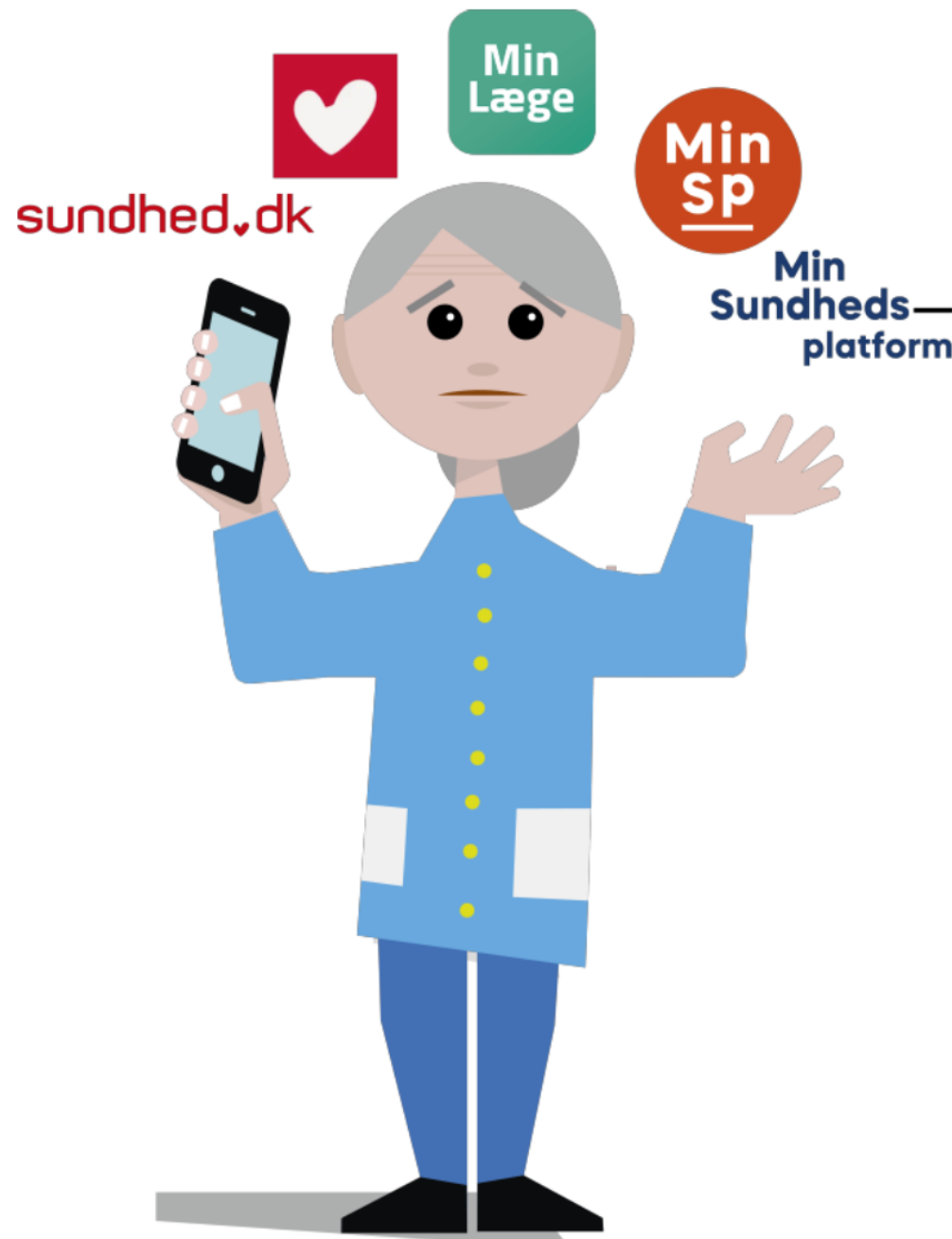


Når sundhedsdata bliver til patientdata



Hvem er vi?



Stine Bierbaum Schlosser

Cand.mag i dansk med
sidefag i psykologi



Stine Busk Andersen

Cand.mag i dansk
med fokus på
kommunikation og
sociale medier



Den indledene fase med SKS

Hvilke problematikker er SKS stødt på i deres arbejde, og hvordan kunne disse forenes med vores faglige interesser. Vi talte bl.a. om:

- Patientkommunikation på medicinstudiet
- Sundhed.dk's ordbog – gavner den forståelsen eller skaber den forvirring?
- Paradokset mellem let tilgængelige prøvesvar, der giver mulighed for at gøre patienter mere handlekraftige, men som samtidig ikke tager hensyn til den sproglige formidling af svaret.
- Sundhedslovens § 16, stk. 3, der fremskriver at sundhedsinformation skal gives på en hensynsfuld måde.

