

PATIENTPERSPEKTIV PÅ DOKUMENTATION AF HELBREDSOPLYSNINGER

Temaer vedrørende ændring af journalføring
Rapporten er udarbejdet for Sundheds- og
Ældreministeriet

31. oktober 2018

Implement Consulting Group
Strandvejen 54
2900 Hellerup

Tel +45 4586 7900
Email info@implement.dk
Implementconsultinggroup.com

CVR 32767788
Bank 4845-3450018236
SWIFT DABADKKK
Iban DK3030003450018236

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. INTRODUKTION	2
1.1 Formål.....	2
1.2 Metode og fremgangsmåde	2
1.3 Resultater.....	4
1.4 Opsamling.....	10
Bilag 1. Kilder.....	12
Rekruttering til interviews.....	12
Litteratur.....	12

1. INTRODUKTION

1.1 Formål

Som led i Sundheds- og Ældreministeriets arbejde med journalføring i sundhedsvæsenet gennemføres denne undersøgelse af patientperspektivet på adgang og anvendelse af dokumentation af helbredsoplysninger fra journaler.

Baggrunden er, at sundhedsministeren i december 2017 besluttede at nedsætte en arbejdsgruppe til belysning af udfordringerne med reglerne om journalføring. Arbejdsgruppen er forankret i Sundheds- og Ældreministeriet, og den skal jf. kommissoriet "komme med forslag til en modernisering og afbureaukratisering af reglerne om journalføring, der på den ene side tilgodeser hensynet til patientsikkerheden, men som på den anden side er ubureaukratiske og ikke er mere vidtrækkende end hensynet til patientsikkerheden tilsiger. Arbejdsgruppen skal komme med forslag til initiativer med henblik på i endnu højere grad at udbrede kendskabet til reglerne om journalføring og god praksis for journalføring."

Formålet med nærværende undersøgelse er at *belyse brugererfaringer med og forventninger til behandlingen af helbredsoplysninger (i journaler) særligt på sygehuse og i hjemmesygeplejen.*

Den supplerer derved spørgeskema- og interviewundersøgelsen, Implement har foretaget blandt alle sundhedsvæsenets autorisationsgrupper medio 2018 ligeledes for Sundheds- og Ældreministeriet. Heri slås flere temaer an (fx om regler og it-systemer), der belyses ud fra sundhedsprofessionelles perspektiv, mens denne undersøgelse ud fra patientperspektivet omhandler adgang og anvendelse af helbredsoplysninger fra journaler.

Undersøgelsen gennemføres af Implement i oktober 2018.

1.2 Metode og fremgangsmåde

Til belysning af brugererfaringer og forventninger anvendes interviews, som perspektiveres gennem uddrag af nyere danske undersøgelser. Intentionen er at afdække ligheder og forskelle i brugeres erfaringer og forventninger – deres bevæggrunde og overvejelser bedst muligt inden for undersøgelsens rammer. Der anvendes alene kvalitative metoder, da det ikke er intentionen at teste hypoteser, sammenhænge eller skønne udbredelser. En undersøgelse som nærværende med kvalitative metoder kan ikke anvendes til at generalisere ud fra, men den kan bruges til at identificere nogle tendenser inden for et givent felt og overføres til personer i lignende situationer.

Metode, interviewmålgrupper og litteratur er udvalgt på baggrund af drøftelser med Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Patienter og ÆldreSagen.

Til at besvare hovedspørgsmålet om, hvilke brugererfaringer og forventninger patienter har til dokumenterede helbredsoplysninger, gennemføres *interviews*. Herved beskrives hovedtræk med nuancer i et samlet billede af erfaringer og forventninger. Interviewmetoden har den fordel, at den muliggør opfølgende spørgsmål på udsagnene.

Der gennemføres semistrukturerede telefoninterviews af 15-20 minutter afhængigt af, hvor meget deltagerne kan bidrage med af overvejelser.

Implement kontakter forskellige sygehusafdelinger og kommuners hjemmesygeplejeenheder rundt om i landet for at identificere deltagere til interviewene (se bilag 1). Kontaktpersonerne har stået for at indhente patienternes samtykke til deltagelse i undersøgelsen og for at stille Implement i kontakt med dem.

Denne udvælgelsesmetode tilgodeser ønsket om informationsrige deltagere. Det kan imidlertid ikke udelukkes, at de inkluderede deltagere har andre overvejelser, end andre ville have haft. Derfor søges det samlede resultat bestyrket gennem kombinationen af litteratur og interviews.

