



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet **Vårens workshop för DOMEs referensgrupper**

Sammanställning från DOMEs Workshop 26 april 2013

Sveriges Läkarförbund, Villagatan 5 vid Humlegården i Stockholm

Nästa referensgruppsworkshop är 14 november 2013.

Då visas resultat från ett antal pågående studier.

Introduktion

Gudbjörg Erlingsdottir hälsade alla välkomna och gick igenom dagens agenda samt höll i en presentationsrunda bland de 21 deltagarna (deltagarlista finns längst ner i dokumentet). Alla var intresserade av att höra vad som pågår kring arbetet med patientens journal på nätet och andra invånartjänster.

SYFTE med workshopen

Att ha en gemensam och interaktiv diskussion om aktuella frågeställningar mellan referensgrupperna och forskare inom DOME. Vidare vill vi diskutera eventuella gemensamma mål och intressen.

MÅL med workshopen

Att referensgrupperna ska få kännedom om DOME-projektets arbete, och att forskargruppen ska inspireras av referensgruppernas frågeställningar gällande journal på nätet och andra eHälsotjänster.

Dagens presentationer

Sustains-projektet presenterades av Leif Lyttkens och SUSTAINS som applikation demonstrerades genom att vi "live" fick följa Leifs vandring i sin egen journal på nätet.

DOME-projektet presenterades av Isabella Scandurra och Åsa Cajander.

För presentationer se: <http://www.it.uu.se/research/hci/dome/index.php> under publikationer och material.

Därefter samlades frågor in från deltagarna för eftermiddagens gruppdiskussioner

Inför det nationella införandet av Journal på nätet (JPN) diskuterades följande frågor:

- Är journaler på nätet bra? För vem? I vilken situation?
- Vilka framtida e-hälsotjänster vill patienterna ha?
 - Identifiera vilka som kommer använda/inte använda/ finns alternativa lösningar...
- Hur påverkas arbetet i vården av publika eHälsotjänster (invånartjänster)?
- Hur påverkas vårdkvalitet och patientsäkerhet?
- Hur kan DOME och referensgrupperna samverka för att ge ökad kunskap kring införande och användning av patientjournal på nätet och andra e-hälsotjänster?
- Hur gör man för att skapa ett kollektivt tryck från patienterna och från politikerna?
- Vilka nya innovationer kan utvecklas genom att använda journalen på nätet?
 - Ex Ture Ålanders pedagogiska verktyg.
- Kan journaler på nätet förändra sättet att dokumentera?
- Vilka nya systemstöd kommer att behöva utvecklas?
- Är vi för tidigt ute? Vad innebär det att publicera det vi har idag?
 - Konsekvenser pga att man dokumenterar helt olika saker och på olika sätt idag?
 - Alternativt: Först skapas strukturen och sedan släpps strukturerade journaler...?
- NI/NF och andra nationella satsningar.. Hur kopplas projekten ihop?
- Säkerhetsaspekten - föräldrar som bloggar osv. Hur påverkar detta barnets integritet?



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet **Vårens workshop för DOMEs referensgrupper**

Diskussionen som följde är summerad i nedanstående punkter:

1. Hur kan man öka patienternas förståelse för vårdprocessen? Hur kan man öka förståelsen för patienten hos personalen?

Ökad förståelse och kunskap från båda sidor krävs för att journal på nätet ska fungera optimalt (jfr onkologen som bjöd in cancerföreningarna för att öka deras kunskap om vårdprocessen).

Hur ska man göra för att få med alla medborgare i den här utvecklingen? Är detta en folkbildningsfråga? Hur kan man öka förståelsen för medborgaren? På workshopen framhölls att det är viktigt att involvera olika patientgrupper, olika åldersgrupper, olika social klass, olika utbildningsgrad etc, i utveckling och införande av e-hälsotjänster. Det finns mao ett behov av att utforma fler studier för att belysa ovanstående, samt arbete med information både till patienter och till professionerna.

Är journaler på nätet bra? För vem? I vilken situation? Vad krävs för att det ska vara bra med min journal på nätet?