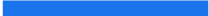


Vores undersøgelsesfelt

- MinSundhed som kanal
- Sproget og prøvesvar tilgængelighed
- Hvordan kan man gøre sundhedsplatformen mere brugervenligt?

Og sidst men ikke mindst...

- Det hensynsfulde aspekt som Sundhedsloven forskriver er et krav for formidlingen af prøvesvar.



Vores undersøgelsesfelt

Sundhedslovens §16, stk. 3 foreskriver:

*"Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. **Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger** med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v."*

Hvordan ytrer modtagere af digitale prøvesvar, at de foretrækker at modtage deres prøvesvar, og hvordan oplever de, at digitale prøvesvar giver anledning til spørgsmål?

Hvordan kan formidlingen af digitale prøvesvar forbedres, så det stemmer overens med Sundhedslovens §16 stk. 3?

Metodevalg

- Netnography
- Spørgeskemaundersøgelse
- Tænke-højt-protokol
- Interviews



Netnography

Metoden er en kvalitativ forskningsmetode, der anvendes til at studere online fællesskaber og kulture.

Ved at agere "fluen på væggen" i online fællesskaber opnår man autentisk data, som kan være vanskelige at opnå gennem traditionelle forskningsmetoder.

The screenshot shows a Facebook thread from 'Region Hovedstaden'. The top post, from 26 u. ago, asks if patients should interpret test results using a patient handbook or a medical handbook, with 2 likes. A reply from the author, 'Region Hovedstaden', explains that there is an opportunity for patients to read test results digitally, but they are encouraged to look at the patient handbook for clarification, signed by Lotte from the region. This reply has 7 likes. A second post from the same author, also 26 u. ago, responds to a question about whether it's a good idea to interpret test results with aids, stating that while doctors are available, many patients prefer to look at the results themselves, also signed by Lotte. This post has 0 likes.

Region hovedstaden anbefaler simpelthen vores patienter, at tolke prøvesvar ved at bruge patienthåndbogen eller en medicinsk håndbog? Jeg er uenig i det råd.

26 u. Synes godt om Svar 2

Forfatter
Region Hovedstaden
Kære det er en MULIGHED for patienterne at læse prøvesvar digitalt - ikke at de skal. Vi fortæller patienterne, at hvis de ikke kan forstå det, der står, så er de velkommen til fx at kigge i patienthåndbogen. Vh. Lotte, Region Hovedstaden

26 u. Synes godt om Svar 7

Region Hovedstaden jeg synes ikke det er en god ide at tolke et prøvesvar med hjælpemidler, det er vel derfor man har en læge?vh

