

Den gule kuvert

Digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen

Navn: [REDACTED]

Konsultationsaftaler

Konsultation	1	2	3	4	5	6	7	8
Sted	Jdm							
Dato	28/9							
Kl.	9.40							

Kons. jordemoder (navn + GS-nr.):
Liv Kelding HH 2
Jdm-tlf.tid: 10-12 alle hverdage på
tlf. 38 62 11 69
hvhkonsultationskoordinator@regionh.dk

Opgang 3, gult område
efter vge 20
346 Fødemødtagelsen
346 Akut modtagelse for gravide
tlf: 38 62 28 33

Du kan finde pjecer og læse mere om graviditet, fødsel og tiden efter fødslen på:
www.hvidovrehospital.dk/baby

Sekretær-telefonid: 8.30-12 alle hverdage
tlf. 38 62 11 50 (bestilling og ændring af tider)
Mail kan også benyttes:
jordemodercentre@regionh.dk

"Det har en psykisk betydning, når man får den gule kuvert med bevis på, at man er gravid"

Dato: 28/12-09 VL: Ingen synlige misdannelser. BPD: 52,0mm

14/1-10 Læge Hæb. Sæt til kontrol

24/1-10 Hæb. 5.8 eller gestosekønt BS 6.6

3/2-10 Hæb. 7.1 Blodtryk 110/65 Unn: =

12/3-10 Hæb. 6.8 Unn %

25/3-10 Hæb. 6.1

7/4-10 Hæb. 6.8 Unnstik: spor A. BT: 125/80

21/4 Trivl om føttopræs. Råvises til ULS, obs UK

27/4 Ved VL res UK. Tid til vending 28/4.

Dato og resultat af andre undersøgelser, herunder urinmikroskopisk dyrkning

28/4 SVUL: H. stiftet vending. C. Hæb. For led del

kejsersnit. SVUL: J. Hæb. S.

Blad 1 (Hvid): Til den gravide • Blad 2 (Hvid): Til jordemodercentret • Blad 3 (Rød): Til fødestedet • Blad 4 (Gul): Til lægen

Godkendt af Sundhedsstyrelsen 5/5-10 planlagt sectio pga UK 10/6

Kommuneinformation • ST 97.021

"Misforståelser kan let opstå hvis skrift er svært læseligt"

Master i Sundhedsinformatik, speciale

Aalborg Universitet, 2. årgang, foråret 2016

Udarbejdet af: Gruppe 4, Mie Hjorth Matthiesen

Vejleder: Louise Pape-Haugaard

Abstract

Title: The Golden Envelope – Transforming the Danish Prenatal Record from Paper to Digital

Mie Hjorth Matthiesen, Master in Health Informatics, Aalborg University 2015/2016

Background

Today, most referrals in the Danish health care sector are transferred electronically. However, when a pregnant woman goes to her general practitioner (GP) for her first prenatal consultation, the GP fills in two paper forms. One paper form is sent to the place of birth which makes an assessment of the woman's needs during her pregnancy. A second copy is sent to the midwife centre to which the woman is assigned. The GP keeps a third copy. The GP also fills in a prenatal record which is sent to the same three actors mentioned above. The prenatal record is also used in the assessment of the pregnant woman's need for care. The pregnant woman receives a copy of the prenatal record as well, and she is responsible for bringing her paper record with her to all consultations with her GP, midwife and hospital during her pregnancy and when she gives birth. The paper forms offer easy access and a quick overview.

Problems occur today, because the health professionals all use their electronic records as well as the paper. Consequently, they have to fill in information twice or end up doing it only in one place. This way, information is sometimes lost. Pregnant women also sometimes forget their paper record, it becomes worn and is sometimes only partly filled in or hard to read.

Research questions

The objective of this study is to investigate what makes development and implementation of these paper forms in the Danish health care system so complex. What advantages and disadvantages do the health professionals see in the current paper solution and a digital solution? What are their wishes for a digital solution?

Method

The topic is addressed as a case study. Interviews, an electronic questionnaire, literature review, and analysis of experiences from previous pilot projects are conducted to answer the research questions.

Results

The results showed that generally both pregnant women and health professionals would like to replace the paper forms with a digital solution even though they find advantages and disadvantages with both. The study also showed that the systems which have been piloted failed to meet the needs of the health professionals. Several factors must be addressed: project management, the pregnant woman and the unpredictable course of her pregnancy, clinical content and presentation of the forms, technical maturity and stability, culture and work practices, legal and security issues and political and managerial commitment.

Conclusion

Transforming the paper forms into digital records is complex. However, it is not more complex than many of the other digital solutions which have been implemented in the Danish health care system already. With the technology we have today it is technically possible. There are plenty of experiences to draw from but one must keep in mind that all implementations of health IT into an organisation are different. Therefore, it is important to have a proper project setup, engage decision makers, stakeholders and users. Approach the task systematically, grounded in existing research and experiences.

Forord

Denne rapport udgør et speciale skrevet på 2. årgang på Sundhedsinformatik-studiet på Aalborg Universitet 2015/2016. Specialet er skrevet inden for rammen: "Sundhedsinformatik i et design- og/eller implementeringsperspektiv".

Formålet med rapporten er at undersøge, hvorfor svangerskabs- og vandrejournalen, som kvinder bærer med sig rundt i graviditeten, er på papir i denne digitale verden. Rapporten tager udgangspunkt i erfaringer som er opnået i projekter, som tidligere har forsøgt at lave en digital løsning, samt i en spørgeskemaundersøgelse blandt gravide og nybagte mødre og række interviews med en projektleder, to jordemødre og to praktiserende læger.

Forhåbningen er, at rapporten kan bidrage med viden, hvis det på nationalt eller regionalt plan beslutter at lave et projekt omkring digitalisering af papirjournalerne.

Tak til min vejleder Louise Pape Haugaard for kompetent og konstruktiv vejledning. Et stort tak skal også lyde til respondenterne af spørgeskemaundersøgelsen og ikke mindst mine 5 respondenter hvis input jeg ikke kunne have undværet. Tak til min veninde og til min gode kollega, som har udlånt billeder af deres vandrejournaler. Til sidst skal lyde et *kæmpe* tak til mine nærmeste som har udvist uvurderlig opbakning og tålmodighed og til min arbejdsplads, som har gjort det muligt at gennemføre studiet.

Mie Hjorth Matthiesen
Juni 2016

Billederne som er anvendt i specialet er specielt udlånt til dette formål og må ikke anvendes andre steder.

Indhold

1. Indledning.....	3
2. Metode i problemanalysen	4
2.1 Litteratursøgning	4
2.2 Spørgeskemaundersøgelse.....	5
3. Problemanalyse	7
3.1 Udfordringer ved situationen i dag	7
3.2 Gode grunde til at digitalisere	8
3.3 Problematikker	10
3.4 Danske kvinders forhold til en digital løsning	10
3.5 Hvad sker der rundt om i Danmark?	11
4 Problemformulering	13
4.1. Afgrænsning.....	13
5 Casen - Svangerskabs- og vandrejournalens flow	14
5.1 Svangerskabsjournalens indhold	14
5.2 Vandrejournalens indhold	14
5.3 Tidligere projekter med digitalisering	15
6 Metode	21
6.1 Forskningsdesign	21
6.2 Case studie.....	22
6.3 Flowmodel som analyseværktøj.....	22
6.4 Interviews	23
6.5 Anvendelse af data	25
6.6 Overblik over studiet	27
7 Præsentation af fund	28
7.1 Informationsflow	28
7.2 Komplexitet ved en fælles digital løsning	32
7.3 Fordele og ulemper	37
7.4 Ønsker til en digital løsning	40
8 Analyse.....	43
8.1 Projektledelse	43
8.2 Graviditetsforløbet og den gravide	44

8.3 Indholdsmæssigt.....	46
8.4 Teknikken.....	47
8.5 Kultur og arbejds gange.....	49
8.6 Sikkerhed og jura	50
8.7 Politisk	51
9 Diskussion	52
9.1 Deling af data.....	52
9.2 Implementering	52
9.3 Projektledelse	53
9.4 Casen	53
9.5 Validitet	54
10 Konklusion	57
10.1 Perspektivering	57
Litteratur.....	58

Liste over figurer, tabeller og billeder

Billede 1 - Eksempel på udfyldt vandrejournal.....	9
Billede 2 - Svangerskabsjournalen.....	14
Billede 3 - Vandrejournalen.....	15
Figur 4 - Central model	16
Figur 5 - Decentral model	16
Billede 6 - Skærbillede fra Sundhed.dk-projektet	17
Billede 7 - Skærbilleder fra Shared Care.....	18
Billede 8 - Skærbillede fra Praksis-projektet	19
Figur 9 - For-forståelse	21
Figur 10 - Interview skema	25
Figur 11 - Overblik over studiet	27
Figur 12 - Flowdiagram for svangerskabs- og vandrejournal	29
Billede 13 – To Eksempler på udfyldt vandrejournal side 2	31
Billede 14 - Eksempler på kuverter til vandrejournalen.....	35
Figur 15 - Teknisk løsning på FMK	48
Figur 16 - Opfattelse af driftsstabilitet (i %)	49

Bilag findes i en separat fil.

1. Indledning

I dag er mange arbejdsgange i sundhedssektoren blevet digitaliseret. Et af de områder som nærmer sig 100% digitalisering er henvisningsområdet. De fleste henvisninger mellem praktiserende læger, sygehuse og speciallæger foregår i dag via elektroniske MedCom-henvisninger¹. En type henvisning som endnu ikke er blevet digitaliseret, er den henvisning som anvendes på svangreområdet og som sendes fra den praktiserende læge til jordemodercenter og til fødestede i den gravides region.

To journaler bliver oprettet af den gravides praktiserende læge når hun kommer til første graviditetskonsultations. Den ene er *svangerskabsjournalen* og den anden er *vandrejournalen*. Begge journaler fungerer som henvisning og anvendes i visitationen af den gravide på jordemodercentret. Den gravide får også en kopi af vandrejournalen. Den skal hun medbringe til alle efterfølgende konsultationer under graviditeten og til fødslen. Begge journaler er i dag på gennemslagspapir. Hvorfor er denne type henvisning og journal ikke digitaliseret i dag?

Der er gjort flere forsøg på at lave digitale løsninger til svangerskabs- og vandrejournalen. Fyns Amt prøvede i 2004 i samarbejde med Sundhed.dk og Region Syddanmark har for nyligt forsøgt at lave en løsning på deres Shared Care platform. Ingen af projekterne fortsatte efter pilotafprøvningen. Københavns Universitet arbejder derudover sammen med Region Sjælland og DAK-E om et forskningsprojekt om digital understøttelse af svangerskabsjournalen for praksislæger. Projektet er også på hold. Hvad er forhindringerne?

På en temadag om digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen afholdt hos MedCom i 2015, deltog repræsentanter fra bl.a. regioner, kommuner, jordemødre, praktiserende læger, Danske Regioner og National Sundheds-it (i dag Sundhedsdatastyrelsen). Alle parter var stort set enige om, at en digital løsning kunne effektivisere den tværsektorielle kommunikation, og hjælpe sundhedsprofessionelle og den gravide med at bevare et opdateret overblik over graviditetsforløbet (MedCom 2015). Alligevel er der endnu ikke tiltag til at lave en national løsning. Hvorfor ikke?

Hvorfor er det så komplekst? Hvad skal der til, før en national digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen kan se dagens lys?

Dette studie forsøger at besvare disse spørgsmål ved at:

- Give et overblik over informationsflowet for svangerskabs- og vandrejournalen for at identificere, hvor potentielle problemstillinger opstår
- Se på de erfaringer som er gjort med digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen i 2004 og for nyligt og finde ud af, hvad vi kan lære af dem
- Se på ulemper og fordele ved hhv. den nuværende papirløsning og en digital løsning
- Belyse hvad sundhedsprofessionelle mener, er essentielt for en digital løsning
- Komme med anbefalinger til, hvad der skal til før et nyt forsøg på at lave en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen som deles af alle involverede parter foretages, med udgangspunkt i konkrete erfaringer og forskning på området.

¹ Listen af elektroniske MedCom-henvisninger findes her: <http://medcom.dk/standarder/edifactxml> (tilgået 29.03.2016)

2. Metode i problemanalysen

Som indledningen beskriver, er studiets omdrejningspunkt en undren over, hvorfor svangerskabsjournalen og vandrejournalen ikke er digitaliseret, når de fleste henvisninger og journaler i det danske sundhedsvæsen er det i dag.

Problemanalysen går dybere med dette emne og anvender litteratur på området, for at belyse problemfeltet. Der er søgt både på dansk og udenlandsk litteratur for at indhente så mange erfaringer som muligt. Da resultatet af litteraturstudiet gav anledning til yderligere undren, er der desuden anvendt kvantitativ metode, i form af en spørgeskemaundersøgelse, for at undersøge, hvordan nogle af de tendenser som er sporet i litteratursøgningen, ser ud i en nutidig dansk sammenhæng.

Problemanalysen dykker ned i studiets problemstilling ved først at undersøge hvilken litteratur der er tilgængeligt på området, samt at undersøge hvordan gravide, som er omdrejningspunktet for journalerne, forholder sig til svangerskabs- og vandrejournalerne.

Forskningsmetoden anvendt i problemanalysen er den *beskrivende forskningstype*, beskrevet af Launsø og Rieper (2005). Beskrivende forskning har normalt kernespørgsmålet "Hvordan fordeler x sig på y". Typiske metoder som anvendes i denne form for forskning er survey og tællinger (Launsø og Rieper 2005, s. 13).

Problemanalysen i denne undersøgelse forsøger at beskrive hvorfor digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen ikke er sket, og hvilke konsekvenser det har. Problemanalysen giver anledning til yderligere undren, nemlig, hvordan forholder den gravide sig til journalerne? Er de interesserede i at have en digital løsning eller foretrækker de papiret? Dette forsøges belyst via en survey/spørgeskemaundersøgelse.

Det dominerende perspektiv i undersøgelsen er forskerens. Forskeren formulerer problemstillingerne og udformer dataindsamlingsmetoderne. Dataleverandørerne er dem som bliver udforsket. Forholdet mellem dem der bliver udforsket og forskeren er præget af afstand og værdineutralitet, så kvalitetskravet og pålidelighed er opfyldt (ibid. s. 13-15). Det er også tilfældet i denne undersøgelse.

2.1 Litteratursøgning

Litteratursøgning er anvendt for at belyse problematikken omkring papir versus digital løsning i problemanalysen, og for at finde ud af, hvilke problemstillinger der er omkring begge dele, samt fra sundhedsprofessionelles og gravides holdninger til området.

Ordene i problemformuleringen danner udgangspunkt for søgningen. Søgeord er blevet "operationaliseret", dvs. at synonymer er brugt, da der ofte anvendes flere forskellige ord indenfor emnet. For at afgrænse, præcisere og indsnævre søgningen, er kombinationer af nøgleord anvendt (Riis 2005, s. 44-45). Der er søgt på dansk og engelsk med bl.a. følgende søgeord: vandrejournal, svangrejournal, svangerskabsjournal, svangre*, gravid*, tværsektoriel, medical record AND pregn*, Prenatal AND record. Bl.a. i følgende databaser: Google Scholar, PubMed og Cochrane Journal of Medical Internet Research.

Det har givet en række danske og udenlandske resultater, som er anvendt i problemanalysen. Der er ikke mange relevante resultater på dansk, hvilket gør det relevant at undersøge området nærmere. Den

udenlandske litteratur handler meget om fordelene ved at gøre en (prenatal) journal digital og mindre om at dele den tværsektorielt.

Desuden er rapporter fra svangerskabs- og vandrejournalprojekterne i Sundhed.dk regi og Shared Care hos Region Syddanmark forsøgt indhentet. Det er lykket at få fat i en rapport og artikel fra Sundhed.dk's projekt. Der er ingen offentlige rapporter tilgængelige fra Shared Care-projektet. Disse rapporter er ønsket inddraget, fordi de kan indeholde vigtige erfaringer fra projekter som har forsøgt at pilotere de digitale løsninger, som er relevante at tage med i dette studie.

Notater og præsentationer fra temadagen om digital svangerskabs- og vandrejournal afholdt hos MedCom i august 2015, bliver desuden inddraget.

2.2 Spørgeskemaundersøgelse

Spørgeskemaundersøgelsen er anvendt, for at finde ud af, hvordan gravide og nybagte mødre anvender vandrejournalen og hvordan deres holdning er til en eventuel digital løsning. Resultaterne bruges i problemanalysen, for at belyse/validere de resultater som litteratursøgningen har givet.

Hvis et spørgeskema skal fungere efter hensigten, er det vigtigt at begreber operationaliseres og gøres målelige. Spørgsmålene skal desuden stilles utvetydige og tydelige, så respondenterne ikke er i tvivl om meningen og hensigten med spørgsmålet (Olsen 2006, s. 11-13).

Spørgeskemaet som er anvendt i dette studie, er sammensat af faktuelle og holdningsspørgsmål. Det har til formål at undersøge tendenser, men også holdninger blandt respondenterne (Olsen 2006, s.18). Der er både åbne spørgsmål (uden svarkategorier) og lukkede (med fyldestgørende svarkategorier). Ifølge Olsen (2006) bør åbne spørgsmål være sjældne i spørgeskemaundersøgelser, da de strider imod spørgeskemaets natur og lukkede logik, og desuden kræver tidkrævende bearbejdelse (ibid. s. 19). Åbne spørgsmål er alligevel brugt i denne undersøgelse, for at få en uddybende forklaring på nogle af de svar som respondenterne stiller.

Forsiden på spørgeskemaet består af en tekst, som informerer respondenterne om målgruppen, formålet med undersøgelsen og brugen af svarene. Undersøgelsen er bygget op med baggrundsspørgsmål (se bilag I), for at sikre, at respondenterne hører til målgruppen. Svar fra respondenter som ikke falder inden for målgruppen fjernes fra undersøgelsen. Dernæst kommer en række faktuelle og holdningsspørgsmål.

Kvalitetskriterierne for beskrivende forskning, og derfor også denne spørgeskemaundersøgelse er:

- Pålidelighed (reliabilitet) – stiller et krav til, at den variabel som anvendes kan reproducere af andre forskere.
- Gyldighed (validitet) – måles det, der ønskes målt?
- Præcision – hvor fint, eller i hvor mange detaljer kan en variabel måles?
- Generaliserbarhed – er det statistisk generaliserbart? (Launsø og Rieper 2005, s. 14-15)

Spørgeskemaet er konstrueret med disse kriterier i mente.

Spørgsmålene er desuden stillet ud fra reglen om:

- *Fokusering*: spørgsmålene bevæger sig kun langs én dimension, og sigter altså mod indhentning af én og kun én information.
- *Neutralitet*: spørgsmålene er forsøgt balancerede og tilskynder ikke respondenterne til en bestemt besvarelse.
- *Relevans*: respondenterne skal have personlige erfaringer med det der bliver spurgt om (Olsen 2006, s. 25-26).

Spørgsmålene er formuleret så korte som muligt og uden at anvende fremmedord og dobbeltnegationer, for så vidt muligt at undgå, at spørgsmålene er svære at forstå (Launsø & Rieper 2005, s. 120-123).

Før spørgeskemaet er sendt ud, har det været gennem en kvalitetssikringsproces for at se, hvordan spørgsmål og svarkategorier fungerer i praksis (Olsen 2006, s. 67-68). Spørgeskemaet blev før udsendelse testet på en udeforstående, som vurderede om spørgsmålene var klart formulerede og utvetydige. Dernæst på en respondent inden for målgruppen. Spørgeskemaet blev efterfølgende tilrettet og sendt ud.

Spørgeskemaundersøgelsen er oprettet i et elektronisk spørgeundersøgelsessystem som hedder Enalyzer (www.enalyzer.com). Systemet præsenterer spørgsmålene på en overskuelig måde og giver bl.a. mulighed for at lave åbne og lukkede svarmuligheder. Systemet giver mulighed for at sende spørgeskemaet via et link og gør det muligt at udtrække grafer og fritekstsvar i en rapport. Spørgeskemaet blev sendt direkte til 11 veninder og bekendte inden for målgruppen, samt delt på Facebook, med opfordring til at Facebook-venner deler videre. Efter en uges løbetid opdaterede jeg opslaget på Facebook for at puste liv i undersøgelsen igen.

Formål med undersøgelsen	Formålet er at finde ud af, hvordan gravide og nybagte mødre anvender vandrejournalen og hvordan deres holdning er til en eventuel digital løsning. Resultaterne bruges i problemanalysen, for at belyse/validere de resultater som litteratursøgningen har givet.
Målgruppe	Gravide eller kvinder der har født inden for de sidste tre år. Målgruppen er valgt med en antagelse om, at de har oplevelserne med journalen i frisk erindring og måske stadig har den i besiddelse.
Løbetid	19. marts til 3. april 2016.
Målsætning	10 respondenter
Resultat	Fuldt gennemførte besvarelser: 233 Målsætningen på de 10 respondenter blev nået inden for den første time efter spørgeskemaet blev sendt ud.
Bearbejdelse	Grafer er trukket automatisk på Enalyzer på lukkede spørgsmål. Åbne besvarelser er blevet kategoriseret efter type svar.

Dokumentation findes i bilag I.

3. Problemanalyse

Der er knap 60.000 fødsler om året² med op til 10 kontakter med sundhedsvæsenet pr. gravid. Der er ca. 20 minutter til rådighed pr. gravid pr. konsultation, og tiden er kostbar. Der kan potentielt frigøres tid, hvis der kommer en elektronisk løsning (MedCom 2015).

Den gravide er under graviditetsforløbet i Danmark i kontakt med flere forskellige dele af sundhedsvæsenet. Når den gravide henvender sig til sin praktiserende læge, opretter lægen en svangerskabs- og vandrejournal. Begge dele er i dag på gennemslagspapir. Den praktiserende læge beholder selv en kopi af svangerskabsjournalen og sender en version til fødestedet/centralvisitationen, og en tredje bliver sendt til jordemodercentret. Det samme gælder vandrejournalen, men her beholder den gravide også en kopi. Svangerskabsjournalen fungerer som henvisning til fødestedet og bruges sammen med vandrejournalen som visitationsgrundlag (Viggers 2016).

De fleste henvisninger i dag foregår elektronisk. Der findes bl.a. sygehushenvisninger, pakkehenviisninger, billeddiagnostiske henvisninger, speciallægehenviisninger, fysioterapihenviisninger, fodterapihenviisninger, psykologhenviisninger mv.³ Hvorfor er svangerskabshenviisningen så ikke også elektronisk?

3.1 Udfordringer ved situationen i dag

Jordemødre har en kopi af både svangerskabsjournalen og vandrejournalen. Der er overlap af data i de to journaler. Derudover, indtaster jordemoderen også ofte data ind i eget EPJ-system. Det betyder, at data potentielt er opbevaret i mere end ét medie (både på papir og elektronisk) og at data potentielt også er opbevaret flere forskellige steder (noget hos den gravide, noget hos den praktiserende læge og noget på hospitalet). Den gravide bærer sin papirbaserede vandrejournal med sig rundt. Denne journal vokser i tykkelse som graviditeten forløber (Enquist & Tollmar 2008 s. 103-106).

MedCom afholdte i august 2015 en temadag om digitalisering af svangerskabs- og vandrejournal for interesserede parter. Der var deltagelse fra bl.a. regioner, kommuner, jordemødre, praktiserende læger, Danske Regioner og National Sundheds-it (nu Sundhedsdatastyrelsen). Alle parter var stort set enige om, at en digital løsning kunne effektivisere den tværsektorielle kommunikation, og hjælpe sundhedsprofessionelle og den gravide med at bevare et opdateret overblik over graviditetsforløbet (MedCom 2015).

Læger og jordemødre bruger meget tid på at administrere data, hvilket Anne Uller, chefjordemor på Gyn.Obst afdeling på Sygehus Lillebælt, betragter som meget ineffektivt. Hvis de både registrerer data på papir og i egne systemer, giver det også anledning til redundans af data (MedCom 2015).