Tjänsten måste vara pålitlig, säker och innehålla rätt data samt den data medborgaren vill ha. Data måste tolkas på rätt sätt, och info som ges om tolkning måste vara bra. Tjänsten ska vara tydlig, användbar och viktigt att rätt information refereras till (jfr säkerhetsaspekten).

För vilka är detta bra?

- Kronikergruppen: exempelvis barn som är kroniker och deras föräldrar.
- Bra att kunna dela journalen med närstående som stöttar. Bra för den närstående också.
- Professionellt (second opinion)
- Omvårdnadsinformation kan behöva läsas igen, efter hemkomst från sjukhuset.
- En jämlikhetsfråga: En kanal där alla kan få jämlik vård och vården måste ha den informationen för att kunna bemöta frågor.
- Bra för att skapa nya tjänster genom att kombinera olika värden, tex motion.
- Att följa remissen är bra även för vården.
- En drivkraft för att hitta nya skärningspunkter mellan patienten och vården.
- Professionen ser inte alltid helheten, men patienten kan se flödet genom journalen och genom att den känner igen sina händelser.

För vilka är det/kan det vara dåligt?

- För dem som inte har tillgång till datorer. För dem som inte KAN använda datorer.
- För dem som läser JPN och inte förstår och blir oroliga/far illa psykiskt.
- Ökad risk för hot och våld för personalen?
- Barns integritet
- Vad händer med dem som inte pratar svenska och andra grupper som har det svårt i samhället? Är detta en tjänst som endast underlättar för dem som redan klarar sig bra?
 - Hur ska man göra för att nå alla potentiella användargrupper så att ingen exkluderas från tjänsten?

2. Vilka framtida e-hälsotjänster vill patienterna ha?

Detta anses viktigt att ta reda på. Man skulle även kunna ställa frågan på ett annat sätt, dvs vad medborgarna behöver för att de ska kunna ta till sig vårdrelaterad information. Då blir det enklare att hålla fokus på patientens vårdprocesser och vilken information och vilket tekniskt stöd som är viktigt att



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet

Vårens workshop för DOMEs referensgrupper

ge i de olika processtegen. Politiker i NLL ska gå ut och fråga medborgarna hur de vill möta vården i framtiden. Resultat av den undersökningen blir intressant att ta del av och arbeta vidare med.

2b. Hur hanterar patienterna JPN/Sustains? Och varför? Hur kan vården dra nytta av JPN?

Än känner vi inte till patientens önskemål. Tex varför flesta patienter klickar i "läsa direkt" istället för att vänta på informationen i 2 veckor? Varför tycker de som arbetar i vården däremot att man ska ha ett rådrum om 2 veckor? Är det skillnad mellan olika patientgrupper i denna fråga?

Om det skulle finnas möjlighet för vårdpersonalen att se vilka av patienterna som går in och tittar på sin journal så skulle personalen eventuellt kunna ge mer information till patienten genom journal-anteckningen.

3. Etik och integritetsfrågor

Vi hade en diskussion om huruvida man i nätjournalen även måste tala om vad som inte visas: Är det etiskt fel att *inte* lämna ut information? All information kan användas till gott eller ont.

a) Kring barns journaler

Idag kan varken barn eller föräldrar ta del av JPN för tonåringar (mellan 13-18 år). Detta kan i vissa fall vara problematiskt och frågan behöver belysas utifrån flera aspekter, tex säkerhet och integritet. - Säkerhetsaspekten utifrån föräldrar som bloggar osv. Var ligger barnets integritet i detta? "Detta finns redan ute om mig, och jag valde inte!" Vad har vi för skyldigheter i vården? Kan föräldrar hantera journalinformation hur som helst? Det blir en helt annan tillgänglighet med JPN.

b) Kring psykipatienter

Psyk är ett laddat område. Kanske gör vi det mer laddat genom att inte låta patient och anhöriga att ta del av informationen? Diskussioner förs för närvarande i Uppsala mellan SUSTAINS och Akademiskas psykklinik.

c) Kring möjlighet att göra information osynlig

För människor som lever under hot och våld kan det vara viktigt att det inte syns någonstans om man har blockat vissa informationsmängder. Frågan ställdes därför om det ska vara möjligt att göra vissa vårdbesök/behandlinger helt osynliga i journalen, dvs att de inte heller syns som blockerade.

d) Möjligheter för vårdpersonal att blockera?