Der søges udvalgt fire interviewdeltagere fra hver af seks målgrupper.

Målgrupperne omfatter brugere, der på forskellige måder har været i kontakt med sundhedsvæsenet og dermed kan antages at have forskelligartede erfaringer og forventninger:

- Voksne efter (akut) indlæggelse med livstruende sygdom på sygehus (især talende ud fra sygehuserfaringen)
- Voksne med kronisk sygdom (især talende ud fra sygehuserfaringen)
- Voksne med psykiatrisk sygdom (især talende ud fra sygehuserfaringen)
- Voksne i længerevarende rehabiliteringsforløb (talende ud fra sygehus- og hjemmesygeplejeerfaringerne)
- Forældre til børn indlagt på sygehus (især talende ud fra sygehuserfaringen)
- Pårørende til ældre medicinske patienter (talende ud fra sygehus- og hjemmesygeplejeerfaringerne)

Det blev i alt 21 personer; idet kun én fra målgruppen med psykiatrisk sygdom endte med at deltage. Deltagerne fordeler sig med 13 kvinder og otte mænd, +65 år frasat deltagerne, der er forældre til de indlagte børn.

Temaerne i interviewene er uddraget af hovedresultaterne fra spørgeskema- og interviewundersøgelsen blandt sundhedsprofessionelle, der er vurderet umiddelbart at have en patientvinkel med hensyn til adgang og anvendelse.

Spørgetemaer

Hvad er din erfaring med og forventninger til:

- | | |
|---|--|
| 1. Behov for indsigt | <ul style="list-style-type: none">• Har du brugt – og i givet fald hvordan – journalførte helbredsoplysninger (fx til aftaleoversigt og egenkontrol af behandling)?• Hvilke andre skriftlige kilder har du brugt (fx helbredsoplysninger på sundhed.dk)?• Hvordan oplever du, at den skriftlige information hænger sammen med øvrige kilder (fx lægesamtaler)? |
| 2. Forståelighed af helbredsoplysninger | <ul style="list-style-type: none">• Hvordan vurderer du forståeligheden af informationerne og sammenhængen de præsenteres i?• Benytter du, og hvordan vurderer du eventuel supplerende mundtlig formidling? |

3. Anvendelse og inddragelse
- Er der behov for at kvalificere journaloplysningerne om dit helbred og behandlingen?
 - Mener du, at det er relevant med skriftlige dialogredskaber (fx tilføjelse af kommentarer og egen oplevelse af helbredet)?

For at perspektivere interviewresultaterne vil centrale resultater *uddrages* af udvalgte nyere *danske undersøgelser*, der kan belyse de samme temaer. Det vil sige af-/begræfte, nuancere og supplere billedet af erfaringer og forventninger til adgang og anvendelse af dokumenterede helbredsoplysninger (se bilag 1). Det er et udvalg af undersøgelser, der umiddelbart har været tilgængelige og ikke baseret på en systematisk søgning, hvorfor andre undersøgelser kunne have givet yderligere viden eller opregnet andre resultater.

1.3 Resultater

1.3.1 Erfaringer og forventninger

I det følgende opridses hovedtrækkene i interviewdeltagernes overvejelser om deres erfaringer og forventninger.

Der er ikke med dette materiale fundet tydelige forskelle målgrupperne imellem udover, at pårørende har en særlig vinkel på nogle af spørgsmålene.

Resultaterne beskrives således efter disse overskrifter:

1. Behov for indsigt i helbredsoplysninger
2. Forståelighed af helbredsoplysninger
3. Anvendelse og inddragelse af patientrapporterede informationer
4. Særlig pårørendevinkel

Interviewene viser, at typerne af overvejelser er sammenfaldende uanset om deltagerne taler med afsæt i sygehuserfaringer/-forventninger eller hjemmesygeplejen – dog således, at det forekommer mere vedkommende for deltagerne at følge med i journalens helbredsoplysninger fra sygehuse.

1. Behov for indsigt i helbredsoplysninger

De fleste deltagere har læst dele af patientjournalens oplysninger. Typisk drejer det sig om at læse blodprøvesvar mellem ambulant besøg, hvad enten de udleveres printet fra sygehuset eller online på sundhed.dk. Ofte drejer det sig også om udskrivningsrapporter – forstået under ét som kopien af epikrisen til egen læge og/eller sygeplejerapporten til hjemme(syge)plejen, når sygehusafdelingen udleverer dem ved udskrivelsen. I sjældnere tilfælde læser deltagerne hele eller større dele af patientjournalen.