Anne Uller fortæller også, at alle felter i blanketterne tit ikke udfyldte, og det kan være et problem. Henvisningsblanketten, altså svangerskabsjournalen, er vigtig for at kunne lave den korrekte visitation. I dag foregår det på papir, men det kan være svært at orientere sig i papirudgaverne, især i akutte tilfælde. Det har indflydelse på patientsikkerhed. Den gravide er potentielt også i kontakt med mange afdelinger på sygehuset. Der er altså ikke bare udfordringer tværsektorielt, men også internt på sygehusene (MedCom 2015).

² I 2014 var der knap 57.000 fødsler i Danmark (<http://www.dst.dk/da/Statistik/emner/foedsler/foedsler>)

³ Kilde: MedCom <http://medcom.dk/standarder/edifactxml> (tilgået 30. maj 2016)

I en workshop foretaget i Danmark i 2008, udtrykte gravide, at de ikke følte at deres forløb var godt koordineret på tværs af sektorerne, og det resulterede i forsinkelse af videreformidling af vigtige testresultater og andre relevante noter. På en workshop deltog jordemødre og praktiserende læger, og det var en øjneåbner for begge parter. Det gik op for dem, at de stillede nogle af de samme spørgsmål og de kunne se en fordel i at have adgang til præcis de samme data. Selv om den gravide selv bærer sin vandrejournal rundt, viste erfaringerne på workshoppen, at både de praktiserende læger og jordemødre og læger på hospitalerne i høj grad også bruger deres egne it-systemer til at opbevare data. Disse data bliver ikke delt elektronisk og bliver ikke altid overført på papirjournalen. Hvis der skal laves en ændring i journalen, kan det derfor også være svært at sikre sig, at den bliver registreret alle steder (Enquist & Tollmar 2008 s. 106).

På national plan er der endnu ikke aktivt arbejdet på, at gøre papirjournalerne elektroniske, men det er noget, som enkelte regioner og kommuner arbejder med isoleret.

Erfaringerne fra tidligere projekter, viser at skridtet fra pilotafprøvning til udbredelse kræver analyse, integrationsløsninger, store investeringer og ledelsesopbakning. Et sådan projekt har mange afhængigheder:

- Eksisterende it-løsninger (EPJ, praksissystemer, børnejournalsystemer, Shared Care-løsninger)
- Fødselsanmeldelse: fra fødested til kommunal sundhedstjeneste (elektronisk via MedCom standard)
- Fødselsregistrering fra fødested til kirkebogen
- Henvisninger
- Barnets Bog: Papirbaseret kommunikationsværktøj mellem sundhedsplejerske, egen læge og barnets forældre (opbevares af barnets forældre) (RSI, 2015).

3.2 Gode grunde til at digitalisere

Der er mange grunde til at digitalisere. Elektroniske journaler kan forbedre læseligheden, sende påmindelser om tests, vise opdaterede grafer, give flere sundhedsfaglige adgang til journalen på samme tid, give den gravide adgang til at se og indtaste data i journalen hjemmefra (hvis den er webbaseret), og sikre, at den er tilgængelig når der er brug for den 24 timer i døgnet (Phelan 2008 s. 362-364). I spørgeskemaundersøgelsen fortæller mange respondenter, at det kan være svært at læse hvad lægen eller jordemoderen har skrevet. Der var kommentarer som:

"Derudover kunne de ikke altid læse hvad hinanden havde skrevet"

"Det kan være svært at læse jdm og læges håndskrift"

"Den håndskrevne vandrejournal er svær at læse = risiko for fejl".

Det viser billedet nedenfor også.

7/4.10	Hgb. 6,8	Unstet: spur A. BT: 125/80.	e.l/kp.
21/4	trivi om faste præ. henvises til ULS, obs UK,		jam UK
27/4	Ved UL ses UK. Tid til vendning 28/4.		Sub. planke S
Dato og resultat af andre undersøgelser, herunder urinmikroskopi/-dyrkning			
28/4. Subl: H. stykket vendt. C. stof. For tid til kejsersnit. Subl. John S.			
Blad 1 (Hvid): Til den gravide • Blad 2 (Hvid): Til jordemodercentret • Blad 3 (Rød): Til fødestedet • Blad 4 (Gul): Til lægen			
Godkendt af Sundhedsstyrelsen		5/5-10 planlagt sectio pga UK + 2. præk + hypertensio → 10/5 på Brudek. obs. prælemp	Kommuneinformation • ST 97.021 (01/06) BAM

Billede 1 - Eksempel på udfyldt vandrejournal

Ifølge Christine Brot fra Sundhedsstyrelsen, skrives der dog i mindre grad i hånden i dag. Når det gælder vandrejournalen, ender det derfor i praksis ofte med et løbladssystem med print fra journalen. Hver part fokuserer på opdatering af egen elektronisk journal og i mindre grad på indholdet i papirjournalen. Det giver et forringet overblik over den samlede indsats og giver risiko for informationstab og anledning til dobbeltregistreringer. Og hvis graviditeten for eksempel udvikler sig patologisk, droppes papirvandrejournalen og den elektroniske journal anvendes udelukkende i stedet. Sundhedsstyrelsen ser derfor et stort behov for at digitalisere de to journaler (MedCom 2015).

Spørgeskemaundersøgelsen blandt gravide og nybagte mødre bekræfter, at der er dele af vandrejournalen som ikke er udfyldt.

- 46% af de adspurgte siger, at der er felter som ikke er udfyldte. I nogle tilfælde er det dog af naturlige årsager, fordi de ikke er så langt i graviditeten. Af felter som ikke er udfyldt, nævnes især vægt, blodtype og symfysemål.
- 15% af respondenterne ønsker flere informationer registreret end dem der er i blanketten i dag. De henviser bl.a. til de oplysninger som er i vandrejournalen, men som ikke er blevet registreret.
- 38% har prøvet at glemme deres vandrejournal en eller flere gange til en konsultation hos læge eller jordemoder. Af dem siger
- 25% at oplysningerne fra konsultationen ikke blev registreret på papirjournalen efterfølgende. Dette viser altså, at mange oplysninger enten kun registreres i elektroniske journalsystemer eller potentielt går tabt. Den gravide er ikke desto mindre interesseret i oplysningerne.

Det vil gøre det lettere at forske i de komplikationer som gravide kan komme ud for, hvis journalen digitaliseres, da informationerne vil være lettere at tilgå. De gravide glemmer også af og til deres papirjournal, og så går information let tabt. Det tager tid for sundhedspersonalet at overføre informationer på papirjournaler, og nogle gange får de ikke alt med (Graven 2013a). I det papirbaserede system kan der være udfordringer med at udveksle data, da data bliver indtastet i lokale EPJ-systemer som ikke kan tale sammen med andre systemer. Der er potentielt mange aktører som samler data om den gravide, og de opbevarer data forskellige steder. Det betyder at det er svært at få et samlet overblik (Svarlien & Askevold 2009).

38% (i alt 88 kvinder) i spørgeskemaundersøgelsen siger, at de har glemt deres journal en eller flere gange til et læge-/jordemoderbesøg.

I 11 af tilfældene får den gravide en lap papir med hjem og får at vide at hun selv kan udfylde journalen.

I 7 tilfælde blev oplysningerne tastet ind på computeren.

I 15 tilfælde blev oplysningerne skrevet ned på papir eller udskrift fra computeren og lagt løst i mappen

De gravide siger bl.a.:

"Hun skrev en ny ud og udfyldte. Denne skulle så medbringes sammen med resten af journalen fremadrettet"

"Lavede en ny, så jeg efterfølgende havde 2 varianter"

"Han skrev i egen journal som blev skrevet ud og fik dette med til kopi i journalen".

Der er altså mange måder at håndtere den glemte journal på. Nogle taster det i eget system, andre skriver det på en lap papir og andre igen *"husker at skrive det ind næste gang"*. Der er altså ikke en ensartet måde at samle oplysningerne, og besvarelserne viser, at alt ikke kommer med i den papirjournal som den gravide bærer med sig.

En undersøgelse fra 2002 på et amerikansk fødecenter viste, at papirløst, elektronisk information om den gravide i høj grad forbedrede kommunikationen mellem det sundhedsfaglige personale som var i kontakt med den gravide og de kunne få adgang til vigtig information hurtigere (Bernstein et.al. 2005).

3.3 Problematikker

Der kan være flere ting som gør det svært at lave en fælles digital løsning og dele data på tværs af sektorer. Norge har indhentet nogle erfaringer. De fandt, at noget af det der kan være med til at forhindre udviklingen af en digital løsning for vandrejournalen, er politiske prioriteringer, økonomi og informationssikkerhed (hvem har ret til at se hvilke oplysninger) (Graven 2013a). En af årsagerne til at journalen endnu ikke er digitaliseret i Norge er desuden, at teknologien endnu ikke er på plads. De mangler en national platform hvor den kan udveksles. Et oplæg til en digital løsning var i høring i 2008, og et af problemerne som blev fremhævet var, hvordan en digital journal skulle knyttes op mod andre journaler (Graven 2013b). I Danmark kunne det undersøges om Den Nationale Serviceplatform kunne bruges⁴.

Mange gange danner papirformater grundlag for en digital løsning, men det giver ofte ikke mening at "sætte strøm til papir" da papirstrukturen ikke nødvendigvis har den logiske struktur, nøjagtighed og fleksibilitet som en elektronisk løsning kræver (Miller 2008 s. 475). Det viser erfaringer fra Sundhed.dk-projektet i 2004 også (Viggers 2007).

Nogle af bekymringerne ved en elektronisk journal er informationssikkerhed og i tilfælde hvor systemet er nede (Bernstein et.al. 2005). Som alle andre former for sundhedsjournaler, så afhænger anvendeligheden af en vandrejournal af dens akkuratehed, fuldstændighed, læselighed, om den er opdateret, og ikke mindst, om den er tilgængelig når der er brug for den (Miller et.al. 2005 s. 538).

Journalen skal være tilgængelig når der er brug for den 24 timer i døgnet. Men for at journalen kan leve op til dette, stiller det store krav til infrastrukturen, og det kan være en omkostningstung investering (Phelan 2008 s. 362-364).

3.4 Danske kvinders forhold til en digital løsning

En australsk undersøgelse fra 2014 viste, at når adspurgt om de foretrak en elektronisk journal styret af den gravide selv, en papirbaseret journal styret af den gravide selv, eller en papirbaseret journal styret af hospitalet, foretrak de gravide den sidste mulighed. Kun en tredjedel foretrak den elektroniske version. De overvejende årsager til at de ikke foretrak den elektroniske version, var frygt for at fortrolighed og privatliv ville blive krænket samt at de ville miste kontrol (Quinlivan 2014 s. 810). Lignende frygt er sporet i undersøgelser i New Zealand og USA (ibid. s. 813). Artiklen påpeger, at undersøgelser andre steder i verden

⁴ <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-nsp>

viser at elektroniske journaler til gravide gør det lettere for sundhedspersonale at følge nationale retningslinjer for pleje af den gravide, gør det lettere at monitorere den gravide og reducerer fejlmedicinering. Til gengæld viser undersøgelser også, at der samlet set ikke er forbedringer af plejen af den gravide (Quinlivan 2014 s. 810).

Hvordan ser det så ud med gravide i Danmark i dag? Spørgekemaundersøgelsen viser, at

74%	ville foretrække en digital løsning
18%	foretrækker den nuværende papirløsning
7%	ved ikke

De fleste kvinder som foretrækker en digital løsning skriver at det ville være nemmere, lettere læseligt, lettere tilgængeligt, så glemmer de den ikke/skal ikke huske den, papiret bliver slidt/nusset:

"Glemmer altid ting. Papiret blir nusset. Man ka ikke læse hvad der blir skrevet. Hvis man glemmer det har de nye læge/jordmoder ikke oplysninger. Man fremstår som en spade når man glemmer den"

"Det er besværligt at skulle huske og papirerne bliver grimme. Man fornemmer også personalets frustration over både at skulle udfylde på computer og i vandrejournalen, hvorfor der også er et tidsperspektiv. Lægerne på sygehuset skriver ikke i min vandrejournale om mine prøver og ekstra scanninger, hvilket jeg måske ville have adgang til i en elektronisk udgave"

"Glemmer papirerne. Og de forskellige afdelinger jeg går til kan ikke slå det op".

De kvinder som foretrækker en digital løsning ser det generelt som mere praktisk. Kvinderne som foretrækker papir derimod, gøre det af følelsesmæssige grunde eller frygt for udfordringer med it:

"Den føles mere personlig og for mig blev den en virkeliggørelse af graviditeten. Jeg har gemt mine som minde, de bliver aldrig smidt ud"

"Synes det er fedt at have det i hånden og få den gyldene kuvert"

"Rent praktisk betyder papirformatet ikke noget. Men følelsesmæssigt betyder det meget. Jeg synes det er en hyggelig ting at have under og efter graviditeten. Og en smuk måde at mindes en stor 'ting' på"

"Der er altid udfordringer med computersystemerne afdelinger i mellem så det vil give en masse bøvl og en masse info der ikke kommer videre. Papir er gammeldags men indtil der er et system der virker så er jeg mest tryk ved papir"

"Da jeg tit oplever at det er noget bøvl at komme ind på ens side, mere tidskrævende, hvor man lige kan finde vandrejournalen frem fra skuffen i et snuptag".

Selv om nogle kvinder stadig foretrækker at have papir i hånden, er kvinder i Danmark altså generelt klar til at tage imod en digital løsning, specielt hvis de selv har adgang til oplysningerne.

3.5 Hvad sker der rundt om i Danmark?

Regionerne og deres tilhørende kommuner indgår aftaler på sundhedsområdet, for at sikre sammenhæng og koordinering af indsatser på tværsektorielle patientforløb (SST 2015). Sundhedsaftalerne 2015-2018 for alle regionerne har fokus på gravide, men på lidt forskellige områder.

Region Midtjylland, Region Nordjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden har fokus på den sårbare gravide og de krav det stiller til tværsektorielt samarbejde, men de nævner ikke digitalisering af journalerne (RM 2015, s. 74, RH 2015, s. 16, RN 2015, s. 11, RSJ 2015, s. 33).

Region Syddanmark derimod, nævner konkret at de bl.a. vil: *"Udvikle en elektronisk svangre- og vandrejournal, som anvendes i kommunikationen mellem almen praksis, fødested (læger og jordemødre) samt den gravide"* (RSD 2015, s. 32). Det gør de på deres Shared Care Platform som samler alle en borger/patients data et sted, og udstiller et samlet billede af behandlings- og plejeforløb. Platformen understøtter det tværsektorielle sundhedssamarbejde mellem sygehus, almen praksis og kommune. Borgeren har også adgang til egne data. I forhold til gravide, har de pilottestet en elektronisk version af svangerskabs- og vandrejournalen. Løsningen er udviklet i samarbejde med praktiserende læger, fødelæge, ledende jordemoder og den regionale koordinator på fødeplanen. Sygehus Lillebælt og gravide har været en del af pilotafprøvningen (SDSI 2014). Shared Care's pilotering af digital svangerskabs- og vandrejournal er dog sat i bero (Viggers 2016).

Københavns Universitet arbejder sammen med Region Sjælland og DAK-E om et forskningsprojekt om digital understøttelse af svangerskabsjournalen for praksislæger. Projektet er udarbejdet med jordemødre fra Region Sjælland. Det har fokus på kvalitetsudvikling og om at frigøre tid til mere patientkontakt.

Løsningen fungerer ved, at den gravide får et link fra sin praktiserende læge, når hun melder ind, at hun er gravid. Linket viser til et spørgeskema som hun kan besvare inden første undersøgelse hos lægen. Hun får også information omkring de undersøgelser hun skal igennem, samt gode råd om kost og kosttilskud. Hun kan også stille spørgsmål gennem journalen. Patientdelen er testet på flere lægesystemer men er endnu ikke integreret direkte i praksissystemerne, så det fungerer som et ekstra system som lægen skal logge ind i. Resten er ikke pilottestet endnu. I fremtiden har projektet også ambitioner om at integrere systemet med sygehusene (MedCom 2015).

I efteråret 2015 blev digitalisering af svangerskabs- og vandrejournal indstillet som potentielt pejlemærke for regionerne i de kommende to år, men det blev nedprioriteret til fordel for andre pejlemærker.

Hvis der ikke laves en koordineret national indsats risikeres det, at enkelte kommuner og regioner udvikler enkeltstående løsninger som ikke kan udveksle data, og som måske på sigt, hvis der bliver truffet en beslutning om at lave en national løsning, får svært ved at håndtere. Bare se på regionernes EPJ-systemer som ikke kan udveksle data i dag på tværs af regionsgrænser. De kommuner og regioner som vælger at lave deres egen løsning, risikerer derfor også potentielt at investere i udvikling af løsninger som ender med at være spildte ressourcer. Det kan måske gøre det endnu svære at få opbakning til en national løsning fra de enkelte parter, hvis de er nødt til at opgive løsninger som de har investeret tid og penge i.

På temadagen om digitalisering af svangerskabs- og vandrejournal afholdt af MedCom sidste år, var parterne som tidligere nævnt enige om, at det er en god ide at digitalisere kommunikationen på området, men det blev også anerkendt hvor svært det er, hvor mange interesser der skal varetages, og at området bliver nedprioriteret til fordel for andre områder, specielt kronikerområdet (MedCom 2015).

Hvordan kommer vi så videre herfra?

4 Problemformulering

De gravide er generelt klar til at tage en digital løsning af vandrejournalen i brug og kan se mange fordele ved det, som spørgeskemaundersøgelsen viste. Det er de sundhedsprofessionelle også. Men området er komplekst, som belyst i problemanalysen. Det er ikke bare at "sætte strøm til papir". Før det er muligt at arbejde på en digital løsning, kræver området en analyse af, hvordan svangerskabsjournalen og vandrejournalen anvendes af de implicerede, samt hvilke ønsker sundhedsprofessionelle har til en digital løsning som skal kunne bruges af praksislæger, jordemødre og andre relevante afdelinger på sygehuset.

Det leder mig til følgende problemformulering:

Hvorfor er en fælles digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen kompleks at indføre i det danske sundhedsvæsen?

For at svare på problemformuleringen, besvares følgende underspørgsmål:

- *Hvad er det, der gør en digital løsning så kompleks?*
- *Hvilke fordele og ulemper er der ved henholdsvis den nuværende papirløsning og en digital løsning?*
- *Hvilke ønsker har sundhedsprofessionelle til en fælles digital løsning?*

For at undersøge hvad det er, der gør en digital løsning så kompleks, ses først på informationsflowet for papirjournalerne for at identificere, hvor potentielle problemstillinger opstår. Dernæst undersøges kompleksiteten, bl.a. ved at inddrage erfaringer fra tidligere projekter på området og interviews med sundhedsprofessionelle. Fordele og ulemper ved hhv. den nuværende papirløsning og en digital løsning undersøges for at se på, om en af forklaringerne på, at journalerne ikke er digitale er fordi, at papirløsningen kan noget, som en digital løsning ikke kan? Til sidst undersøges det, hvilke ønsker de implicerede sundhedsprofessionelle har til en digital løsning. Er det muligt at indfri disse i dag?

4.1. Afgrænsning

For at svare på spørgsmålene i problemformuleringen, tager dette studie udgangspunkt i erfaringer fra tidligere projekter på området og i sundhedsprofessionelles synsvinkel. Nogle af forklaringerne på spørgsmålene kunne også være relevante at spørge beslutningstagere på nationalt og regionalt niveau, men ved at have fokus på dem som arbejder med svangerskabs- og vandrejournalen i dagligdagen, er der en forventning om at få et mere nuanceret billede af situationen.

I dette studie behandles både svangerskabsjournalen og vandrejournalen sammen, da de to journaler er svære at skille ad.

Studiet går ikke i dybden med en bestemt problemstilling eller kommer med en konkret løsning, men giver et overblik over emner som skal adresseres i udviklingen af en digital løsning på området, samt ideer til, hvilke praktiske erfaringer og forskning som kan indgå i et videre forløb.

5 Casen - Svangerskabs- og vandrejournalens flow

I dette afsnit undersøges indholdet og informationsflowet for svangerskabsjournalen og vandrejournalen.

5.1 Svangerskabsjournalens indhold

Svangerskabsjournalen oprettes på gennemslagspapir med tre blade (se bilag III for læsbar størrelse). Den ene version fungerer som henvisning til fødestedet/centralvisitationen. Den anden bliver sendt til jordemodercentret og den tredje beholder den praktiserende læge. Svangerskabsjournalen indeholder:

- Baggrundsoplysninger (navn, kontaktoplysninger, civilstand mm.)
- Sygehistorie/anamnese
 - Tidligere graviditeter
 - Arvelige sygdomme i familien
 - Risikofaktorer i forhold til nuværende graviditet (rusmidler, arbejdsmiljø, mm.)
- Den praktiserende læges samlede vurdering af:
 - Den gravides ressourcer og risici
 - Hendes behov for indsats i svangreomsorgen (kræver hun særlige tilbud som kræver tværsektorielt samarbejde eller specialiserede institutioner?)

The image shows two pages of a medical form titled 'Svangerskabsjournal'. Page 1 (left) includes sections for personal information (name, address, phone, email), social information (marital status, living situation, pregnancy history), and medical history (previous pregnancies, chronic diseases, medications, allergies). Page 2 (right) includes anamnesis (current pregnancy, previous pregnancies, obstetric history), a summary of resources and risks, and a section for the attending physician's assessment. Both pages have checkboxes and text fields for data entry.

Billede 2 - Svangerskabsjournalen

5.2 Vandrejournalens indhold

Vandrejournalen (se bilag IV for læsbar størrelse) oprettes også af den praktiserende læge ved første graviditetskonsultation. Dette er en papirjournal med fire versioner. En til den gravide, en til jordemodercentret, en til fødestedet og en til den praktiserende læge.

Den gravide har ansvar for at tage papirjournalen med til alle efterfølgende konsultationer og undersøgelser samt til fødslen. Den udfyldes løbende af de forskellige sundhedspersoner som den gravide er i kontakt med i hele forløbet. Vandrejournalen indeholder:

- Baggrundsoplysninger (navn, kontaktoplysninger mm.)
- Blodtype, sygdomme mm.
- Målinger som foretages løbende (vægt, blodtryk, urin, ødem, symfyse-fundusmål, fosterpræsentation mm.)
- Resultater fra ultralydsscanninger, diabetesscreeninger, Doubletest, nakkefoldsskanning, tripeltest (blodprøver)
- Lille fritekstfelt

Billede 3 - Vandrejournalen

5.3 Tidligere projekter med digitalisering

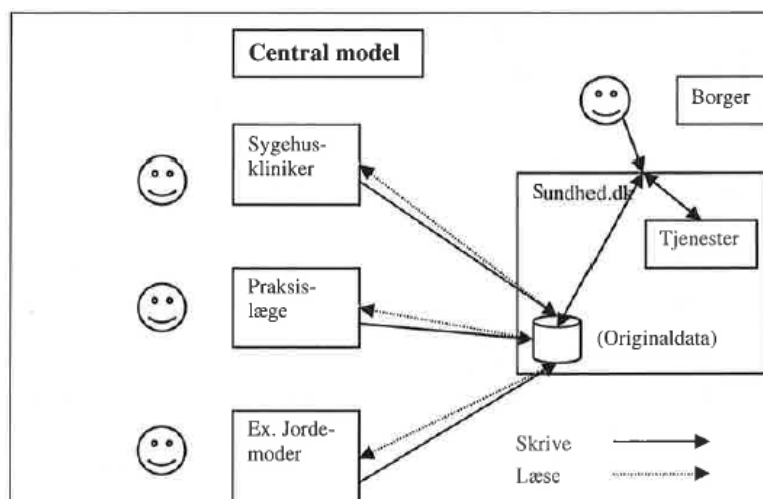
I dette afsnit samles op på erfaringer fra tidligere projekter. Der vil specifikt blive inddraget fire projekter:

1. Projektet i Fyns Amt i samarbejde med Sundhed.dk fra 2004-2006 – her omtalt som Sundhed.dk-projektet.
2. Shared Care projektet i Region Syddanmark 2014-2015 – her omtalt som Shared Care-projektet.
3. Projektet for praktiserende læger, et samarbejde mellem Københavns Universitet, DAK-E og DanChild – her omtalt som praksis-projektet.
4. Projekt i Norge

Sundhed.dk-projektet

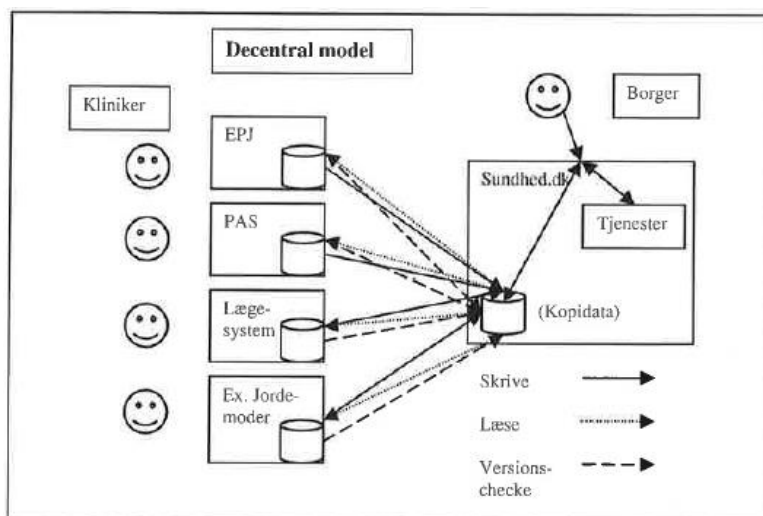
Projektet havde aftalt deltagelse fra 3 lægepraksis med i alt 10 praktiserende læger i og omkring Odense. 5-6 jordemødre var tilknyttet på Odense Universitetshospital (OUH). Ønsket var at komme op på 100 elektroniske svangrejournaler i Fyns Amt i løbet af et år. Projektet startede i april 2004, pilotafprøvningen blev igangsat fra oktober 2005 og blev afsluttet efter oprettelse af 75 elektroniske svangrejournaler i september 2006.

