

När journaler blev tillgängliga via webben var många oroliga för cancerpatienter. Nu visar ny forskning från Örebro att cancerpatienter tycker webbjournalen är bra – de ser till och med fler möjligheter än andra patienter. ”De får en överblick över hälsohistoriken och en chans att förbereda sig för läkarbesök”, skriver här **Jonas Moll**, forskare i informatik vid Örebro universitet.

Införandet av e-hälsotjänster för patienter med möjligheten att läsa sin journal via nätet har drivits från politiskt håll både i Sverige och på internationell nivå. Målet med att ge patienter tillgång till sin journal via nätet har varit att bidra till patientens egenmakt och delaktighet men också att bidra till ökad



Cancerpatienter positiva till

vårdkvalitet och kostnadseffektivitet inom hälso- och sjukvården. Utvecklingen är också en del av en större rörelse i samhället som betonar patientens rätt till att vara en likvärdig partner i sin vård och behandling.

År 2012 beslutade samtliga lands- ting och regioner att göra patientjournalen tillgänglig via Vårdguiden 1177. se och 2013 möjliggjorde Uppsala län, som första region, för sina invånare att läsa sin journal via nätet. Dagens lös-

ning av journal via nätet, *Journalen*, bygger på det system som infördes i Uppsala och idag är Inera ansvarig för Journalens utveckling, finansiering och förvaltning. Journalen används idag av mer än fyra miljoner personer och var-



journal på webben

je månad loggar över en miljon in på e-tjänsten (Inera.se).

Införandet av *Journalen* har varit kontroversiellt både i Sverige och internationellt. Vårdpersonalen framförde farhågor om att patienterna kan fara illa

om de tar del av oroande provresultat, att de ska misstolka information och självdiagnostisera sig själva, och att e-tjänsten ska bidra till mer arbete genom till exempel ökad telefonkontakt (Grünloh, Cajander & Myreteg, 2016;

Erlingsdóttir & Lindholm, 2015; Moll & Cajander, 2020). Liknande farhågor har också rapporterats i internationella studier från länder som USA och Storbritannien (Gerard m. fl.2017). Framför allt framförs oro för hur direktåt-

••• vårdutveckling

	Instämmer/instämmer starkt	Neutral	Invänder/invänder starkt	
"Mest av allmänt intresse"				p<0.001
Cancer	50.9% (158)	23.5% (73)	25.5% (79)	
Övriga	66.0% (1396)	17.8% (376)	16.3% (344)	
"För att få en överblick över min sjukdomshistoria och behandling"				p=0.001
Cancer	95.3% (324)	2.6% (9)	2.1% (7)	
Övriga	92.4% (2008)	4.1% (90)	3.4% (76)	
"För att följa upp vad som sades vid ett vårdbesök"				p=0.039
Cancer	90.5% (303)	6.0% (20)	3.6% (12)	
Övriga	88.1% (1918)	5.8% (126)	6.1% (133)	
"För att förbereda mig inför vårdbesök"				p<0.001
Cancer	68.8% (222)	16.1% (52)	15.2% (49)	
Övriga	55.3% (1180)	21.2% (452)	23.5% (502)	
"För att bli mer delaktig i vården"				p<0.001
Cancer	89.7% (294)	7.3% (24)	3.0% (10)	
Övriga	80.7% (1729)	12.1% (259)	7.2% (154)	

Tabell 1. Svar på frågan "Varför använder Du Journalen?" från cancerpatienter resp. övriga.

komst till journalen påverkar svårt sjuka patienter (Rodriguez, 2018).

