

**DOME**

VINNOVA

## Varför väljer vissa cancerpatienter att läsa sin Journal via nätet?

Hanife Rexhepi  
Doktorand, Högskolan i Skövde

**DOME Agenda**

- Deployment of Online Medical records and E-health services (DOME)
- Intervjustudier med cancerpatienter
- Avslutande frågor

**DOME-projektet**

Syfte

Utifrån studier av e-hälsoprojekt bygga upp och sprida kunskap om införande och användning av e-hälsotjänster genom att ta tillvara såväl patienternas som hälso- och sjukvårdspersonalens intressen

Idé hösten 2011  
Start juni 2012

Uppsala universitet  
Högskolan i Skövde  
Lunds universitet

Aktionsforskning  
SUSTAINS  
Nationella införandet

Vinnova, AFA, Uppsala Universitet samt 30 medfinansierare

**DOME Studier i tre arbetspaket**

A. Patienter & närstående

B. Professioner & ledning

C. IT-utveckling & införande

**DOME Studier i WP A Patienter & närstående**

1. Enkäter till patienter som begärt ut sina pappersjournaler
2. Enkäter till patienter som har erfarenhet av att ha använt journal via nätet
3. Intervjustudie med patienter på onkologen
4. Intervju och observationsstudie kring patienters förståelse
5. Uppföljningsenkät till patienter som läser sin pappersjournal
6. Enkät och intervjustudie till patienter som läst sin journal

**DOME Studier i WP A Patienter & närstående**

Motstånd och rädsla

Allvarligt sjuka patienters tillgång


November 2012 gav LUL alla patienter tillgång till sin egen journal samt en rad andra e-hälsotjänster på nätet

- Journalanteckningar
- Provresultat
- Diagnoser
- Följa remiss
- Loggar

Följande journaltyper ingår

- Psykiatri
- Klinisk genetik
- Enheten för kvinnofrd

**DOME Intervjustudie med cancerpatienter**



- 15 + 15 patienter
- Etikprövad
- Frivillig deltagande
- Samarbete med onkologen – informationsblad
- Semnstrukturerade intervjuer
- Transkriberade
- Tematisk analys

Obs! Alla bilder är från ClinoArt och har inget med studien att göra

**DOME**

**Patienter som läser sin journal via nätet**

**DOME Varför läser cancerpatienter sin journal via nätet?**

Nyfiken	Ökad förståelse	Kontroll – viktig för välbefinnande
Tillgång till provresultat- Minskad oro	Har jag uppfattat informationen korrekt?	Misstänker felaktigheter

**DOME Betydelse av att kunna läsa sin journal via nätet?**



- Förberedelse  
Förbättrad kommunikation & ökad deltagande
- Minnesstöd
- Minskade väntetider
- Trygghet

**DOME Möjliggör förberedelse**



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

**DOME Kan skapa trygghet**



"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"

**DOME** Patientens uppfattning om att ta del av oroande medicinska uppgifter?



14 av 15 patienter vill ta del av all information, inklusive oroande information

**DOME** Cancerbesked via nätet



"Klarar vi av att ha alla de här cancersjukdomarna så klarar vi nog av att läsa om det"

**DOME** Cancerbesked via nätet



"Även om det är dåligt så är det bättre att få veta det hemma än om man är på sjukhus, det är lättare att bryta ihop hemma"

**DOME** Cancerbesked via nätet



"Men för min del så vill jag 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 och så vidare. Nej, jag vill ha klara besked"

**DOME** Cancerbesked via nätet

Kan skapa oro



"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"

**DOME** Hur tillgången till journalen via nätet har påverkat relationen med hälso- och sjukvården?



Majoriteten upplever en förbättrad relation

- Möjlighet till förberedelse
- Förbättrad kommunikation
- Ökad trygghet

**DOME** **Cancerpatienter läser sin journal**

- Majoriteten av patienterna har inte blivit upprörda av att läsa journalen
- Sex av de femton patienter anger att det finns felaktigheter i journalen
  - Ingen har gjort begäran om en rättelse – vill ej vara till besvär
  - Möjlighet att korrigera felaktigheter

**DOME** **Cancerpatienter läser sin journal**

- Samtliga patienter är positiva till tjänstens möjlighet att dela information med anhöriga
  - 14 av 15 har inte delat "inget för mig"
- Underliggande förväntan i att dessa tjänster håller en hög säkerhetsnivå

**DOME** **Slutsatser...**

- Samtliga patienter är positiva till tjänsten
- 14 av 15 patienter vill läsa all information inklusive oroande information
- Patienterna upplever att de i överlag förstår innehållet i journalen
- Tillgång till journalen tycks påverka majoriteten av patientens välmående positivt, utan att öka oron
  - Tillgången till journalen tycks minska oron och öka förmågan att förstå:
    - Sjukdomstillståndet
    - Följa den egna vården

**DOME**

**Patienter som inte har läst sin journal via nätet**

**DOME** **Patientens uppfattning om att ta del av oroande medicinska uppgifter?**


**ja!**

"Vill veta och förstå allt"

"Beskedet är oroande oavsett hur man får det"

**DOME**

**Tack för att ni lyssnade!**



Hanife Rexhepi  
PhD student  
Informatics Research Centre, University of Skövde, Sweden  
[Hanife.Rexhepi@his.se](mailto:Hanife.Rexhepi@his.se)