Projektet tog udgangspunkt i en såkaldt "central model" som er baseret på, at data er opbevaret centralt (i dette projekt i Sundhed.dk) og indtastes via en grænseflade som stilles til rådighed på Sundhed.dk. I denne model, skal data kun indtastes og vedligeholdes ét sted. Illustreret her:



Figur 4 - Central model⁵

På længere sigt var planen at lave en "decentral model", hvor data opbevares i lokale systemer, og Sundhed.dk kun anvendes til at vise data. Denne model kræver at de lokale systemer implementerer, og vedligeholder, grænseflader til struktureret indtastning af de data, som er relevante for patientforløbet, samt en web-service til at understøtte fremvisning af data på Sundhed.dk. Den decentrale model er illustreret her:



Figur 5 - Decentral model⁶

Det var kun den centrale løsning som endte med at blive afprøvet, fordi den muliggjorde en hurtig opstart (Viggers 2007).

⁵ Fra Viggers (2007)

⁶ Fra Viggers (2007)

sundhed.dk

Forsiden Om sundhed.dk Oversigt Hjælp Vejviser Jobbank Avanceret søgning

Læge logget på 01.09.2006 kl. 15:23 Log af sundhed.dk

Forside/ Svangrejournale

Svangrejournale Udskriv hele svangrejournalen Udskriv faneblad

Navn: **Nancy Berggren** Termin: - Afslut hele svangreforløbet
 Cpr-nr.: **251248-4916** Gestationsalder: - Søg efter ny svangrejournale
 BMI: - Paritet: **Førstegangsfødende**
 Status: **Ikke kompliceret**

Aktuelt Anamnese Livsstil og socialt Undersøgelser Fosterdiagnostik Kontakt Log

Kontrolværdier

Dato	GA	Vægt	Blodtryk	Urin	Ødem	Rygning	Symfyse-	Foster-	Foster-	Foster-	Ref.
				A S Leu Nit			fundusmål	præs.	skøn	aktivitet	
Ingen oplysninger											
Indsæt ny linie											

Supplerende oplysninger

Dato	Oplysninger	Ref.
Ingen oplysninger		
Indsæt ny linie		

Ultralyd

Undersøgelsesdato	Målemetode	Beskrivelse	Ultralydstermin	Ref.
Ingen oplysninger				
Indsæt ny linie				

Billede 6 - Skærbillede fra Sundhed.dk-projektet⁷

Følgende kilder om Sundhed.dk-projektet vil blive anvendt i analysen:

- Viggers R (2007): *Fyns Amts evaluering af den elektroniske svangrejournale på Sundhed.dk. Pilotafprøvning oktober 2005 til september 2006.*
- Bansler J.P., Havn E.C., Johannsen N & Winthereik B.R (2007): *Elektronisk svangrejournale i Fyns Amt. Evaluering af et pilotprojekt.* Center for Informations og Kommunikationsteknologi, Danmarks Tekniske Universitet og IT Universitetet, København.
- Interview med Anne Uller, cheffjordemoder på Sygehus Lillebælt.
- Interview med Rikke Viggers, konsulent hos MedCom. I 2004, projektleder på Sundhed.dk-projektet hos Fyns Amt.

Shared Care-projektet

Shared Care var oprindeligt tiltænkt som en indsats for kronikere. Formålet var at understøtte tværsektorielle forløb, hvor forskellige sundhedsprofessionelle og patienterne kunne få adgang til de samme oplysninger. Svangerskabsjournalen var en spin-off fra dette. Ifølge cheffjordemoder Anne Uller, forsøgte deltagerne i projektet at lave en hurtig løsning baseret på den teknologi som Shared Care ellers understøttede. En gruppe sundhedsprofessionelle blev inddraget for at sikre, at de formelle krav fra papirblanketterne var understøttet (Uller 2016).

Det var svært for udviklere af systemet og de sundhedsprofessionelle at finde en fælles forståelse for, hvordan systemet skulle se ud. Systemudviklerne udviklede noget som de synes var smart, men de

⁷ Fra en præsentation fra Sundhed.dk. Kan udleveres på forespørgsel.

FORSIDE

SVANGSREJSE FORLØB

OVERBLIK

Terminsdato

Type

Næste termin

17-02-16

Reg. dato

29-06-15

+

Bærgningstidspunkt

13-05-15

Reg. dato

29-06-15

+

Sidste mens. 1. dag

28. dgs

Reg. dato

29-06-15

+

Gestationsalder

28 uger

Reg. dato

29-06-15

+

Fødselsbetænder

Ja

Reg. dato

08-07-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Blodtype

Type

Blodtype taget

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Hæmoglobin

Positiv

Reg. dato

29-06-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Ultralydsundersøgelse

Dato

Gestationsalder

UL vægt

Vægtforøgelse %

Fosterpræs.

Fosterstand

Flow

Konklusion

Int.

Dato

Gestationsalder

Vægt

Blodtryk

Urin: A/S Leu Nit

Odør

Symfys fund.

Fosterpræs.

Fosterstand

Fosteraktivitet

Int.

29-06-15

6+5

65

120/70

0,0/0, Neg

Ingen

Kan ikke registreres

RV

Noter om patienten

Reg. dato

Notetype

29-06-15

EL

Indtastet af

Rikke Viggers

Historik

Tilføj

☐
☒

Se skærm

Laboratorieundersøgelser

Type

Udvalgt

Kode: SOCV001

Reg. dato

29-06-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Screeninger

Type

Hep. B

Negativ

Reg. dato

29-06-15

+

Doubletest taget

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

Tripletest taget

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Onsket nakkefoldsscanning

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

Onsket misdannelsesscanning

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

Hep B screening taget

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

HDV screening taget

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

Kroniske sygdomme

Type

Kroniske sygdomme

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Tidligere fødsler

År

Lev/død

Køn

GA

Vægt

Fødselstidspunkt

Fødselsforløb

Fødselsforløb

Fødselsforløb

Puerper

Barns n. tilstand

Int.

2010

Levende

Pige

41

3.400

ouch

nat

nat

Neutral

nat

Barns n. tilstand

RV

Tidligere aborter

År

Prov. uge

Spon. uge

Int.

Anamnese

Type

Samlet vurdering af ressourcer og risiko

Naturlig graviditet

Reg. dato

29-06-15

+

Niveauuddeling

Bevidstløs

Reg. dato

29-06-15

+

Familiehistorie, herunder arvelige sygdomme

Ingen

Reg. dato

29-06-15

+

Allergi

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Barnet er disponeret for allergisk sygdom

Ingen

Reg. dato

29-06-15

+

Tidligere indlæggelser/behandlinger

Ingen

Reg. dato

29-06-15

+

Den gravides arbejde

svagelejligheder

Reg. dato

29-06-15

+

Arbejdsindsigt

nej

Reg. dato

29-06-15

+

Partners arbejde

tømmer

Reg. dato

29-06-15

+

Henvist til arbejdsmedicinsk klinik

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Målinger

Type

BMI

22,8 kg/m²

Reg. dato

08-07-15

+

Legeme masse/ft

62,0 Kg

Reg. dato

08-07-15

+

Legeme højde/ft

1,65 H

Reg. dato

29-06-15

+

Tilføj værdi

☐
☒

Se skærm

Egenskaber/konstat

Type

Sambønde

Ja

Reg. dato

29-06-15

+

National oprindelse

dansk

Reg. dato

29-06-15

+

Behov for tolketilstand

Ja

Reg. dato

08-07-15

+

Onsket fødselstidspunkt

sib

Reg. dato

29-06-15

+

Fraværmelding

Nej

Reg. dato

29-06-15

+

Rygter du tobak/Pl(rygning)

Dagligt

Reg. dato

29-06-15

+

Der foreligger ikke offentlige evalueringsresultater fra Shared Care-projektet. Følgende kilder anvendes i analysen:

- ## Praksis-projektet

Formmæssigt går den fra de fire sider på papir til et pop-up system i den praktiserende læges it-system.

⁸ <http://medcom.dk/media/3452/rikke-viggers-rsd.pdf> (tilgået 28. maj 2016)

at sende besked til den gravide om, bl.a. om at hun skal spise folinsyre fra starten. Den gravide kan tilgå journalen via Sundhed.dk.

Systemet er endnu ikke udviklet til at udveksle information med sygehuset og jordemoderen, men det er ønsket på sigt.

Projektet er på standby pga. en juridisk afklaring omkring dataudveksling i DAK-E⁹. I mellemtiden forsøges der med et feasibility studie hvor løsningen testes på et antal gravide. Projektet afventer tilladelse fra PLO (Praktiserende Lægers Organisation). Denne tilladelse blev ikke givet på sidste møde (i skrivende stund) som foregik maj 2016 (Ertmann & Lykke 2016).

Billede 8 - Skærbillede fra Praksis-projektet¹⁰

Kilder som anvendes i analysen:

- Interview med Ruth Kirk Ertmann, Videnskabelig assistent og praktiserende læge & Kirsten Lykke Nielsen, praktiserende læge. Begge involveret i Praksis-projektet.

Norge

I Norge anvendes også en papirjournal som den gravide medbringer til praktiserende læge og jordemoder under hele graviditetsforløbet, ligesom i Danmark. Helsedirektoratet i Norge har lavet et stort analysearbejde for at se, hvad der skal til for at lave en digital løsning af et "elektronisk helsekort for gravide".

⁹ "DAK-E har siden 30/9-2014 stoppet for al dataindsamling via Sentinel Datafangst fra almen praksis. Programmet er siden omskrevet, så datavideregivelsen understøtter lovgivning på området. Genoptagelse af dataindsamlingen afventer politisk afklaring af hvilke områder og hvilke data, der eventuelt skal indsamles til kvalitetsudvikling i almen praksis" (<http://www.dak-e.dk/praksis/datafangst.php>, tilgået 11. maj 2015).

¹⁰ <http://medcom.dk/media/3437/ruth-ertmann-laege.pdf> (tilgået 28. maj 2016)

I Norge er en pilotafprøvning også forsøgt, men også her, som i de danske projekter, har der været udfordringer med projektet-uppet der ikke har været optimalt (KITH 2008).

Kilder som anvendes i analysen:

- Graven A.R. (2013b): *Gjenopptar arbeid med helsekort*, Forskning.no
<http://forskning.no/forebyggende-helse-helsetjeneste-helseadministrasjon-svangerskap/2013/10/gjenopptar-arbeid-med> (tilgået 01.11.2015)
- KITH – Informasjonsteknologi for Helse og Velferd (2008): *Rapport fra Forprosjektet Elektronisk Helsekort for gravide EHG. Forslag til løsning og plan for hovedprosjekt*. KITH Rapport nr. 24/08. Norge.

6 Metode

For at besvare spørgsmålene i problemformuleringen anvendes forskellige supplerende metoder. Der er anvendt kvalitativ metode i form af semistrukturerede interviews og et gruppe interview, som er benyttet for at identificere problemstillinger og indhente erfaringer på undersøgelsesområdet, samt for at belyse sundhedsprofessionelles behov og ønsker til en digital løsning for svangerskabs- og vandrejournalen.

Det forløb som gravide kvinder er igennem med journalerne er her brugt som en case i et case studie. En flowmodel er brugt til at illustrere, hvordan informationsflowet for svangerskabs- og vandrejournalerne ser ud, og illustrativt belyse hvor udfordringerne ved en digital løsning befinder sig.

6.1 Forskningsdesign

Da dette studie går ud på at finde ud af og forstå, hvorfor det er komplekst at lave en fælles digital løsning for svangerskabs- og vandrejournalen, kan det betragtes som et *forstående forskningsprojekt*.

Det der kendetegner den forstående forskningstype er, "*at forskeren her søger viden baseret på den udforskedes perspektiv. Dvs. at den udforskedes subjektivitet indgår som det væsentlige datamateriale*" (Launsø & Rieper 2005, s. 22). I dette studie bliver sundhedsprofessionelle bl.a. adspurgt om deres ønsker til en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen i kvalitative interviews for at indhente data som kan hjælpe med at besvare problemformuleringen. Launsø og Rieper opstiller en model som fint illustrerer den proces som forskeren kommer igennem i dette studie:



Forskeren kommer med en *for-forståelse* for forskningsområdet. Det er først, når der graves dybere ned i emnet, og eksperter på området interviewes, altså gennem *dialog*, at forskeren får mulighed for at *fortolke* og revidere sin forståelse og nå til en *ny forståelsesramme*. Denne nye ramme giver mulighed for at danne en *ny fortolkning* af emnet. For hvert interview, gennemgås et skridt i cyklussen (Launsø & Rieper 2005, s. 24). Der er tale om en induktiv tilgang, da studiet ud fra data, forsøger at danne ny viden og ikke at teste en hypotese ud fra en teori (Riis 2005, s. 29).

Figur 9 - For-forståelse

Kvalitetskriterier i dette forskningsdesign, er:

- Gyldighed (validitet) – måles det, der ønskes målt?
- Spejl – at den udforskede kan genkende sine meninger m.m. i fortolkningen
- Helhed – fortolkningerne inddrages i sociale og institutionelle sammenhænge, som den udforskede er en del af.
- Overførbarehed – en vurdering af, om resultaterne opnået i denne undersøgelse, kan overføres til lignende kontekster (Launsø og Rieper 2005, s. 27-29).

Alle kriterier er vigtige, hvis denne undersøgelse skal kunne bruges af andre efterfølgende – hvilket er målet. Målgruppen i denne undersøgelse, som Launsø og Rieper også beskriver, er især beslutningstagere, som kan anvende denne undersøgelse, hvis de ønsker at igangsætte et arbejde med at digitalisere

svangerskabs- og vandrejournalen, samt forskersamfund, som kan tage problemstillinger belyst i undersøgelsen op, og forske videre på området (ibid. s. 30).

6.2 Case studie

For at imødekomme helhedskriteriet som beskrevet oven for, bliver et case studie anvendt i denne studie. Casen i dette studie er den papirbaserede svangerskabs- og vandrejournal (se afsnit 5).

En vigtig pointe Launsø og Rieper (2005) har omkring den forstående forskningstype er, at forskeren ikke kan lave en fortolkning uden at kende den sammenhæng, som interviewpersonerne indgår i (ibid. s. 22). Derfor anvendes case studie som design i dette studie. Flowmodellen (se næste afsnit) skal bl.a. være med til at give et overblik over, hvilke sammenhænge de forskellige aktører (praktiserende læger, jordemødre, de gravide m.m.) indgår i. Når sammenhængen er klar, bliver det lettere at fortolke på de interviews der gennemføres i dette studie.

Case studiet kan defineres som: *"en strategi til at studere et komplekst tilfælde opnået ved omfattende beskrivelse, analyse og fortolkning af tilfældet taget i sin helhed og i sin sammenhæng (kontekst)"* (Launsø og Rieper 2005, s. 94). En af fordelene der drages nytte af i denne undersøgelse, er case studiets egnethed til at indfange sociale processer i organisationer og tage højde for kompleksiteten i processerne og respekt for afhængigheden til omgivelserne (ibid. s. 96-97). Svangerskabs- og vandrejournalen indgår i et komplekst forløb som involverer mange parter (gravide, praktiserende læger, jordemødre m.v.) og er derfor oplagt at behandle som case.

I beskrivelsen, analysen og fortolkningen i denne undersøgelse, tilstræbes at inddrage forskellige datakilder og metoder der kan bidrage til at belyse kompleksiteten af forløbet for svangerskabs- og vandrejournalen. Dette er en af fordelene ved at benytte et case studie, nemlig at flere typer dokumentation som f.eks. litteraturstudie, interviews m.m. anvendes (Yin, 2003 s. 8).

En vigtig del af et case studie er undersøgelse af konteksten (Launsø & Rieper 2005, s. 22). For at give et overblik over konteksten og det flow, som svangerskabs- og vandrejournalen gennemgår, benyttes en flowmodel. Denne er beskrevet i næste afsnit.

6.3 Flowmodel som analyseværktøj

For at få et overblik over, hvordan svangerskabs- og vandrejournalen bruges og af hvem, sættes journalernes workflow ind i en flowmodel. En flowmodel kan være med til at identificere hvor kompleksitet kan opstå i graviditetsforløbet, når informationerne i svangerskabsjournalen og især vandrejournalen deles mellem mange aktører.

Workflow definerer hvordan en arbejdsgang er brudt op og fordelt på forskellige mennesker, samt hvordan mennesker koordinerer arbejdet for at sikre sig, at det bliver udført til fulde. En flowmodel kan hjælpe med at illustrere bl.a. hvem der gør hvad, hvem der sender information videre til hvem og hvor der evt. opstår problemer i kommunikationsflowet (Beyer & Holtzblatt 1998, s. 90-91). Modellen består af:

- Individer og grupper: som har hver deres opgave. De illustreres som en boble, som indeholder titel på personen/gruppen, samt funktion og ansvar i modellen.

- Flow: er den kommunikation som foregår mellem to personer/grupper. Flow illustreres som en pil mellem personerne/grupperne.
- Artefakter: kan være fysiske ting eller koncepter. Artefakter illustreres som en lille boks.
- Kommunikationsemne eller handling: er handlinger som udspringer af samtaler eller koordinerende aktiviteter, det kan f.eks. være spørgsmål eller anmodninger. Illustreres på flowpilen uden en boks omkring sig.
- Steder: er fysiske steder som mennesker bevæger sig imellem, som del af flowet. Steder illustreres med store bokse.
- Problemer: som opstår i arbejdsflowet illustreres med et lyn over flowpilen (ibid. s. 91).

Illustrationen af flowet bliver brugt til at vise informationsflowet og identificere hvor udfordringer opstår. Illustrationen hjælper med at besvare delspørgsmålet i problemformuleringen:

- *Hvad er det, der gør en digital løsning så kompleks?*

6.4 Interviews

Der er foretaget fire interviews. Interviews anvendes med to formål:

1. Det første interview har til formål at belyse emnet og uddybe problemområdet. Der blev spurgt ind til informationsflowet og anvendelsen af journalerne på hospitalerne og hos den praktiserende læge. Desuden blev der spurgt ind til erfaringerne til Sundhed.dk og Shared Care projekterne. Informationerne bliver brugt som input til at beskrive informationsflowet og som inspiration til den næste runde af interviews med sundhedsprofessionelle. Dette interview er med til at belyse første underspørgsmål i problemformuleringen, nemlig, hvad det er, der gør en digital løsning kompleks.
2. Den anden gruppe af interviews er med sundhedsprofessionelle, og de har til formål at indhente erfaringer fra sundhed.dk-projektet, Shared Care-projektet og Praksis-projektet, samt belyse hvilke ønsker sundhedsprofessionelle har til en digital løsning, hvis den skal understøtte deres arbejdsgang digitalt.

Interviews er et centralt værktøj i det forstående forskningsprojekt, og som figur 9 i afsnit 6.1 viser, bruges de her til at hjælpe med at forstå og fortolke forskningsspørgsmålene for derefter at kunne sætte forståelsen ind i en ny ramme som kan bidrage med at besvare de tre underspørgsmål i problemformuleringen:

- *Hvad er det, der gør en digital løsning så kompleks?*
- *Hvilke fordele og ulemper er der ved henholdsvis den nuværende papirløsning og en digital løsning?*
- *Hvilke ønsker har sundhedsprofessionelle til en fælles digital løsning?*

I dette studie anvendes kvalitative forskningsinterviews og et gruppe interview. Et interview er en samtale, men ikke en samtale mellem ligestillede parter, eftersom det er interviewerens der styrer samtalen med spørgsmål og kritisk forfølger svarene på spørgsmålene (Kvale 1997, s. 19). Ole Riis (2005) præciserer at "Forskningsinterviewet er en konstrueret situation, hvor interviewerens sigter mod at fremdrage partnerens viden, opfattelse, meninger eller vurderinger om emnet" (s. 99).

Hvert interview planlægges nøje. Følgende overvejes før interviewet finder sted:

- Hvad? Interviewets sigte: problemstillingernes emner
- Hvem? Udvalg af samtalepartnere/informanter
- Hvor? Valg af sted
- Hvordan? Valg af interviewform og registreringsmetode. Er det en fast eller fleksibel række af spørgsmål? Formuleres de undervejs eller på forhånd? Og er svarmulighederne fastlagte eller åbne (Riis 2005, s. 103-104).

Der udarbejdes en spørgeguide som afspejler den valgte interviewform/-struktur for hvert interview. Guiden indeholder nøglespørgsmål som ønskes belyst. Rækkefølgen af spørgsmålene afhænger af interviewets forløb. Interviewene skal bruges til at beskrive bestemte handlinger og mønstre (Riis 2005, s. 110-112).

Interviewene bliver planlagt som semistrukturerede interviews. De bliver hverken en åben hverdagssamtale eller som lukkede spørgeskemaer (Kvale & Brinkmann 2009, s. 45). Semistrukturerede interviews er valgt som metode her, fordi interviewene har til formål at belyse konkrete spørgsmål, men der skal samtidig være plads til at forfølge svar og søge uddybende forklaringer som er relevante for studiet, og samtidig give plads til at komme ind på emner som igen er relevante, men ikke oprindeligt tænkt ind i spørgeguiden. Da det er eksperter som interviewes, er det sandsynligt at de kommer med vinkler på emnet som ikke var tænkt på forhånd. Det ene interview består af en gruppe på to praktiserende læger som har været med i det samme projekt, og derfor kan supplere hinanden. Ifølge Kvale (1997), fører gruppeinterviews ofte til, at interaktionen mellem de interviewede giver anledning til spontane og emotionelle udsagn om det diskuterende emne (s. 108).

Der er her tale om interviews omkring informationsflow inden for sundhedssektoren, og fokus på, hvordan en arbejdsgang kan understøttes med it, så Bødker, Kensing og Simonsen (2008) med fordel inddrages med hensyn til interviewmetode. De har fokus på, at interviewet bruges til at forstå, hvordan informanten udfører sit arbejde, hvad det går ud på, og hvorfor det udføres (s. 255).

Der er flere muligheder for at registrere interviews. I dette studie anvendes et svarskema som bruges til at notere og sætte kryds ved hvert spørgsmål som bliver besvaret. Derudover optages interviewsne på en lydfil som hjælp til hukommelsen. Når interviewet bearbejdes efterfølgende, anvendes en "udskrift" som gengiver interviewet på skrift, men uden fyldord, gentagelser og lyde (Riis 2005, s. 117-119).

