

CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

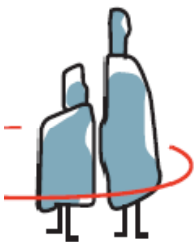
ATIO

NLEA

RNIN

G&DE

SIGN



e-Learning Lab
www.sll.aau.dk

Det gode budskab – patientforas virke på sundhed.dk

Ann Byghom & Helle Wentzer
V-CHI, Virtuelt center for
Sundhedsinformatik
Inst. for Kommunikation AAU

CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

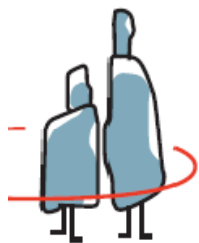
ATIO

NLEA

RNIN

G&DE

SIGN



Evaluering af patientfora på sundhed.dk

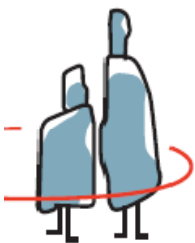
- Ny service i sundhedsvæsenet og en ny teknologi i kommunikationen med borgerne (Carlsen, 2007).
- 2008 Pilotforsøg i samarbejde mellem Danske regioner, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Rigshospitalet, Lungeforeningen, Region Midtjylland og sundhed.dk.
- Målsætning i nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet er: "Borgeren og patienten som et aktiv – den aktive borger/patient" (SDSD, 2008 s.10)
- Problem: Hvordan en sådan målsætning skal realiseres, – endsige hvordan man kan evaluere det - er uklart.
- Empirisk studie: kommunikationen på sundhed.dk/patientnetværk

Kommunikation...

Afsender

Budskab

Modtager



CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NN

AT

NL

RN

G&

SIGN

Komplekse afsender- og modtagerforhold

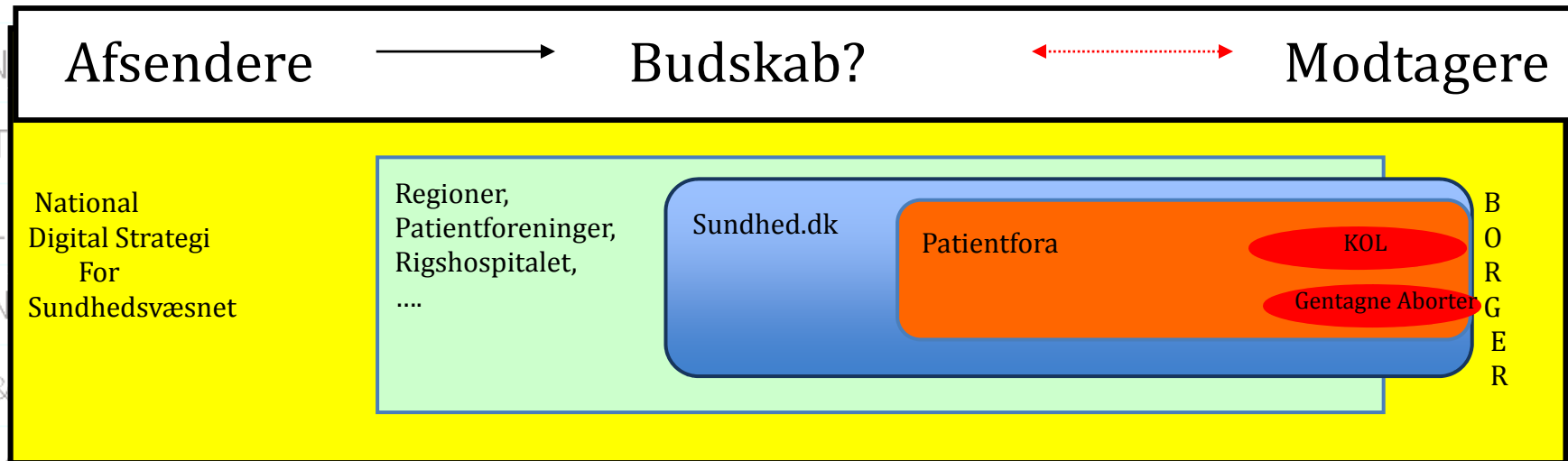


Fig. 1 Kommunikationsmodel for tekstproduktion på www.sundhed.dk/patientfora

Meta-tekst: Afsender- og modtagerstrukturer

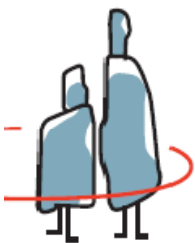
- Danske Regioner
- Diabetes foreningen,
- Hjerterforeningen,
- Lungeforeningen
- Rigshospitalet,
- Region Midtjylland
- Sundhed.dk

Afsender

www.sundhed.dk/patientnetværk

- Borgere med forskellige brugsrettigheder

Modtager



CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

AT

NL

RNI

G&DE

SIGN

Evaluering af kommunikative strategi

Sundhed.dk/patientnetværk

- Patienten som et aktiv
- “øge livskvaliteten for den enkelte patient og hjælpe denne gennem en svær tid”.

