en viktig möjlighet även om de själva inte har valt att dela sin journal. Oro för att närstående inte ska förstå vad som framgår i journalen, att den närstående inte kan hantera tekniken och/eller att man inte ser något behov beskrivs som orsaker till varför man avstår att dela journalen. En patient berättar;

“jag menar alla vill jag ju inte ska kunna se min journal, inte dom som står mig närmast, för man vill ju skona dom lite som man säger, just mina föräldrar som börjar bli lite till åren vill man ju liksom inte att dom ska veta alla detaljer”

Enbart en av patienterna kände inte till möjligheten att dölja information när journalen delas med närstående. Övriga patienter är kritiska till funktionen. Det tycks föreligga en gemensam åsikt om att journal som delas med närstående ska visas i sin ursprungliga form. En av patienterna berättar:

“jag tycker att om man har gjort det valet att visa sin journal för sina anhöriga eller dela den. Då tycker jag: varför dölja information. Du gör ju ändå det valet när du delar din journal.”

3.3.5 Finns det orosmoment med att nå din patientinformation via internet

Patienterna tycks inte vara oroade över att informationen i journalen ska göras tillgänglig för obehöriga av två viktiga anledningar: dels för att det förväntas att tjänsten har en hög säkerhet, dels för att den egna information inte bedöms som känslig. Fastän den egna informationen inte bedöms som känslig föreligger det en tydlig förväntan bland patienterna att uppgifter endast ska göras tillgängliga för behörig personal. En av patienterna betonar kraven på hög säkerhet:

“Nej det är som jag säger att jag förutsätter att det är jättestor säkerhet på det här, annars så skulle man inte lansera den här tjänsten, tror jag då”

3.4 Hantering av din hälsoinformation generellt

3.4.1 Hur hanterar du din hälsoinformation t.ex. information om dina vårdbesök, information om din sjukdom och hälsa?

Det är vanligt att patienter sparar vårdrelaterade pappersdokument i en särskild pärm. Att spara digitalt var ovanligt bland informanterna. Informanterna indikerade att de sparar kallelser och till exempel informationsbroschyrer om än i olika grad. Vissa patienter sparade nästan allt och vissa sparade bara vissa typer av dokument eller mer sporadiskt av det som upplevdes som relevant. Tre informanter berättade att de inte sparar någonting. De intervjuade patienterna menar att möjligheten att nå informationen på nätet har minskat behovet av att själv arkivera information som finns tillgänglig på "Min journal" även om de flesta informanterna ansåg att deras informationsbeteende inte hade ändrats nämnvärt. En informant som tidigare haft problem med att muntligt få den informationen hen upplevde hen behövde uppskattade högt den nya servicen.

Den allmänt mest populära källan av hälsoinformation bland informanterna är Internet. Med endast ett par undantag, berättade nästan alla att de brukar söka hälsoinformation på Google. Intervjuerna tyder på att de flesta patienter upplevde att de hade utvecklat strategier för att hitta användbara källor och en vana att åtminstone något effektivt navigera på webben. Inte heller framkom några spontana uttryck för att det är svårt att hitta informationen. Utöver Internet, utnyttjade patienterna vårdpersonal, andra människor och i vissa fall medicinsk litteratur för att söka och hitta hälsorelaterad information. Det var inte särskilt överraskande att patienter som själva arbetar eller har arbetat inom vården utnyttjade sina professionella kontakter och kunskaper om informationskällor för att söka information.

3.4.2 Använder du Internet för övrigt för att hitta information om din hälsa?

Tolv av fjorton patienter använder Internet för att hitta information om sjukdom och behandlingsmöjligheter. Det vanligaste sättet att ta fram information är genom att använda en sökmotor. Google är för närvarande, enligt intervjuerna, den största och mest använda sökmotorn bland patienterna. Enbart en av patienterna söker efter och läser vetenskapliga artiklar. En av

patienterna som inte använder Internet för att söka information om hälsa- och vård, gör det inte på grund av rädsla för att hitta felaktig och/eller opålitlig information.