”Jeg bruger hovedsageligt sundhed.dk, hvis jeg har fået taget blodprøve og jeg skal tjekke resultatet – men det er dér, hvor jeg bruger det mest” (interviewdeltager – om rehabiliteringsforløb).

Generelt foretrækker deltagerne en dialog med læger, sygeplejersker eller andre sundhedspersoner, hvor forklaringer kan uddybes og med mulighed for umiddelbar afklaring af spørgsmål. Dette er i praksis også den langt overvejende kilde til deltagernes information.

"Jeg har været inde at tjekke min journal på sundhed.dk, men jeg føler ikke rigtig, at jeg kan bruge det til noget. Jeg synes, at jeg får meget mere med, når det er mundtlig information ansigt-til-ansigt, så jeg kan stille spørgsmål og få uddybet (...) Jeg bliver tryk, når jeg får suppleret den mundtlige samtale med oplysningerne fra min patientjournal og så har alle de oplysninger om min helbredstilstand, jeg behøver. Men journalen kan ikke stå alene – der skal være løbende eller efterfølgende samtale om indholdet med en sundhedsfaglig person" (interviewdeltager – om sygehusforløb).

"Jeg har det bedst, hvis jeg kan få oplysningerne ansigt-til-ansigt, for så kan jeg med det samme spørge ind til noget, hvis jeg ikke forstår det eller har brug for uddybning" (interviewdeltager – om genoptræningsforløb).

Deltagerne har i denne undersøgelse ikke givet udtryk for, at de har læst journalen under en sygehusindlæggelse. Mange foretrækker muligheden for både at kunne læse helbredsoplysningerne for sig selv kombineret med muligheden for dialog med sundhedspersoner – det er ikke et enten-eller.

"Jeg synes, at oplysningerne på sundhed.dk er et godt supplement til det at tale med læger og sygeplejersker. Det er to ting, der tilsammen giver et helhedsindtryk" (interviewdeltager efter akut indlæggelse – om sygehusforløb).

Forskellige begrundelser gives for at ønske sig adgang til journalernes helbredsoplysninger, og de udelukker ikke hinanden gensidigt. Den almindeligste forklaring er, at det er en måde, hvorpå de kan følge med i deres forløb. Det kan være ved at bekræfte eller nuancere deres forståelse af situationen som led i at tage ansvar for deres helbred og behandling. Det kan være i forskellige grader fra *"jeg vil gerne forsøge at følge med"* til *"det er mit liv, min behandling og mine oplysninger, så jeg er nødt til at være helt med"*. I nogle tilfælde kan de skriftlige oplysninger supplere erindringen om, hvad de tidligere har fået at vide mundtligt, og i andre tilfælde lede til afklarende spørgsmål ved næste ambulante besøg.

"Jeg gik ind på sundhed.dk for at sikre mig, at jeg havde fået alle informationerne med, for det kan nogle gange være svært at huske alt det, der bliver sagt i en konsultation" (interviewdeltager – om genoptræningsforløb).

"Jeg synes en mundtlig dialog er bedre end, at der kommunikeres over en patientjournal. Jeg synes, at det er rigtig godt, hvis de to ting kan supplere hinanden, fordi man i en stresset situation sjældent kan huske, hvad der bliver sagt, og hvad man har fået at vide (...) Da læger har en anden teknisk viden, er der nogle ting, som kan misforstås på skrift, og derfor er det så vigtigt at have den mundtlige dialog" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Den anden side af anvendelsen handler om at sikre sig, at personalet er opmærksomme på de relevante oplysninger i deres travle hverdag, og nogle oplever at få modsatrettede beskeder fra forskellige læger, som de vil følge op på. En sjælden begrundelse – men dog forekommende – for en detaljeret gennemgang af journalens helbredsoplysninger er tidligere erfaringer med klage over forkert behandling, som følger vedkommende i form af utryghed også i andre dele af sundhedsvæsenet.

"Jeg er ikke særlig nysgerrig, men jeg vil gerne følge med i, hvad der står i min journal. Lægerne siger indimellem noget forskelligt, fx den ene, at nyrerne er helt i orden og en anden, at der er nogle problemer med nyrerne" (interviewdeltager med kronisk sygdom – om sygehusforløb).