Strategiske mål

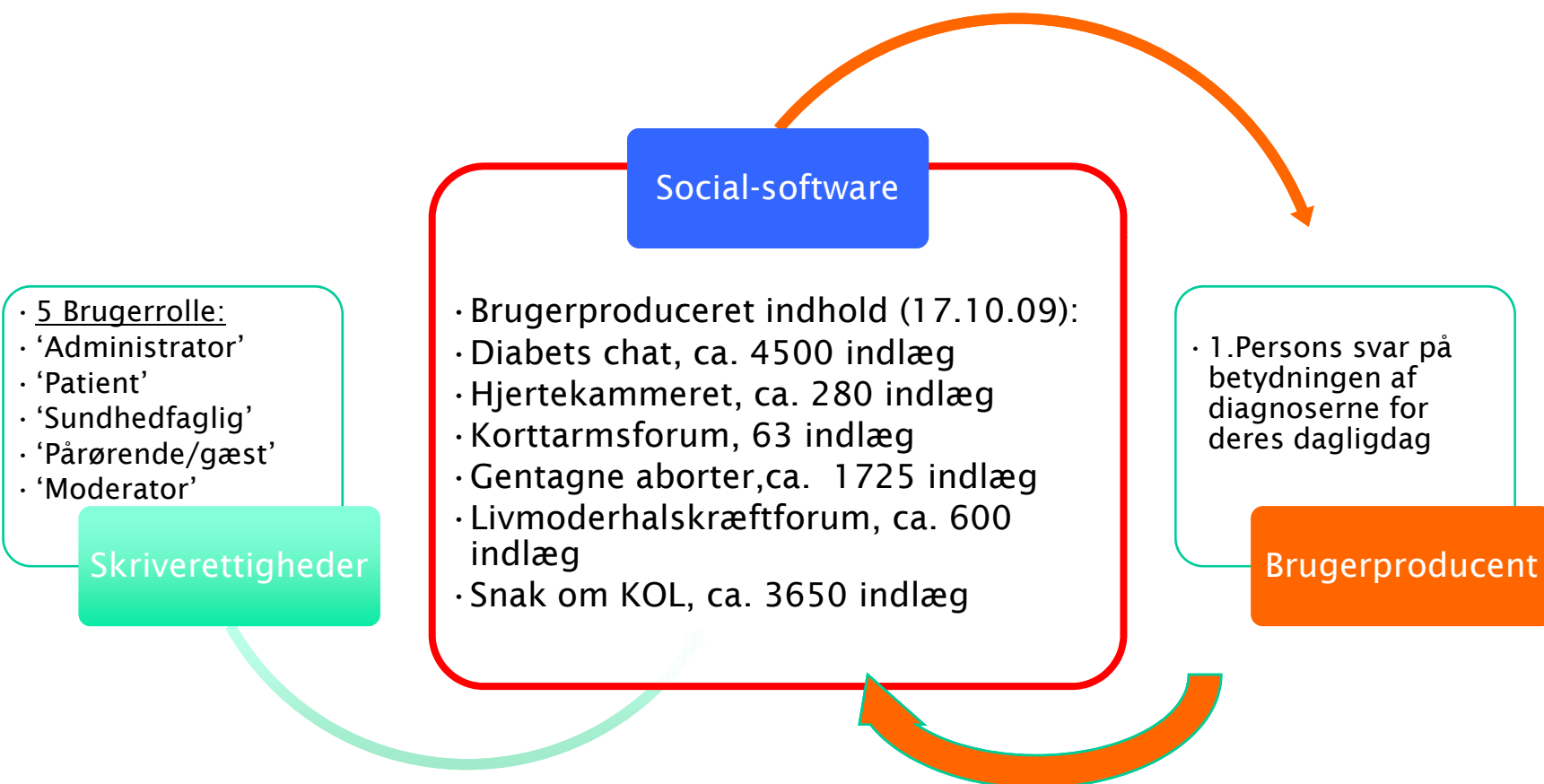


- Hvad vil en aktiv patient og denne som et aktiv i patientbehandlingen sige?
- Hvad er livskvalitet for patientforænes brugere?
- MAO hvad er sammenhængen mellem målene og virkningen ?