3.4.3 Vilka andra källor använder du för att söka hälsoinformation?

I frågan om vilka andra källor som används för informationssökning, är kommunikationen och dialogen med andra individer som till exempel vårdpersonal, vänner och anhöriga en av de vanligaste strategierna för inhämtning av hälsoinformation. Andra källor som omnämns av patienterna är, ordböcker, tidningar, medicinska böcker, föreläsningar och Facebook.

3.5 Övriga synpunkter om e-tjänsten "Min journal"?

Patienterna är överlag nöjda med och har förtroende för tjänsten. De skulle även kunna rekommendera den till andra. Snabb tillgång till information som t.ex. provresultat upplevs som en viktig positiv fördel med tjänsten. Tillgången till informationen tycks bidra till en mer välinformerad och tryggare patient. En av patienterna berättar om betydelsen av att läsa journalen:

"Jag tror att man får en mycket bättre psykisk förberedelse då man har möjlighet att återvända till journalen och inte bara hänga upp allting på de här enstaka besöken som är så korta och så förvirrande ibland. Vad var det som sades egentligen?"

En annan patient betonar ordet delaktighet som uppstår när man ges tillgång till sin journal. Även ökad förståelse över de upplevda symptomen tycks öka när patienten får tillgång till dokumenterad information om den egna hälsan.

"jag tycker att det är positivt med tjänsten, och sen att jag har möjlighet, jag har ju en möjlighet att delta liksom i min egen vård på ett annat sätt så att säga [...] Nej men det, jag vet nog lite mera, annars får man ju gissa och fråga mera då, nu vet jag ju, har jag ett lågt Hb så vet jag kanske vad man, hur jag mår bara för att jag har lågt Hb eller hög sänka eller, mycket mina krämpor kommer var det nu är ifrån, man träffar ju inte så många mer än läkaren"

Vidare tycks tillgången till information via journalen bidra till minskad oro bland vissa patienter. Att vänta på ett sjukdomsbesked eller provresultat kan innebära stor stress och oro. Väntan bidrar till att patienten hamnar i ovisshet och onödigt oro skapas. Att i en sådan situation ha tillgång till sin journal innebär att patienten själv kan läsa sig till ett besked utan onödiga väntetider. Ett flertal patienter anser dock att tillgången till information vid rätt tidpunkt kan bli bättre. Flera påpekar att funktionen med signerade anteckningar bidrar till onödigt fördröjning av viktig information. Två patienter berättar;

"Det är det här med signering, man vill ha lite snabbare tillgång till information. Man vill bara veta liksom: åh är det inte antecknat än, vad skrev dom, brukar jag tänka, så går det flera veckor och sen får jag informationen"

"Det som man kan poängtera då är väl att jag tycker då att jag vill ha informationen snabbare. Då skulle jag ju slippa att gå och fundera hur var det här nu då? Nya metastaser? Vad visade de här proverna? Hur högt är Hb. Är det därför jag är för trött för att Hb är för lågt [...]ska du kunna ta del av information så borde man kunna göra det så fort som möjligt"

Det tycks också finnas en förståelse bland patienterna om att patientjournalen är vårdpersonalens arbetsverktyg varför patienterna inte framför större klagomål på det medicinska språket som

används. De upplever likaså inga större svårigheter med att förstå det som framgår. Två andra patienter berättar om rädslan som de mött bland många i allmänheten med att tillgängliggöra patientjournalen på Internet. Patienterna anser att patientens förmåga att ta till sig och bedöma information via de skrivna orden i journalen underskattas. En av patienterna betonar;

”För nu verkar det nästan som de är smårädda då för att, folk ska bli dödsförskräckta då på nått sätt och det tror jag inte för man underskattar patienten i så fall, tycker jag, och jag menar klarar vi av att ha alla de här cancersjukdomarna så klarar vi nog av att läsa om det”

En annan patient berättar om svårigheterna som upplevs av att efterfråga journalkopior och att tillsammans med läkare ha en genomgång av journalen, vilket länge har varit en anledning till att patienten avstått från att begära ut journalen. Därför anser vederbörande att tjänsten bidrar till att viktig information tillgängliggörs i större omfattning än tidigare. En annan patient menar att antalet telefonsamtal till vården om resultatet av undersökningar minskar när man ges tillgång till information:

”jag kan tänka mig att om man inte kan läsa det så kanske det blir flera frågor, att man ringer och frågar om provsvar och så, om man nu är en sån som vill veta innan, innan doktorn eller sjukhuset hör av sig. Så det borde ju underlätta för vårdpersonalen”

En patient betonar att varningstexten upplevs som onödig och irriterande.