Hovedparten af deltagerne er klar over, at de ifølge reglerne skal give samtykke til, at personalet må videregive oplysninger. Nogle er opmærksomme på, at de med mellemrum bliver bedt om at udfylde papirer for at skrive under på samtykket, mens andre ikke mener at kunne huske det er sket for nylig. Alle udtrykker en forventning om,

at sundhedspersonerne udveksler de nødvendige oplysninger, men holdningerne er forskellige til, hvor meget og hvordan patienterne formelt skal samtykke. Nogle mener, at det er afgørende – om ikke andet for at vide, hvem der deler oplysningerne. Andre går ud fra, at informationsdelingen nok er i orden – enten som udtryk for tillid eller for det modsatte, at personalet taler sammen under alle omstændigheder.

”Jeg synes ikke, at samtykke skal gives hele tiden; det giver ingen mening, når fagpersoner taler med hinanden inden for samme organisation. Men ellers er det fint nok, at man skal sige ok” (interviewdeltager efter akut indlæggelse – om sygehusforløb).

”Jeg synes, at skriftligt samtykke er spild af papir – selvfølgelig skal fagpersonerne tale sammen, og det gør de også. Både mellem afdelinger og mellem hospitaler. Uanset om jeg har givet mit samtykke eller ej” (interviewdeltager efter akut indlæggelse – om sygehusforløb).

2. Forståelighed af helbredsoplysninger

Hovedparten af deltagerne synes, at der generelt er mange fagtermer i de skriftlige kilder, eller at forståelsen af fx blodprøvesvar kræver en forudgående viden, som gør det vanskeligt umiddelbart at forstå oplysningerne, eller kræver, at patienten selv søger information på nettet.

”Jeg har lige været inde og kigge på min egen journal på sundhed.dk, og her var min oplevelse, at det var meget lægefagligt, hvor jeg faktisk havde svært ved at forstå, hvad står” (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

”Da jeg læste min journal på sundhed.dk var mit indtryk, at der var mange lægefaglige udtryk, og at jeg ikke fik svar på de spørgsmål, som var årsag til, at jeg læste min egen journal” (interviewdeltager – om sygehusbehandling).

Af flere deltagere påpeges således, at patientjournalen ikke kan stå alene men bør fungere som supplement til en mundtlig overlevering fra en sundhedsfaglig person om egen eller pårørendes helbredstilstand.

I længerevarende forløb som led i undersøgelser, behandling og opfølgning på kroniske sygdomme tilegner deltagerne sig dog tilstrækkelig indsigt. Typisk ved at spørge ved næste ambulans besøg.

Nogle af deltagerne efterspørger flere danske udtryk i formidlingen, mens andre accepterer, at journalen er personalets og derfor ikke kan skrives på dansk for lægmand hele vejen igennem.

”Lægejournalen indeholder en del latinske betegnelser, hvor jeg har været nødt til at slå nogle ord op. Men jeg har forstået det hele, fordi det blot har skulle fungere som supplement til al den information, jeg har fået mundtligt. Det ville selvfølgelig været rart, hvis betegnelserne var skrevet på dansk i en parentes eller lignende” (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Yderligere er der nogle, som efterspørger adgang til flere journaloplysninger på sundhed.dk som fx røntgenbilleder.

”Jeg savner selv kan kunne gå ind og se mine røntgenbilleder og scanninger, så man kan vise det til folk. Det er bedre at vise end at fortælle om det” (interviewdeltager efter akut indlæggelse – om sygehusforløb).

3. Anvendelse og inddragelse af patientrapporterede informationer

Ingen af deltagerne udtrykker et ønske om at kvalitetstjekke eller kvalificere det, der allerede står i journalen, da der er tiltro til, at sundhedspersonerne gør deres arbejde ordentligt.

"Jeg har ikke et behov for at kvalificere de oplysninger, der står i journalen. Jeg har stor tiltro til, at de sundhedsfaglige tager de rigtige beslutninger på min datters og mine vegne. Jeg vil bare gerne vide, hvad der er sket, når min datter og jeg har været indlagt" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

"Jeg har ikke et ønske om at tilføje og kvalificere de oplysninger, der står i min journal, for man må gå ud fra, at det, der står, er korrekt" (interviewdeltager – om rehabiliteringsforløb)

"Man må jo gå ud fra, at alt det nødvendige skrives ned – det bør også bygge på tillid, for det er jo fagprofessionelle" (interviewdeltager som pårørende – om hjemmesygepleje).

Nogle (få) deltagere kunne godt ønske sig et dialogfelt (i journalen eller et andet system), hvor de har mulighed for at supplere med informationer om egen eller pårørendes helbredstilstand eller behandlingseffekten, eller for stille spørgsmål.