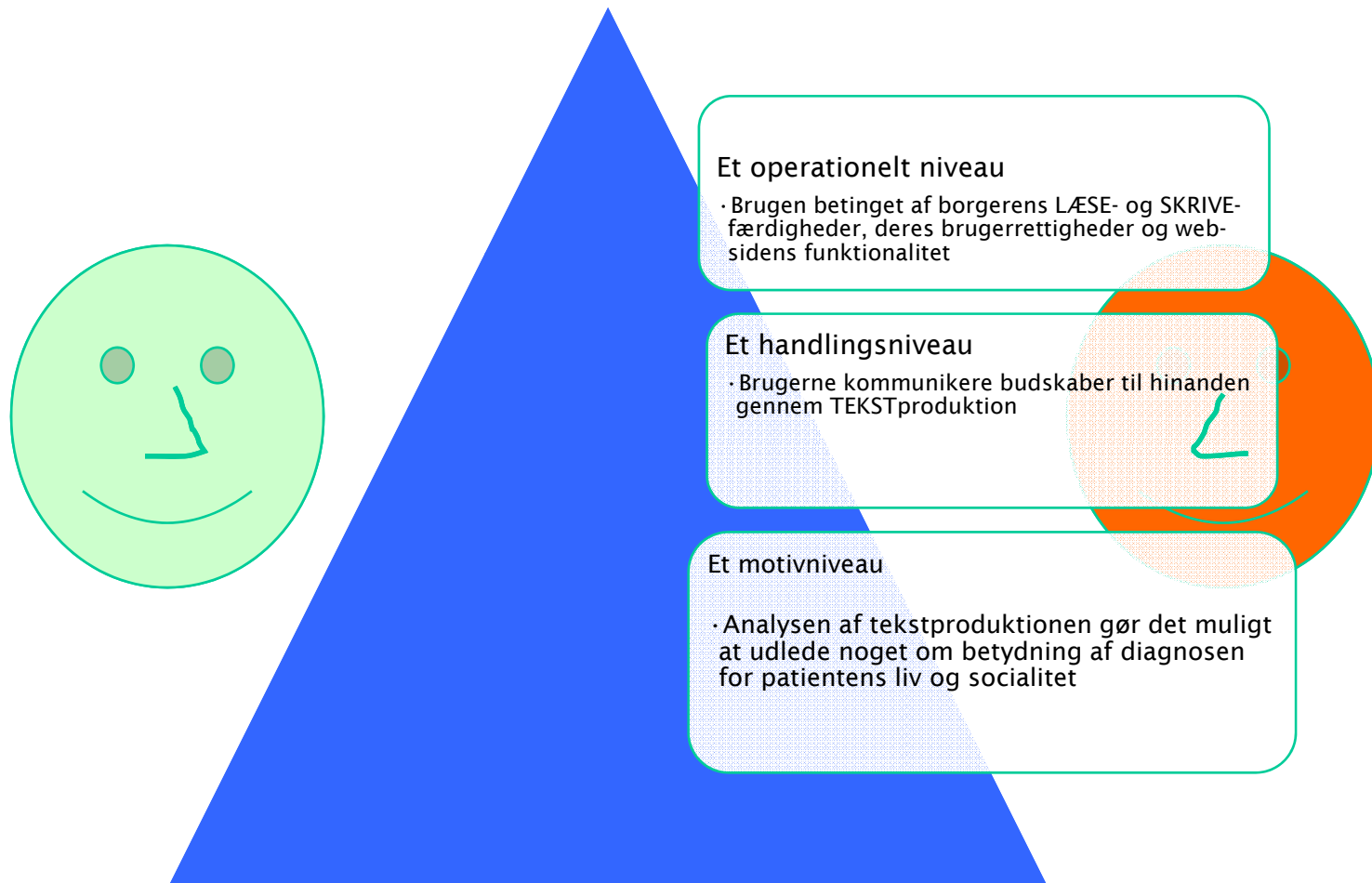
Evaluering



Evalueringsramme for analyse af brugergeneret indhold

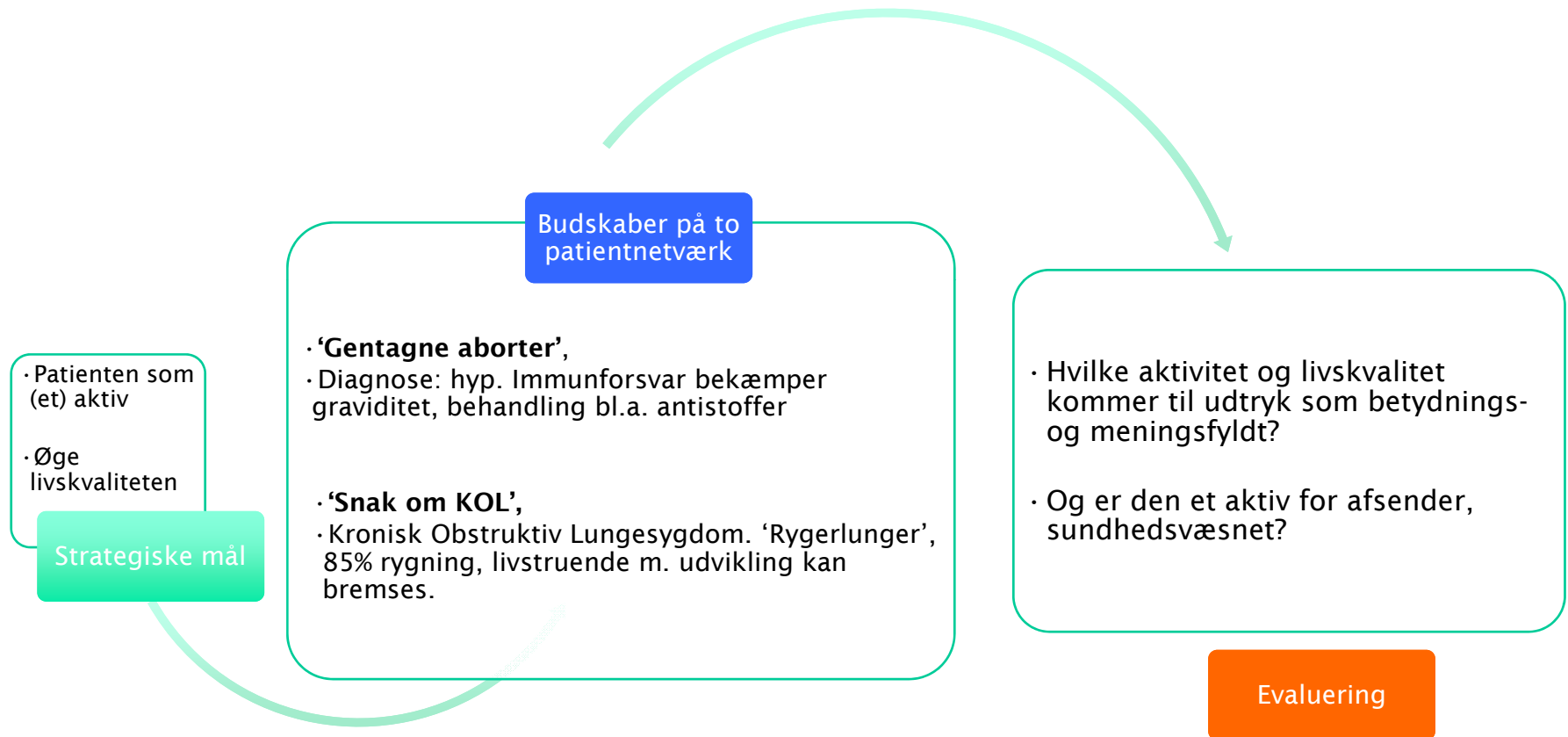


Tre analyseniveauer for brugernes kommunikation*



*Wentzer & Bygholm 2001, Bygholm 2001, Bygholm & Boisen 2004, Wentzer og Bygholm 2007

Evaluering af kommunikative strategi



Dybdeanalyse* af patienternes tekstproduktion på 'Gentagne aborter'

• 232 Patientbrugere i perioden jan.-juli 2008

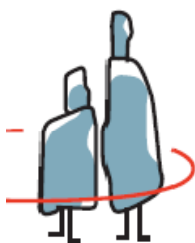
Rigshospitalets
fertiliteitsklinik

Tekst á 631
indlæg

- På 7 debatfora:
 - Blandet debat
 - Graviditet
 - Omenheden for gentagne aborter
 - Medicinsk behandling
 - Succeshistorier
 - Tanker og følelser
 - Sene aborter

- Hvad kommunikere de om?
- I hvilke genré?
- hvilken relation til hinanden og til andre?