4 Resultat - patienter som INTE läst sin journal via nätet

Nedan följer resultat av intervjustudien. Svaren presenteras i den ordning som intervjufrågorna ställdes till patienter som inte har läst sin journal via nätet.

4.1 Tjänsten ”Min journal”

4.1.1 Varför läser du inte din journal via nätet?

Merparten av patienterna visste inte om att möjligheten att läsa sin journal via nätet fanns innan denna intervjustudie. Man anger däremot att man tidigare har antingen begärt ut sin pappersjournal eller på egen hand dokumenterat sin sjukdomshistoria. Vissa anger att informationen är tillräcklig från läkaren och därför inte läst journalen. En patient anger att hen inte för tillfället haft tekniskt möjlighet - avsaknad av dator - som skäl till varför patienten inte läst sin journal. Efter beskrivning av tjänsten är majoriteten av patienterna positiv till tjänsten. Någon anger att hen inte vill läsa just nu men kommer att göra det längre fram. En patient som anser att tjänsten i sig är bra anger också att den egna orsaken till varför hen inte läst att det finns en oro för vad man ska läsa.

4.1.2 På vilket sätt har du tagit del av information kring tjänsten och vad den innebär?

Hälften av patienterna berättade att de fick information om tjänsten via media, medan lite drygt hälften hävdar att de inte fått någon information om tjänsten från vården alls. Hälften av de som inte läst sin journal fick information om att tjänsten fanns via den information som tillhandahölls på Onkologen i samband med denna intervjustudie.

En patient uppger att hen gärna vill läsa sin journal via nätet, och har tidigare begärt ut pappersjournaler. Personen anger som syfte att det är intressant att veta hur personalen uppfattat patientens situation.

4.1.3 Har du varit på väg att öppna tjänsten även om du inte loggade in, Om ja, har du sett varningstexten som finns vid inloggning. Om ja, hade det någon påverkan till ditt beslut att inte logga in. Om nej, vad gjorde att du inte loggade in.

Ingen av patienterna har varit på väg att öppna tjänsten. Det finns dock en nyfikenhet bland vissa patienter att kunna läsa journalinformation. Tillgängligheten till information och ökad patientsäkerhet tycks vara två viktiga faktorer som skapar nyfikenhet för tjänsten. En av patienterna betonar att möjligheten till att kontrollera journalens korrekthet är viktigt för patientsäkerheten.

4.2 Säkerhet

4.2.1 Var säkerheten en av anledningen till att du inte vill läsa din information på nätet? Om, ja, i så fall på vilket sätt?

På samma sätt som för de som läst sin journal via Internet förutsätter även dessa patienter som inte tagit del av sin patientinformation via Internet att säkerheten är hög. Endast en patient uttrycker oro för att säkerheten inte ska hålla önskad nivå och upplever sin egen hälsoinformation som känslig. Det finns även i denna patientgrupp en uppfattning om att den egna informationen inte är av intresse för andra och om den skulle bli åtkommen så oroar man sig inte för det. En patient säger:

“Jag har inget att dölja i min journal”.

4.2.2 Hur upplever du säkerheten generellt sätt med den här typen av tjänst? Tänk patientsäkerhet/integritet

En god informationshantering i vården är en förutsättning för att uppnå både patientsäkerhet och patientintegritet. Därför blir säkerhetsfrågorna och patienternas tillit till att vården hanterar känslig patientinformation på ett tillfredsställande sätt viktiga. Som redan nämnts i förra frågan är patienterna tillfreds med och har en stor tilltro till att vården hanterar säkerheten på bästa sätt och att säkerheten ligger på en hög nivå. Generellt hos patienterna kan det finnas en viss oro över hantering av information över nätet och en del patienter ger uttryck för hur lätt det är att komma åt information över nätet, samtidigt som man är förundrad över andras nyfikenhet. Dock ger alla patienter, utom en, uttryck för att den egna informationen inte är av intresse för andra. En patient är orolig över obehörig åtkomst och menar att det är viktigt att värna om individens integritet och är positiv till att vårdens anställda värnar om integriteten.