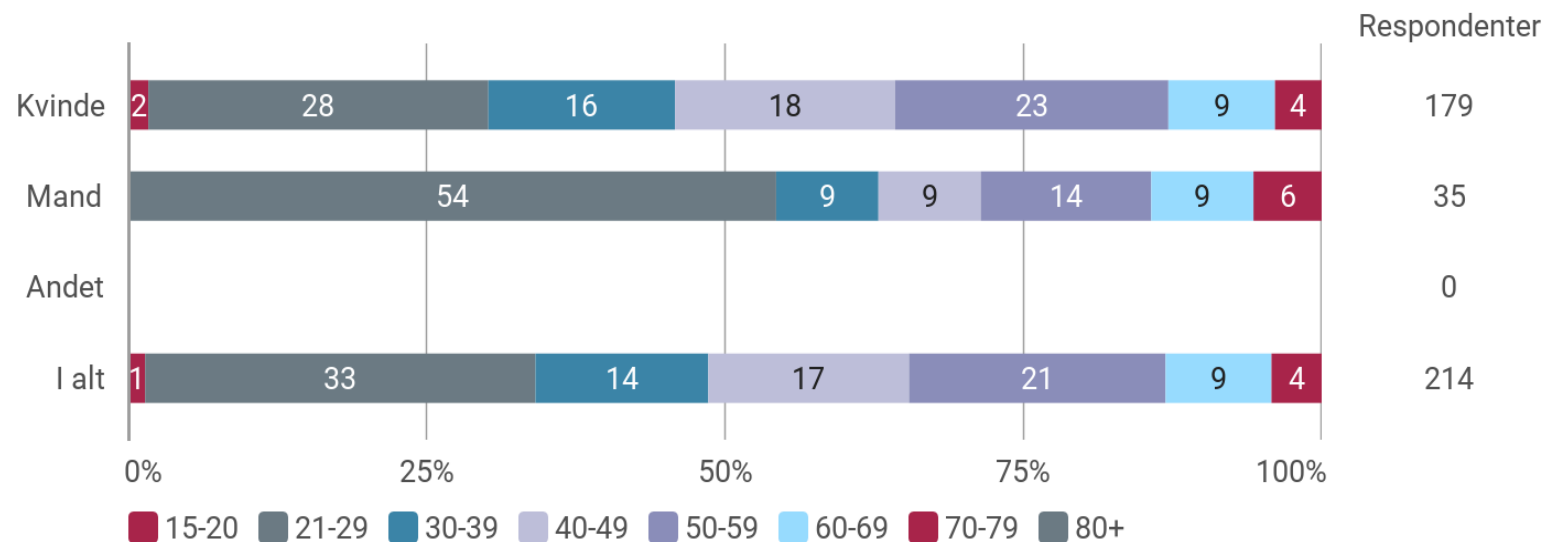
26 u. Synes godt om Svar

Forfatter
Region Hovedstaden
Hej det er sandt. Det har vi også lægerne til, men mange patienter ønsker selv at kigge på resultaterne også. Det er jo også deres sundhedsoplysninger. Vh. Lotte, Region Hovedstaden

26 u. Synes godt om Svar

Spørgeskemaundersøgelse

- Vi modtog 214 besvarelser fordelt på 139 kvinder og 35 mænd.





Tænke-højt-protokol

- Metoden går i sin enkelthed ud på at undersøge, hvad der sker, når vi verbaliserer en bestemt proces, og som navnet hentyder til, hvad der sker, når vi verbaliserer de, vi tænker.
- Informanterne modtog følgende instruks:
"Læs og forstå dit prøvesvar: Log ind på MinSundhed app. Find dit prøvesvar og forstå hvad det betyder. Fortæl højt hvad du gør, og hvilke tanker du gør dig. HUSK at læse højt, hvis du stopper op i din søgning for at læse informationer"
- Formålet med metoden var at afdække, om appen MinSundhed giver informanterne en oplevelse af at kunne tage ansvar for deres egen sundhed.

Interview

- Den (måske) mest udbredte forskningsmetode.
- Metoden er anvendt som et redskab til, at få et dybere og mere nuanceret indblik i informanternes oplevelse med digitale prøvesvar.
- Vi afholdt interviews med både patienter og læger



Informanter

- Vores informanter bestod af:
- 7 patientinformanter fordelt på mænd og kvinder og med forskellige uddannelsesbaggrunde
- 3 lægefaglige informanter

Informant	Køn	Alder	Uddannelse	Erhverv	Kategori
Philip	Mand	26	Sælger	Bilsælger	Blodprøve og urinprøve i forb. m. sygdommen Wegene (Granulomatose)
Line	Kvinde	26	Medicinstuderende (10. semester)	Studerende og studiejob på privat fertilitetsklinik.	Blodprøve i forb. m. trætheds-udredning./ Celleskrab
Liv	Kvinde	28	Professionsbachelor i finans med videreuddannelse som erhvervsrådgiver	Analytiker, men pt. sygemeldt.	Hjerte-transplanteret
Mia	Kvinde	48	Social og sundhedshjælper	Sosu hjælper	Celleskrab
Helen	Kvinde	57	Butiksassistent Social og sundhedshjælper	Sosu hjælper	SMAR-celle og kræftforløb
Martin	Mand	46	Ph.d. i parodontologi	Tandlæge og fagchef	Blodprøve i forb. m. sygdomsforløb af lussingsyg (erythema infectiosum)
Per	Mand	79	Blikkenslager og rør lægger overbygget med VVS teknikker. Forsikringsuddannelse hos forsikringsakademiet.	Pensionist	Blodprøve + diabetes 1
Christiane	Kvinde	ukendt	Læge	Speciallæge i onkologi	Faglig informant
Nina	Kvinde	ukendt	Læge	Afdelingslæge på Steno Diabetes Center Copenhagen	Faglig informant
Sara	Kvinde	ukendt	Læge	Under uddannelse til speciallæge i endokrinologi	Faglig informant

MinSundhed: Muligheder og begrænsninger

- MinSundhed er nem at tilgå og er visuel overskuelig, fordi den tilbyder grafer og tidslinjer (ligesom MinSP også gør).
- Men informanterne efterspørger en mere dynamisk kommunikationsform.