"Det kunne være udmærket at have en mulighed for at tilføje oplysninger til egen journal eller at stille spørgsmål i et felt til lægen. Men jeg kan også godt se, at det i sig selv ville være lidt af et projekt og give endnu mere arbejde for lægen at læse sig igennem" (interviewdeltager – om sygehusforløb).

4. Særlig pårørendevinkel

Pårørende er i sammenhæng med denne undersøgelse dels ægtefæller/samleverer med ældre personer i forløb på sygehus eller længerevarende kontakt med hjemmesygeplejen og dels forældre til børn indlagt på sygehus.

De ældre pårørende peger på vigtigheden af medinddragelse. De vil gerne informeres om, hvad der noteres om deres familiemedlem, og hvis der sker ændringer i medicinering eller hvis familiemedlemmet bliver tilset af en læge. De vil gerne have informationen mundtligt og eventuelt suppleret skriftligt. Der er en oplevelse af, at man som pårørende skal være meget aktiv og kræve medinddragelse, for ellers sker det ikke.

"Med hjemmesygeplejen havde jeg en aftale om, at alt med lægen skulle gå over mig, men der gik ikke særlig lang tid før plejehjemmet begyndte at få en læge til at tilse min mor og medicinere hende uden, at jeg var blevet informeret om det. Men efter jeg gjorde indsigelser, er jeg blevet inddraget i alt i forbindelse med lægekontakt og medicin. Men de er ikke vant til at pårørende blander sig" (interviewdeltager som pårørende – om hjemmesygepleje).

Blandt de ældre pårørende og ældre patienter er der en udbredt oplevelse af ikke at have overblik over, hvad der bliver noteret om ægtefællens og egen helbredstilstand. Det, de har at forholde sig til, er ofte kun en udprintet medicinliste, som ikke altid er opdateret. Ofte hviler deres handlemuligheder på den mundtlige overlevering af information, da flere ikke har mulighed for selv at søge informationen på en computer. Dette kræver tilstrækkelig tid fra læger, sygeplejersker m.fl. til at forklare, hvad der sker, besvare spørgsmål og uddybe virkning af medicin mv.

"Jeg har ingen indsigt i, hvad hjemmeplejen eller lægen skriver ned om min mands helbredstilstand, for vi har ikke computer i hjemmet (...) Det, vi har på skrift, er en medicinliste, som hjemmeplejen kommer med, men listen er ikke blevet opdateret længe (...) Men ud over det, er hjemmeplejen meget hjælpsomme og søde til at forklare, hvad

der sker, og hvorfor der bliver givet den medicin, der gør” (interviewdeltager som pårørende – om hjemmesygepleje).

”Jeg har ikke computer eller andre måder, hvor jeg kan få oplysninger om min egen helbredstilstand. Alt jeg ved, får jeg fortalt fra dem på rehabiliteringscenteret eller fra min egen læge, når jeg er der” (interviewdeltager – om rehabiliteringsforløb).

Tilsvarende ønskes mulighed for at kunne give information videre om den syge pårørendes tilstand, som vedkommende i nogle tilfælde ikke selv er i stand til, men som kan være relevante for pleje- og behandlingsforløbet.

”Det er rigtigt vigtigt, at man kan få indsigt i pårørendes helbredsoplysninger, og at der åbnes mere op for medinddragelse. Jeg synes fx, at det burde være muligt at give informationer videre om ens pårørendes tilstand, for vi har en masse information, som kan være relevant i et behandlingsforløb” (interviewdeltager som pårørende – om hjemmesygepleje).

Af de ældre pårørende bliver det understreget, at det generelt ikke vil være gavnligt at få meget information om pårørendes helbredstilstand på skrift, da det muligvis vil forvirre mere, end det vil være en hjælp.

”Jeg tænker, at hvis jeg fik indsigt i de skrevne helbredsoplysninger, så ville det nok være svært at forstå, for jeg har jo ikke forstand på sådan noget. Jeg tænker faktisk, at det ikke altid er en god ide at få indsigt i oplysningerne, da det muligvis kan forvirre mere end, hvad godt er” (interviewdeltager som pårørende – om hjemmesygepleje).

Forældre, der har været indlagt med deres børn, peger på, at det er vigtigt, at de oplever, at lægerne lytter til forældrenes observationer, og at disse dokumenteres som et bidrag til grundlaget for behandlingen.

”Lægerne lyttede til mine observationer og tanker om min søns tilstand i en sådan grad, at de faktisk fulgte nogle af mine forslag, selv om jeg ikke er læge (...) Det betød enormt meget. Jeg følte virkelig, at jeg blev taget med i processen hele vejen, og hver gang jeg var utryk, fik jeg en forklaring og uddybende information” (interviewdeltager med indlagt barn – om sygehusforløb).