Analyse
spørgsmål



Eksempler fra 'Gentagne aborter'

4 historier

· Patientforfatter:

- Ad .1. 'Pernille1975', Graviditet (12.3-9.4.08)
- Ad. 2. 'Endeligmor', Blandet indlæg (25.01.08)
- Ad. 3. 'Anitten' Graviditet (7.7.08)
- 'Ad. 4. Anne-Mette', Blandet debat (16.3.08)

Dialogisk
fortællinger

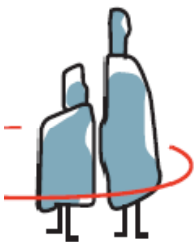
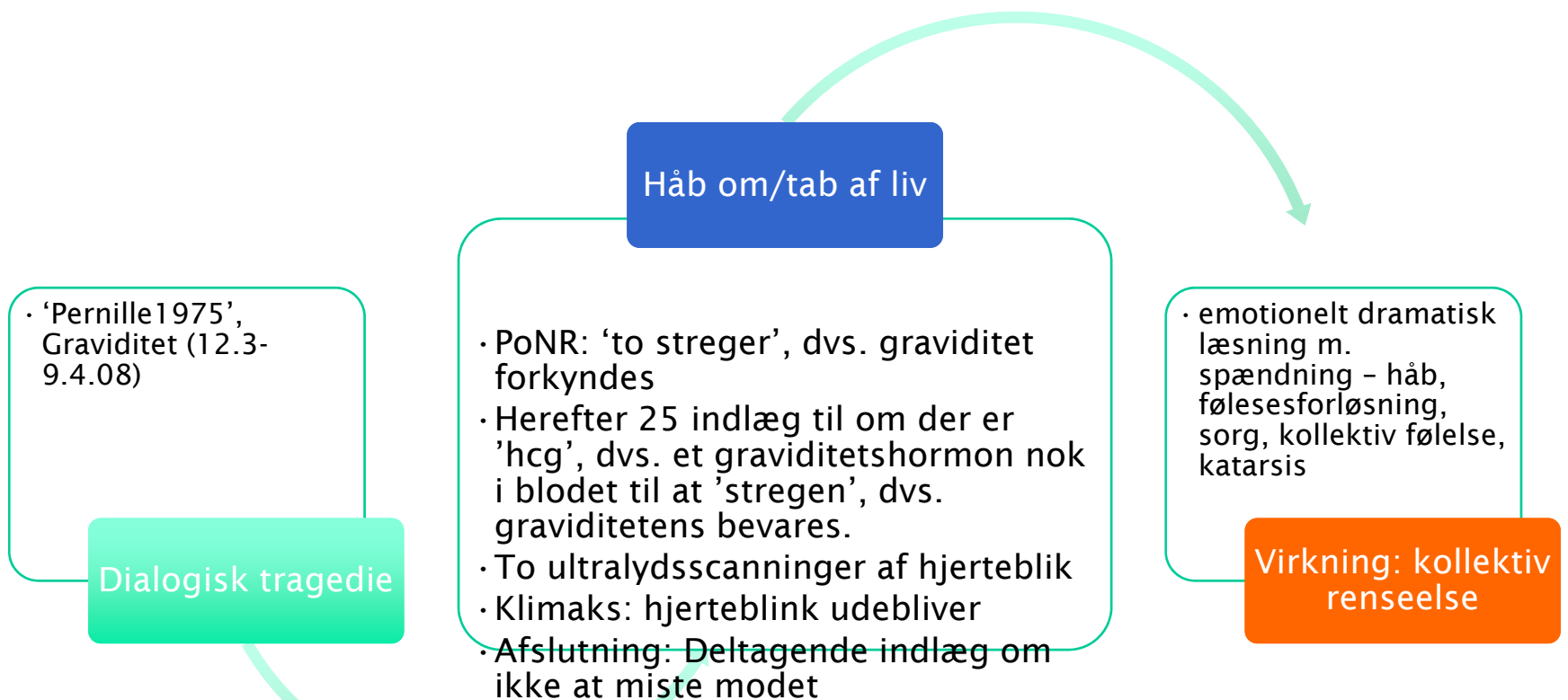
- 1. 'Hvor mange har oplevet at hcg ikke steg som det skulle?' (26 episoder)
- 2. 'Min historie – der endte godt efter mange års kamp'
- 3. 'Graviditet'
- 4. 'Jeg har taget en beslutning' (7 indlæg)

- Aktantmodel: hvilke selvfremstilling, projekt og konflikt kommunikere historien?

Fortællestruktur



Analyse af 1. *'Hvor mange har oplevet at hcg ikke steg som det skulle?'*



CENT

2. 'Min historie der endte godt efter mange års kamp'

REFO

Her et lille indlæg til alle jer der kæmper og endnu ikke har fået ønskebarnet. Jeg sidder i dag med et lille levende bevis på at det nytter...

RUSE

Jeg er en af dem der har prøvet stort set alt i min kamp for ønskebarnet og kampen har varet 7 år.

RDRI

Det hele startede med at min kæreste og jeg besluttede at få et barn. Da jeg har PCO og ingen ægløsning vidste vi godt at vi skulle have en eller anden form for hjælp. Efter 1 1/2 års behandling lykkedes det endelig at blive gravid ved hjælp af ICSI (æg ud og æg op) I 7. uge aborterede jeg dog en tvilling og den lykkelige tid blev pludseligt forvandlet til et mareridt med mange gentagne blødninger og angst for at der skulle ske noget med det tilbageværende foster.

VENI

NNCH

Som tiden gik steg håbet og til sidst troede jeg ikke længere på at noget kunne gå galt. Ved skanning i uge 20. fik vi at vide at vi ventede en lille pige og alt var skønt....

ATIC

21. uger henne fik jeg pludseligt veer og blev indlagt på Herlev. Efter 2 dage med veer gik vandet pludseligt og fødslen var ikke til at stoppe. Jeg fødte den fineste lille pige der blev døbt på min mave, hvorefter jeg sad og holdt hende i mine arme til hun døde. Hun fejlede intet og man kunne ikke forklare hvad der gik galt.

NLEA

RNIN

Barnedåben blev i stedet til begravelse !!!

G&DE

Min verden faldt fuldstændigt fra hinanden og jeg tænkte kun på at blive gravid igen. Savnet efter at blive mor når man har været så tæt på var enormt. Efter 3 måneder startede vi atter fertilitetsbehandling op. Nu fulgte en lang og traumatisk tid. Jeg blev gravid efter flere af behandlingerne, men blev ved at abortere. Flere gange nåede jeg at se liv, men hver gang jeg lige var ved at tro på det aborterede jeg.

SIGN

Til sidst forlod min kæreste mig, da det simpelthen kom til at fylde for meget.