Advarselsteksten inden man tilgår et nyt prøvesvar

Du kan se et prøvesvar, så snart resultatet er klar. Prøvesvar kan være svære at læse og gøre dig unødigt bekymret.

Her er to gode råd:

- Hav en pårørende med, når du læser svaret.
- Læs svaret på et tidspunkt, hvor du kan få fat på din læge eller sundhedspersonalet.

Ved bestilling af prøver kan den sundhedsfaglige lave enkelte eller alle prøver fortrolige. Hvis du ønsker, at en prøve skal være fortrolig, skal du gøre opmærksom på det, når prøven bliver bestilt. Det er ikke muligt at gøre det efterfølgende.

Vigtigt: Hvis du tjekker dit prøvesvar på smartphone, skal du dreje telefonen 90 grader (bredformat) for at se hele prøvesvaret.

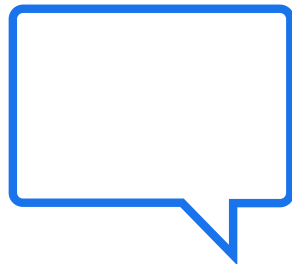
53% svarede “Meget usandsynligt” til spørgsmålet:

Hvor sandsynligt er det, at du vil vente med at åbne et digital prøvesvar?

"Jeg tror bare i praksis gør det ikke en forskel, fordi øhm folk jo har notifikationer til, og så popper der en op, hvor der står: "Du har et prøvesvar, der er klar", og [...] hvis man har fået taget en blodprøve, man er lidt nervøs for, så kan man jo ikke vente med at åbne den til man lige sidder med en. [...] den kan jo godt komme fredag eftermiddag, så kan man jo ikke vente til mandag morgen, hvor lægen møder på arbejde igen [...] Jeg tror ikke, der er så mange, der bruger de råd" - Citat fra 26 kvindelig informant