ÖENIGHET I FORSKNINGEN

Det finns en oenighet i forskningen om cancerpatienters tillgång till sin journal via nätet. Ett fåtal studier har påvisat att cancerpatienters tillgång till journalen via nätet kan öka oron, andra har påvisat att väntan på provresultat är en större källa till oro (Rodriguez, 2018; Rexhepi m. fl. 2018). Det finns också evidens som pekar på att tillgång till journalen via nätet förbättrar nyligen diagnostiserade cancerpatienters upplevelse av vårdprocessen utan att bidra till ökad oro (Gravis m. fl. 2010). Vidare har Wass och Vimarlund (2018) i sin studie påvisat att tillgången till journalen via nätet ökar patientens delaktighet genom att 1.) främja en mer balanserad relation mellan patient och vårdpersonal samt 2.) förbättra tillgången till information. Liknande resultat har också rapporterats av Bell m. fl. (2017) och Bell m. fl. (2021). Studier av Esch m. fl. (2016); Wright m. fl. (2015) och Vermeir m. fl. (2017) har också påvisat att tillgången till journalen via nätet förbättrar egenvård och följsamheten till behandling. Viss forskning har också kunnat påvisa

samband mellan ökat deltagande i delat beslutsfattande och tillgången till sin journal via nätet (Fossa m. fl. 2018). Utöver befintlig forskning gällande effekten av att konsultera journalen via nätet finns det ett stort antal studier om patienters inställning till denna och liknande e-hälsotjänster (Zanaboni m. fl. 2020; Mishra m. fl. 2019; Klein m. fl. 2018; Shah m. fl. 2015; Ralston m. fl. 2007). Det finns också tidigare forskning om cancerpatienter och deras användning av journal via nätet (Gerber m. fl. 2014; Wiljer m. fl. 2010; Rexhepi m. fl. 2018).

Såvitt vi vet finns det dock ingen jämförande forskning om hur journalen via nätet uppfattas och används beroende på om du är allvarligt sjuk (till exempel diagnostiseras med cancer) eller har andra kroniska tillstånd som högt blodtryck och diabetes. Syftet med denna studie var således att undersöka hur cancerpatienter specifikt upplever e-Hälsotjänsten *Journalen* i relation till patienter som inte har denna diagnos.

EN NATIONELL ENKÄTSTUDIE

Studien bygger på en nationell patientenkät som utfördes under sommaren och hösten 2016. Enkäten distribuerades via Inera på inloggningsidan till

Journalen, vilket innebär att endast aktiva användare nåddes av inbjudan till deltagande. Av de 423 141 unika användare som loggade in under perioden, valde 2 587 att slutföra enkäten, vilket innebär en svarsfrekvens på ca 0.61 procent.

Enkäten behandlade ett flertal olika områden, såsom personlig hälsa, generella attityder gentemot *Journalen*, användningsområden, skäl till användning, samt effekter på exempelvis vårdkvalitet och deltagande i vården. En av frågorna i kategorin personlig hälsa lät patienter markera de sjukdomsgrupper de tillhörde. Sjukdomsgruppen "Cancer" är av störst intresse för den delstudie som presenteras i denna artikel. De flesta av frågorna i enkäten byggde på påståenden för vilka patienterna skulle svara om de instämde eller inte på en fem-gradig Likert-skala. Syftet med enkäten var att följa upp patienternas åsikter och erfarenheter fem år efter införandet av *Journalen*. En översikt av resultaten presenteras av Moll m.fl (2018).

I den delstudie som fokuserade på cancerpatienters attityder gentemot och erfarenheter av *Journalen* ställdes svar från cancerpatienter mot svaren från alla övriga respondenter. Mann-Whitney U-test användes för jämförel-

	Instämmer/instämmer starkt	Neutral	Invänder/invänder starkt	
"Det förbättrar kommunikationen mellan vårdpersonal och mig"				p=0.009
Cancer	88.3% (303)	8.7% (30)	2.9% (10)	
Övriga	83.4% (1820)	11.5% (250)	5.1% (112)	
"Det förbättrar förståelsen av sjukdomen"				p=0.008
Cancer	85.8% (285)	9.9% (33)	4.2% (14)	
Övriga	79.5% (1718)	14.3% (310)	6.2% (134)	
"Det får mig att känna mig informerad"				p=0.023
Cancer	95.5% (318)	3.0% (10)	1.5% (5)	
Övriga	93.4% (2030)	4.4% (95)	2.2% (48)	
"Det leder till att jag tar hand om min hälsa bättre"				p=0.024
Cancer	53.0% (171)	36.8% (119)	10.2% (33)	
Övriga	48.1% (1036)	37.6% (809)	14.4% (209)	
"Det är nödvändigt för att jag aktivt ska kunna delta i beslut om min eller min närståendes hälsovård"				p=0.042
Cancer	58.3% (189)	24.1% (78)	17.6% (57)	
Övriga	51.6% (1103)	25.6% (547)	22.9% (490)	