Vissa patienter kanske inte ska ha tillgång till sina journaler i alla delar eftersom de kan vara i tillstånd där de inte kan ansvara för sina handlingar och eventuellt lägger ut journalinformation på offentliga platser (tex bipolära patienter i maniska tillstånd).

4. Koppling till den nationella nivån (t ex Nationell Informationsstruktur och Nationellt Fackspråk)?

En fråga som lyftes var vem som har överblick över det som sker i alla nationella satsningar. Vilken koppling finns mellan de olika projekten? DOME som projekt skulle kunna lyfta denna fråga och ett förslag var att ta kontakt med Helena Nilsson på CeHis för att undersöka om en uppdaterad kartläggning av samband mellan alla olika nationella projekt finns.

5. Nationella projektet JPN

Det anses viktigt att forskare följer arbetet kring övergång från det lokala Uppsala-systemet till det nationella. Referensgrupperna önskar att arbetet granskas och att riktlinjer tas fram nationellt, eftersom det kommer att vara svårt att implementera SUSTAINS/Uppsala-modellen rakt av där man inte har samma journalsystem, som tex i NLL och Region Skåne. Det finns redan påbörjad forskning (t ex i NLL och på KI) kring områden som då behöver tas med.

Avseende införandet är det också viktigt att det hanteras enhetligt. Att utnyttja kunskap kring lyckade införanden, att planera för att införandeprocessen tar tid och att både personal och individ måste informeras över tid. Här kan DOME-projektet vara ett aktionsforskningsstöd.



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet **Vårens workshop för DOMEs referensgrupper**

6. Vilka framtida roller kommer journalen på nätet att ha?

Det krävs att man identifierar nätjournalens roll eftersom journalen kan komma att ha olika roller:

- Minnesstöd för invånare, på samma sätt som minnesstöd för professionerna.
- Blir det nya Facebook? Dvs kommer patienter att ge varandra insyn i sina journaler?
- Copy and paste-funktioner: hur ska man göra med detta? Kanske ska informationen inte vara så lätt att sprida.

7. Loggning

Det kan vara intressant att göra studier kring loggning: Vad händer när transparensen ökar? Vem som går in i journalen och i vilket syfte? Av yrkesintresse, av nyfikenhet?

Det skulle även vara intressant ta ut diagnoskoder – är vissa diagnoser anledning till varför man tittar i journaler? Hur reagerar vårdgivaren, blir man mer återhållsam att läsa i en patients journal om man loggas, fast man kanske skulle behövt?

Hur reagerar patienter när de ser att många ur vårdpersonalen varit inne och tittat på journalen?

Här har DOME pågående studier att analysera, bla CESÅ-enkäten och andra enkäter till personal och patientgrupper.



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet

Vårens workshop för DOMEs referensgrupper

Diskussion kring förväntningar och farhågor kring min journal på nätet.

Deltagarna i workshopen var överens om att: Synen på vården kommer att förändras. Även vårdprocesserna och dokumentationen kommer att förändras, och detta är ett steg i att förnya vården – det blir ett nytt sätt att mötas mellan patienter och vårdgivaren...