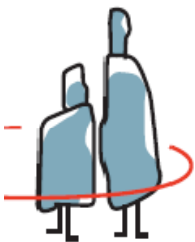
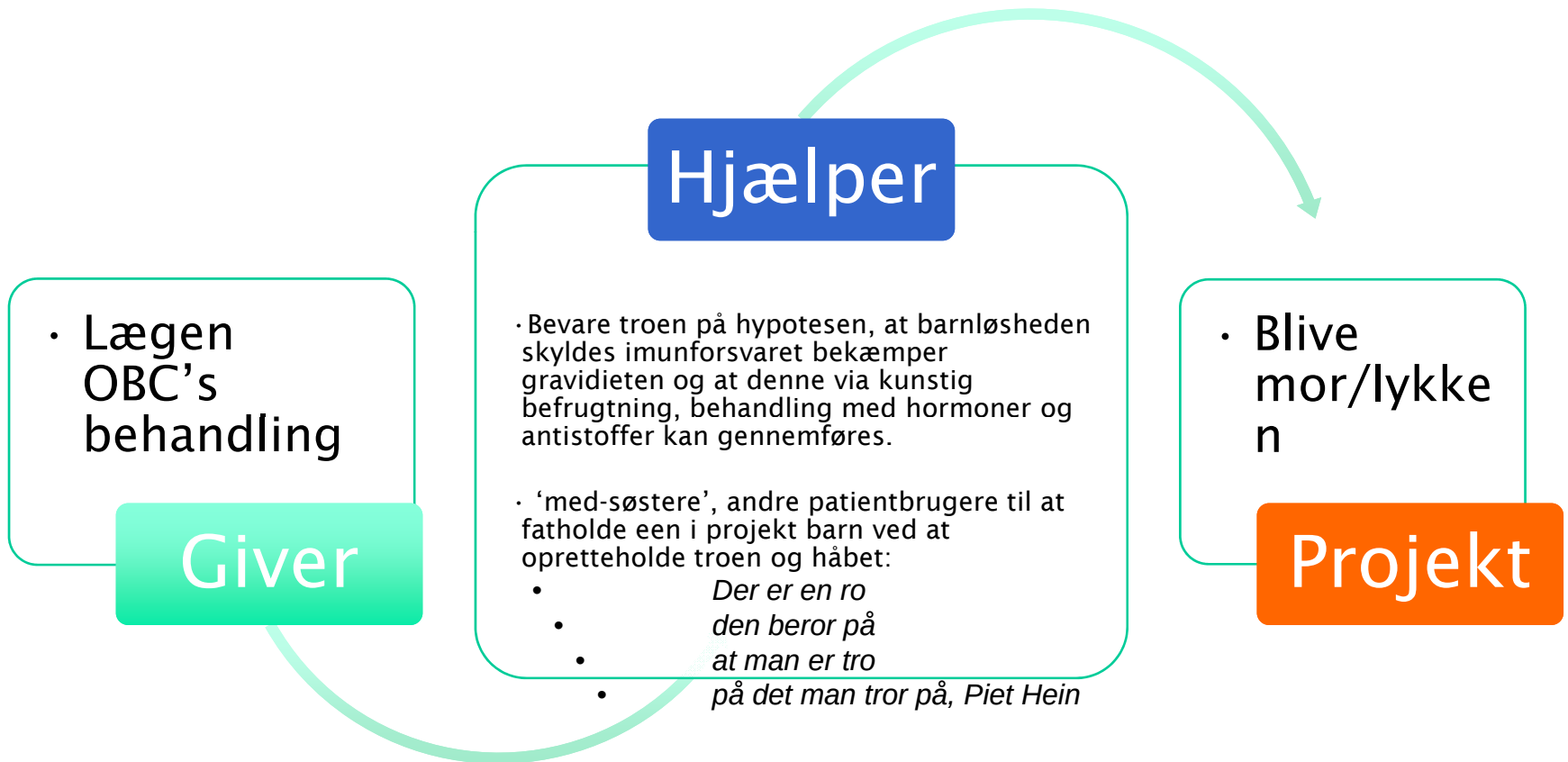
Efter nogle år mødte jeg min nuværende kæreste. Jeg satte ham ind i situationen og vi blev enige om at vi ville give det et forsøg med hjælp fra Ole Bjarne Christansen.

Endnu engang på hormoner, æg ud æg op osv. Jeg blev atter gravid, så liv, men aborterede i uge 9. Frustrationen var enorm. Da man efter en udskrabning fandt ud af at der var en kromosomfejl på fostret og det var derfor at jeg havde aborteret denne gang fik jeg atter håb for at OBC's behandling måske alligevel kunne hjælpe. Ved næste behandling fik jeg immuntransfusion hos OBC allerede i forbindelse med ægoplægningen.

Jeg blev atter gravid. I uge 7 begyndte jeg at bløde kraftigt og troede at nu var alt håb atter ude.....



Samlet fortolkning: meta-narrativ



Fortolkning: myte* – stærk del af deres identitet

Patientes 'motiv'

- "Knus Happeley, _____"
- "Aborteret/mistet i uge 5, 11 og uge 21. I gang med udredning hos OBC. Barnløs i 4 år og skal i IVF-behandling for at blive gravid."
- "Pernille _____"
- "Der er ikke længe til vi kører på 6. år, lad nu vores drøm gå i opfyldelse."
- "Mimi _____"
- "Udredt af OBC efter 6 spontane aborter! Er åbenbart smækfuld af antistoffer!"
- "Endelig mor: _____"
- "Endelig mor efter 7 år med utallige fertilitetsbehandlinger, 6 aborter fra uge 5-11 og en for tidlig fødsel i uge 21. Behandlet hos OBC".
- "Noemca _____"
- "mor til 3 -To her på jorden og én i himlen"
- "Anitten _____"
- "Dødfødt drengebarn uge 29, 3 spontane aborter uge 9,8,9, herefter 3 biokemisk aborter. har fået en behandling med immunglobulin".

• Patientbrugerne
S

Signatur

- Dele og udveksle 1.hånds erfaringer
- Synlig identitet
- Troesfællesskab om betydn. af barnet/moderskabet
- Vigtigheden af behandling for livet
- Barn=livskvalitet

Patient-
fællesskab

*Betydning der bliver reproduceret

Virkning af 'gentagende aborter'...