Tabell 2. Svar på frågan "Vilken betydelse har det för Dig att kunna ta del av patientinformation?" från cancerpatienter resp. övriga.

se mellan gruppen med cancerpatienter (N=347; 13.4% av respondenterna) och gruppen med övriga respondenter. Här nedan presenteras ett urval med de mest centrala resultaten från studien, fler resultat presenteras av Rexhepi m.fl (2020).

GENERELLT POSITIVA ATTITYDER

Enkätresultaten visar att de svarande generellt sett är mycket positiva till *Journalen* som reform och de möjligheter som eHälsotjänsten erbjuder. Totalt 98.0 procent (335/342) av cancerpatienterna och 96.4 procent (2119/2198) av övriga respondenter instämde eller instämde starkt med att tillgängliggörande av deras journal via *Journalen* var en bra reform. Skillnaden mellan svar från cancerpatienter och svar från övriga respondenter var i detta fall signifikant (p=0.008). Vidare svarade totalt 97.6 procent (331/339) av cancerpatienterna och 97.0 procent (2124/2189) av övriga respondenter att de instämde eller instämde starkt med påståendet "Jag anser att åtkomst till 'Journalen' är bra för mig".

ORSAK FÖR CANCERPATIENTER?

Enkäten inkluderade flertalet påståenden relaterade till varför respondenter-

na väljer att använda *Journalen* och resultatet visade på många intressanta skillnader mellan cancerpatienter och övriga respondenter. Tabell 1 sammanfattar resultaten för de frågor där svaren skilde sig signifikant mellan de två grupperna. Resultaten pekar på att respondenter tillhörande gruppen "Övriga" använder *Journalen* till en mycket högre grad på grund av allmänt intresse, medan cancerpatienters skäl till användning utmärker sig när det kommer till förberedelse inför besök och ökad delaktighet i vården.

MERVÄRDEN FÖR CANCERPATIENTER?

Frågor ställdes också gällande vilken betydelse som respondenterna anser att tillgången till hälsoinformation bidrar med. Svaren på denna fråga ger en viktig indikation på vilka mervärden som *Journalen* kan ge för denna patientgrupp. I analysen identifierades flera mervärden som mer än 80 procent av cancerpatienterna höll med om (instämmer eller instämmer starkt); förbättrad kommunikation mellan patient och vårdpersonal (88.3 procent cancer, 83.4 procent övriga), förbättrad förståelse för sjukdomstillståndet (85.8 procent cancer, 79.5 procent övriga) och ökad känsla av att hållas informerad

(95.5 procent cancer, 93.4 procent övriga). Cancerpatienter instämde med dessa mervärden till en signifikant högre nivå än gruppen med övriga respondenter. Se tabell 2 för mer detaljer.

KOMMUNIKATION OCH DELAKTIGHET

Två andra områden som lyftes i enkäten var den påverkan som *Journalen* har på kommunikation och delaktighet i vården. Eftersom ett av huvudskälen till varför *Journalen* implementerades var att öka patientens delaktighet i vården genom att bland annat stödja delat beslutsfattande, är dessa områden centrala. I tabell 3 kan vi först och främst se att majoriteten av de svarande med cancerdiagnos har upplevt en positiv påverkan när det gäller flera aspekter av delaktighet i vården (b-e). För aspekterna b-d identifierades också statistiskt signifikanta skillnader i svar mellan cancerpatienter och övriga, vilket i detta fall indikerar att en större andel av cancerpatienterna kan identifiera en positiv påverkan. Knappt hälften av cancerpatienterna instämmer i att de diskuterar innehållet i *Journalen* med vårdpersonal, vilket är intressant att ställa mot den betydligt mindre andelen av övriga respondenter som gör det samma (p<0.001).