Interviewpersonerne får tilbudt at få udskriften til gennemlæsning efterfølgende.

6.4.1 Ekspertinterview

I forskningsinterviewet, og i dette studie, er informanterne udvalgte fordi de er eksperter med særlige kompetencer inden for det område der undersøges (Riis 2005, s. 100).

Ved ekspertinterview er det vigtigt at være velforberedt. Det kan let ende med at ekspertens tid ikke bliver optimalt udnyttet, hvis ikke spørgsmålene er præcise og velbegrundede. Intervieweren skal være forberedt på at fravige interviewguiden hvis eksperten mener, at spørgsmålene er uhensigtsmæssige og samtidig

være opmærksom på, at ekspertten ikke lader en skjult dagsorden styre interviewet og dermed det resultat som skal bearbejdes videre i studiet (Riis 2005, s. 108-109).

6.4.2 Forberedelse af interviews

Før hvert interview udfyldes følgende skema:

Hvad?	<i>Interviewets sigte: problemstillingernes emner</i>
Hvem?	<i>Navn, titel, baggrund</i>
Hvor?	<i>Placering af interviewet</i>
Interviewform/-struktur	<i>Er det en fast eller fleksibel række af spørgsmål? Formuleres de undervejs eller på forhånd? Og er svarmulighederne fastlagte eller åbne</i>
Registreringsmetode	<i>Optages interviewet eller tages der bare noter?</i>
Emner som interviewet skal belyse	<i>Liste af emner</i>
Nøglespørgsmål	<i>De vigtigste spørgsmål som skal belyses</i>
Bearbejdelse	<i>Hvordan bearbejdes interviewene efterfølgende?</i>

Figur 10 - Interview skema

Skemaerne laves som forberedelse til spørgeguiden for hvert interview. Det giver en kort oversigt over, hvad der er vigtigt i hvert interview.

De udfyldte skemaer fra de udførte interviews findes i bilag II og udskrift af interviews i bilag V-VIII.

6.4.3 Valg af interviewpersoner

Valget af interviewpersoner, er ud fra en homogen udvælgelse, hvor deltagere udvælges fordi de har et detaljeret kendskab til det emne som undersøges (Vallgård, Koch 2011). Interviewpersonerne i denne undersøgelse har indgående kendskab til andre projekter som har forsøgt at digitalisere svangerskabs- og vandrejournalen, så de ved hvilke problemstillinger der er opstået. Derudover er en jordemoder med interesse for emnet, men som ikke har været direkte involveret i et projekt interviewet, med en formodning om, at hun kan have andre vinkler på emnet uden at være farvet af konkrete erfaringer.

Interviewpersonerne består af:

- En tidligere projektleder som var involveret i Sundhed.dk-projektet og Shared Care-projektet
- To praktiserende læger som har erfaringer med Praksis-projektet
- En jordemoder som var involveret i Shared Care-projektet
- En jordemoder som ikke har været involveret i et projekt med digitalisering af journalerne.

Præsentation af interviewpersonerne findes i bilag II.

6.5 Anvendelse af data

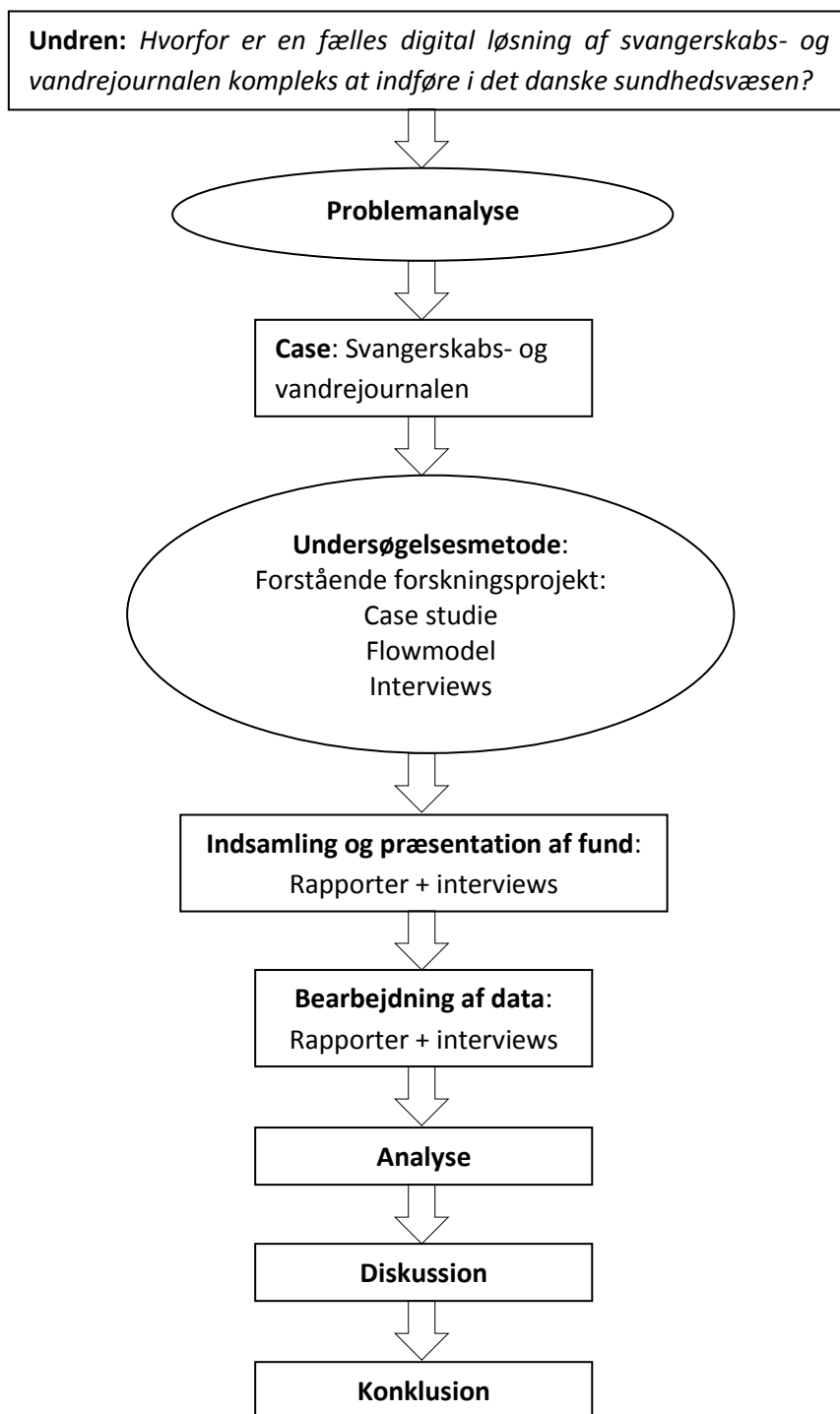
Som beskrevet ovenover, så anvender dette studie flere metoder til at svare på spørgsmålene i problemformuleringen.

Ved at se på svangerskabs- og vandrejournalen som en case, giver det mulighed både for at se på detaljerne i journalerne og sætte dem ind i en større kontekst. Det er her flowmodellen kommer ind. Den

giver et indtryk af, hvordan journalerne bliver delt imellem en række aktører og indgår i forskellige sammenhæng. Det giver også et overblik over, hvor udfordringer opstår i flowet.

Rapporter fra tidligere projekter der har forsøgt at lave en digital løsning, anvendes sammen med interviewene for at samle op på erfaringer og derved hjælpe til med at besvare spørgsmålene i problemformuleringen.

6.6 Overblik over studiet



Figur 11 - Overblik over studiet

7 Præsentation af fund

I dette afsnit præsenteres fundene fra interviews, spørgeskemaundersøgelsen og erfaringer fra projekterne beskrevet i afsnit 5.3.

7.1 Informationsflow

I figur 12 på næste side er informationsflowet for svangerskabs- og vandrejournalen illustreret. Det viser, at den gravide, og dermed vandrejournalen, har en stor berøringsflade med mange forskellige sundhedsprofessionelle. Begge journaler sendes til flere parter, og vandrejournalen er med til mange besøg, ikke nødvendigvis kun til den praktiserende læge og jordemoderen, men også til andre afdelinger på sygehuset. Der er en række undersøgelser og scanninger som finder sted på hospitalet, og ikke nødvendigvis på samme afdeling. Der er altså en stor koordineringsopgave, ikke bare mellem praktiserende læge og jordemoder, men også internt på hospitalet:

"[...] der er rigtig mange aktører. Der er egen læge, der er den gravide, der er en lægesekretær der modtager en henvisning, der er en speciallæge der visiterer, der er en jordemoder som skal se patienten, nogle gange er der en sekretær i jordemoderkonsultationen som også visiterer efter jordemoderens forskellige tilbud. Og endelig så skal det også ligge og være journaldokument. Journalmateriale hvor du dokumenterer, hvem er patienten" (Uller 2016).

Vandrejournalen er i spil i alle de forskellige kontakter med sundhedsvæsenet i løbet af graviditeten, som der også er vist i diagrammet på næste side. Men det der ikke fremgår tydeligt af diagrammet, er at vandrejournalen er i spil i op til 7 gange ved jordemoderbesøg, 3 gange hos den praktiserende læge og op til 4 gange til scanninger og andre undersøgelser på hospitalet. Hvis den gravide har komplikationer eller andre særlige forhold, kan hun være i kontakt med flere afdelinger på hospitalet eller med sin praktiserende læge.

Nogle gravide får udleveret en kopi af sin svangerskabsjournal. Ifølge spørgeskemaundersøgelsen har 25% af de adspurgte en kopi af svangerskabsjournalen. 11% ved ikke. Nogle sundhedsprofessionelle ser altså en værdi i at dele disse oplysninger med den gravide, selv om det ikke er en del af retningslinjerne, og selv om den ikke skal udfyldes yderligere.

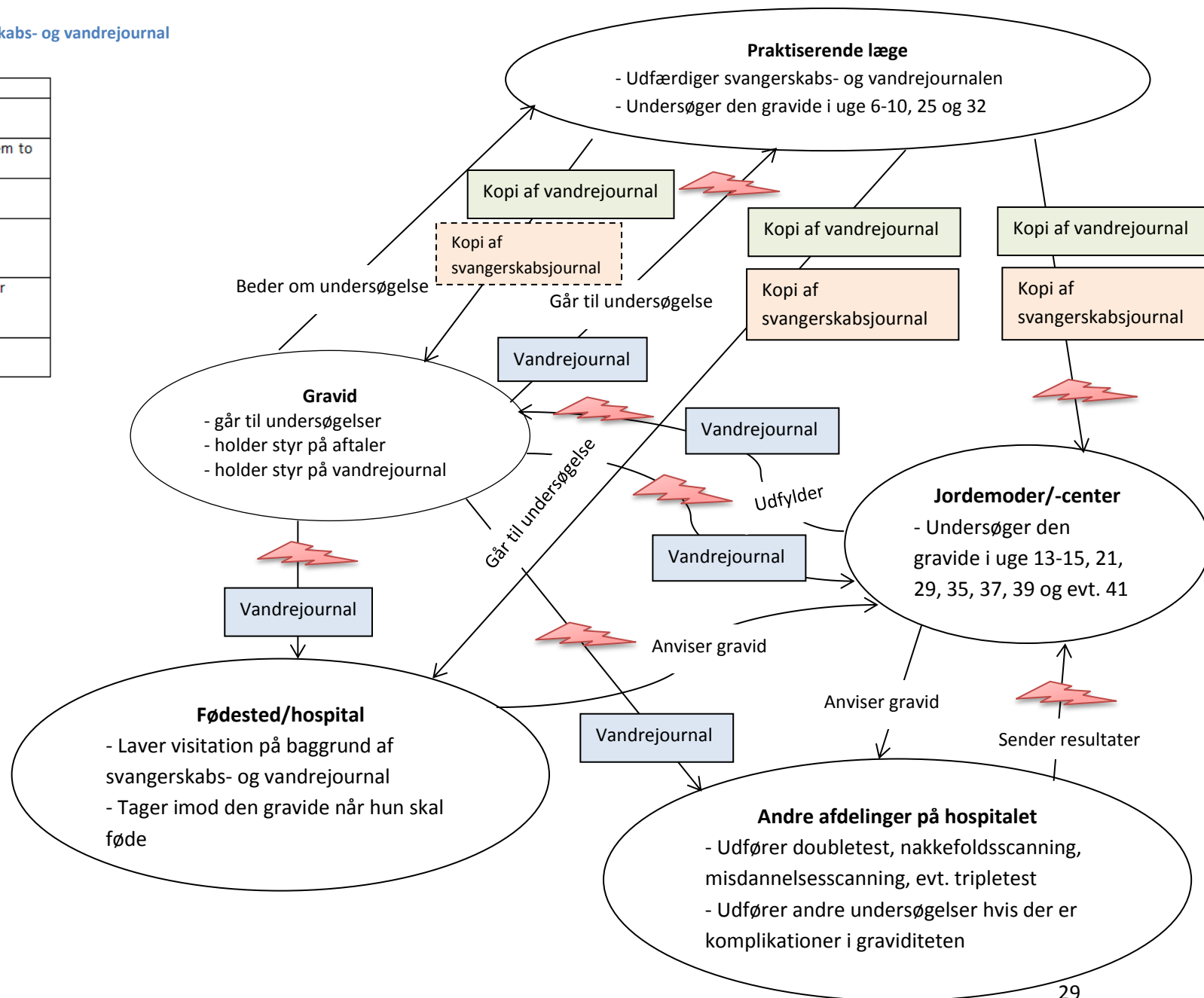
Ifølge chefjordemoder Anne Uller, har jordemødre stor dokumentations- og registreringsforpligtigelse. Informationer som registreres under graviditeten, skal videreformidles til fødsel og sundhedsplejen (Uller 2016).

Flowdiagrammet i figur 12 på næste side er sammensat med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens overblik over undersøgelser i graviditeten¹¹, papirblanketterne for svangerskabs- og vandrejournalen (se bilag III og IV), samt verificeret i interviewene som er foretaget i dette studie.

¹¹ https://www.sundhed.dk/content/cms/76/54776_skema-undersogelser-i-graviditeten-sst.pdf

Figur 12 - Flowdiagram for svangerskabs- og vandrejournal

Forklaring	
	Individer og grupper
	Kommunikation mellem to personer/grupper
	Artefakter
	Kommunikation eller handling
	Steder som mennesker bevæger sig imellem
	Problemer i flowet



OBS

"Fødested/hospital", "jordemodercenter" og "andre afdelinger på hospitalet" foregår ofte på samme hospital, men er delt op her, for at tydeliggøre at den gravide besøger flere afdelinger.

7.1.1 Udfordringer i flowet

Der er indsat flere lyn i flowet, som hvert sted indikerer et problem i kommunikationen mellem to parter.

Fra praktiserende læge → jordemoder/-center

Lynet på pilen som går fra praktiserende læge til jordemoder/-center er sat ind af 3 forskellige årsager:

1. Interviewene viser, at selv om der i dag ikke er en elektronisk henvisning til svangreforløb, så sender nogle læger alligevel en elektronisk sygehushenvisning. Problemet er, at de ikke på jordemodercentret kan håndtere den elektroniske henvisning fordi den mangler information. De bliver derfor nødt til at kontakte den praktiserende læge og bede ham/hende om at sende de to papirjournaler alligevel (Viggers 2016, Blom 2016).
2. Interviewene med jordemødrene viste også, at papirjournalerne til tider er mangelfuldt eller ukorrekt udfyldt. Der er forskellige måder at gøre det på (Blom 2016, Uller 2016).
3. Den praktiserende læge og jordemoderen deles om nogle opgaver. I 6.-10. uge, f.eks., tager den praktiserende læge en blodprøve på den gravide, men det er jordemoderen som giver den gravide svar på prøven. Der opleves af og til problemer i det flow, hvis der f.eks. har været problemer med rekvirering af prøver eller med tilbagesvar på prøver (Blom 2016, Ertmann & Lykke 2016).

"Andre afdelinger på hospitalet" → jordemoder

Når der foretages en ultralydsscanning fortager systemet en beregning af data, og en graf kan printes ud fra systemet på baggrund af disse data. Derfor er skemaet på vandrejournalen ikke længere ideel. I nogle tilfælde noterer lægen i stedet i kommentarfeltet på papirjournalen og lægger evt. et separat stykke papir ved til journalen med resultaterne på scanningen, og/eller opbevarer det elektronisk (Viggers 2016). Det vil sige, at papirjournalen ikke anvendes som tiltænkt, og det kan være svært at danne det fulde overblik, hvis information skal findes forskellige steder.

Gravid → jordemoder, praktiserende læge, "Andre afdelinger på hospitalet" og fødested

Den gravide glemmer af og til sin journal. I den situation kan der gå information tabt. De interviewede jordemødre oplever det ikke umiddelbart som et problem, men noterer sig alligevel, at de oplever det på daglig basis (Uller 2016, Blom 2016). Ifølge spørgeskemaundersøgelsen fra dette studie, har 38% af kvinderne glemt sin journal en eller flere gange. Ifølge respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen bliver dette håndteret på flere forskellige måder. I nogle tilfælde går information tabt, fordi den ikke bliver registreret på vandrejournalen og derfor ikke delt. Dette bekræfter de interviewede jordemødre. Det sker, fordi data forbliver i lukket et it-system og ikke delt med de andre parter i forløbet.

Hvis den gravide ikke har sin journal med sig når hun skal føde, mangler læger og jordemødre vigtige informationer, som kunne være afgørende i fødslen.

Jordemoder → gravid

Nogle informationer forbliver i den lukkede elektroniske journal hos jordemoderen, er derfor ikke tilgængelig for den gravide og når derfor heller ikke frem til den praktiserende læge eller til fødslen (Uller 2016, Blom 2016, Ertmann & Lykke 2016). Den gravide kan selv fortælle meget af det der er sket ved en konsultation, men der er en risiko for at informationen går tabt.

For nogle kan det være naturligt at felter ikke er udfyldte, hvis de ikke er så langt henne i graviditeten. Men de felter som oftest står tomme er (nævnt antal gange):

21	Symfysemål
18	Vægt
18	Info om antistof
15	Rhesustype
12	Diabetesscreening

[illegible][illegible]

7.1.2 Fordele ved flowet

"[...] jeg synes jo også at svangre og vandrejournalen også er et eksempel på et sammenhængende patientforløb i virkeligheden. Fordi at vi har jo netop det her tværfaglige samarbejde mellem sektorer som rent faktisk har fungeret i mange mange år"
(Blom 2016) .

31

Grundlæggende, der tror jeg vi har verdens bedste system. Og blanketterne er faktisk nøje tilpasset den faglighed vi gerne vil have"
(Uller 2016).

I afsnit 7.3 præsenteres flere fordele og ulemper ved henholdsvis den nuværende papirløsning og en potentiel digital løsning.

7.1.3 Opsummering

Der er tale om et komplekst informationsflow. Det er ikke umiddelbart muligt at skille svangerskabs- og vandrejournalen ad og udelukkende betragte svangerskabsjournalen som henvisning og vandrejournalen udelukkende som den levende journal, som den gravide bærer med under graviditeten. Vandrejournalen indgår også i visitationsforløbet sammen med svangerskabsjournalen. 25% af de adspurgte gravide har også fået en kopi af svangerskabsjournalen. Hvordan den er anvendt fremadrettet, fremgår ikke af undersøgelsen.

Papirjournalerne skal overleve i et sundhedsvæsen som er mere og mere digitaliseret. Papiret skal konkurrere med elektroniske journaler, og bliver nogle gange tilsidesat. Trods den hårde konkurrence og de problemer det fører med sig, er der tale om et flow som i bund og grund fungerer fordi det indholdsmæssigt understøtter de kliniske behov. Når der er en brist i flowet, kan den gravide tale for sig selv eller det løses ved nye udskrifter eller papirlapper.

7.2 Komplexitet ved en fælles digital løsning

Der er flere faktorer som gør en digital løsning kompleks. Her er faktorerne delt op i forskellige kategorier som alle spiller ind.

Indholdsmæssigt

Noget af det som gør svangerskabs- og vandrejournalerne så komplekse er, at det ikke er let at dele dem op i en henvisning og en vandrejournal med den opbygning de har i dag. Begge dele bruges i dag som en henvisning og bruges som visitationsgrundlag (Viggers 2016).

I Sundhed.dk-projektet var dette netop et problem. Oprettelsen af en elektronisk svangrejournal på Sundhed.dk afstedkom ikke automatisk en henvisning til fødestedet, og det var ikke muligt for den visiterende læge eller jordemoder at se de nyoprettede svangrejournaler, med mindre de i forvejen kendte kvindens cpr.nr. Dette udgjorde en reel risiko for patientsikkerheden, idet den gravide kvinde i nogle tilfælde ikke blev indkaldt til undersøgelser på baggrund af den elektroniske journal. Arbejdsgange var generelt ikke godt nok understøttet (Bansler et.al. 2007).

Ifølge Rikke Viggers, er Sundhed.dk-projektet og Shared Care-projektet grebet an på samme måde. Fællesmængden af data fra de to papirjournaler er gjort elektroniske. I systemet er der udviklet en indtastningsformular, som er gjort tilgængelig via en webbaseret løsning. På den måde er selve henvisningsforløbet ikke understøttet. Informationen er bare gjort tilgængeligt elektronisk. Selve henvisningen, som ellers foregår ved, at de to papirjournaler sendes fysisk til visitation/fødested, blev ikke løst elektronisk, og derfor skete der i enkelte tilfælde brist i kommunikationen, så henvisningen ikke blev modtaget og den gravide derfor ikke indkaldt til undersøgelse. Det er noget som skal løses inden en fælles digital løsning kan indføres (Viggers 2016).

Graviditetsforløbet og den gravide

En graviditet forløber ikke nødvendigvis efter "planen". En graviditet som starter ukompliceret, kan pludselig udvikle sig i forskellige retninger:

"Du kan starte som fuldstændig ukompliceret gravid. Gå til egen læge, jordemoder, føde, ingen problemer. Så kan du starte ukompliceret og så udvikler du et eller andet, hvor du kommer til læge, og du kan nå at blive indlagt. Der kan være mange ting. Så går du hjem igen og din egen læge skal have besked om det og der er ikke mere. Du kan også blive inde i systemet, hvis det er kompliceret, men det skal systemet jo stadig kunne håndtere på et eller andet niveau" (Uller 2016).

Et digitalt system skal altså også kunne håndtere indlæggelser og give plads til ekstra undersøgelser og andre forhold, som den gravide kan gennemgå undervejs i graviditeten.

Den gravide er en aktiv del af forløbet og skal understøttes. Hun skal føle sig tryk i forløbet, vide at hun bliver indkaldt til de rigtige undersøgelser på de rigtige tidspunkter og at relevant information deles mellem de involverede sundhedsprofessionelle. Hun skal samtidig selv kunne bevare overblikket.

Teknisk

Systemet skal kunne håndtere mange aktører:

"[...] det skal jo kunne fungere i forskellige systemer med de forskellige aktører. Altså der er praktiserende lægers systemer, og vi har mange forskellige lægepraksissystemer i det her land. Det skal fungere i forhold til jordemoderkonsultationerne og sygehusenes systemer, og så skal kvinden også involveres" (Uller 2016).

Også i de tidligere projekter var der tekniske udfordringer. Sundhed.dk-projektet endda op til flere:

- Den elektroniske svangrejournale blev ikke integreret med andre systemer, og dette blev af nogle opfattet som en belastning (Bansler et.al. 2007).
- Der var både tekniske fejl i journalen og med Sundhed.dk som gjorde at lægerne måtte opgive brugen af systemet fordi de blev "smidt af".
- Systemet blev stabiliseret, men den dårlige start havde præget brugeroplevelsen. Oppetiderne for systemet var ikke som forventet.
- En hyppigt forekommende brugermeddelelse var "Travlhed på Sundhed.dk", prøv igen senere.
- Brugernes oplevelser af den elektroniske journal var delte. Nogle syntes at den var tung og langsom at arbejde i, mens andre synes den var let at gå til.
- Systemet bar præg af at der bare var sat "strøm til papir". Nogle brugere var skuffede over, at systemet ikke havde nye funktioner (Bansler et.al. 2007).