Det är positivt eftersom:

- Förenklar vissa processer, tex Remissförfarandet underlättas – kommer att minska telefonköer och ge mer tid till dem som inte har tillgång till dator.
- När patienten inte minns vad som sas under vårdmötet är det möjligt att gå in och läsa efteråt och få förklaring till det man inte förstått => färre och mer initierade frågor.
- Förändring till en mera kontinuerlig vårdprocess – från en episodisk vård till en större kontinuitet i vården närpatienten är i hemmet, genom JPN och andra eHälsotjänster.
- Främjar en kontinuitet mellan professionerna.
- Vårdpersonal och patient får möjlighet att skapa en gemensam bild.
- Tidsaspekten kommer att förändras – det kommer att ställas krav på snabbare provsvar tex. Detta kommer i sin tur att leda till att processerna ändras i vården.
 - Transparensen gör att journalant. kommer att signeras snabbare, då det ofta inte finns någon egentlig anledning till att inte avsluta ett ärende.
- Språket anpassas för att professionerna vet att patienten läser.
- Att patienten får mer kunskap kring sin vårdshistoria ger ökad förståelse för nästa steg i vårdprocessen.

Det är negativt om farhågor enl nedan besannas:

- Professionen börjar använda journalen på ett sätt så att den blir urvattnad.
 - Extrafältet för professionen kommer kanske att växa.?
- Olika typer av funktionshinder inte tillgodoses, tex blinda och synskadade.
 - Hänsyn tagen i utvecklingen: Då Sustains togs fram i början fanns inga symboler för att det skulle vara enkelt för blinda att navigera.
- Man kommer känna sig övervakad, journalen urholkas, journalen ger ökat dubbelarbete – ökade frågor, andra anteckningar vid sidan om.
 - Hur har tjänsterna initierats? Oro för att professionerna inte får delta i utvecklingen.
- Journalen är ett intellektuellt kapital – läkares tillkortakommanden uppdagas.
- Utifrån "NORA-fallet" – vårdprofessionerna kommer att avvakta med att gå in i journalen, för att de loggas.
- Tidiga hypoteser... hur ska man hantera dem för att det ska bli bra för alla patienter som läser direkt? (här finns olika lösningar hos olika vårdgivare...)

8. Omvårdnadsprocessen - hur kan den belysas i journalen/göras tillgänglig för patienten?

I nuvarande SUSTAINS-version finns inte vårdplanen med. Omvårdnadsprocessen kan ofta ses som det viktigaste för patienten, även om den inte ingår i läkarnas uppgifter (vilket troligtvis är anledningen till att vårdplanen inte lyfts fram i nuvarande SUSTAINS-version). Hur kan omvårdnadsprocessen belysas i journalen eller ska den göras tillgänglig för patienten på annat vis?

9. Hur sker förändringarna i dokumentationen över tid?

Dokumentationsätten är idag olika både mellan och inom olika vårdprofessioner. Så även synen på att dokumentera och vad som dokumenteras. Detta återspeglas i olika beslut i olika landsting. I Uppsala är det för närvarande enbart läkarjournalen som görs tillgänglig, inte omvårdnadsjournalen. NLL har bestämt att man bara ska skicka ut signerad information medan Uppsalas beslut är att förmedla alla anteckningar efter rådrum om 2 veckor. NLL kommer att utgå från de regler som Uppsala har men samtidigt kritiskt granska skeenden: Blir det så att fler kanske inte signerar för att patienten inte ska läsa?

Diskussionen utgår ifrån rimligheten att ha en viss granskning innan, eller en tidsfrist för att korrigera eventuella brister i journalföringen. Förhoppningen är att öppenheten ska driva fram ett bättre sätt att skriva journaler. Förändringar i journaltext och dokumentationssätt behöver följas upp över tid.



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet **Vårens workshop för DOMEs referensgrupper**

- Det behövs också en kartläggning av vilka som arbetar med journalföring och hur de ser på detta. Det kan vara verksamhetschefer på mellannivå, eller handläggare av klagomål? Läkarsekreterare är de som traditionellt arbetar mest med journalen och har således mycket kunskap om journalen.
- Närstående är en grupp som har glömts bort. Stor del av vård och omsorg utnyttjas av en ganska liten del av invånarna, medan närstående sköter en stor del. Deras erfarenhet och åsikter kring journalföring och hur man tar till sig vårdinformation bör belysas. Hur kan vården stötta de informella vårdgivarna? Genom att ge dem möjlighet att ta del av journalen? Stöd behöver byggas upp kring patienter som läser sin journal: behöver man hjälp med att tolka journalen så kanske det ska finnas tillgång till det stöd man behöver (chatt/tolkning/telefonsamtal/skype) kanske via 1177? Samtycke ges för den informationsmängd som man vill få tolkad.