	Instämmer/instämmer starkt	Neutral	Invänder/invänder starkt	
"Jag diskuterar innehållet i "Journalen" med vårdpersonalen" (a)				p<0.001
Cancer	45.0% (150)	19.8% (66)	35.1% (117)	
Övriga	28.6% (616)	17.7% (382)	53.7% (1157)	
"Informationen i "Journalen" har hjälpt mig i kommunikationen med vårdpersonalen" (b)				p<0.001
Cancer	72.8% (241)	20.8% (69)	6.3% (21)	
Övriga	57.9% (1214)	28.5% (598)	13.6% (284)	
"Informationen i "Journalen" har haft en positiv påverkan på möjligheten att tillsammans med vårdpersonal fatta beslut om vård och behandling" (c)				p<0.001
Cancer	62.2% (202)	26.2% (85)	11.7% (38)	
Övriga	48.8% (1014)	33.7% (700)	17.5% (363)	
"Informationen i "Journalen" har haft en positiv påverkan på möjligheten att följa ordination om behandling" (d)				p=0.001
Cancer	71.9% (238)	19.9% (66)	8.1% (27)	
Övriga	63.2% (1322)	24.3% (509)	12.4% (260)	
"Informationen i journalen har haft en positiv påverkan på möjligheten att vidta egna åtgärder för att förbättra min hälsa" (e)				p=0.15
Cancer	57.6% (186)	30.7% (99)	11.7% (38)	
Övriga	55.1% (1147)	30.0% (625)	14.8% (308)	

Tabell 3. Svar på frågorna "I vilken utsträckning stämmer följande in på din relation med hälso- och sjukvården?" (a) och "Vilken betydelse har "Journalen" för att du ska uppleva att du är delaktig i din egen vård?" (b)-(e) från cancerpatienter resp. övriga.

CANCERPATIENTER POSITIVA

Resultaten av enkätstudien visar att cancerpatienter är generellt mycket positiva till journal via nätet och att det finns få tecken på en utbredd förekomst av farhågor som har nämnts i en del av tidigare undersökningar (se till exempel Rodriguez, 2018; Rexhepi m. fl. 2018; Gravis m. fl. 2010). Tvärtom, den analyserade datan tyder på en tämligen hög och bred upplevd nytta både bland cancerpatienter och andra respondenter. I detta avseende liknar resultaten de som rapporterats till exempel av Wass och Vimarlund (2018). Samtidigt, även om en stor majoritet av respondenter var positiva, är det viktigt att komma ihåg att detta inte gäller alla. Den här gruppens bekymmer och erfarenheter behöver tas på allvar, bemötas och hanteras. Här bör tas i särskilt beaktande de begränsningar som finns i den analyserade datan. Det är rimligt att anta att den upplevda nyttan kan vara högre hos de aktiva användare som nåddes i denna studie än hos icke-användare som inte fanns bland de potentiella respondenterna.

Resultaten är också samstämmiga med tidigare studier som visar att patienter med kroniska sjukdomar oftast är mer positivt inställda till och upplever att de får större nytta av e-hälsotjänster än de andra (exempelvis Zanaboni m. fl. 2020, vissa undantag t. ex. Nguyen m. fl. 2018). Att cancerpatienter använder journalen till en högre grad för specifika vårdrelaterade ändamål än de andra är föga överraskande och följer mönstret som har rapporterats i tidigare studier (till exempel Rexhepi m. fl. 2018).