Konstruktion af et trosfællesskab:

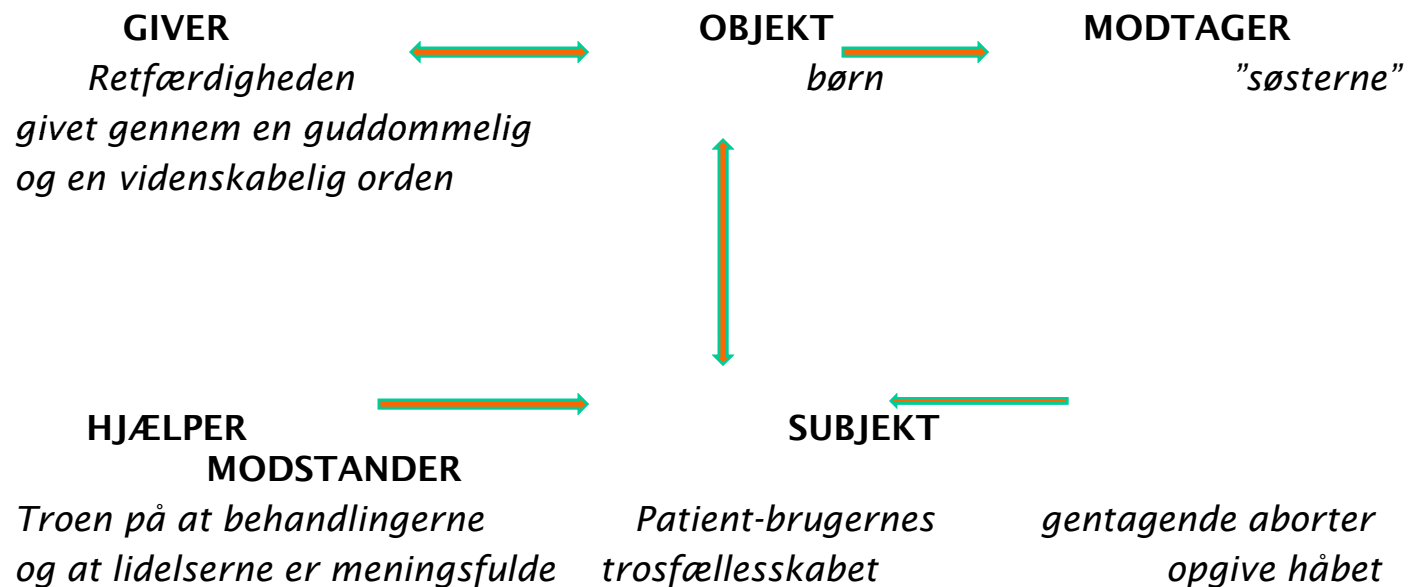
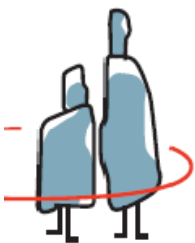


Fig. Meta-narrative på patientforum Gentagende Aborter.

Dybdeanalyse af 'Snak om KOL'



Analyse af 'Snak om KOL'

3 historier

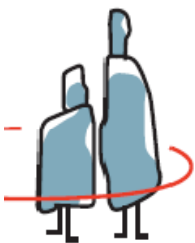
- Patientforfatter:
- Ad. 1. af BS
- Ad. 2 af GFH, 20.10.08-17.7.09.
- Ad. 3 Pårørende I 'Mest læste indlæg' af Kirsten W.N.

Dialogiske
fortællinger

- 1. 'Mit hoved har ikke fundet ud af at min krop er syg'
- 2. 'Rygestop igen' (103 indlæg ml. 15 brugere)
- 3. 'Et godt råd'

- hvilke selvfremsstilling, projekt og konflikt kommunikere historien?

Fortælle
strukturer



Analyse af 'Mit hoved har ikke fundet ud af at min krop er syg'

- Patientforfatter:
- BS

Dialogiske fortælling

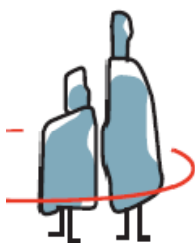
1. historie

• Nu ved jeg hvad mit STØRSTE problem er.. MIT HOVEDE HAR IKKE FUNDET UD AF AT MIN KROP ER SYG. Og jeg tror egentlig at det er "næsten alle KOL'ers problem. Hvem kender ikke det "jeg tømmer lige opvaskeren ,, og vupti har man tømt den i hovedet. men man har end ikke fået åbnet lågen og har tabt pusten.. andre gange tænker jeg jeg gør lige det og det, men nej luften følger sku ikke med.. Gu´ved hvor når din hjerne fatter det.

- Konflikt ml. hvad man tror man kan og reelt kan.
- Selvbilled duer ikke...
- Refleksion af diagnose ud fra dagligdagserfaring

Fortælle strukturer





Analyse af 'Rygestop igen'

historie

• Hej Alle
Ja, og hvordan gik det så med rygestoppet.????
Jo tak, det gik ikke denne gang ØV ØV ØV
Tænk at man er så dum..Tænde en smøg, efter
6 uger.
Men på'den igen.. Har nu været røgfri i 3 dage
Puha..
Og jeg har røget i smug, ingen har opdaget
det, og ved i hvad, det er temmelig
anstrengende.. (Ikke KS ??)
Bruger garanteret mere energi ved at holde
rygning hemmeligt, end jeg ville bruge af
energi på at lade være med at ryge..
Krydser fingre for at det lykkes denne gang..
Jeg havde jo lige fået det så godt..... Tumpe
tumpe tumpe... (skælder altså bare mig selv
ud)
Vi er altså lidt mærkelige - vi mennesker, en
gang i mellem.

• Patientforfatter
:
• Ad. 1. af BS

Dialogiske
fortællinger

• 'bekendelser', selv-
refleksion og ironi
• Kollektive bekendelser
og nænsomme skæn
• Ændring af vaner
• Tragisk komik

Fortælle
strukturer

Analyse af 'Et godt råd'

3. historie

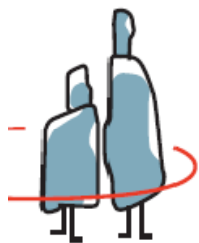
- Pårørende
forfatter: Kirsten
W.N.