“Sproget skal fordanskes” – Citat fra informant

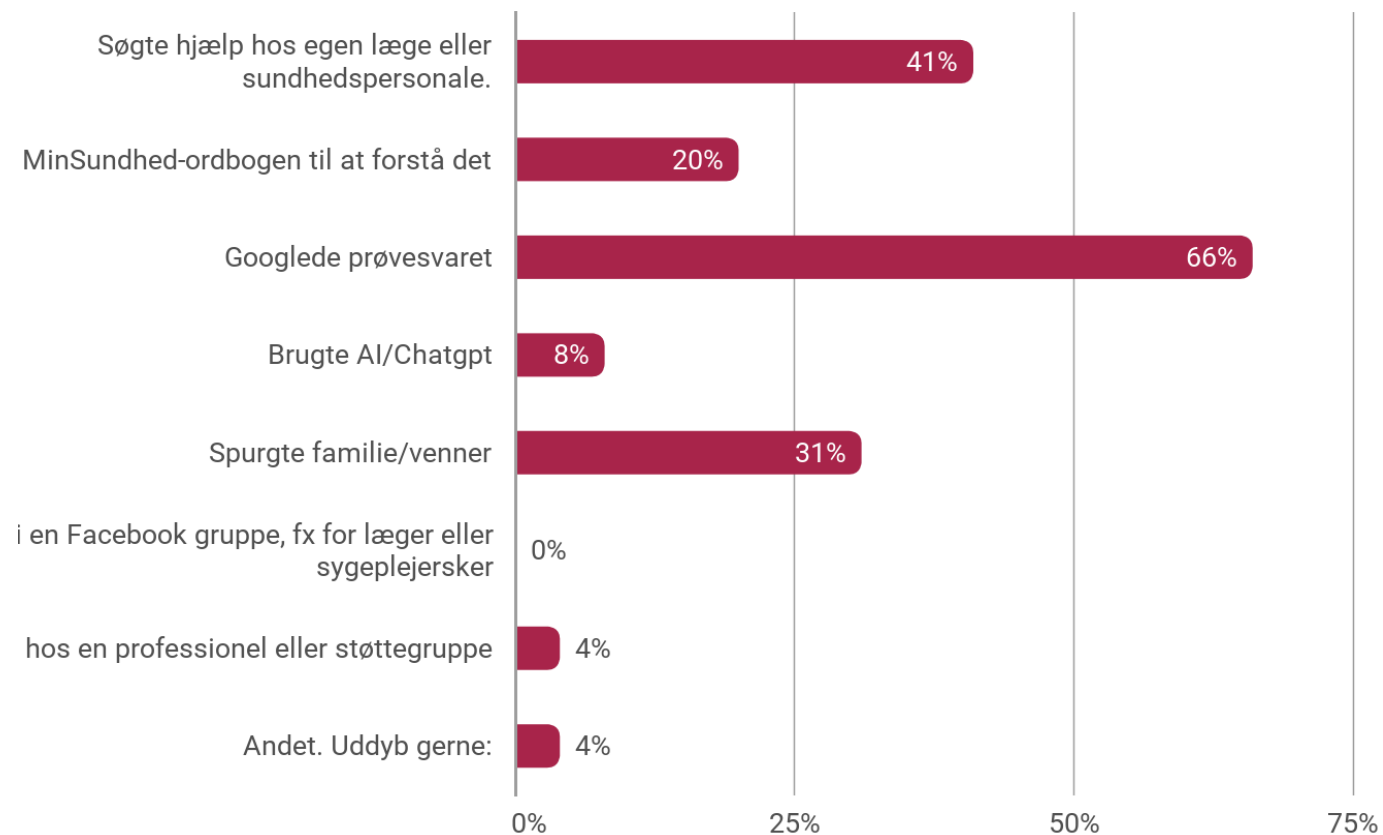


“[...] svaret for en, der ikke er inde i det (kort pause), kan man ikke bruge til særlig meget. For sådan en ganske almindelig dansker, som bare får det [...]” Citat fra kvindelig informant



“For det der så sker, det er, at de hamrer løs på “Doktor-Google” som en anden Mozart, og generer jo lister med spørgsmål, som er fuldstændig irrelevante [...] Det er noget, de har siddet og genereret derhjemme på “Doktor-Google” [...] og så bliver de endnu mere forskrækkede [...] fordi de har siddet og tolket på et svar, som de ikke forstår” – Citat læge informant

Resultatet viser, at patienter googler deres prøvesvar!





Digitale prøvesvar er svære at forstå!

"Nogle af dem er meget lange og vanskelige. Det er jo en radiologisk beskrivelse, det er lægesprog, der står i de der scanninger [...] Jeg kan godt forstå princippet bag, mine data er selvfølgelig mine, og er nogle jeg skal kunne tilgå, men jeg kommer ligesom også med en anden baggrund end folk, der ikke er sundhedsuddannede, ikke. [...] folk der ikke er sundhedsuddannede har ikke en kinamands chance for at tolke de her ting" – Citat lægefaglig informant



Hvem henvender digitale prøvesvar sig til?

Sundhed.dk fremhæver i deres strategi for 2019-2024, at deres vision er at være:

"[...] et brugerorienteret sundhedsunivers, der skaber værdi og sammenhæng for både borgere og sundhedsfaglige, og som hjælper med at mestre egen sundhed "

På SKS's hjemmeside skriver de, at digitale prøvesvar er **lægenes arbejdsredskab**, men giver også mulighed for at alle parter hurtigt kan få svar.

Informanterne er heller ikke enige!

“Et prøvesvar er et prøvesvar”

– *Citat fra kvindelig patient informant*

- Tilbage melding: Sproget skal fordanskes
- Informationsmængden er for stor, og der indgår mange upræcise og generelle formuleringer.
- Digitale prøvesvar giver anledning til spørgsmål, hvilket medfører travlhed hos lægerne
- Patienter med en kronisk sygdom forstår i højere grad deres prøvesvar → andre ressourcer
- Patient empowerment vs. patient agency
- Differentiering af prøvesvar

Hvad kan vi konkludere?

- Borgere ønsker adgang til egne sundhedsoplysninger, selvom det både giver anledning til spørgsmål og kan medføre unødigt bekymring.
- Bred enighed blandt både læge- og patient-informanterne om, at der bør differentieres i, hvilke prøvesvar der gøres tilgængelige inden en konsultation, og hvornår disse bliver tilgængelige

Sundhedsloven

– § 16 stk 1. & stk. 3

- Stk. 1: *"Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger."*
- Stk. 3: *"Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v."*

Vi anbefaler:

- Indled prøvesvar med **en kort og enkelt sætning**, der undgår anvendelse af fagterminologi.
Fx "Prøven var normal. Du vil blive indkaldt til kontrol om et halvt år"
- **Tydeliggørelse af ordbogen** – 50% af respondenterne kendte ikke til den!
- Overvej informationsmængden. Der bør eksempelvis inkluderes en tekst, der ved afvigelser fra normalværdien, forklarer, at normalværdien kan være **varierende** mellem patienter.
- **Klarhed** over prøvesvar

Spørgsmål?