ÅSIKTER SKA TAS PÅ ALLVAR

Att journalen bidrar till förbättrad kommunikation och förståelse av sjukdomstillståndet understryker kroniskt sjuka patienters i regel högre engagemang i sin egen sjukvård. Samtidigt är respondenterna inte eniga i sina svar och en icke-försumbar andel rapporterar motsatta åsikter. Det som kan anses viktigt är att ta patienternas varierande åsikter på allvar och undersöka vad som ligger bakom olika patienters syn på journalen via nätet. I vissa fall är det

sannolikt att användarstöd och riktad information om journalen kan påverka både attityder och den upplevda nyttan. För andra patienter är journalen via nätet kanske överhuvudtaget inte det rätta eller bästa möjliga verktyget. Skillnaderna mellan cancerpatienter och övriga respondenter visar dock att det finns ett samband mellan kroniska tillstånd som cancer och attityder gentemot e-Hälsotjänster. I och med att den upplevda nyttan och benägenheten att använda journal via nätet är högre hos kroniskt sjuka patienter torde det finnas potential att utveckla och utnyttja tjänsten i en större grad för att stödja och engagera sådana specifika grupper.

I och med att tidigare studier har rapporterat problem med användbarheten i Journalen och motsvarande e-Hälsotjänster (Eriksson-Backa m. fl. 2021; Huvila m. fl. 2021) och att nuvarande resultat visar både 1.) variation i hur nyttig tjänsten har varit för olika respondenter och att 2.) endast mindre än hälften av alla respondenter hade diskuterat innehållet i Journalen med vårdpersonalen, finns det utrymme för

teknisk och innehållslig utveckling av tjänsten och hur den hanteras och integreras i vårdmöten.