De medindlagte forældre efterspørger et udskrivelsesbrev, som bør udleveres per automatik, når barnet udskrives fra hospitalet, så de har et samlet overblik over det, der er sket under indlæggelsen. Det gælder også oplysninger om medicin, hvor viden om produktnavne, virkninger, bivirkninger og forholdsregler bliver afgørende for at følge behandlingen i hverdagen.

”Vi fik aldrig noget skriftlig information under indlæggelsen eller ved udskrivelsen. Den information, vi fik, var mundtlig. Jeg synes, at det ville havde været rart, hvis vi havde fået et udskrift ved udskrivelsen, så vi havde haft en skriftlig oversigt over forløbet” (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Hvis behandlingsforløbet er endt efter udskrivelsen, er der ingen af deltagerne, der har følt et behov for at gå ind og tjekke deres barns journaloplysninger. Det fremhæves, at opfølgende samtaler efter udskrivelsen virker godt for de pårørende, der har fået det tilbudt, da det giver mulighed for få svar på de spørgsmål, og hvor indlæggelsesforløbet og indholdet i barnets journal kan gennemgås.

”Vi har ikke været inde og kigge på sundhed.dk i forhold til min søns journal, men jeg har heller ikke haft behovet, for vi har haft en opfølgende samtale efter udskrivelsen, hvor jeg havde mulighed for at stille alle de spørgsmål, jeg havde” (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

"Jeg fik at vide, at jeg kunne gå ind og kigge på mit barns journal efterfølgende, men jeg gjorde det ikke, fordi jeg synes, at informationen var tilstrækkelig på det tidspunkt. Da vi blev udskrevet, var forløbet slut, og jeg havde derfor ikke brug for at dykke mere ned i det, der var sket, men hvis det havde været et længerevarende forløb, så ved jeg, at jeg ville have gået ind og læst min datters journal" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Hvis behandlingsforløbet derimod fortsætter i kommunalt regi er der en opfattelse af, at det der står noteret i journalen kan blive meget vigtigt som argumenter for et videre behandlingsforløb.

"Den kritik jeg kan rette er imod håndteringen af min søns tilstand i den kommunale sektor – og det er i denne sammenhæng, at det har vist sig, at den skriftlige dokumentation fra hospitalet har været vigtig. Vi har haft en oplevelse af, at det er en form for spareplan, hvor der ikke kigges på, hvordan min søn kan opnå den bedst mulige tilstand, men hvad der er billigst (...). Så problemet er, når man går fra én sektor til en anden, og den kommunale sektor har ikke denne specialviden om rehabilitering af børn og unge, som de har på hospitalerne (...). Min søns tilstand blev hurtigt forbedret under indlæggelsen, men efter vi er kommet hjem, er det bare gået bagud" (interviewdeltager indlagt med barn – om rehabiliteringsforløb).

Den mundtlige formidling og tilgængelighed er afgørende for deltagerne, og at lægerne tager sig tid til at forklare og videreformidle deres vurdering af helbredstilstand, forløb og prognose, da pårørende ellers kan føle sig hægtet af.

"Det var mere den manglende kommunikation og information om forløb og prognose, da vi var indlagt, som var problematisk, for man gerne ville have haft indsigt" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Sundhedspersonerne bør være opmærksomme på, at de giver information til personer uden en sundhedsfaglig baggrund, og at den derfor skal være på forståeligt dansk. Alle deltagere finder det derimod acceptabelt, at journalen indeholder lægefaglige termer.

"Det vigtigst er selvfølgelig, at de sundhedsfaglige kan forstå, hvad der dokumenteres. Men hvis man vælger at holde fast i journalen i den udgave, de er i dag, så skal der gøres mere ud af, at der sættes tid af til en mundtlig overlevering, hvor der ikke bruges fagtermer" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

Der er en fornemmelse af, at læger, sygeplejersker m.fl. ikke altid har tid til at læse alt, hvad der står i journalen, og derfor er der et ønske om – i det omfang, det er muligt – at det er det samme sundhedsfaglige personale, der er tilknyttet i et behandlingsforløb, så man som pårørende ikke oplever at skulle sætte dem ind i de ofte mange detaljer. Dette kræver tilsvarende, at forældrene kan følge hovedtrækkene i journaloplysningerne.