Dialogiske fortællinger

- *Jeg ville ønske, der fandtes et sted, hvor mennesker som min mand kunne komme under kyndig behandling, for en periode. Et sted, hvor forståelsen for - HVAD man selv skal gøre for at komme videre, et sted der kunne se om medicinen blev taget rigtigt.*
- Svar: "din mand må komme i gang med at tage et ansvar for sig selv".

- Tage ansvar for sit
helbredssituation
og tage imod
hjælp

Budskab



CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

ATIO

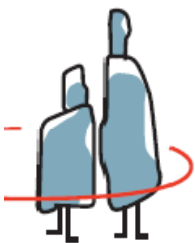
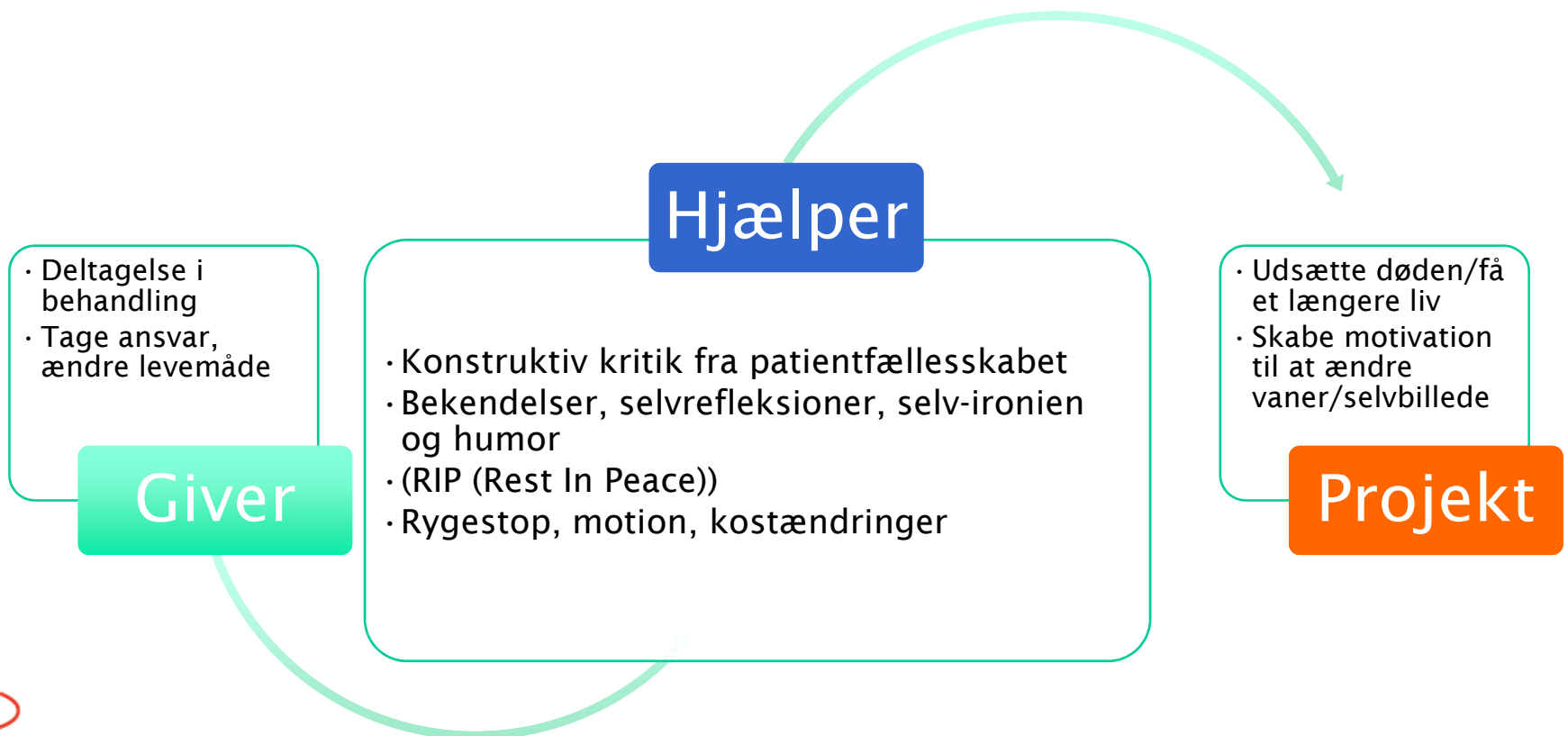
NLEA

RNIN

G&DE

SIGN

Samlet fortolkning af KOL



CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

ATIO

NLEA

RNIN

G&DE

SIGN

Virkning af 'Snak om KOL

Konstruktion af motivation

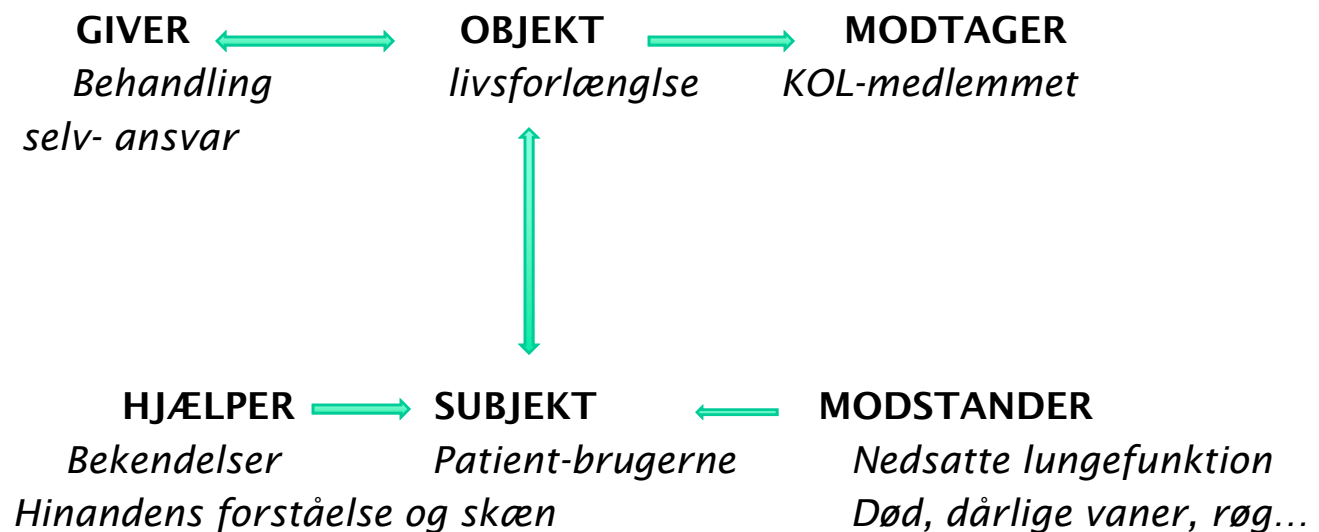
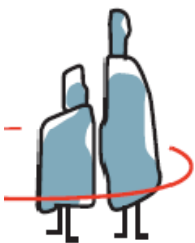


Fig. Meta-narrative på patientforumet 'Snak om KOL'.