REFERENSER

- Bell, S. K., Mejilla, R., Anselmo, M., Darer, J. D., Elmore, J. G., Leveille, S., ... & Walker, J. (2017). When doctors share visit notes with patients: a study of patient and doctor perceptions of documentation errors, safety opportunities and the patient-doctor relationship. *BMJ quality & safety*, 26(4), 262-270.
- Bell, S. K., Folcarelli, P., Fossa, A., Gerard, M., Harper, M., Leveille, S., ... & Bourgeois, F. (2021). Tackling ambulatory safety risks through patient engagement: what 10,000 patients and families say about safety-related knowledge, behaviors, and attitudes after reading visit notes. *Journal of patient safety*.
- Esch, T., Mejilla, R., Anselmo, M., Podtschaske, B., Delbanco, T., & Walker, J. (2016). Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods. *BMJ open*, 6(1).
- Erlingsdóttir, G., & Lindholm, C. (2015). When patient empowerment encounters professional autonomy: The conflict and negotiation process of inscribing an eHealth service. *Scandinavian journal of public administration*, 19(2), 27-48.
- Eriksson-Backa, K.; Hirvonen, N.; Enwald, H. & Huvila, I. (2021). Enablers for and barriers to using My Kanta - A focus group study of older adults' perceptions of the National Electronic Health Record in Finland. *Informatics for Health and Social Care*. DOI: 10.1080/17538157.2021.1902331
- Fossa, A. J., Bell, S. K., & DesRoches, C. (2018). OpenNotes and shared decision making: a growing practice in clinical transparency and how it can support patient-centered care. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 25(9), 1153-1159.
- Gerber, D. E., Laccetti, A. L., Chen, B., Yan, J., Cai, J., Gates, S., ... & Lee, S. J. C. (2014). Predictors and intensity of online access to electronic medical records among patients with cancer. *Journal of oncology practice*, 10(5), e307-e312.
- Gerard, M., Fossa, A., Folcarelli, P. H., Walker, J., & Bell, S. K. (2017). What patients value about reading visit notes: a qualitative inquiry of patient experiences with their health information. *Journal of medical Internet research*, 19(7), e7212.
- Gravis, G., Protière, C., Eisinger, F., Boher, J. M., Tarpin, C., Coso, D., ... & Viens, P. (2011). Full access to medical records does not modify anxiety in cancer patients: results of a randomized study. *Cancer*, 117(20), 4796-4804.
- Grünloh, C., Cajander, Å., & Myreteg, G. (2016). "The Record is Our Work Tool!"—physicians' framing of a patient portal in Sweden. *Journal of medical Internet research*, 18(6), e167.
- Huvila, I., Cajander, Å., Moll, J., Enwald, H., Eriksson-Backa, K., & Rexhepi, H. (2021). Technological and informational frames: explaining age-related variation in the use of patient accessible electronic health records as technology and information. *Information Technology & People*.
- Klein J.W, Jackson, S.L, Osteer N.V, et al.(2018). Who reads their doctor's notes? Examining the association between preconceptions and accessing online clinical notes. *Journal of AHIMA*, 89, 28-33.
- Moll, J., & Cajander, Å. (2020). Oncology health-care professionals' perceived effects of patient accessible electronic health records 6 years after launch: a survey study at a major university hospital in Sweden. *Health informatics journal*, 26(2), 1392-1403.
- Moll, J., Rexhepi, H., Cajander, Å., Grünloh, C., Huvila, I., Hägglund, M., Myreteg, G., Scandurra, I., and Åhlfeldt, R-M. (2018). Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records: National Patient Survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research* (Vol 20, No 11). e278.
- Nguyen, H.; Eriksson-Backa, K. & Enwald, H. (2018). Preliminary Results of a Survey on User Opinions and Experiences on an Online Diabetes Risk Test. *PACIS 2018 Proceedings*, 2018, article 114.
- Ralston, J. D., Carrell, D., Reid, R., Anderson, M., Moran, M., & Hereford, J. (2007). Patient web services integrated with a shared medical record: patient use and satisfaction. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 14(6), 798-806.
- Rexhepi, H., Åhlfeldt, R. M., Cajander, Å., & Huvila, I. (2018). Cancer patients' attitudes and experiences of online access to their electronic medical records: A qualitative study. *Health informatics journal*, 24(2), 115-124.
- Rexhepi, H., Moll, J., and Huvila, I. (2020). Online electronic healthcare records: Comparing the views of cancer patients and others. *Health Informatics Journal*. DOI: 1460458220944727.
- Rodriguez, E. S. (2018, May). Using patient portals to increase engagement in patients with cancer. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 34, No. 2, pp. 177-183). WB Saunders.
- Shah, S. G. S., Fitton, R., Hannan, A., Fisher, B., Young, T., & Barnett, J. (2015). Accessing personal medical records online: a means to what ends?. *International journal of medical informatics*, 84(2), 111-118.
- Zanaboni, P., Kummervold, P. E., Sørensen, T., & Johansen, M. A. (2020). Patient use and experience with online access to electronic health records in norway: results from an online survey. *Journal of medical Internet research*, 22(2), e16144.
- Wass, S., & Vimarlund, V. (2018). The role of PAEHRs in patient involvement. *Journal of medical systems*, 42(11), 1-6.
- Vermeir, P., Degroote, S., Vandijck, D., Van Tiggelen, H., Peleman, R., Verhaeghe, R., ... & Vogelaers, D. (2017). The patient perspective on the effects of medical record accessibility: a systematic review. *Acta Clinica Belgica*, 72(3), 186-194.
- Wiljer, D., Leonard, K. J., Urowitz, S., Apatu, E., Massey, C., Quartey, N. K., & Catton, P. (2010). The anxious wait: assessing the impact of patient accessible EHRs for breast cancer patients. *BMC medical informatics and decision making*, 10(1), 1-10.
- Wright, E., Darer, J., Tang, X., Thompson, J., Tusing, L., Fossa, A., ... & Walker, J. (2015). Sharing physician notes through an electronic portal is associated with improved medication adherence: quasi-experimental study. *Journal of medical Internet research*, 17(10), e226.
- Zanaboni, P.; Kummervold, P. E.; Sørensen, T. & Johansen, M. A. (2020). Patient Use and Experience With Online Access to Electronic Health Records in Norway: Results From an Online Survey. *JMIR*, 22, e16144.

JONAS MOLL, BITRÄDANDE LEKTOR I
INFORMATIK, ÖREBRO UNIVERSITET,
JONAS.MOLL@ORU.SE



HANIFE REXHEPI, LEKTOR I
INFORMATIONSTEKNIK, HÖGSKOLAN I SKÖVDE,
HANIFE.REXHEPI@HIS.SE



ISTO HUVILA, PROFESSOR I
INFORMATIONSVETENSKAP, UPPSALA UNIVERSITET,
ISTO.HUVILA@ABM.UU.SE