"Jeg fik en masse information løbende fra sygeplejerskerne. Det var dog meget skiftende sygeplejersker, hvilket gjorde, at jeg skulle fortælle vores historie mange gange" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

"Vi havde mange forskellige læger ind over vores datters og min behandling og fra mange forskellige afdelinger, og hver gang synes jeg, at man skulle gentage og fortælle den samme historie" (interviewdeltager indlagt med barn – om sygehusforløb).

1.3.2 Litteraturens bidrag til patientperspektivet

Fra nyere danske undersøgelser uddrages kort nogle centrale resultater, som kan perspektivere interviewresultaterne. Flere hovedtræk fra interviewene kan genfindes i pointerne fra undersøgelserne som fremhævet nedenfor.

Forbrugerrådet Tænk fandt i en undersøgelse om sundheds-it (Forbrugerrådet Tænk, 2015), at mere end halvdelen blandt Forbrugerpanelets respondenter (55 pct.) på et tidspunkt havde læst deres journal fra lægen eller sygehuset digitalt eller i papirform. Således var der en ret udbredt interesse for journaloplysningerne – uden nævneværdige forskelle ud fra deres uddannelsesmæssige baggrunde. De fleste **fandt oplysningerne brugbare, fordi der stod noget, de ikke vidste på forhånd, fordi de blev mere sikre på at have forstået lægen rigtigt, fik større forståelse for deres sygdom eller bedre kunne stille spørgsmål ved næste samtale**. Knap en fjerdedel forventede, at de ville gøre brug af en mulighed for at tilføje oplysninger til egen journal.

I Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, 2016) er der fundet, at personalekontinuitet er udfordret af, at en del patienter oplever, at for dem **nye ambulatorielæger ikke oplevedes at have læst journalen grundigt**.

I en anden Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser blev fundet, at journalen er en **kilde til information særligt for patienter efter indlæggelse og/eller mellem ambulante besøg, fordi de ikke oplever sig fuldt informeret mundtligt om den videre plan og bivirkninger til medicinen** (19-32 pct. svarede på spørgsmålene enten 'slet ikke' eller 'i ringe grad') (Kompetencecenter for Patientoplevelser, 2018).

Patienter vil ifølge en undersøgelse foretaget af Mandag Morgen og TrygFonden **være med til at træffe beslutninger i samspil med sundhedsprofessionelle** (Mandag Morgen og TrygFonden, 2016). Det skal blandt andet være på baggrund af en **særlig viden om deres tilstand, som læger ikke har**. Knap halvdelen oplevede, at journaloplysningerne via internettet var let forståelige (med en skæv fordeling afhængigt af uddannelsesmæssig baggrund). **En tredjedel havde oplevet, at lægerne ikke havde læst journalen ordentligt**. Omkring 40 pct. fandt, at det vil være hensigtsmæssigt, at patienter kan skrive i journalen fx med kommentarer om egne oplevelser af sygdomsforløbet.

VIVE og Dansk Selskab for Patientsikkerhed har undersøgt, hvilke indsatser rettet mod bedre patientsikkerhed, der vurderes at give mest værdi for pengene (VIVE og Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2018). De fandt, at patienter er vigtige aktører, og at et centralt initiativ hertil kan være "involvering af patienter i eget forløb". Det **kræver, at patienterne har viden om eget forløb, behandlingsmuligheder og risici**, og at denne viden anerkendes af læger og sygeplejersker. Dermed kan patienter være med til at hindre fejl i forløbet, fx som følge af manglende overlevering af informationer mellem organisationer eller sektorer.

1.4 Opsamling

Med interviewene og uddragene af undersøgelserne kan det konstateres, at patienter og pårørende ser (dele af) dokumentationen i patientjournalen som et væsentligt bidrag til deres samlede viden, men at den ikke kan stå alene og skal ses i sammenhæng med den mundtlige og dialogbaseret information.

Videre giver undersøgelsen anledning til følgende seks opmærksomhedspunkter, som spejler sig i nogle af hovedresultaterne fra den gennemførte spørgeskema- og interviewundersøgelse blandt sundhedsprofessionelle.

Patienter er optaget af, at der er **ordentligt grundlag for egne og sundhedsprofessionelles beslutninger**, og det kræver velinformeret personale og patienter. Mange søger at holde sig orienteret ved at læse dele af journaloplysningerne enten udleveret (ofte blodprøvesvar og udskrivningsrapporter) eller via sundhed.dk. Nogle oplever at skulle gøre sundhedspersoner opmærksomme på helbredsoplysninger

for at undgå misforståelser, som fx utilstrækkelig læsning af journalen kan give anledning til.