“De har bra moral inom vården”.

4.2.3 Vad anser du om tjänstens möjlighet att även närstående kan ta del av patientens information?

Det finns en delad uppfattning avseende frågan om möjlighet att dela sin journal till närstående. Lite mer än hälften av patienterna är positiva till möjligheten att tekniskt kunna dela sin journal med anhöriga och närstående medan övriga anser att den kontrollen vill man ha själv. De som är för möjligheten menar t ex att det kan fungera som ett stöd när man är gammal och sjuk.

“Jag tror att, att det kan vara väldigt skönt för det kan vara jättesvårt kanske att prata med anhöriga och då så kanske man bara kan säga att du kan läsa. Kanske till barn och sånt, ... och jag menar du kan ju drabbas av ... nu vet jag inte vad som är sagt om personen avlider till exempel ... så måste det ju kunna kanske vara jätteskönt för barnen att gå in och läsa och se vad som händer mamma eller pappa och, om de möjligheterna skulle finnas.”

De som är tveksamma hävdar istället att det är bättre att själv informera de närstående. En patient nämner att detta i sig kan vara en säkerhetsrisk. Även om man litar på vårdens personal kan det finnas en risk att dela journalen med någon annan eftersom det inte är säkert att integritetsfrågorna ligger högst upp på agendan hos den anhörige.

“Nej, det förstår jag inte varför man skulle vilja dela. För det är väl ens personliga, tycker jag, privata. Då tror jag det kan hända mer med säkerheten i såna fall ... då kommer det inte bli nåt bra tror jag.”

4.2.4 Vad anser du om att ha möjlighet att dölja viss information för närstående?

De som väjer att dela sin journal till en anhörig kan även välja att dölja delar av journalen som t ex provsvar. Övervägande delen av patienterna är positiva till att möjligheten finns att kunna dölja viss information för närstående men samtidigt vill man betona att man inte kommer använda den möjligheten själv.

“... patienten själv ska ha kontroll över vad man vill dela eller dölja för andra.”

Två patienter menar att den tjänsten inte är nödvändig.

“Nej om de ska läsa den (journalen) då är det väl ingen idé att dölja nått.”

4.3 Informationsinnehåll

4.3.1 Vad är din uppfattning om att kunna ta del av medicinska uppgifter som kan vara oroande som t.ex. misstanke om någon allvarlig sjukdom? Fördelar respektive nackdelar?

Alla patienterna som inte läst sin journal är positiva till att tjänsten finns, och att det är en möjlighet för de patienter som känner att de vill läsa sin journal även om negativa medicinska besked finns. Däremot är de tveksamma till att läsa negativa besked för egen del. Det finns flera patienter som uttrycker att man vill diskutera med läkaren först innan man läser journalen. Flera påpekar dock att man upplever oro när man väntar på att läkaren ska höra av sig med information, men trots oron så vill man inte gå in och läsa i sin journal.

Det finns även patienter som inte vetat om att tjänsten finns och därför är generellt positiva till allt innehåll i journalen och vill gärna ta del av den. Några, anser att all information man kan få är av nytta.

“ju mer information, kunskap man kan få desto bättre tycker jag, alltså, den enda oron det är att man ska misstolka nånting därför att man inte förstår va men man kanske kan ringa sjukvården om man inte förstår” “Om det nu är så att man har ett väldigt allvarligt tillstånd som man inte fått reda på så ser jag bara en fördel med att få reda på det” “att kunna läsa sin egen journal tycker jag det är ju en rättighet för det handlar ju om ens eget liv”

En annan patient säger följande:

“Tycker det är oroande att läsa något som man inte diskuterat med läkaren innan. Jag skulle ändå vilja se hur läkarna skriver på för sätt, om de, hur ska jag säga, om de tolkar saker om en person eller om det är bara medicinskt”

Flera av de intervjuade patienterna anser att det inte har någon betydelse *hur* oroande medicinska besked ges. De tycker t ex. att man får besked tids nog oavsett hur beskedet kommer och att det oavsett medium är oroande att man har cancer:

“Tycker att besked är oroande oavsett hur man får det. [...] Jag fick faktiskt mitt besked per telefon men det var mitt eget val egentligen att jag fick del av informationen. Tycker att man själv ska få välja hur man får tillgång till den informationen”

“.... jag vet ju att ordet cancer är i sig oroande och jag kan ju inte göra annat än kämpa på”

Några patienter hävdar att patienten själv bör bestämma hur man vill få tillgång till information, inklusive oroande information, eftersom tjänsten bygger på frivillighet: En patient hävdar:

“om jag, om jag loggar in så gör jag ju det i vetskapen om att jag ska få ett svar [...] det kanske är lättare att kunna förbereda sig själv på såna saker än att man sitter hos en främmande människa.”

Två patienter anger att anledningen till att man inte vill läsa sin egen journal är av rädsla för att läsa något ofördelaktigt om patienten själv och på så sätt bli besviken på personalen. Vissa patienter har valt att inte läsa journalen då man är nöjd med den information man får från hälso- och sjukvården.

4.3.2 Vilken information eller vilka eHälsotjänster skulle du vilja ha tillgång till?

De tjänster som främst efterfrågas är kommunikation mellan vården och patienten i form av t ex tjänster som meddelandefunktion, t ex e-mail, bokning av tid, förnyelse av recept och status på remiss. Man anger även att vissa tjänster bör vara tillgängliga via appar i mobilen för att förenkla vardagen, t ex läkemedelslista, bokning av tider och senast genomförda besök etc. Oavsett tjänst anges önskemål om att de ska vara enkla att använda.

4.3.3 Vilken information eller vilka eHälsotjänster vill du inte ha tillgång till?

En övervägande del av patienterna anger inga önskemål av begränsningar avseende information eller tjänster. Tre av patienterna vill heller få information under patientmötet. En av patienterna är positiv till tjänsten att kunna läsa logglistan.

4.4 Hantering av din hälsoinformation generellt?

4.4.1 Hur hanterar du din hälsoinformation t ex information om dina vårdbesök, information om din sjukdom och hälsa (sparar, skriver ut papperskopior, bevarar information på datorn, har allt i appar, dokument och information t ex länkar artiklar, böcker på olika ställen)?

14 av 15 patienter sparar sin hälsoinformation. Vilken typ av information samt i vilken form den sparas varierar. En av de patienter som inte hanterat sin information ångrar detta idag. Majoriteten av patienterna sparar all typ av information relaterat till vård och behandling som till exempel, kallelser, broschyrer och journalkopior. Vanligtvis sparas informationen i pärmar eller mappar. Enbart två av patienterna använder appar för att registrera mediciner eller vårdbesök. Det tycks dock inte vara vanligt bland patienterna att återgå till den sparade informationen. Enbart två av patienterna berättar att informationen som sparas används för olika syften som till exempel i samband med kontakt med försäkringsbolag eller för att hålla sig à jour. En av dessa två patienter använder också internet för inhämtning av information om mediciner, då patienten anser att sjukvården brister i att tillhandahålla information om biverkningar och kombination av mediciner. Flera av patienterna efterfrågar mer individanpassad information om vård och behandling.

4.4.2 Använder du Internet för att hitta information om din hälsa?

Enbart tre patienter har valt att inte använda Internet för inhämtning av information om vård och hälsa. Två av dessa patienter upplever att informationen som ges av sjukvården är adekvat och tillräcklig, varför det inte finns ytterligare behov av informationssökning. Den tredje patienten har blivit uppmanad av läkaren att inte söka efter information på grund av risk för missförstånd.

Av intervjuerna framgår också att fyra patienter har valt att inte längre använda Internet som en källa till medicinsk information. Ett stort problem som dessa patienter upplever är att information på Internet, som når patienten, kan vara bristfällig och att det kan vara svårt att gallra mängden information. En av patienterna betonar att sjukvården brister i att informera patienterna om lämpliga webbsidor som kan användas för informationsökning. Flera av patienterna berättar också att de har blivit avskräckta av den information som de funnit, varför de längre inte vill använda Internet.