Nogle af felterne i Shared Care løsningen blev ikke brugt. Samtidig blev de sundhedsprofessionelle præsenteret for alt data i et skærbillede. Det gjorde det svært at orientere sig og finde den information som var relevant (Viggers 2016).

Shared Care systemet var cloud-baseret. Dvs. at det var et eksternt system som alle sundhedsprofessionelle kunne skrive i uafhængigt af deres eget system. Tanken var at systemet skulle føde ned i de sundhedsprofessionelles elektroniske journaler. Dette blev dog aldrig en realitet (Uller 2016).

I Norge var der følgende tekniske problemer som skal løses inden en national fælles løsning kan blive en realitet:

- Teknologien er ikke på plads. De mangler en national elektronisk platform som kan understøtte en løsning.
- Nuværende it-systemer skal kunne tale sammen før løsningen virker optimalt
- Der skal være en forbindelse mellem specialist og primær sektor
- Uenighed om, blandt involverede parter, hvordan løsningen skal udformes og knyttes op mod andre journaler (Graven 2013b).

Kultur og arbejdsgange

Hvis der skal indføres en digital løsning, kræver det også en ændring af arbejdsgange. Men noget af det der kom op i et interview var, at lægerne som visiterer, har en bestemt arbejdsgang som bl.a. indebærer at de skriver koder på papirerne og sætter stempler på dem. Et eksempel på en arbejdsgang er, at journalerne samles i en bunke, som lægen så kan behandle på en gang (Viggers 2016). En ny digital løsning kræver nye arbejdsgange og vaner:

"[...] i dag så får man et stykke papir som man ganske vist scanner ind og ligger som bilag i journalen, men man printer det ud og bruger det til at skrive på, sætte et stempel på, og visitere. Og ofte bliver det lagt videre fra en sekretær og til nogle speciallæger som også sidder og visitere" (Uller 2016).

Der er mange vaner omkring papirgangen og papiret giver et overblik som kan være svært at genskabe i en digital løsning:

"[...] det er fordi at et papir åbenbart ikke er så enkelt at gøre elektronisk med alle de oplysninger der er. Og samtidig sikre den overskuelighed der har været i blanketten. Noget af det handler også om vane. Noget med at lære at se tingene på en anden måde. Men noget af det papiret gør for os i sundhedsvæsenet, det er, at det fungerer også som nogle signaler og det hjælper os med at huske noget. Og du får lynhurtigt et visuelt overblik, ofte på et stykke papir. Og det kan være svært at genskabe i det elektroniske" (Uller 2016).

Hvis lægen skal bruge en digital løsning skal den være let at anvende:

"Man får altså ikke lægerne til at skrive mere i vandrejournalen ved at lægge den op på Shared Care og de så skal logge sig ind for at gøre det. Det er tusind gange lettere at tage kuglepennen og så lige skrive" (Viggers 2016).

Der er forskellige meninger om, hvordan en digital løsning og behandling af den gravide skal gribes an. Der kan også være uenighed om, hvem der skal registrere hvad og have adgang til hvilke oplysninger:

"[...] meget faglige meninger om, hvordan det skal håndteres. Hvem det er der skal vide hvad og hvordan og hvorledes" (Ertmann & Lykke 2016).

Det kan betyde at nogle informationer ikke bliver registreret på vandrejournalen, og måske heller ikke i de elektroniske journaler som allerede eksisterer (Ertmann & Lykke 2016).

Erfaringer fra projektet viste også, at lægerne og jordemødrene i stedet for at tjekke hvad der stod i den elektroniske henvisning, alligevel bare spurgte den gravide om f.eks. rygning, og så skrev det ned i eget system fordi de fandt det lettere (Viggers 2016).

Desuden er der noget praktisk over den kuvert som den gravide har med sig rundt. Den samler alle papirer og udskrifter, f.eks. af målinger eller scanninger, som den gravide får under forløbet og forsiden af kuerten bruges til at holde styr på aftaler (Uller 2016). Eksempler på kuverter:

Navn: [redacted]

Konsultationsaftaler

Konsultation	1	2	3	4	5	6	7	8
Sted	Jdm							
Dato	28/9							
Kl.	9.40							

Kons. Jordemoder (navn + GS-nr.):
 Liv Kelding TH 2
 Jdm-tlf.tid: 10-12 alle hverdage på
 tlf. 38 62 11 69
 hulkonsultationskoordinator@regionh.dk
 Opgang 3, gult område
 efter vge 20
 346 Fødemødtagelsen
 346 Akut modtagelse for gravide
 tlf: 38 62 28 33

Du kan finde pjecer og læse mere om graviditet, fødsel og tiden efter fødslen på:

 www.hvidovrehospital.dk/baby

Sekretær-telefonid: 8.30-12 alle hverdage
 tlf. 38 62 11 50 (bestilling og ændring af tider)
 Mail kan også benyttes:
 jordemodercentre@regionh.dk

CITYLÆGERNE
 Odensevej 4, 1. sal
 5000 Odense C
 Vård nr. 04 08 01 - SE-m: 10 10 04 96
 Tlf. 66 12 66 62 - Gsm 005 2830

FORLØBSPAKKE: 0
 TERMIN: 15/5-20/10

Christina

Konsultationsaftaler

Konsultation	1	2	3	4	5	6	7	8
Sted	Type 2	JM	JM	JM	EL	JM	JM	
Dato	28/12	24/1	21/4	14/4	29/3	21/4	5/5	
Kl.	10.30	12.45	14.45	9.50	11.15	14.05	10.10	

Konsultation	9	10	11	12	13	14	15	16
Sted	SVK	FORUS	PKS					
Dato	28/4	7/5	10/5					
Kl.	10.00							

2. Besøg i uge 24: ca. 23/1-10 Tirsdag 19/1 20.00 kl. 9.00
 3. " " " 35: ca. 10/4-10. Onsdag 14/4 20.00 kl. 9.00

Kommunikation
 17 87 031 01/985 344

Billede 14 - Eksempler på kuverter til vandrejournalen

I Sundhed.dk-projektet var der problemer med opbygningen og anvendelsen af det nye elektroniske system:

- De fleste jordemødre og obstetrikere brugte på det tidspunkt ikke en PC i deres arbejde, og den virkede for dem som et fremmedlegeme
- Det krævede en stor indsats at integrere det nye it-system i den vanelige arbejdsgang, og projektdeltagerne fandt det svært at afsætte tid og ressourcer til det (Bansler et.al. 2007).

Sikkerhedsmæssigt og etisk

Her tænkes på, om sundhedsprofessionelle og gravide har tillid til, at deres data er sikre og kun kan tilgås af dem data er tiltænkt. Dette er en frygt nogle praktiserende læger og gravide har. Det ses også som et etisk spørgsmål, om "alt" bør registreres digitalt (Ertmann & Lykke 2016). I Norge er de samme bekymringer (Graven 2013b).

I Sundhed.dk-projektet var der også problemer med sikkerheden:

- Brugen af digital signatur fungerede dårligt i jordemoderkonsultationen fordi den harmonerede dårligt med den fysiske indretning af arbejdspladsen og den måde arbejdet var organiseret på.
- De praktiserende læger havde alle digital signatur i forvejen, men fandt log-on proceduren langsom og besværlig (Bansler et.al. 2007).
- Et af de problemer som projektet stødte på, var sikkerhedsmæssigt omkring logning. Det var ikke synligt, hvem der havde været inde og kigge journalen. Desuden kunne der laves ændringer i den, hvilket ikke er lovligt i forhold til journalføringsloven (Uller 2016).

Log-in med digital signatur var også en barriere i Praksis-projektet (Ertmann & Lykke 2016).

Projektledeelse og -gennemførelse

Sundhed.dk-projektet og Shared Care-projektet stødte på udfordringer i den måde projektet var bygget op på. I Sundhed.dk-projektet var der bl.a. en udfordring med uddannelse i anvendelse af systemet. Kritiske fejl i journalen gjorde det ikke muligt at starte op umiddelbart efter uddannelsesforløbet for de sundhedsprofessionelle. Ej heller var der planlagt undervisning af medarbejdere som kom med senere i forløbet. De skulle oplæres ved sidemandsoplæring (Viggers 2007). Der blev ikke afsat nok tid og ressourcer

til oplæring i det nye system. Den fysiske indretning af arbejdspladsen blev ikke tilpasset (Bansler et.al. 2007).

Der var også udfordringer ved selve pilotforløbet:

- Da antallet af elektroniske svangrejournaler var småt set i forhold til det samlede antal fødende på OUH, var den enkeltes erfaringsgrundlag med journalen meget lille. Projektets status som pilotprojekt stod ikke klart for projektdeltagerne. Det gav anledning til misforståelser og frustrationer blandt deltagerne. Der manglede også afklaring på, hvad der skulle ske efter pilotperioden.
- Projektdeltagerne havde forskellige forventninger. Nogle forventninger blev ikke indfriet og det gav en negativ reaktion.
- De fleste projektdeltagere var positive over ideen og den elektroniske svangrejournale fra starten, men var skeptiske over det planlagte forløb. Det gav ikke gode betingelser for gennemførelsen (Bansler et.al. 2007).
- Det var uvist, hvem kritiske fejl skulle rettes til (Viggers 2007).

Kort fortalt, så var pilotaft prøvningen i Sundhed.dk-projektet udfordret af driftsproblemer og forsinkelse pga. kritiske fejl i journalen. Derfor har det ikke været muligt at afprøve den elektroniske journal i et omfang som kunne danne grundlag for forbedringer i forhold til opbygning og indhold (Viggers 2007). Hvis det er meningen at brugerne i pilotforløbet skal fokusere på design og funktionalitet og ikke på teknikken, skal systemet været testet grundigt, så alvorlige tekniske fejl undgås (Bansler et.al. 2007).

Ifølge chefjordemoder Anne Uller viste erfaringerne fra Shared Care-projektet, at de to største problemer, trods gode intentioner og et stort stykke arbejde var:

- at et umodent system blev testet på grund af tidspres og
- at der ikke var et ordentligt projektset-up omkring projektet. Der var ikke en styregruppe, budget og testmiljø på plads. Der burde have været afsat flere ressourcer til at frikøbe sundhedsprofessionelle som kunne indgå i udviklingsarbejdet, for at nå frem til en tilfredsstillende løsning (Uller 2016).

Jura

Praksis-projektet har vist, at der er juridiske forhindringer som skal varetages inden det er muligt at indsamle data til brug i en fælles digital løsning. Der er mange parter der skal blive enige, bl.a. PLO, Danske Regioner og DAK-E (Ertmann & Lykke 2016).

Politik

Det at Danske Regioner fravalgte digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen som pejlemærke er udtryk for en politisk beslutning og prioritering.

"Der mangler den der urgency til, at det er noget vi gør. Altså at der er en politisk og ledelsesmæssig vilje og vi sætter et projekt i værk omkring det" (Uller 2016).

Sundhedsvæsnets står over for andre udfordringer som er dyre for samfundet. F.eks. prioriteres multimorbiditet fordi det er dyrt for samfundet her og nu (Ertmann & Lykke 2016).

7.2.1 Opsummering

Der er mange faktorer som er med til at gøre forløbet med svangerskabs- og vandrejournalen kompleks:

- Indhold i journalerne, som er svær at dele op
- Graviditetsforløbet, som er uforudsigeligt
- Den gravides behov for overblik og information
- Teknik, som skal understøtte mange behov og mange aktører, samt være modent nok til at indgå i en klinisk test
- Kultur og arbejdsgange, som skal understøttes og ændres
- Sikkerhedsmæssige og etiske overvejelser, som er nødvendige
- Projekt set-up, som skaber de nødvendige rammer for at kunne teste og implementere
- Jura, som skal være på plads, før en udveksling og deling af data er lovlig
- Politiske prioriteter, som skal være med til at sikre økonomi og fokus

7.3 Fordele og ulemper

Hvilke fordele og ulemper er der ved henholdsvis den nuværende papirløsning og en digital løsning? Her samles op på fordele og ulemper ved den nuværende papirløsning og en digital løsning, både set fra de sundhedsprofessionelles side, og fra de gravides synsvinkel. Fordele og ulemper kan også være med til at belyse, hvorfor digitaliseringen af journalerne er kompleks.

7.3.1 Set fra Sundhedsprofessionelles side

Fordele ved nuværende papirløsning/ulemper ved digital løsning

Det kan være en fordel at kunne samle alt information i en samlet kuvert som den gravide kan bære med rundt. Forsiden på kuverten bliver også brugt til at holde styr på aftaler, fordi den har en kalender (se billede 14 afsnit 7.2). Den bruges også til at samle strimler fra hjertemålinger, vejledninger og andre informationer. Når den gravide går i fødsel, og hun har journalen med sig, er det hurtigt at slå op i den, frem for at skulle logge på og slå op i et it-system (Viggers 2016, Uller 2016).

De to jordemødre er enige:

"[...] noget af det papiret gør for os i sundhedsvæsenet, det er, at det fungerer også som nogle signaler og det hjælper os med at huske noget. Og du får lynhurtigt et visuelt overblik, ofte på et stykke papir. Og det kan være svært at genskabe i det elektroniske"
(Uller 2016).

"[hvis man ikke har ét let tilgængeligt system, er det] lettere at have et stykke papir hvor det står på og kigge på det i stedet for at logge sig på frem og tilbage" (Blom 2016).

Ved at have et papirbåret system, har alle gravide lige mulighed for at følge med:

"[...] der er altså et segment i vores befolkning, som ikke bruger smartphonen og computeren så meget. Der er nogen med anden etnisk baggrund, der er nogen der har noget socialt, nogle andre udfordringer som gør, at de bruger det ikke. Eller de kan i hvert fald blive lost i det. Og det skal vi ikke. Vi skal have lighed i vores svangreomsorg" (Uller 2016).

De praktiserende læger ønsker at beskytte patienternes rettigheder, og hvis helbredsoplysninger registreres digitalt, er der større sandsynlighed for, at de bliver misbrugt (Ertmann & Lykke).

En papirløsning er ikke sårbar overfor systemnedbrud (Uller 2016).

Ulemper ved nuværende papirløsning/fordele ved digital løsning

Alle interviewpersonerne er enige om, at en fælles digital løsning til svangerskabs- og vandrejournalen vil være værdiskabende i svangreforløbet. Både i almen praksis og på sygehusene kan det være svært at håndtere papir, fordi flere og flere arbejdsgange bliver digitale (Blom 2016, Viggers 2016, Uller 2016, Ertmann & Lykke 2016).

"Det er vigtig. [...], vi har ca. 60.000, eller 55.000 gravide om året som får mindst 10 konsultationer hos nogen i sundhedsvæsenet og det foregår i en blanding af noget digitalt og noget papir i dag. Og der er informationer der smutter og der er informationer der også mangler. Og fordi at vandrejournalen jo ikke bliver brugt helt konsekvent, selv om det skal vi, det har Sundhedsstyrelsen indterpet, så kan der også smutte noget i forhold til patientinvolveringen. Så det er da verdens bedste sag det her" (Uller 2016).

Et digitalt system giver mulighed for beslutningsstøtte. Hvis den gravide f.eks. er rhesusnegativ skal hun have ekstra undersøgelser. Dette kunne en digital løsning understøtte ved automatisk at alarmere den sundhedsfaglige (Viggers 2016, Ertmann & Lykke 2016).

Jordemødrene oplever, at papirjournalerne nogle gange er ukorrekte eller mangelfuldt udfyldt. En digital løsning vil kunne have felter som er mandatory, altså som skal udfyldes, før journalen kan sendes af sted (Blom 2016, Uller 2016). Det er, ifølge chefjordemoder Anne Uller, et problem der er kommet med indførelsen af mere og mere it hos den praktiserende læge og på sygehusene:

"[...] så bliver jeg først opmærksom på problemet, da lægepraksis begynder at få elektroniske systemer. Så udviklede de løsninger inde i deres egne systemer som betyder, at de ikke altid skrev på vandrejournalen. Og så havde kvinden udprints for hver gang hun havde været der. Endte med en meget tyk kuvert med forskellige udprints. Og så kom der også elektroniske journaler på sygehuset. Og så blev man der optaget af at dokumentere i den elektroniske journal og kunne også af og til glemme vandrejournalen"
(Uller 2016).

Ifølge Anne Uller, kan en anden årsag være, at nogle praktiserende læger ikke henviser ret mange gravide om året, og derfor kan komme i tvivl om, hvordan papirblanketterne udfyldes korrekt. I en digital journal kan lægen hjælpes igennem blanketten ved at have mandatory felter og evt. hjælpetekst (Uller 2016).

Med den nuværende løsning er der meget dobbeltregistrering, hovedsageligt fordi jordemoderen i visitationen taster oplysningerne fra papirjournalen ind i den elektroniske journal på fødestedet. Også i dialogen med den gravide bliver der skrevet i den elektroniske journal, og noget af den information noteres også på papirjournalen med kalkerpapir, så både den gravides og jordemoderens journal er ajourført. Den information som kun tages ind i den elektroniske journal når aldrig tilbage til den praktiserende læge (Blom 2016, Uller 2016). Ved en fælles digital løsning, kunne alle informationer være samlet et sted fra starten.

Informationer bliver nemlig dokumenteret forskellige steder. F.eks. ultralydsscanninger dokumenteres i et andet system. Den gravide synes det er mærkeligt at den sundhedsprofessionelle ikke har adgang til alt data, især når noget er genereret på samme sygehus. Det kan føles utrygt for den gravide (Blom 2016).

Med en digital løsning er det lettere at opsamle data til brug for forskning og kvalitetsudvikling og at opsamle utilsigtede hændelser (Ertmann & Lykke 2016).

De sundhedsprofessionelle ser, at den gravide kan spille en aktiv rolle i et digitalt system. Hvis den gravide f.eks. har adgang til informationer om graviditet og forløbet inden første møde med lægen, er hun bedre forberedt og som følge deraf, kan hun have en bedre dialog med lægen. Det vil være et kvalitetsløft. Hvis den gravide derudover har udfyldt nogle oplysninger hjemmefra, sparer det tid hos lægen (Ertmann &

Lykke 2016). Med en digital løsning, kan den gravide selv lave ændringer som så bliver delt med alle parter, f.eks. ved nyt telefonnummer (Blom 2016).

Med en digital løsning glemmer den gravide heller ikke sin vandrejournale (Blom 2016, Uller 2016).

7.3.2 Set fra gravides side

De gravide kvinder som er ansvarlig for at bære vandrejournalen med rundt, kan også se fordele og ulemper ved hhv. papir og digital løsning. Som spørgeskemaundersøgelsen i dette studie viste, så ville 74% af de adspurgte kvinder ville foretrække en digital løsning, 18% foretrækker papir og 7% ved ikke. De fleste kvinder som foretrækker en digital løsning skriver, at det er nemmere, lettere læseligt, lettere tilgængeligt, så glemmer de den ikke/skal ikke huske den, papiret bliver slidt/nusset. Et par af citaterne fra spørgeskemaundersøgelsen:

"Glemmer altid ting. Papiret blir nusset. Man ka ikke læse hvad der blir skrevet. Hvis man glemmer det har de nye læge/jordmoder ikke oplysninger. Man fremstår som en spade når man glemmer den"

"Det er besværligt at skulle huske og papirerne bliver grimme. Man fornemmer også personalets frustration over både at skulle udfylde på computer og i vandrejournalen, hvorfor der også er et tidsperspektiv. Lægerne på sygehuset skriver ikke i min vandrejournale om mine prøver og ekstra scanninger, hvilket jeg måske ville have adgang til i en elektronisk udgave"

"Den kan blive væk, og glemmes gennemslagspapirene kan være utydlige og urigtig information blive givet videre. Misforståelser kan let opstå hvis skrift er svært læseligt"

De kvinder som foretrækker en digital løsning ser det generelt som mere praktisk. Kvinderne som foretrækker papir derimod, gøre det af følelsesmæssige grunde eller frygt for udfordringer med it. Her fremhæves et par citater igen:

"Rent praktisk betyder papirformatet ikke noget. Men følelsesmæssigt betyder det meget. Jeg synes det er en hyggelig ting at have under og efter graviditeten. Og en smuk måde at mindes en stor 'ting' på"

"Der er altid udfordringer med computersystemerne afdelinger i mellem så det vil give en masse bøvl og en masse info der ikke kommer videre. Papir er gammeldags men indtil der er et system der virker så er jeg mest tryk ved papir"

Der er også kvinder som har en både/og holdning:

"Jeg oplever at der sker for mange fejl i tværfagligt samarbejde. Den ene ved ikke hvad den anden laver. Ved en papirsjournal kan det nærmest ikke gå galt. Ved en digitaljournal risikerer man at lægen skriver et sted og jordmoderen et andet. Der går nemt oplysninger tabt tror jeg."

"Der er selvfølgelig altid en risiko for at den kan blive væk, men den risiko eksisterer også digitalt. Der er derimod ikke risiko for at der opstår fejl i hvis vandrejournale man skriver i."

7.3.3 Opsummering

Både sundhedsprofessionelle og gravide ser fordele og ulemper ved hhv. den nuværende papirløsning og en digital løsning. Alle interviewpersoner er stærke fortalere for, at der skal indføres en fælles national digital løsning. Men den skal understøtte arbejdet lige så godt, eller bedre, end papirblanketterne. Og så skal den kunne mere. De ser muligheder for at indsamle flere relevante oplysninger og forbedre det data som allerede indsamles. Men fordelene ved papir og kuerten som vandrejournalen opbevares i skal heller ikke underkendes. Både sundhedsprofessionelle og gravide ser store fordele ved ikke at skulle logge på et system, og påpeger fordelene ved den hurtige adgang og det hurtige overblik papiret giver.

7.4 Ønsker til en digital løsning

Som det fremgår af de foregående afsnit, så er digitalisering af et velfunderet papirforløb komplekst, og der er både fordele og ulemper ved hhv. papirblanketterne og en digital løsning. Som nævnt tidligere, så er de sundhedsprofessionelle og mange gravide, som er blevet spurgt i denne undersøgelse generelt enige om, at en digital løsning ville give værdi. Men hvilke ønsker har de sundhedsprofessionelle så til denne løsning?

Opbygning

- Der skal laves et nationalt defineret datasæt og alle skal have adgang til den samme information (Viggers 2016).
- Mere plads til fritekst (Blom 2016).
- Systemet skal kunne rumme alle nødvendige felter til visitering. Kvindens psykiske, fysiske og sociale situation er vigtig for at kunne visitere hende til det rigtige tilbud (Uller 2016).
- Der skal være obligatoriske felter som gør, at journalen bliver udfyldt korrekt og fyldestgørende (Uller 2016, Blom 2016).

Faglighed

- Det skal være et system som fungerer bedre end det nuværende, for det nuværende fungerer i store træk og har gjort det i mange år (Blom 2016).
- Systemet skal kunne rumme den faglighed som ligger i de nuværende blanketter (Uller 2016).

Tilgængelighed

- Alle skal have adgang til den samme information, sidde med samme billede (Blom 2016):

"Det ville være smart hvis det den praktiserende læge noterer hos sig, at det bliver skubbet over i vores system automatisk og at den gravide ligeledes havde mulighed for at se på sin vandrejournale" (Blom 2016).

- Systemet skal kunne rumme data fra praktiserende læger og hospitalerne, kommuner, sundhedsplejen. Det skal defineres hvem der har brug for og må se hvilke informationer, og så skal systemet kunne klare følgende:

"[...] lægge nogle låste funktioner ind over det elektronisk, så at lægen ved, at når jeg udfylder det her felt, så går det videre til sundhedsplejersken og til jordemoderen og til lægen på hospitalet. Og tilsvarende for os andre, fordi man kan sige, at der er nogle oplysninger som den praktiserende læge sidder med, som ikke er relevante for os, eller som ikke vedrører os eller som den gravide synes ikke vedrører os. Og tilsvarende for kommunen og sundhedsplejen. Eller hvis man f.eks., som man gør med sårbare gravide, hvor der også er en sagsbehandler, psykiater, psykolog eller andre ind over" (Blom 2016).