Framtida studier

- En studie av hur JPN påverkar professionernas användning av journalen. Kommer de tex att bli urvattnade för att läkarna inte tar med all info i själva journalen?
- Enkätstudie till Vårdförbundets medlemmar är på gång. Eventuell utökning till fler yrkesgrupper än Vårdförbundets?
- Göra fler studier av regionala och nationella införanden där referensgrupperna deltar.
- Involvera de unga. Studie av konsekvenserna av att varken barn eller föräldrar har elektronisk tillgång till barns journaler mellan 13-18 år.

Framtida samverkan mellan DOMEs forskare och referensgrupperna

- Referensgrupperna kan agera som remissinstanser samt vara delaktiga i utformande av normativa riktlinjer och införandestöd.
- Referensgrupperna vill lära av Uppsalas SUSTAINS och DOMEs forskning vi bör därför ha kontinuerliga möten med referensgrupperna där vi summerar vad som sker i projektet samt vilka nya resultat vi har samt skicka ut information och publikationer till referensgrupperna.
- Delge de nationella projekten DOMEs erfarenhet. Använda sig av referensgrupperna som informationskanaler.

IS/GE.

DOME workshop, 26/4 2013, Svenska Läkarförbundet på Villagatan, Sthlm

24 anmälda

| | | |
|------------------------|--|--------------------------------------|
| Anna-Lena Nilsson | eHälsainstitutet, Linnéuniversitet | anna-lena.nilsson@lnu.se |
| Niclas Skyttberg | Capio St Göranssjukhus AB | niclas.skyttberg@capiostgoran.se |
| Rose-Mharie Åhlfeldt | DOME | rose-mharie.ahlfeldt@his.se |
| Catarina Janrud Barth | Riksföreningen för barnsjuksköterskor | catarina.barth@lund.se |
| Eva Lindholm | Qulturum, Landstinget i Jönköpings län | Eva.Lindholm@lj.se |
| Lisbeth Brandt | LSF | lisbeth.brandt@telia.com |
| Emma Gretzer | VINNOVA, Stockholm | Emma.Gretzer@VINNOVA.se |
| Isto Huvila | DOME | isto.huvila@abm.uu.se |
| Benny Eklund | SUSTAINS LUL | benny eklund@lul.se |
| Leif Lyttkens | SUSTAINS LUL | leif.lyttkens@lul.se |
| Gudbjörg Erlingsdottir | DOME | gudbjorg.erlingsdottir@design.lth.se |
| Åsa Cajander | DOME | asa.cajander@it.uu.se |



Möjligheter och hinder med patientens journal på nätet **Vårens workshop för DOMEs referensgrupper**

Isabella Scandurra

Viktor Kjerrman

Johan Andersson

Urban Jarl

Sabine Koch

Maria Hägglund

Thomas Lind

Ulrika Åkerstedt

David Liljequist

Maria Jansson

Lena Furubacke

Susanne Bergenbrant Glas

DOME

Uppsala Universitet, examensarbete

Uppsala Universitet, examensarbete

SLL, eHälsa och strategisk IT,

HIC, Karolinska Institutet (SLS)

HIC, Karolinska Institutet

DOME

Umeå Universitet, examensarbete

Vårdförbundet

SUSTAINS NLL

Inera

TioHundra, Norrtälje (SLS)

isabella.scandurra@it.uu.se

viktor.kjerrman@gmail.com

hello@johanweb.se

urban.jarl@sll.se

sabine.koch@ki.se

maria.hagglund@ki.se

thomas.lind@it.uu.se

ulak0003@student.umu.se

David.Liljequist@vardforbundet.se

maria.jansson@nll.se

lena.furubacke@inera.se

Susanne.Bergenbrant.Glas@tiohundra.se