Resterande patienter är positivt inställda till informationsökning via Internet och ser detta som en viktig möjlighet. Patienterna beskriver att Internet som en källa till medicinsk information bidrar till större förståelse för symptom, större kunskap om den egna diagnosen och om behandlingsalternativ. Ökad kunskap bidrar i sin tur till större möjligheter att påverka den egna vården. En av patienterna berättar om den trygghet som upplevs när man är påläst;

“Ja det är klart att det har gett mig mer trygghet i och med att förr läste man inte om det, sen började jag ju läsa allt om det”

4.4.3 Vilka andra källor använder du för att söka hälsoinformation?

Utöver Internet använder patienterna uppslagsverk, böcker och annat material från biblioteket samt personlig kontakt med vänner och/eller vårdpersonal för att inhämta och förstå hälsoinformation.

4.5 Övriga synpunkter om e-tjänsten ”Min journal”?

På denna öppna fråga nämner de flesta att de är positiva till att läsa sin journal via nätet, och man uttrycker också förväntan på att informationen är korrekt. Några anger en viss oro över att obehöriga ska få tillgång till informationen.

Ytterligare nämns problem med kommunikation inom vården. Det kan handla dels om att personalen inte kommunicerar tillräckligt mellan varandra men det handlar även om informationsutbytet mellan vården och patienten. Patienterna uttrycker att den behöver förbättras. Även tjänster som erbjuder en samlad bild av patientens vård efterfrågas. En annan patient anger som exempel att man som patient möter många nya läkare, läkare som inte talar svenska och läkare som inte hinner läsa journalen innan patientmötet. Dessutom kan det hända att två läkare säger olika saker eller att läkarna förmedlar informationen på ett svårtolkat sätt. Det blir upp till patienten att avgöra vem som talar sanning och då kan tillgängligheten att läsa journal vara en möjlighet.

5 Diskussion

Patientsäkerhet, vårdkvalitet och tillgänglighet inom vård och omsorg kan förbättras genom användning av olika former av e-tjänster. Sedan 2006 har Sverige haft en nationell strategi för eHälsa. Denna satsning är en del av regeringens arbete med att uppnå målet i den digitala agendan - en agenda som syftar till att Sverige ska bli bäst i världen på att använda digitaliseringens möjligheter. I det nationella arbetet med eHälsa eftersträvar man bland annat att förbättra människors hälsa, delaktighet och självständighet och att bidra till goda arbetsförhållanden för personal i vård och omsorg. Patientens tillgång till sin journal via nätet är ett led i detta arbete.

I tre år har patienter i landstinget i Uppsala kunnat läsa sina journaler via nätet. Att patienter skulle kunna fara illa när de får svåra besked via sin journal på nätet i stället för besked från sin läkare, var en av de farhågor som allmänna läkarföreningen hade när projektet med direktåtkomst sjösattes hösten 2012. För att ta reda på patientens upplevelser av och förväntningar på e-tjänsten "Min journal" genomfördes en intervjustudie med cancerpatienter på Onkologen, Akademiska sjukhuset i Uppsala som en del i forskningsprojektet DOME. Resultatet påvisar att en stor majoritet av patienterna är positiva till tjänsten och upplever att det finns en nytta med att kunna läsa sin journal. Bland annat tycks tillgången till journalen förbättra möjligheten till förberedelser inför ett läkarbesök och öka tryggheten och delaktigheten i den egna vården. Även de patienter som inte har erfarenheter av att läsa sin journal via nätet ser en viktig nytta med tjänsten trots att de inte valt att använda den. Vidare upplever några enstaka patienter en viss oro över att obehöriga ska få tillgång till informationen. Det finns dock en underliggande förväntan hos samtliga patienter att e-tjänsten håller hög säkerhetsnivå. Utöver e-tjänsten "Min journal" efterfrågas tjänster som förbättrar kommunikationen och informationsöverföringen mellan patient och vårdpersonalen. Vidare är det tydligt att det finns ett behov av en tjänst som erbjuder "en väg in till information". Att få samlad information om sin egen vård, vårdutbud och vårdkvalitet tycks vara viktigt för patienterna. En viktig aspekt i sammanhanget blir hur tjänsten "Min journal" kan länkas samman med övriga eHälsotjänster för att minska risken för att informationen isoleras i olika "informationssystemens öar".