- Det skal ikke bare være muligt at dele data. De praktiserende læger ønsker også et system som alle kan tilgå og skrive i:

"[...] det nytter ikke bare at sætte strøm til de papirer der er. Det skal simpelthen nytænkes. Det skal nytænkes oppe på den der platform og den skal op, hvor vi kan skrive i den samtidig. Så vi ikke går ind og lukker for hinanden" (Ertmann & Lykke 2016).

- Hvis den praktiserende læge udfylder et felt i journalen, skal systemet håndtere det således, at data automatisk går ind og lægger sig i de korrekte felter i EPJ-systemet. Nogle oplysninger kunne også hentes fra eksisterende journaler. Det ville frigøre ressourcer (Uller 2016).

- Læger og jordemødre skal kun dokumentere ét sted og der skal være let adgang til systemet:

"[...] sørge for, at de systemer man skal arbejde med, skal være så let tilgængelig at det også giver mening at benytte sig af det" (Blom 2016).

- En digital løsning skal integreres direkte i eksisterende systemer. Det skal ikke være et nyt separat system som kræver at nyt log-in. Det tager tid fra den gravide. Det er både jordemødre og praktiserende læger enige i (Blom 2016, Ertmann & Lykke 2016, Uller 2016).
- Overgang fra morens journal til barnets journal ville også være ideelt da nogle sociale forhold som er gældende under graviditeten også er det efter barnet er født (Ertmann & Lykke 2016).

Den gravide

- Den gravide skal kunne tilgå den og være ansvarlig for nogle felter, f.eks. praktiske oplysninger som telefonnummer. Hun skal også have mulighed for at skrive spørgsmål ned til den sundhedsprofessionelle og kunne indtaste målinger som er foretaget i hjemmet. Der er flere og flere tilfælde af hjemmemonitorering af gravide. Det kan være blodtryk eller urinalyse. Der skal bare være en markering af, hvem der har lavet målingen (Blom 2016). Dette er noget alle de interviewede er enige i. F.eks. de praktiserende læger som siger:

"Et vigtigt budskab er, at den gravide og manden bliver aktører i forløbet. Det skal være meget mere tydeligt for dem selv. For det de gør nu, det er at de søger alle mulige andre steder hen for at hente information. Så de skal fra dag 1 inddrages meget tydeligere. Det ville være en stor gevinst" (Ertmann & Lykke 2016).

- Hvis den gravide får mulighed til selv at indtaste information i systemet, vil det spare tid til konsultationerne. Hvis den gravide oven i købet har mulighed for at skrive observationer ind i systemet løbende, kan det anvendes som hukommelsessupport til konsultationerne (Uller 2016).
- Den gravide skal have adgang til informationen med det samme, evt. via Sundhed.dk (Blom 2016).

Forskning

- Det skal være muligt at indsamle data til forskning med henblik på at lave kvalitetsudvikling af behandling og forløb. Det kræver at almen praksis har adgang til kvalitetsdatabaser med oplysninger på alle gravide, ligesom det foregår på sygehuse (Ertmann & Lykke 2016).

Involvering

- De praktiserende læger skal involveres i en digital løsning. Hvis de får en løsning presset ned over hovedet bliver de svære at få med, det viser erfaringer fra implementeringen af digitale dødsattester:

"De praktiserende læger, de boykottede den i over et år, og så blev vi lige så stille og roligt tvunget til det. Vi lod bare være med at bruge den. Vi fortsatte bare med at bruge papir [...] Praktiserende læger er en meget selvstændig gruppe at arbejde med. Vi er meget vant til at have meget indflydelse på det arbejde vi har, og det som vi siger ja til" (Ertmann & Lykke 2016)

Også en jordemoder fremhæver vigtigheden af, at de sundhedsprofessionelle involveres i udviklingen af løsningen:

"Men det kræver at man spørger nogen der ved noget om det. Nogen som er hands on, for at det bliver godt" (Uller 2016).

7.4.1 Opsummering

Alle interviewpersoner har ønsker til en digital løsning. De har ønsker til opbygning, faglighed, tilgængelighed, den gravides involvering, mulighed for forskning og involvering i udviklingen af løsningen. Disse ønsker er ikke uforenelige. De adspurgte jordemødre og praktiserende læger har mange af de samme ønsker. Hvis en digital løsning skal udarbejdes er dette en kæmpe fordel, fordi alle involverede faggrupper skal blive enige om, hvordan løsningen skal udformes, for at alle vil støtte op om den.

8 Analyse

Erfaringer fra de tidligere projekter viser, at der er mange faktorer som gør, at det er en kompleks opgave at lave en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen. Der er organisatoriske, indholdsmæssige, tekniske, politiske, økonomiske og projekttekniske udfordringer. Dette er måske ikke overraskende. Der er tale om at udskifte en papirgang med en digital løsning, så dette vil uden tvivl give ændrede arbejdsgange.

Som belyst i analysen, så fungerer papirblanketterne, som har været anvendt i mange år i bund og grund godt. De understøtter det kliniske arbejde og giver et hurtigt overblik og er let tilgængelige. Når de anvendes som tiltænkt, vel at mærke. Problemerne opstår fordi papirblanketterne skal klare sig i et sundhedsvæsen som bliver mere og mere digitalt og data registreres i lokale it-systemer både på sygehusene og hos de praktiserende læger. De  som blev identificeret i flowdiagrammet i afsnit 7.1, kunne måske undgås, hvis et digitalt system blev introduceret.

Erfaringer fra tidligere projekter på området og fra de sundhedsprofessionelle, som er blevet adspurgt i dette studie viser, at der er mange faktorer som gør en national fælles løsning kompleks. Dette er ikke en unik situation. Borycki & Kushniruks (2015) studier viser, at mange fejl i anvendelsen af it, bl.a. opstår på grund af dårligt interface design, kliniske arbejdsgange som ikke blive understøttet og i samspillet mellem software og/eller hardware. Fejlene kan ledes tilbage til samspillet mellem politik, leverandørernes design og udvikling, samt lokale tilpasninger, mangel på test, dårlig implementering og dårlig uddannelse af brugerne (Borycki & Kushniruk 2015, s. 131). Som fundene i afsnit 7 viser, er dette også tilfældet i forskellige grader, især i Sundhed.dk- og Shared Care-projekterne.

Følgende analyse adresserer kompleksiteten ved indførelsen af en digital svangerskabs- og vandrejournal, med inddragelse af de fordele og ulemper der er identificeret, samt de sundhedsprofessionelles ønsker til en digital løsning.

8.1 Projektledelse

Mange af de problemer som opstod i pilotprojekterne udsprang af, at selve projekt set-uppet tilsyneladende ikke var tilstrækkeligt velorganiseret. Dette har potentielt sløret nogle af de komplikationer og gevinster som pilotprojekterne af de digitale løsninger ellers kunne have vist.

Kotter (1999) beskriver en række fejl som ofte begås ved organisationsforandringer. Nogle af dem, kan også være gældende i Sundhed.dk-projektet. Bl.a.:

- Der er ikke skabt en tilstrækkelig stærk, styrende koalition
- Undervurdering af visionernes magt
- Visionen kommunikeres utilstrækkeligt eller for svagt (Kotter 1999, s. 6-10).

Fra rapporter og interviewene kunne det tyde på, at Sundhed.dk- og Shared Care-projekterne ikke har haft tilstrækkelig ledelsesopbakning og forankring i organisationen, som har været nødvendig for piloternes succes. Det tyder på, at projekterne heller ikke har haft de nødvendige ressourcer og den nødvendige tid som kunne sikre et godt pilotforløb. En anden udfordring som fremgår af rapporter er, at de sundhedsprofessionelle blev frustrerede over at der ikke havde været en forventningsafstemning, og deres forventninger derfor ikke blev indfriet. Visionen for projektet var ikke kommunikeret godt nok ud.

Hele projektforløbet, når en ny digital løsning skal udvikles og implementeres, skal planlægges grundigt. Der er mange projektstyringsmetoder man kan tage udgangspunkt i. Kousholt (2012) nævner f.eks. EFQM

Business Excellence modellen (The European Foundation for Quality Management), Lean, MSP (Managing Successful Programmes) og Prince2 (Kousholt 2012, s. 285-296). Et velbeskrevet og velplanlagt projektforsløb er et godt udgangspunkt, som de inddragede pilotprojekter ikke umiddelbart har haft, og derfor er de løbet ind i problemer med ressourcer (penge og manpower), tidpres, projekter der ikke er forankret godt nok i ledelsen og organisationen, manglende vision, test af umodne systemer osv. Hvis der skal laves en fælles national løsning, skal projektet forankres højt i organisationerne for de involverede parter, så der bliver afsat de nødvendige ressourcer til det.

En vigtig del af projektplanlægningen er at få nedsat en gruppe med de rigtige kompetencer. Sundhedsstyrelsen, som bestemmer det faglige indhold, praktiserende læger, jordemødre og relevante hospitalslæger (obstetrikere mv.) skal repræsenteres for at sikre, at løsningen understøtter de kliniske behov. Leverandører kunne også inddrages, så de fra starten kan få en ide om, hvad det er systemet skal understøtte. Gravide kunne inddrages for at finde ud af, hvordan en digital løsning bedst understøtter deres behov. Sundhedsplejen, som i forvejen modtager en elektronisk fødselsanmeldelse (MedCom 2016a), kunne også inddrages for at finde ud af, om der er informationer som bliver registreret under svangreforsløbet, som kunne være relevante for den videre omsorg for kvinden og barnet.

Coiera (2015) forslår f.eks. at følgende skridt foretages:

- Behovsanalyse – hvad skal systemet kunne understøtte/hvilke problemer skal det løse? Evt. brug af use cases
- Kravsspecifikation – hvilke krav er der til systemet?
- Arkitektonisk design – systemarkitektur. Definerer bl.a. komponenter og struktur
- Opbygning af systemet
- Test for at se om systemet har fejl. Bl.a. ved brug af testeksempler (test cases) og sikkerheds test.
- Systemintegration – fordi systemet skal spille sammen med andre systemer
- Bruger test (acceptance test) for at se om brugerne kan acceptere løsningen
- Uddannelse af brugerne
- Vurdering af resultatet (Coiera 2015, s. 154-158)

Fundene i Sundhed.dk- og Shared Care-projekterne tyder på, at alle disse skridt ikke var gennemførte, og det resulterede i, at de sundhedsprofessionelle ikke kunne udføre deres arbejde og gik tilbage til papirblanketterne.

8.2 Graviditetsforsløbet og den gravide

Det kan godt være at en graviditet er et afgrænset forløb på 9 måneder, men en graviditet kan forløbe på mange måder, og der kan være behov for flere undersøgelser end planlagt eller deciderede indlæggelser af den gravide. Et digitalt system skal kunne understøtte dette.

Systemet skal kunne håndtere komplekse graviditeter, og at den gravide er indlagt på hospitalet af en eller flere omgange. Implementeringen af det Fælles Medicinkort (FMK) (SDS 2016) har afstedkommet nogle erfaringer, som kunne trækkes på i forsøget på, at lave en national fælles løsning på svangerskabsområdet. FMK giver både praktiserende læger og lægerne på sygehusene adgang til en borgers data i en løsning, som er integreret i deres eksisterende it-systemer. Når en borger/patient indlægges på sygehuset, "suspenderes" kortet og sygehuspersonalet administrerer kortet i denne periode (SDS 2011). Det kunne være relevant at undersøge om en lignende løsning kunne anvendes til en digital svangerskabs- og vandrejournale.

Graviditetsforløbet er ikke nødvendigvis mere kompliceret end andre patientforløb, f.eks. for kronikere. Regeringen, KL og Danske Regioner har gennemført et afklaringsprojekt om komplekse behandlingsforløb. Formålet var at afdække de udfordringer, som sundhedsaktører, patienter og pårørende støder på i samarbejdet om komplekse patientforløb på tværs af sektorer. Den handler om patienter med kroniske lidelser (SUM 2016), og giver et billede af, at deres kontakt med sundhedsvæsenet på tværs af sektorer er mindst lige så kompleks som gravides.

De fleste adspurgte gravide synes at det er en god ide med en digital løsning fordi de finder papirjournalen gammeldags, de glemmer den, papiret bliver slidt, håndskriften er svær at læse osv. Men nogle er bekymrede for teknikken, sikkerheden og om en digital løsning er besværligt at tilgå. Der er også følelser forbundet med papirjournalen og kuverten, og det er praktisk at kunne samle scanningsbilleder, målinger mv. et fysisk sted. Derudover anvendes kuverten som kalender. På den anden side er det også meget sårbart, at alle oplysninger er samlet i en fysisk kuvert. Hvis den gravide glemmer eller mister kuverten, går alle data tabt. Hvis alt, både målinger, scanninger og lægers og jordemødres notater alligevel dokumenteres digitalt i forvejen, er der et godt udgangspunkt for at kunne samle alt i en digital løsning.

En jordemoder påpeger, at det ikke er alle gravide, som er lige velbevandrede i at anvende og tilgå data på digitale medier, og dette er også en bekymring for nogle af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen. Dette kan måske adresseres i en overgangsfase, hvor en papirversion af vandrejournalen stilles til rådighed hvis den gravide anmoder om det, lige som andre offentlige digitale løsninger tilbyder (som hos Skat og i dagpengesystemet for eksempel).

Gravide som har haft papirjournalen, lægger måske symbolik og følelser i den, men hvis en digital løsning bliver indført, vil førstegangsfødende ikke have samme forhold til kuverten og papiret. Kalenderløsningen på kuverten er måske praktisk, men ikke uerstattelig. Andre forløb med mange kontakter på sygehusene klares i forvejen på andre måder i dag. Derudover viser tal fra Danmarks Statistik, at 83% af alle familier er besiddelse af smartphones i 2016 (Danmarks Statistik 2016). Kalenderfunktionen i smartphones kunne f.eks. udnyttes og erstatte kalenderen på kuverten.

Nogle respondenter nævner, at de foretrækker papir fordi de ikke har tiltro til at data kan deles elektronisk i det tværsektorielle samarbejde. Hvis en fælles digital løsning bliver implementeret, skulle denne frygt gerne gøres til skamme.

De gravide ønsker selv at have adgang til journalen, og de sundhedsprofessionelle ønsker også at de gravide skal have det. Det skal afklares, om den gravide kun skal kunne læse eller også selv tilføje noget til journalen, og så skal det afklares hvad hun må se, og evt. ikke se. De sundhedsprofessionelle ønsker, at den gravide selv skal kunne udfylde nogle data og selv rette noget af det. Hvis den gravide også løbende kan indrapportere data, specielt hvis hun gennemgår en kompliceret graviditet, kan de indrapporterede data hjælpe som hukommelsesstøtte når forløbet gennemgås med den sundhedsprofessionelle. Dette kan potentielt øge behandlingskvaliteten og højne den samtale som den gravide har med de sundhedsprofessionelle, ligesom var tilfældet i delprojektet for Gravide med Komplikationer i Klinisk Integreret Hjemmemonitorerings-projektet (Christensen et.al. 2015, s. 77).

Kompleksiteten omkring graviditetsforløbet og den gravide er tilsyneladende ikke så kompleks, at den ikke kan løses. Der kan med fordel trækkes på erfaringer fra andre digitale løsninger, ikke nødvendigvis kun fra sundhedssektoren.

8.3 Indholdsmæssigt

Den største kompleksitet her består her i, at skulle dele svangerskabs- og vandrejournalen i to, så den ene bliver brugt som henvisning og til visitation, og den anden som skal bruges som den levende journal, som udfyldes af de forskellige parter løbende igennem resten af graviditetsforløbet. De pilotprojekter som er inddraget i dette studie, har ikke løst denne del. Ingen af projekterne har adresseret hele henvisnings-, visitations- og vandreforløbet, og derfor er det reelt ikke testet om det er muligt at lave en digital løsning som dækker hele papirgangen.

Visitationen skal have en notifikation, når en henvisning bliver sendt, så den gravide kan visiteres til det rigtige forløb. Dette kræver en grundig analyse af, hvilke data der skal bruges hvor, og en teknisk løsning som kan understøtte både henvisningsdelen og "vandredelen".

En anden kompleksitet er at få præsenteret data på en måde der er lige så, eller mere overskuelig end den er på papir i dag. Derudover skal en digital løsning rumme den samme faglighed som papiret, og så kunne det undersøges, om der er nogle felter som skal udvides, så systemet kunne rumme yderligere eller uddybende data, samt muligheden for at opsamle utilsigtede hændelser, som også kan anvendes til forskning, som de praktiserende læger foreslår. Dette kræver igen et større analysearbejde.

Praksislægerne i interviewet understreger også vigtigheden af, at de sundhedsprofessionelle er med til at udvikle løsningen og en jordemoder understreger også, at der er forskel på, hvad en systemudvikler og en sundhedsprofessionel mener, er en god løsning. Derfor er involvering af brugeren vigtig. Dette understøtter Berg (2004) også og påpeger vigtigheden af, at fremtidige brugere bliver involveret for at sikre, at de tager ejerskab af systemet, og så det system der bliver udviklet også understøtter arbejdsgangene (s. 180).

Sundhedsstyrelsen, som er ansvarlig for det sundhedsfaglige indhold i papirjournalen skal involveres sammen med de andre aktører (jordemødre, praktiserende læger, læger på sygehuset mv.), for at finde ud af:

1. Hvilke data skal indgå i en henvisning og anvendes til visitationen?
2. Hvilke data skal fungere som vandrejournal?

Dernæst bør der laves en analyse af, hvordan data skal præsenteres. Det tyder på, at Sundhed.dk-projektet og Shared Care ikke havde løst denne del tilfredsstillende. Det er tilsyneladende ikke et problem i Praksis-projektet, men dette projekt dækker på nuværende tidspunkt kun den del af forløbet som foregår hos den praktiserende læge.

Der er mange tilgange til og teorier om, hvordan en udviklingsproces kan gribes an. Bødker, Kensing & Simonsen (2008) har f.eks. skrevet bogen: *Professionel it forundersøgelser - grundlag for brugerdreven innovation*, som skridt for skridt giver en vejledning til, hvordan en forundersøgelse kan gribes an, som kan danne beslutningsgrundlag for, hvordan it kan løse de problemstillinger og udfordringer en organisation står over for. Beyer & Holtzblatt (1998) har skrevet bogen *Contextual Design. Defining Customer -Centred systems* som beskriver metoder til at undersøge, hvilke behov en bruger har, før et it system udvikles. Der er også forskellige metoder til at inddrage brugerne i udviklingsprocessen for at sikre sig, at systemet er anvendeligt for dem der skal bruge det. F.eks. *User Innovation Management – a handbook*, skrevet af Kanstrup & Bertelsen (2011) og Muller & Druin (2012): *Participatory Design – The Third Space in Human-Computer Interaction*. Der er kort sagt udviklet mange metoder og tilgange til, hvordan behovet for et it

system først og fremmest undersøges, og dernæst hvordan systemet udformes, så det understøtter brugerens behov.

Fordelen ved papirjournalen er indholdsmæssigt, at den giver et hurtigt overblik og gravide og sundhedsprofessionelle skal ikke logget på et it-system for at se indholdet. Interviewene viser dog, at fordelene ved en digital løsning potentielt anses at være større end ulemperne. Især fremhæves at papirjournalerne ikke altid er korrekt eller fyldestgørende udfyldt. Mandatory felter kan løse dette problem. Samtidig vil en digital løsning sikre, at det der står i journalen er læsbart. Ingen ulæselig håndskrift, som de gravide klager over. Indholdsmæssigt vil en digital journal også kunne bruges til beslutningsstøtte. Systemet vil f.eks. kunne give en notifikation hvis den gravide er rhesus negativ, i hvilket tilfælde der skal tages en blodprøve på barnet, for at undgå rhesus immunisering (hvis den gravide er rhesus negativ og barnet er rhesus positiv, kan der dannes antistoffer mod barnets blod, og det kan være farligt). Et konkret eksempel er en undersøgelse i Aalborg som har vist, at der ved 15% af de Rhesus D negative gravide manglende blodprøvetagning ved 2. graviditetsundersøgelse (Sundhed.dk 2016a). Hvis et digitalt system kan yde beslutningsstøtte, så jordemødrene husker at gennemføre denne blodprøvetagning, kan det potentielt forbedre patientsikkerheden.

En digital løsning, skal understøtte fagligheden og den kliniske arbejdsgang lige så godt eller bedre end papirløsningen gør. Det kræver det rette forarbejde.

8.4 Teknikken

I Sundhed.dk- og Shared Care-projekterne var der tekniske problemer, som var en hindring for en vellykket pilotafprøvning. Der er mange ønsker til en teknisk løsning. Pilotprojekterne viste, at et digitalt system skal kunne understøtte mange funktioner, understøtte mange aktører tværsektorielt, og understøtter forskellige behov. Systemet skal integreres med eksisterende it-systemer, være stabilt, modent og hurtigt at logge på og anvende.

Coeira (2015) beskriver to tilgange til, hvordan teknologi kan løse et problem:

- Teknologidrevet – ”Hvilket problem løses bedst med en given teknologi”. Her ses teknologi som svaret på alt. Tilgangen er brugbar når det skal demonstreres, hvordan en ny teknologi kan anvendes.
- Problemdrevet – ”Hvordan løser vi bedst et bestemt problem”. Her granskes alle muligheder, alt fra ændringer i processer til anvendelse af ny teknologi. Og her er ny teknologi ikke altid svaret.

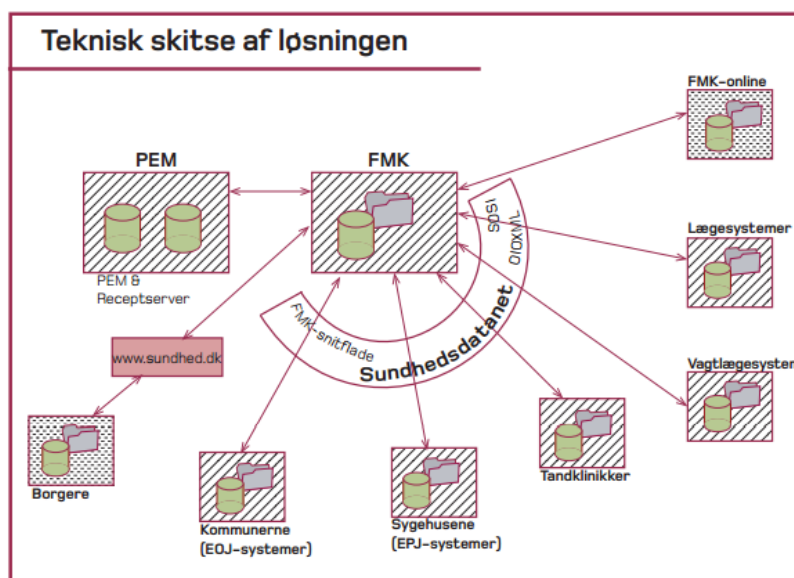
Coeira påpeger ydermere, at papir og blyant nogle gange er hurtigere og billigere end ny teknologi (Coeira 2015, s. 146). Skal svangerskabs- og vandrejournalen digitaliseres, bare fordi vi har en teknologi der kan? I Shared Care-projektet kunne det godt tyde på, at udgangspunktet var teknologidrevet. Shared Care var oprindeligt tiltænkt kronikere, og svangredelen var en spin-off derfra. Det resulterede i en løsning som ikke kunne bruges, og papir og blyant viste sig at være et bedre alternativ. Det ville altså være relevant at gå et skridt tilbage og se på, hvilket problem der skal løses, inden et projekt på området igangsættes. Det er her en god forundersøgelse kommer ind.

Hvis det besluttet at lave en digital løsning, skal svangerskabs- og vandredelen behandles på to forskellige måder. Henvissningsdelen kunne baseres på EDIFACT-strukturen (Electronic Data Interchange For Administration, Commerce and Transport), som er elektronisk overførelse af strukturerede data fra et it-

system til et andet. I det danske sundhedsvæsen findes allerede standarder for diverse henvisninger, som er implementeret i lægepraksis- og EPJ-systemer¹², og som der måske kan tage udgangspunkt i.