Ifølge interviewene og undersøgelserne er **journaloplysninger en relevant kilde til information for patienter og pårørende, men udelukkende som et supplement til den mundtlige dialog** med sundhedspersoner. Relevant fordi patienter og pårørende ikke kan huske alt, hvad der bliver sagt eller, at ikke alt relevant bliver sagt (forståeligt).

Der er **en særlig situation, når det gælder pårørende til syge ægtefæller og forældre til børn**, idet de i mange situationer forventer/forventes at være meget aktive i at støtte, følge op og tage ansvar, men de kan have svært ved at gøre det uden adgang til information – mundtligt og skriftligt – og især, hvis de som først nævnt selv er ældre og eventuelt helbredsmæssigt svækket. Denne adgang er ikke i alle tilfælde let at få men kræver stor aktivitet fra vedkommendes side.

Generelt forventer patienter, at sundhedsprofessionelle videregiver informationer til andre i sundhedsvæsenet, hvor det er relevant for forløbet. Nogle ønsker at blive spurgt om deres samtykke til dette – om ikke andet så for at vide, hvem der informeres om hvad – mens andre finder samtykket mindre afgørende, så længe de kan stole på, at informationen kun gives de relevante.

Generelt oplever patienterne, at der optræder en **del fagtermer blandt helbredsoplysningerne, som kan gøre dem vanskeligt forståelige** eller i hvert fald først efter noget tid falder på plads. Forståeligheden kan derfor blive bedre, men samtidig accepteres det dog også, at journalen primært er de sundhedsprofessionelles.

Nogle – men ikke flertallet – **ønsker adgang til at supplere journaloplysningerne skriftligt** eller kommunikere med personalet ad en anden skriftlig kanal. Det er dog ikke utvetydigt den eneste løsning, idet det vigtigste hensyn er, at de relevante informationer kommer til at fremgå af journalen, og det kan også ske via de sundhedsprofessionelle.

Endelig er der nogle begrænsninger ved undersøgelsen, der bør bemærkes. Udover de opridsede opmærksomhedspunkter ville flere interviews formentlig have kunnet give yderligere nuancer eller forstærket de mest centrale mønstre i udsagnene. Ideelt interviewes indtil der opnås et mætningspunkt, hvilket vil sige, at yderligere interviews ikke bidrager med flere relevante oplysninger. Her gentog flere deltagere mange af de samme pointer, hvorfor undersøgelsen i et vist omfang har opnået dette mætningspunkt. Ydermere kunne det have været givtigt at udvide med resultater fra flere andre undersøgelser, da der formentlig nogle, der fremhæver pointer, som ikke er præsenteret og medtaget her.

Desuden kan det have været vanskeligt for interviewdeltagerne at reflektere over deres forventninger til adgang og anvendelse af dokumenterede helbredsoplysninger, da de ikke er vidende om, har erfaringer med eller var forberedt på at kunne foreslå alternativer til den praksis, de måtte være bekendt med. En faciliterende proces fx via en workshop eller et længere fokusgruppeinterview med deltagelse af patienter og pårørende kunne have bidraget til at afdække flere holdninger til og vurderinger af, hvad de mere præcist kunne forvente givet forskellige scenarier. Dette var imidlertid ikke muligt indenfor undersøgelsens rammer.

Bilag 1. Kilder

Rekruttering til interviews

Interviewdeltagerne er rekrutteret via nedenstående sygehusafdelinger og kommuners hjemmesygepleje.

Målgruppe	Rekrutterende enhed
Målgruppe 1: Voksne efter (akut) indlæggelse med livstruende sygdom på sygehus	Hjerteafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Målgruppe 2: Voksne med kronisk sygdom	Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus
Målgruppe 3: Voksne med psykiatrisk sygdom	Psykiatrien Syd, Region Sjælland
Målgruppe 4: Voksne i længerevarende rehabiliteringsforløb	Forebyggelse, træning og rehabilitering, Faaborg-Midtfyn Kommune
Målgruppe 5: Forældre til børn indlagt på sygehus	Børneafdelingen på Hvidovre Hospital
Målgruppe 6: Pårørende til ældre medicinske patienter	Hjemmesygeplejen, Thisted Kommune

Litteratur

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse (2017): Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser, 2016.

Forbrugerrådet Tænk (2015): Forbrugerpanelet om sundheds-it.

Kompetencecenter for Patientoplevelser (2018): LUP Somatik 2017.

Mandag Morgen og TrygFonden (2016): Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne.

VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd og Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2018): Mere patientsikkerhed for pengene – hvordan?