CENT

REFO

RUSE

RDRI

VENI

NNOV

ATIO

NLEA

RIN

G&D

SIGI

- National strategi: *aktiv*
- Sundhed.dk: *livskvalitet*

Strategiske mål

Brugernes budskaber

• Livskvalitet:

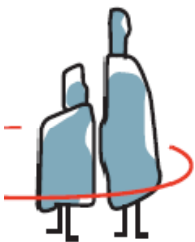
- Gentagne aborter: Ja, v. skabe tro på behandling/projekt barn, mindre isolation, meningsgivende at fortælle sin historie*.
- Snak om KOL: Konflikt ml. behandling og opretholdelse af livskvalitet, herunder ryge-, spise- og motionsvaner. Er livsforlængelse en kvalitet i sig selv, eller oppe imod tab af vante selvbillede og sociale relationer?

• Aktiv:

- Gentagne aborter: Svært at svare på. Ironisk nok virker et som om patienten bliver 'passiv' på andre livskvaliteter, som udelades i projektbarn (ex. Aktivt motions-, seksual- og rejseliv)
- KOL: Ja, signal om at tage ansvar + skaber bevidsthed hos sig selv og hinanden om betydning af deres sygdom/motivation

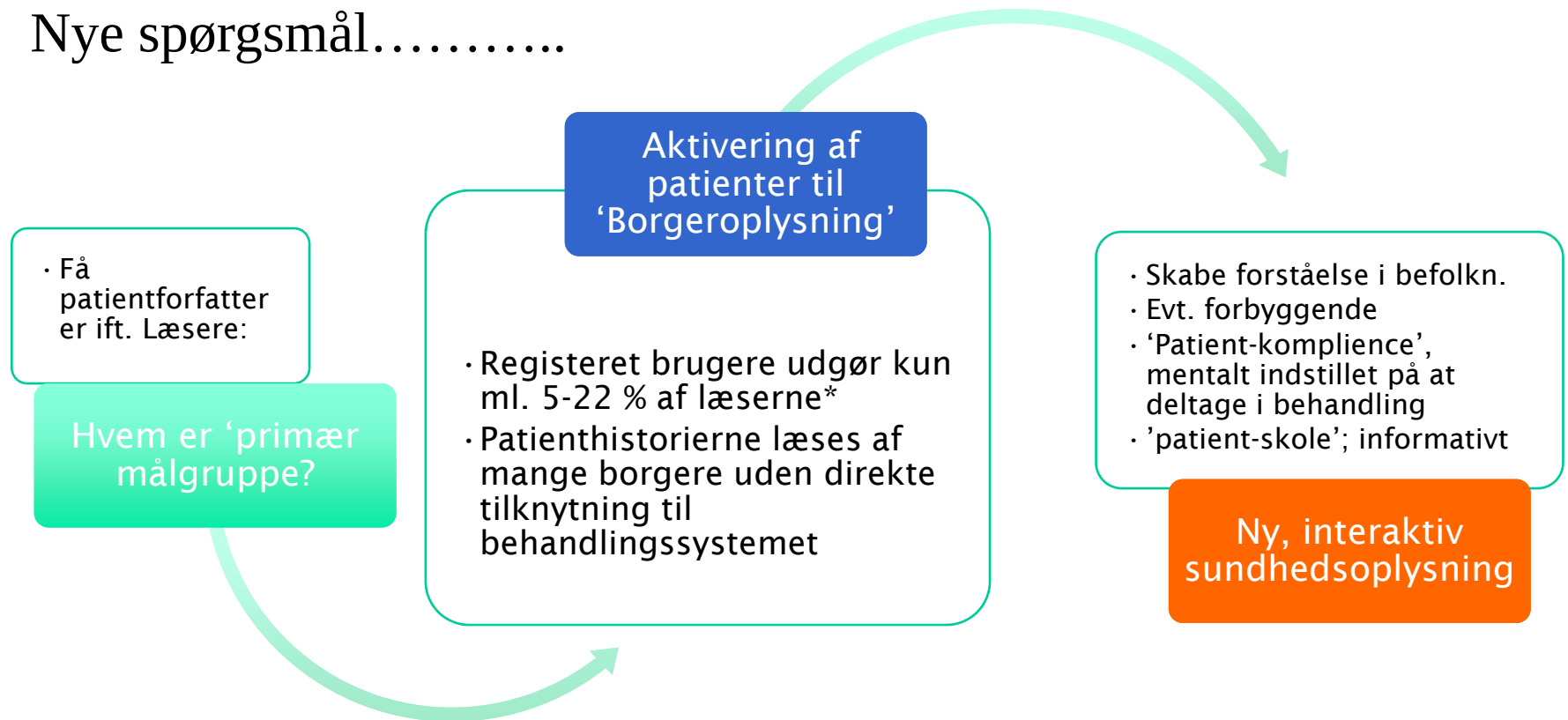
- Kritisk refleksion:
Spørgsmålet om "aktiv": - ja, til at deltage i behandling.
- Nej ift. alternative livsprojekter, f.eks. Ikke at få børn, eller at leve med f.eks. røg som livskvalitet

Evaluerings



Evaluerings-loop: er budskaberne et aktiv for afsender/sundhedmyndighed?

Nye spørgsmål.....



* Hansen & Jensen (2009): Evaluering af patientnetværk. DSI, s.7

Er 'Det gode budskab' et aktiv for sundhedmyndighed?

Spørge tilbage til afsender.....