Vandrejournalen kræver en mere dynamisk struktur, da den skal kunne opdateres af flere forskellige aktører løbende. Her kunne skæves til den tilgang som Fælles Medicinkort har, hvor der både er FMK-online (web-baseret), og hvor FMK er integreret direkte i de lokale it-systemer hos praktiserende læger, på sygehusene osv. Borgere kan få adgang til medicininformation via Sundhed.dk. Ved en digital løsning på vandrejournalen kunne det undersøges om en lignende løsning var mulig. Den web-baserede løsning kunne anvendes i en overgangsperiode, inden løsningen er integreret i alle systemer.

Både i Norge og i Sundhed.dk-projektet er der lagt op til to mulige måder at håndtere infrastrukturen på. En central og en decentral model, som beskrevet og illustreret i afsnit 5.3. Det er en decentral løsning, som de sundhedsprofessionelle i dette studie efterspørger. Altså en løsning som kræver, at de lokale systemer implementerer grænseflader til struktureret indtastning af de data, som er relevante for forløbet, samt en web-service til at understøtte fremvisning af data på Sundhed.dk. FMK har valgt en model som ligner den decentrale model som var skitseret i Sundhed.dk-projektet:



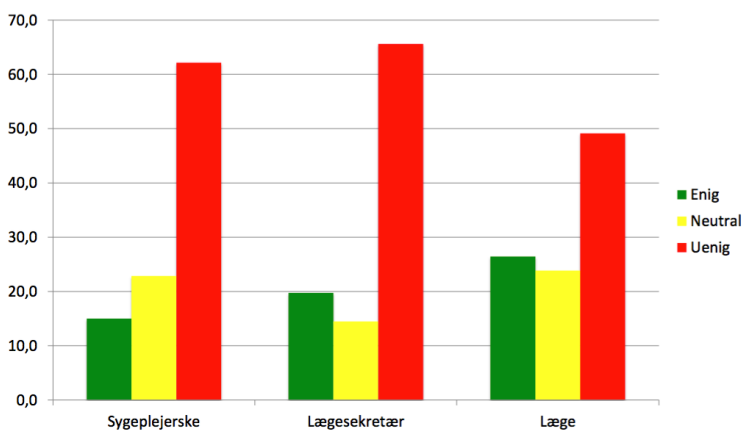
Figur 15 - Teknisk løsning på FMK¹³

Fordelene ved et sådan set-up er, at de sundhedsprofessionelle kan arbejde i et system og med en brugergrænseflade de kender. Udfordringerne er, at alle lokale løsninger skal udvikle integrationer til det centrale punkt, og at de oplysninger som sendes fra de lokale systemer til det centrale punkt, skal kunne forstås af alle de andre parter i flowet (SDS 2016a). Det er både tidskrævende og dyrt.

¹² Kilde: <http://medcom.dk/standarder/edifactxml> (tilgået 30. maj 2016)

¹³ SDS (2016a)

I mit daglige arbejde oplever jeg at de arbejdsrelaterede systemer jeg anvender i hverdagen er stabile i drift (uden nedbrud og driftsproblemer)



Figur 16 - Opfattelse af driftsstabilitet (i %) ¹⁴

Både de sundhedsprofessionelle og de gravide er bekymrede for tilgængelighed. En af fordelene ved papirløsningen er, at den ikke er sårbar over for systemnedbrud. I en undersøgelse fra 2015 foretaget af Dansk Center for Sundhedsinformatik fremgår det, at sygeplejersker, lægesekretærer og læger i høj grad finder deres systemer ustabile i drift.

Dette er et problem som generelt bør adresseres i det danske sundhedsvæsen, men ikke desto mindre noget, som også kan have indflydelse på succes af en digital løsning på svangreområdet.

8.5 Kultur og arbejdsgange

Når papir overgår til digital håndtering kræver det en ændring i vaner og arbejdsgange. En ting er, at systemet skal kunne indgå som en logisk og værdiskabende del af hverdagen, en anden er, at en digital løsning vil kræve en ændring af vaner og rutiner, f.eks. at de sundhedsprofessionelle ikke længere kan skrive og stemple papir. I de inddragede pilotprojekter har der ikke været tid nok til at indarbejde nye arbejdsgange omkring de nye systemer. Desuden har systemerne været umodne. Bl.a. derfor har de sundhedsprofessionelle oplevet problemer med anvendelsen. Hvis et pilotprojekt skal have mulighed for at generere erfaringer som kan bruges inden systemet implementeres bredere, så skal det være godt gennemtestet før pilotafprøvningen, så tekniske fejl og andre uhensigtsmæssigheder er rettet. Ellers ender det med, som det tyder på er sket i Sundhed.dk-projektet og Shared Care-projektet, at test af funktionalitet og anvendelse blev overskygget af tekniske fejl. Resultatet på pilotafprøvningen viste altså ikke, om systemet kunne indgå som en naturlig del af arbejdsgangen og danne grundlag for nye vaner og rutiner.

Men kultur og vaner kan spille ind, når et nyt system skal implementeres. Jacobsen og Thorsvik (2014) har oversat Edgar Scheins definition af organisationskultur til dansk:

"Organisationskultur er et mønster af grundlæggende antagelser udviklet af en bestemt gruppe efterhånden som den lærer, at mestre sine problemer med ekstern tilpasning og intern integration, og som har fungeret tilstrækkeligt godt til at det opfattes som sandt" (Jacobsen & Thorsvik 2014, s. 116).

Ydermere siger Schein, at kulturen opretholdes så længe den bliver opfattet som rigtig (ibid. s. 117), så før der kommer et system som kan opfattes som "det nye rigtige", vil de sundhedsprofessionelle holde fast i de rutiner og mønstre de kender, da det fungerer og er socialt acceptabelt. I relation til dette, siger Bergs (2004) studier, at organisationen og teknologien påvirker hinanden under en it-implementering. Teknologien kommer til at påvirke en organisations struktur og processer fundamentalt og bør derfor håndteres som en forandringsproces.

Der skal tages hånd om de forandringer som det nye system kommer til at medføre. Erfaringer med implementering af it-systemer i sundhedssystemer viser, at forandringsledelse ikke skal underkendes. Der

¹⁴ Graf fra præsentation: <http://2015.e-sundhedsobservatoriet.dk/sites/2015.e-sundhedsobservatoriet.dk/files/slides/Christian%20Nørh%20P2.pdf>

er mange teorier og tilgange til dette (f.eks. Kaplan 2013, Vestergaard 2015) som kunne hjælpe med at adressere dette, hvis en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen skal implementeres.

I en af rapporterne fra Sundhed.dk-projektet nævnes, at undervisningen foregik lang tid før systemet var klar til at blive taget i brug, og sidemandsoplæring var planlagt. Det gjorde at personalet ikke havde undervisningen i frisk erindring da de skulle bruge systemet. Hvis en session med genopfriskning efter 30 og 90 dage indføres, giver det brugerne mulighed for at komme efter nogle af de problemer de oplever, og samtidig give feedback på systemet, hvis de oplever uhensigtsmæssigheder (Charney 2013).

8.6 Sikkerhed og jura

Som i ethvert andet it-system skal der være sikkerhed for, at data opbevares sikkert og det kan logges hvem der har haft adgang til data. Det er en bekymring både for sundhedsprofessionelle og nogle af de adspurgte gravide.

Nogle af de problemer som opstod i de tidligere projekter var omkring digital signatur. Siden projektet i 2004, er digital signatur og NemID blevet en del af hverdagen for sundhedsprofessionelle, så dette er ikke en hindring på samme måde i dag. Det er dog vigtigt, at en digital svangerskabs- og vandrejournal ikke kræver separat log-in, da dette kan stå i vejen for dets succes. Sundhedsprofessionelle har mange log-ins hver dag. En rapport fra 2014 fra Dansk Center for Sundhedsinformatik viser, at 57,3%, af de adspurgte (læger, sygeplejersker og lægesekretærer) svarede at de logger ind 1-10 gange om dagen, og knap 25% svarede, at de logger ind 11-20 gange og 17,8% svarer, at de logger ind mere end 21 gange. Undersøgelsen viste også, at 60,4% svarede, at de har 1-3 brugernavne og passwords og knap 40% har 4 eller flere brugernavne og passwords (Tornbjerg & Nøhr 2014). De sundhedsprofessionelle anvender altså i høj grad elektroniske systemer i dag. Nogle af dem logger ind mange gange og har mange brugernavne og passwords at holde styr på. Fordelen ved denne situation er, at de sundhedsprofessionelle er vant til at logge sig på elektroniske systemer, og derfor sikkert nemt ville kunne logge sig på en digital svangerskabs- og vandrejournal. Den uheldige side af sagen er, at en digital svangerskabs- og vandrejournal måske vil give dem endnu et log-on, brugernavn og password som de skal administrere. På den anden side logger de sig allerede på deres nuværende elektroniske journalsystem i dag selv om de også skal håndtere papirblanketten. Potentielt er det derfor ikke *endnu* et log-in, men det *samme* log-in minus registreringen på papir, og dermed en eliminering af dobbeltregistreringer.

Alle organisationer i sundhedsvæsenet skal have formuleret en sikkerhedspolitik, der håndterer sikkerhedsrisici og overholde persondataloven. Derudover skal der ifølge sikkerhedsbekendtgørelsen (§19, stk. 2 i BEK nr. 528, 2000) foretages maskinel logning af alle anvendelser af personoplysninger (Dragsted 2011, s. 104-107). Det tyder ikke på, at projekterne levede op til disse krav. Siden 2004, hvor det første projekt blev startet, og Sundhed.dk nyligt etableret (det skete i 2003), er der mange erfaringer omkring dette. E-journalen på Sundhed.dk f.eks., som er journaloplysninger fra sygehuset, udstiller logoplysninger til borgeren, hvis de logger ind på portalen, så de kan se, hvem der har tilgået deres oplysninger. Der foretages løbende stikprøver, og der sendes breve til borgere, hvis data tilsyneladende er blevet tilgået af sundhedsprofessionelle som ikke har behandlerrelation til borgeren (Sundhed.dk 2016). Hvis en digital svangerskabs- og vandrejournal indføres, er der altså erfaringer at trække på andre steder fra og lovpligtige retningslinjer at følge.

Det der stopper Praksis-projektet pt. er juridiske problemstillinger omkring dataudveksling. Det er altså vigtigt at lave en analyse af potentielle juridiske hindringer der kan være i at dele data på tværs af sektorer og med den gravide, før en fælles digital løsning indføres.

8.7 Politisk

En politisk beslutning nødvendig for, at et projekt omkring digitaliseringen af svangerskabs- og vandrejournalen igangsættes. Svangreområdet og gravide er ikke i fokus i regionernes digitaliseringsstrategi og den nationale strategi inden for digitalisering af sundhedsområdet. Den nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet for 2013-2017 (Regeringen et.al. 2013) som er lavet af Regeringen, KL og Danske Regioner, har fokus på at gennemføre og sikre gevinster af de *igangsatte* it-projekter i sundhedsvæsenet (s. 4). Den giver derfor ikke umiddelbart plads til at udvikle en ny løsning på dette område.

Regionernes fælles strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i perioden 2013 til 2019 har følgende strategiske målsætninger:

- Vi gør det nemt for borgerne at have en aktiv og ligeværdig rolle i patientforløbet
- Vi gør det nemt for sundhedspersoner at passe deres kerneopgaver
- Vi udvikler it-infrastrukturen for at skabe sikker og stabil drift
- Vi samarbejder om at få mest muligt ud af sundhedsvæsenets ressourcer
- Vi tager teten på at skabe sammenhængende patientforløb
- Vi skaber klare aftaler for det digitale samarbejde i partnerskab med stat, kommuner og praktiserende læger (Danske Regioner 2013)

En digital løsning på svangerskabs- og vandrejournalen harmonerer godt med disse punkter. Både gravide og sundhedsprofessionelle ønsker at den gravide skal have en aktiv rolle i graviditetsforløbet, de sundhedsprofessionelle ønsker en løsning som er let at anvende, ønsker stabil og sikker drift, et system som gør at de undgår dobbeltregistreringer og derfor får mere ud af ressourcerne, et sammenhængende patientforløb og samarbejde mellem alle sektorer. Alligevel blev digitaliseringen af journalerne fravalgt som pejlemærke sidste år, og regionernes sundhedsaftaler (jf. afsnit 3.5) nævner heller ikke digitalisering af området, på nær Region Syddanmark.

Hvis der skal indføres en digital løsning til svangerskabs- og vandrejournalen i den danske sundhedssektor, stiller det krav til organisering af arbejdet, indholdsmæssigt overblik og validitet, og teknisk integration og stabilitet, og det koster det penge. Her spiller økonomi og politisk prioritering ind. Behandling af kroniske patienter, især KOL-patienter¹⁵, er dyr for det danske sundhedsvæsen og har stort fokus i disse år, bl.a. med beslutningen om at udbrede telemedicin til KOL-patienter over hele landet (Digitaliseringsstyrelsen 2016). Det papirbaserede system fungerer i store træk, og når der opstår fejl, kan det som regel let håndteres med mundtlig overdragelse eller nye print. Det er måske den korte forklaring på, hvorfor vi ikke har en digital løsning i dag.

¹⁵ Kronisk obstruktiv lungesygdom

9 Diskussion

Som det fremgår af de forrige afsnit, så er det der gør, at dette område adskiller sig fra andre tværsektorielle forløb i sundhedsvæsenet og gør det komplekst på sin egen måde, at svangerskabsjournalen og vandrejournalen i sin nuværende form ikke kan adskilles som henholdsvis en henvisning og en dynamisk vandrejournal, da begge journaler indgår i et visitationsforløb, som blanketterne er opbygget i dag.

Men ud over den sammenhæng der er mellem de to journaler, så adskiller dette område sig ikke umiddelbart fra andre it-implementeringer i det danske sundhedsvæsen. Alle it-systemer skal håndtere patienter, de skal indholdsmæssigt bygges op, så de er let anvendelige og understøtter de kliniske behov, de skal være teknisk stabile og modne, sikkerheden skal være i overensstemmelse med loven, arbejdskulturer og arbejdsgange skal ændres og tilpasses det nye system, og der skal være politisk og ledelsesmæssig opbakning til at et nyt system skal indføres til at begynde med. Er dette informationsflow så i virkeligheden mere komplekst end andre informationsflow i det danske sundhedsvæsen?

9.1 Deling af data

Hvis informationsbehov for begge forløb kortlægges, findes der allerede i dag metoder til at håndtere både henvisningsforløb og tværsektoriel deling af data, som analysen påpeger. Det er ikke muligt at lave blankettere digitale med deres nuværende struktur og opdeling. Opbygningen af datastruktur skal nytænkes, så blanketterne netop kan deles meningsfuldt op i to. Det må være muligt at lave et system, hvor lægen indtaster alt information et sted. Og hvor de data som skal bruges til henvisningen og visitationen bliver sendt de rigtige steder hen, mens andre data, som også er relevante for det videre forløb, lægges ind i kvindens vandrejournal.

Man kan f.eks. tage udgangspunkt i de elektroniske henvisninger som allerede i dag udveksles mellem den praktiserende læge og sygehusene og undersøge, hvordan de evt. kan udvides til at understøtte både henvisnings- og visitationsforløb.

FMK er et eksempel på at data kan deles tværsektorielt og dynamisk¹⁶. Alle sundhedsprofessionelle med behandlerrelation til borgeren/patienten kan opdatere indholdet og borgeren kan få adgang til medicininformation via Sundhed.dk. FMK har været kompliceret at implementere i det danske sundhedsvæsen (Rigsrevisionen 2014). FMK skulle have været indført ultimo 2011, men først i løbet af 2013 kom alle sygehuse på FMK (SDS 2016b), i 2014 kom alle praktiserende læger på, pr. maj 2016 mangler enkelte speciallæger at komme på (MedCom 2016b) og pr. juni 2016 er 98% af kommunerne kommet på FMK (MedCom 2016c). 4½ år efter planen er FMK altså ikke fuldt implementeret og taget i anvendelse. FMK involverer flere parter i sundhedsvæsenet end svangreforløbet, så en FMK-lignende løsning er måske for omfattende for en digital vandrejournal. Men som beskrevet tidligere, så understøtter FMK nogle af de funktionaliteter som vandrejournalen har behov for, nemlig deling af data tværsektorielt, håndtering af journalen mens patienten er indlagt på hospitalet og visning af data til borger/patient.

9.2 Implementering

Ingen to implementeringer er ens. Forskellige organisationer af forskellige størrelser, med forskellige ledelsesstrukturer og kulturer osv. vil reagere forskelligt på implementeringen af et nyt it-system (Berg 2004, s. 177). Så selv om det kunne være relevant at trække på erfaringer fra andre implementeringer, skal projektledelsen være opmærksom på, at andre uforudsete problemstillinger og udfordringer kan opstå.

¹⁶ Nå ordet *dynamisk* anvendes i denne forbindelse, menes der, at data skal kunne opdateres af og sendes/deles mellem forskellige parter.

De sundhedsprofessionelle som er indgået som informanter i dette studie udtrykker ønsker for, at en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen bliver integreret med eksisterende it-systemer. Når nye it-løsninger skal implementeres, er der ofte et ønske blandt slutbrugerne om, at det skal integreres i en samlet løsning, så de sundhedsprofessionelle ikke skal logge på flere systemer. FMK er et eksempel, men det gør sig også gældende i andre systemer, f.eks. er det også et ønske ved løsningen for telemedicinsk sårvurdering, som er blevet nationalt udbredt gennem de sidste tre år (MedCom 2016d). Jo mere omfattende og dybdegående en implementering af et it-system i organisationen er, jo svære er det (Berg 2004, s. 174). Ved svangerskabs- og vandrejournalen, er det en papirbaseret arbejdsgang der skal erstattes med en digital løsning. Der er derfor tale om en omfattende implementering i it-systemerne og en ændring af den måde hvorpå data registreres og deles for de involverede sundhedsprofessionelle. Så selv om det er teknisk muligt at digitalisere blanketterne, er der stadig en kompleks proces omkring implementeringen. Men spørgsmålet er hvor stor en forandring det reelt er for de sundhedsprofessionelle, som i forvejen registrerer data i deres elektroniske systemer?

9.3 Projektledelse

Erfaringer fra Sundhed.dk- og Shared Care pilotprojekterne viste, at projekterne ikke havde et set-up som kunne understøtte en succesfuld gennemførelse. FMK-projektet havde også problemer med projektledelsen. Rigsrevisionsrapporten fra FMK-projektet konkluderede, at programledelsen var utilstrækkelig og det betød, at koordineringen af de mange uafhængige offentlige og private parter ikke fungerede. Programledelsen havde hverken kortlagt de arbejdsgange, som FMK skulle understøtte, ej heller var FMK's anvendelighed og datakvalitet testet tilstrækkeligt, før lokale FMK-integrationer blev forsøgt idriftsat (Rigsrevisionen 2014). Der er flere niveauer af projektledelse i spil i en tværsektoriel udvikling og implementering. Der er den nationale koordinering som har det overordnede ansvar for at udvikle rammerne for den nationale løsning. Der er projektledelsen i alle regioner og kommuner som skal koordinere implementeringerne i deres respektive sektorer. Der er systemleverandører til sygehusene og de praktiserende læger der skal tilpasse deres systemer og have dem testet og certificeret op mod fælles snitflader og standarder. Systemet skal også implementeres helt ude hos slutbrugeren, det kræver også projektledelse. I supplement til dette, konkluderer Bansler et.al. (2007) fra Sundhed.dk-projektet, at det er svært at afprøve tværgangsmæssige it-løsninger af tre årsager:

1. Pilotprojektet må nødvendigvis involvere mange personer med forskellige uddannelser, interesser og opgaver
2. De involverede organisatoriske enheder skal yde støtte og opbakning for projektet, og det kan være svært at opnå.
3. Pilotprojektet skal koordineres på tværs af organisatoriske grænser, alle skal følges i deres udvikling og så det er muligt at gå i luften samtidig. I tilfældet med svangerskabsjournalen, er alle parter gensidigt afhængige af hinanden, og det fungerer kun hvis alle anvender systemet "*aktivt og konsekvent og i overensstemmelse med gældende aftaler og konventioner*" (Bansler et.al. 2007)

9.4 Casen

Selv om resultaterne i dette studie i høj grad viser sig at være alment gældende, ændrer det ikke på, at dette studie har taget udgangspunkt i svangerskabs- og vandrejournalen som case. Tilgangen i dette studie har været den forstående forskningstype, og har med denne tilgang taget udgangspunkt i informanternes synspunkter. Informanterne har i gennem studiet rykket ved den forforståelse og fortolkning som jeg som forsker har været præget af. Interviewene har tjent det formål at hjælpe med at beskrive det informationsflow som svangerskabs- og vandrejournalen er en del af, for at identificere problemer i flowet,

samt at samle op på erfaringer som allerede er gjort i forskellige projekter der adresserer netop dette område.

Derudover har interviewene tjent det formål, at de har været med til at belyse hvilke fordele og ulemper der er ved den nuværende papirløsning og en potentiel ny digital løsning. Hvis udskiftningen af papiret kræver en kompleks og dyr digital løsning, hvorfor så ikke bare beholde de papirblanketter der fungerer allerede? Skal vi digitalisere, bare fordi vi kan? Svaret er nej, det skal vi ikke. Men som analysen viser, er der gode grunde til at digitalisere svangerskabs- og vandrejournalen, og det er muligt med den teknologi vi har og de erfaringer vi er rigere i dag. Det skal dog ikke gøres i blinde. Ifølge Berg (2004), er det vigtigt at tage udgangspunkt i det system som skal erstattes, i dette tilfælde papirblanketterne, og ikke glemme de fordele der er ved dem, nemlig papirets robusthed (læs: ikke sårbar over for systemnedbrud) og evne til at give overblik (s. 185). Noget af det som fremhæves som en fordel igen og igen er papirets evne til at give overblik. Men de sundhedsprofessionelle har også anvendt den nuværende papirblanket i en årrække. En digital løsning vil kræve en ny tilvænning, ligesom en ny papirversion også ville det. Hvis et godt system bliver udviklet, så giver det med tilvænning det samme overblik.

Med resultaterne fra dette studie, konkluderes det, at de ulemper der er ved en digital løsning ikke vejer tungere end ulemperne ved papir. Nogle af de gravide som foretrækker papir gør det af følelsesmæssig tilknytning til papiret. Gravide som ikke har haft en papirjournal, vil ikke have samme følelsesmæssige tilknytning. De gravide nævnte også usikkerheden omkring datasikkerhed og frygt for at skulle logge på et digitalt system. I dag håndteres alt post fra det offentlige digitalt, med mindre en borger aktivt er fritaget¹⁷. Der er altid borgere som ikke formår at anvende digitale medier, og dem skal der tages hånd om, men i udgangspunktet skal danskere være gearet til at søge og administrere information digitalt. Det er op til det offentlige at lave en lovgivning som gør, at data er sikkert opbevaret og udvekslet. Ulemperne ved papir har større konsekvenser. Glemte, mistede eller mangelfulde journaler og ulæselig håndskrift kan være til risiko for den gravide og patientsikkerheden forbedres hvis der indføres et beslutningsstøtte modul. Kvaliteten af behandlingen kan potentielt øges, hvis de sundhedsprofessionelle har adgang til de samme læselige data. Ved at indføre en digital løsning er det også lettere at opsamle data til forskning, som kan forbedre viden om graviditet og sundhed, og derfor på sigt forbedre kvaliteten af behandlingen. Ved at indføre en fælles digital løsning spares der tid, da de sundhedsprofessionelle undgår de dobbeltregistreringer de foretager på papir og i deres elektroniske journaler i dag.

9.5 Validitet

Dette studie tager udgangspunkt i en case, og spørgsmålene som er anvendt i interviewene er stillet for at belyse kompleksiteten ved at indføre en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen, samt underspørgsmålene i problemformuleringen, set fra informanternes synspunkter. Fundene er holdt op imod litteratur, forskning og konkrete erfaringer på området.

En af udfordringerne med at arbejde med den forstående forskningstype og interviews er, at de interviewede kan have ufuldstændige indsigter i de mekanismer og sammenhænge, der kan være med til at styre deres handlinger og hændelsesforløb. Interviewpersoner kan også have intentioner om at fremstå fra den bedste side, og på denne måde skjule eller fordreje hensigter og fortolkninger (Launsø & Rieper 2005, s. 28). De interviews som kom ind på erfaringer om Sundhed.dk-projektet understøttede de evalueringsrapporter der var skrevet fra projektet. Den ene informant, var dog også forfatter af den ene rapport, men den anden officielle evalueringsrapport var skrevet af uafhængige forskere. Dette er relevant

¹⁷ <https://www.borger.dk/Sider/post.aspx>

at forholde sig til, da den direkte involvering i projektet påvirker interviewpersonernes syn på projektet, og de kan have interesse i at påvirke resultatet af denne rapport bevidst eller ubevidst. Interviews og evalueringsrapporter var dog i overensstemmelse med hinanden, så det vurderes ikke at være et problem for validiteten af dette studie.

Det har ikke været muligt at inddrage evalueringsrapporter fra Shared Care-projektet. En evalueringsrapport foretaget af udenforstående parter, kunne have givet en objektiv præsentation af resultaterne på pilotprojektet. De to interviews, hvor erfaringer fra projektet blev diskuteret, understøtter hinanden, men er begge med informanter som har været involveret i projektet og derfor ikke kan forholde sig 100% objektivt. Og jordemoderen, som ikke havde været involveret i projektet, gav dog udtryk for nogle af de samme syn på kompleksitet og fordele, ulemper og ønsker, så det vurderes heller ikke at være et problem for validiteten af dette studie.

Det var ikke muligt at indhente officielle rapporter fra Praksis-projektet. Igen, kunne en evaluering af pilotprojektet foretages af udeforstående parter have givet en objektiv præsentation af erfaringerne fra projektet. Interviewet med de praktiserende læger gik meget på Praksis-projektets specifikke løsning, hvilket var essentielt, men hvis interviewet skulle være repræsentativt for praktiserende læger generelt, havde det været relevant at inddrage en eller flere udenforstående praktiserende læger og høre hvordan de håndterer blanketterne i praksis.

Interviewene er sat ind i de sociale og institutionelle sammenhænge, som interviewpersonerne er en del af. Omdrejningspunktet er svangerskabs- og vandrejournalen, og de sundhedsprofessionelle og gravide som er i kontakt med journalerne. I dette studie, er viden fra hospitalet udelukkende set fra jordemødres synsvinkel. Men på hospitalet er den gravide også i kontakt med andre afdelinger. Hun tilses af andre læger, bl.a. obstetrikere og er til ultralydsscanninger mv. Det drejer sig altså ikke bare om et informationsflow som skal understøttes tværsektorielt, men også internt på hospitalet. Det kommer dette studie ikke nærmere ind på. I et videre studie, ville det derfor være relevant at høre fra læger, lægesekretærer som visiterer ud fra papirjournalerne, og andet hospitalspersonale som også er i kontakt med den gravide og journalerne for at finde ud af, hvilke behov de har og hvordan deres arbejdsgange bedst understøttes digitalt. Sundhedsplatformen (Region H 2016) som implementeres i skrivende stund i Region Hovedstaden og Region Sjælland løser måske datadelingsproblemet internt på sygehuset. Det kunne være relevant at undersøge nærmere, hvordan de griber svangreområdet an og se på, om deres tilgang kunne give inspiration til en national løsning.

Som belyst i analysen, så er mange af de kompleksiteter som er forbundet med digitalisering af svangerskabs- og vandrejournalen ikke unikke for dette område. Som beskrevet i begyndelsen af afsnit 9, er de fleste af kompleksiteterne, ulemper, fordele og ønsker til en digital løsning som gør sig gældende her, også gældende ved implementering af mange digitale løsninger inden for sundhedsvæsenet, og i andre sammenhænge. Derfor kan resultaterne af dette studie overføres til lignende kontekster.

I dette studie er spørgeskemaer også anvendt for at indsamle information fra gravide og kvinder der har født inden for de sidste tre år. Besvarelserne er hovedsageligt brugt i den indledende problemanalyse, men indgår også i analysen. Olsen (2006) nævner om 'postspørgeskemaer', som her kan sammenlignes med elektroniske spørgeskemaer, at nogle af ulemperne ved denne form for undersøgelse er "*Risiko for manglende svarmotivation*" og "*ingen uddybende sonderinger*" (s. 23). I dette tilfælde var der stor motivation for at svare på spørgeskemaet. I nogle tilfælde var motivationen for at svare uddybende på de åbne spørgsmål dog knap så stor. Spørgeskemaet blev delt vidt og bredt på Facebook, så det nåede ud over

mit eget netværk. Den store lyst til at dele og besvare spørgeskemaet kunne tyde på, at journalen er et område der optager kvinder som har/har haft journalen i anvendelse. Nogle af de åbne besvarelser til spørgsmålet om respondenterne *foretrak den nuværende papirløsning eller en ny digital løsning*, udtrykte stærke holdninger. Der var både stærke holdninger for og imod en digital løsning. Der var kommentarer som:

"Det er utroligt gammeldags, at man ved læge- og jordemoderbesøg skal sidde og vente på, at især jordemoderen får alt manuelt skrevet på sit papir. Spild af tid for alle!"

"Det gir INGEN mening, at den - som det eneste - ikke er digitaliseret."

"Der er altid udfordringer med computersystemerne afdelinger i mellem så det vil give en masse bøvl og en masse info der ikke kommer videre. Papir er gammeldags men indtil der er et system der virker så er jeg mest tryk ved papir."

"Da jeg tit oplever at det er noget bøvl at komme ind på ens side, mere tidskrævende, hvor man lige kan finde vandrejournalen frem fra skuffen i et snuptag."

De spørgsmål som er stillet i denne undersøgelse (se bilag I), kan stilles igen af andre forskere i Danmark uafhængig af tid og sted, men samme spørgeskemaundersøgelse vil sandsynligvis ikke kunne anvendes direkte i andre lande, da spørgsmålene går på svangreforløbet i det danske sundhedsvæsen, som ikke nødvendigvis ligner sundhedsvæsen i andre lande.

Da succeskriteriet for antal besvarelser blev overskredet med mere end 200 besvarelser, har det været et stort arbejde at bearbejde besvarelserne i de åbne spørgsmål. Havde der været flere lukkede svarmuligheder, havde materialet været lettere at bearbejde efterfølgende, og det kunne have belyst nogle tendenser tydeligere. Som et eksempel gik et af spørgsmålene på, om der var felter i vandrejournalen som ikke var udfyldte. Det har respondenterne svaret på, men ud fra forskellige udgangspunkter. Nogle respondenter var ikke så langt i graviditetsforløbet da de besvarer spørgsmålene, og derfor har deres journal tomme felter af naturlige årsager. Andre respondenter har født, og har derfor en journal som burde være udfyldt. De besvarelser burde have været opdelt i to, og lukkede svarmuligheder kunne have givet statistisk materiale. Et andet problem med denne spørgeskemaundersøgelse er også, at alle respondenterne ikke havde journalerne foran sig. De blev opfordret til at finde vandrejournalen frem inden de begyndte at besvare spørgsmålene, men det var ikke forventningen at alle havde den tilgængelig hvis de havde født for op til tre år siden. Derfor antages det, at nogle af besvarelserne er ud fra hukommelsen.

Hvis spørgeskemaundersøgelsen havde haft flere lukkede spørgsmål, havde det været muligt at lave statistik på flere besvarelser. På den anden side har de åbne spørgsmål gjort det muligt for respondenterne at svare uden at lade sig begrænse af faste svarmuligheder. Det har resulteret i svar, som ikke var tænkt på forhånd.

En af ulemperne ved spørgeskemaundersøgelser er, at det ikke er muligt at stille uddybende spørgsmål. Det kan også være svært at gennemskue, om respondenterne har forstået spørgsmålene korrekt.

Med et samlet antal besvarelser på 233 respondenter, kan der spores nogle klare tendenser og holdninger blande målgruppen.

10 Konklusion

Forskningsspørgsmålet i dette studie går på, hvorfor en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen er kompleks at indføre i det danske sundhedsvæsen. Noget af svaret er, at dele af svangerskabsjournalen og vandrejournalen hænger tæt sammen og anvendes begge til visitation, så det kræver et analysearbejde at finde ud af at skille de to journaler ad og tænke opbygningen på ny.

Noget af det der gjorde to af de inddragede pilotprojekter problematiske var, at projektset-uppet omkring piloterne ikke var tilstrækkeligt forankret i organisationen, så projektledelsen havde ikke de nødvendige forudsætninger for at gennemføre projekterne. Desuden var de tekniske løsninger ikke modne og klinisk anvendelige, så det blev aldrig rigtigt testet, om en digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen kunne anvendes.

Studiet fastslår at der er et behov for en digital løsning, både set fra de sundhedsprofessionelle og de gravides synsvinkler, selv om der er fordele og ulemper ved både papir og en digital løsning. Der argumenteres også for i studiet, at det er muligt digitalisere de to papirblanketter, og at det burde være muligt at lave en løsning som imødekommer de sundhedsprofessionelles ønsker og behov. Den gravide kvinde som er omdrejningspunktet, er generelt også klar til at håndtere vandrejournalen i digital form, ligesom hun håndterer andre digitale løsninger inden for det offentlige i dag.

Det der er med til at gøre implementeringen af en digital svangerskabs- og vandrejournal i det danske sundhedsvæsen kompleks, er ikke meget anderledes end kompleksiteten ved at udskifte andre papirgange med it-løsninger eller implementering af andre løsninger som skal virke på tværs af sektorgrænser.

Hvis der tages afsæt i den teknologi og infrastruktur vi har i dag, kan det teknisk lade sig gøre at implementere en digital løsning. At udvikle et system som understøtter de kliniske arbejdsgange og skaber det hurtige overblik som papirblanketterne gør er en svær opgave, men der er udviklet metoder til at gøre det, som det fremgår af analysen i dette studie.

Implementeringen af et nyt it-system og de forandringer det medfører i organisationen er komplekse, men også her kan der tages udgangspunkt i eksisterende forskning, erfaringer og metoder på området.

Det er kort sagt ikke uoverkommelige komplikationer vi står over for.

10.1 Perspektivering

Dette studie kan antageligt bidrage til næste skridt i en udvikling af en fælles national digital løsning af svangerskabs- og vandrejournalen.

Det kan det fordi studiet har belyst nogle opmærksomhedspunkter som er komplekse men kritiske for gennemførelsen af et nationalt projekt på området. Studiet konkluderer samtidig, at det er muligt at udvikle en løsning som kan understøtte både henvisnings- og visitationsforløbet samt "vandreforløbet". En digital løsning kan understøtte de kliniske arbejdsgange hos de involverede sundhedsprofessionelle, og måske endda potentielt forbedre kvaliteten af behandlingen, samt spare tid på dokumentation, og samtidig understøtte den gravides behov for at være aktivt involveret i forløbet. Med udgangspunkt i anden forskning og erfaringer fra andre it-implementeringer i Danmark, kommer denne rapport med forslag til, hvordan en arbejdet med dette forløb kan gribes an fra start til slut. Denne rapport har ikke svarene på konkrete løsninger, men lægger op til specifikke områder som kræver mere analyse før et konkret nationalt projekt på området igangsættes. Det er ikke en let opgave, og det koster tid og penge i udvikling og implementeringer, men det er muligt.

Det der skal til for at igangsætte dette projekt, er politisk og økonomisk prioritering fra staten og regionerne.

Litteratur

Bansler J.P., Havn E.C., Johannsen N & Winthereik B.R (2007): *Elektronisk svangrejournal i Fyns Amt. Evaluering af et pilotprojekt*. Center for Informations og Kommunikationsteknologi, Danmarks Tekniske Universitet og IT Universitetet, København.

Berg M. (2004): *Implementing Information Systems in Health Care Organizations: Myths and Challenges*. I

Berg M. (2004): *Health Information Management. Integrating Information*. Routledge.

Technology in Health Care Work.

Bernstein P.S., Farinelli C., Merkatz I.R. (2005): *Using an Electronic Medical Record to Improve Communication Within a Prenatal Care Network* i American College of Obstetricians and Gynecologists, Vol. 105, No. 3, March 2005.

Beyer H. & Holtzblatt (1998): *Contextual Design. Defining Customer -Centred systems*. Academic Press. USA.

Blom K.F. (2016): Interview med Karina Fischer Blom d. 4. maj 2016.

Borycki E.M. & Kushniruk A.W. (2015): *Use of Techno-Anthropologic Approaches in Studying Technology-induced Errors*. I Botin L. et al. (Eds) *Techno-Anthropology in Health Informatics. Studies in Health Technology and Informatics 215*. IOS Press, 2015.

Bødker K., Kensing F. & Simonsen J. (2008): *Professionel it-forundersøgelse – grundlag for brugerdrevet innovation*. 2. udgave. Samfundslitteratur. Danmark

Charney P. (2013): *One Size Does Not Fit All: Multihospital HER Implementation*, i Leviss J. (2013): *HIT or MISS – Lessons Learned from Health Information Technology Implementations*, AHIMA.

Christensen C., Jeppesen L. K. & Matthiesen M.H. (2015): *Hjemmemonitorering af Gravide med komplikationer. Et casestudie af, hvilken indflydelse telemedicin har på sundhedsprofessionelles organisering og arbejdsgange, samt hvilke fordele og ulemper de ser ved implementeringen*. 1. årsprojekt på Master i Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet.

Coeira E. (2015): *Guide to Health Informatics*. (Third Edition) CRS Press 2015.

Danmarks Statistik (2016): *Elektronik i hjemmet*

<https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/forbrug/elektronik-i-hjemmet#> (tilgået 08.06.2016)

Danske Regioner (2013): *Sammenhængende, effektive og ensartede muligheder. Regionernes strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet i perioden fra 2013 til 2019*. Tilgængelig:

<http://www.regioner.dk/sundhed/sundheds-it/~media/CC3BD2E783B84420B2D05964A050ABB5.ashx> (tilgået 07.06.2016)

Digitaliseringsstyrelsen (2016): *Landsdækkende udbredelse af telemedicin til borgere med KOL senest med udgangen af 2019*. <http://www.digst.dk/Digital-velfaerd/Udbredelse-af-telemedicin-til-borgere-med-KOL> (tilgået 30.06.2016)

Dragsted L. (2011): *Udviklingsprocessen, samarbejde, implementering af it-systemer og it-sikkerhed*.

Erdmann L.W. (red.) (2011): *Sundhedsinformatik i kliniske praksis*. Gads Forlag. Danmark

Enquist H. & Tollmar K. (2008): *The Memory Stone – A Personal ICT Device in Health Care*, Proceedings: NordiCHI 2008, October 20-22, 2008, page 103-112.

Ertmann R. & Lykke K. (2016): Interview med Ruth Ertmann og Kirsten Lykke d. 4. maj 2016.

Graven A.R. (2013a): *Elektronisk helsekort for gravide vil styrke forskning og behandling*, Forskning.no <http://forskning.no/forebyggende-helse-helsetjeneste-helseadministrasjon-svangerskap/2013/10/elektronisk-helsekort> (tilgået 01.11.2015)

Graven A.R. (2013b): *Gjenopptar arbeid med helsekort*, Forskning.no <http://forskning.no/forebyggende-helse-helsetjeneste-helseadministrasjon-svangerskap/2013/10/gjenopptar-arbeid-med> (tilgået 01.11.2015)

Jacobsen D.I. & Thorsvik J. (2014): *Hvordan organisationer fungerer – en indføring i organisation og ledelse*, 3. udgave, Hans Reitzels Forlag a/s, København

Kaplan B. (2013): *Build it with Them, Make it Mandatory, and They Will Come: Implementing CPOE*. I Jonathan Leviss: *HIT or MISS – Lessons Learned from Health Information Technology Implementations*, AHIMA.

KITH – Informasjonsteknologi for Helse og Velferd (2008): *Rapport fra Forprosjektet Elektronisk Helsekort for gravide EHG. Forslag til løsning og plan for hovedprosjekt*. KITH Rapport nr. 24/08. Norge.

Kotter J.P. (1999): *I spidsen for forandringer*. Peter Asschenfeldts Nye Forlag, Denmark.

Kvale, S. (1997): *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag. Danmark

Kvale S. & Brinkmann S. (2009): *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag. Danmark

Launsø L. & Rieper O. (2005): *Forskning om og med mennesker*. 5. udgave. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S. Danmark

MedCom (2015): *Noter fra temadag*: <http://medcom.dk/media/3282/noter-fra-temadagen.pdf> (tilgået 29.03.2016)

MedCom (2016a): *Fødselsanmeldelse til kommunal sundhedstjeneste*. <http://medcom.dk/projekter/basisaktiviteter/foedselsanmeldelse> (tilgået 08.06.2016)

MedCom (2016b): *FMK udbredelse*. <https://medcom.medware.dk/pdfs/fmk.pdf> (tilgået 08.06.2016)

MedCom (2016c): *FMK i kommunerne*. <http://medcom.dk/statistik/fmk-i-kommunerne> (tilgået 08.06.2016)

MedCom (2016d): *Telemedicinsk sårvurdering. Resultater, gevinster og anbefalinger*. Tilgængelig: <http://medcom.dk/media/4563/telemedicinsk-saarvurdering-resultater-gevinster-og-anbefalinger-01042016.pdf> (tilgået 08.06.2016)

Miller D.W. (2008): *The Transition from Paper to Digital: Lessons for Medical Specialty Societies*, AMIA 2008 Symposium Proceedings, page 475-479

Miller D.W, Yeast J.D. & Evans R.L. (2005): *Missing Prenatal Records at a Birth Center: A Communication Problem Quantified*, AMIA 2005 Symposium Proceedings, page 535-539.

Muller M. J. & Druin A. (2012): *Participatory Design – The Third Space in Human-Computer Interaction*. I *The Human-Computer Interaction Handbook – Fundamentals, Evolving Technologies, and Emerging Applications*. Third edition. J. A. Jacko (eds.) CRS Press. side. 1125-1153

Olsen H. (2006): *Guide til gode spørgeskemaer*. Socialforskningsinstituttet. København.

Phelan S.T. (2008): *The Prenatal Medical Record: Purpose, Organization and the Debate of Print Versus Electronic*, i *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, No. 35 (2008), page 355-368.

Quinlivan J.A., Lyons S. & Petersen R.W (2014): *Attitudes of Pregnant Women Towards Personally Controlled Electronic Hospital-Held, and Patient-Held Medical Record Systems: A Survey Study*, *Telemedicine and e-HEALTH*, VOL. 20, No. 9, September 2014, page 810-815.

Regeringen, KL & Danske Regioner (2013): *Digitalisering med effekt. National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet for 2013-2017*. Tilgængelig: https://www.sundhed.dk/content/cms/6/3406_national-strategi-for-digitalisering-2015.pdf (tilgået 08.06.2016)

Region H (2016): *Sundhedsplatformen*. <https://www.regionh.dk/om-region-hovedstaden/denAdministrativeRegion/CIMT/sundhedsteknologi/Sider/sundhedsplatformen.aspx> (tilgået 08.06.2016)

Rigsrevisionen (2014): *Beretning til Statsrevisorerne om problemerne med at udvikle og implementere Fælles Medicinkort*. <http://www.rigsrevisionen.dk/media/1999813/problemerne-med-at-udvikle-og-implementere-faelles-medicinkort.pdf> (tilgået 07.06.2016)

Riis O. (2005): *Samfundsvidenskab i praksis. Introduktion til anvendt metode*. Hans Reitzels Forlag. Danmark

RH (2015) *Sundhedsaftalen 2015-2018*: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler/~media/5B2E304CE7FF401E9E2A1445FB84F60A.ashx> (tilgået 06.12.2015)

RM (2015) *Sundhedsaftalen 2015-2018*: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler/~media/93F60DBEB1384724B859F4A872E50B17.ashx> (tilgået 06.12.2015)

RN (2015) *Den administrative sundhedsaftale*: http://www.rn.dk/~media/Rn_dk/Sundhed/Til%20sundhedsfaglige%20og%20samarbejdspartnere/Sundhedsaftaler/Sundhedsaftale%202015/Endelig%20sundhedsaftale%202015-2018/Den%20Administrative%20Sundhedsaftale_final.ashx (tilgået 06.08.2016)

RSD (2015) *Sundhedsaftalen 2015-2018*: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler/~media/7EDD13E3715E46DCAEE22FD459AC31CD.ashx> (tilgået 06.12.2015)

RSI (2015) *Beslutningsgrundlag for digital svangerskabs- og vandrejournal*. Fortroligt dokument. Kan udleveres på forespørgsel.

RSJ (2015): *Fælles om bedre sundhed. Sundhedsaftale 2015-2018*: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler/~media/F1A3FE57FE5E48FFB4B1DB595B9D2C89.ashx> (tilgået 08.06.2016)

SDS (2011): *Fælles Medicinkort. Information om borgerens medicinering deles fremover mellem behandleren og borgeren*. <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort/fmk-sundhedsprofessionelle> (tilgået 08.06.2016)

- SDS (2016): *Fælles Medicinkort (FMK)* <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort> (tilgået 30.05 2016)
- SDS (2016a): *FÆLLES MEDICINKORT - system til system integration* <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort/fmk-it-professionelle> (tilgået 05.06.2016)
- SDS (2016b): *Anvendelse af Fælles Medicinkort*. Tilgængelig: http://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/billeder/registre-og-services/fmk/fmk_dkkort.png?la=da (tilgået 08.06.2016)
- SDSI (2014) *Shared Care Platformen gennemfører storskalaafprøvning for hjertepatienter og gravide*: <http://www.syddansksundhedsinnovation.dk/service-menu/aktuelt/2014/shared-care-platformen-gennemfoerer-storskalaafproevning-for-hjertepatienter-og-gravide/> (tilgået 08.01.2016)
- SST (2015): *Sundhedsaftaler*. <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler> (tilgået 06.12.2015)
- SUM (2016): *Digital understøttelse af tværgående komplekse patientforløb - Sammenfattende rapport*. Sundheds- og Ældreministeriet Sundhedsdatastyrelsen KL Danske Regioner. April 2016. Tilgængelig her: <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-digitaliseringsstrategi/sammenhaeng-patientforloeb> (tilgået 06.06.2016).
- Sundhed.dk (2016): *Om Journal fra sygehus*. <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-borger/om-mine-sundhedsdata/om-journal-fra-sygehus/> (tilgået 08.06.2016)
- Sundhed.dk (2016a): *Patientsikkerhed i Praksis*. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/nordjylland/indsatsomraader/uth/patientsikkerhed-i-praksis/> (tilgået 09.06.2016)
- Svarlien, A.B. & Askevold, A. (2009): *Elektronisk helsekort for gravide - reell mulighed eller fjern drøm*, Kith.no http://www.kith.no/upload/5254/astrid-brevik-svarlien_helsekort-gravide.pdf (tilgået 01.11.2015)
- Thomsen U.T. (2011): *Kvinde, kend din vandrejournal*. Vores Børn <http://voresborn.dk/sundhed/kvinde-kend-din-vandrejournal> (tilgået 06.11.2015)
- Tornbjerg K. & Nøhr C. (2014): *Undersøgelse af klinisk anvendelse af sundheds-it-systemer 2014*. Dansk Center for Sundhedsinformatik (DaCHI) Institut for Planlægning Aalborg Universitet.
- Uller A. (2016): *Interview med Anne Uller d. 12. maj 2016*.
- Vallgård S. & Koch L. (2011): *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. udg. Kbh.: Munksgaard.
- Vestergaard B. (2015): *Fair Proces. Fra upopulære forandringer til medarbejdere der udvikler løsninger*. 1. udgave. Danmark.
- Viggers R. (2007): *Fyns Amts evaluering af den elektroniske svangrejournal på Sundhed.dk. Pilotafprøvning oktober 2005 til september 2006*. Kan udleveres på forespørgsel.
- Viggers R. (2016): *Interview med Rikke Viggers d. 15. marts 2016*.
- Yin, R.K. (2003): *Case study research: design and methods*. 3. ed. edition. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

