



OPFATTELSE AF EMPOWERMENT VIA SUNDHEDS-IT

*- en teknoantropologisk undersøgelse af borgeres udbytte af
adgang til personlige sundhedsdata via Sundhed.dk*



Teknoantropologisk kandidatspeciale fra Aalborg Universitet
Af Kristina Tornbjerg



Institut for Læring og Filosofi •
Sohngaardsholmsvej 2 • 9000 Aalborg •
Tlf.: 9940 9950 •
learning@learning.aau.dk •
Aalborg Universitet •

Titel	Opfattelser af empowerment gennem sundheds-it <i>- en teknoantropologisk undersøgelse af borgeres udbytte af adgang til personlige sundhedsdata via Sundhed.dk</i>
Rapportens art	Specialerapport
Semester	9. og 10. semester, Teknoantropologi
Projektperiode	September 2013-juni 2014
ECTS	60 ECTS
Hovedvejleder	Pernille Bertelsen, Institut for Planlægning
Bivejleder	Christian Nøhr, Institut for Planlægning
Afleveringsdato	04.06.2014
Kristina Tornbjerg Studienummer 2009-2720	
Oplag	5 stk.
Antal sider	80 normalsider
Appendix	33 normalsider ekskl. transskriptioner (forefindes på DVD-rom bagerst i Appendix)

ABSTRACT

Technological solutions with the intentions to ease various aspects of people's everyday and working lives are under rapid and constant development. The designers of technological solutions have wide ranges of ideas and innovations that contribute to create growth opportunities. But there is only little evaluation of the pioneering new technology, though. Such requires parameters for assessment – which are difficult to develop, because they are found in the complex intersection between technology and people: there is a need to understand both technology and its users. For example, there is merely little evaluation of the national Danish e-health portal, Sundhed.dk. One of the aims of the portal is that the citizens must achieve empowerment (for example by reaching ones personal health data, through the available EHR) in order to be able to take care of ones health. But there does not seem to be assessments of whether the citizens actually do get empowered by using Sundhed.dk.

This techno-anthropological master's thesis aims to explore the Danish citizens' use of the national Danish e-health portal, Sundhed.dk, in order to assess if their use is compatible with one of the aims the organisation behind the portal has set up for the citizens' use: empowerment of the citizens.

The background for the thesis was an international questionnaire survey I did in collaboration with Danish Centre for Health Informatics and MEGAFON, about the Danes' use of e-health. Through the survey it became clear that the citizens' notions of empowerment were various, which called for further investigation, done through this techno-anthropological master's thesis.

In order to make things move and gain knowledge upon the field of empowerment, the study deals with a literature review of the concept of *patient empowerment*, including that it takes a shift in healthcare paradigms, in order to make the empowerment approach possible.

The methods used to gain insight into the citizens' use and outcome of e-health, in terms of patient empowerment, was a mix of personas and semi-structured interview, in the setting of workshops.

To have a frame of reference for the citizens' notion of empowerment, besides the literature review, an interview with the organisation behind the national Danish e-health portal took place. Hereby the organisation's notions of how citizens can achieve empowerment, were elaborated.

The study found that the citizens and the key informants from the organisation behind Sundhed.dk did not have the same notion of empowerment, but did have identical conceptions of how to achieve it, comprising preparations to physical meetings with the healthcare system. This is problematic though, since some of the tools for preparations are unfamiliar to the citizens. When logged into their EHR, citizens can have a hard time understanding the data they can look at, because of the linguistic differences between medical professionals and citizens. Furthermore the citizens do not have the possibility to enrich their EHR with own personal scribbling, whereby the EHR seems unfamiliar and of minor importance.

This master's thesis argues that some of the complications around the empowerment approach possibly are caused by the difficulties arising when having to adapt to a new way of operating within healthcare, which the empowerment approach calls for. For example, health professionals' will have to let go of their supremacy and cooperate with the citizens, instead of keeping an obsolete distance to them, in order to not hinder the empowerment of the citizens, which can be complicated.

FORORD

Nærliggende specialeafhandling er udarbejdet indenfor perioden september 2013 til juni 2014, på Aalborg Universitet (AAU). Afhandlingen er et af de pionerende specialer på Teknoantropologi, da 2014 er året hvor de første kandidater fra uddannelsen, udklækkes. Min akademiske baggrund for at vælge en teknoantropologisk kandidatuddannelse er en B.Sc. i Sociologi fra AAU. Da jeg fik min bachelorgrad i 2012 udbød AAU før første gang en kandidatuddannelse under et nyt felt, de færreste var klar over eksisterede:

Teknoantropologi.

At være en af de første studerende på en ny uddannelse har været overvældende, af mange årsager.

Det har været fantastisk at kunne sætte sit eget præg på en uddannelse mange forskellige studerende med varierende baggrunde forhåbentlig vil vælge i fremtiden – hvilket kun vil kvalificere det nye felt.

Det har været skelsættende at få overdraget tilstrækkeligt med ansvar til, at kunne massere egne erfaringer og meninger ind i noget, mange studerende vil få glæde af fremadrettet. Og det har været særdeles opløftende at være en del af et mindre miljø, hvor forskere og studerende arbejder tæt sammen, uden tøven – fordi vi alle vil opnå de mest kvalificerede resultater for både eget felt og uddannelsen generelt.

Men det har samtidig været hårdt, at være en af de første studerende på en ny uddannelse. Ingen har tidligere gået igennem de krav, ordninger og rammer, der var sat op for Teknoantropologi-kandidaten – ingen havde gennemlevet de fastlagte visioner på egen krop, før denne årgang sprang ud i det, i efteråret 2012. Uddannelsen udbydes både af AAU i Aalborg og København – begge steder har frafaldet været af en vis størrelsesorden, men de der blev, har fået uvurderlige værktøjer med i bagagen. Ikke alene besidder vi de kompetencer der har været sigtet med uddannelsen, men vi har været med til at sætte vores eget præg på de elementer, processer og mål uddannelsen råder over – netop i kraft af, at være den først dimitterende årgang på området. Vi har da også værktøjer til at planlægge, evaluere og administrere, med fra vores år på Teknoantropologi.

Der har været mange frustrationer; som studerende kan det være svært at tage ansvar for læring, når målene herfor stikker i mange diverse retninger, hvilket de har gjort på Teknoantropologi. Bag uddannelsen står et væld af dygtige forskere, der alle vil have deres del af indflydelsen på fastlæggelsen af hvad vi studerende skal opnå- og hvordan. Til tider har det virket diffust og vi har måtte klage vor nød et par gange, men når der efterfølgende er kommet afklaring, har jeg vidst, at denne uddannelse har været rette hylde for mig.

Den første årgang på Teknoantropologi har på mange måder lært at mægle mellem ekspertkulturer, opnået viden om organisationskulturer og forstået, at flere interesser må inddrages, hvis et udbytte både skal favne bredt og stadig give mening, for individer. Det har vi gjort, i kraft af at være dét mange vil betegne som "prøveklude". Jeg vælger i stedet at betegne den første årgang teknoantropologer som pionerer.

Som pioner betræder man ukendt grund. I nærliggende speciale har jeg beskæftiget mig med danske borgeres udbytte af sundheds-it – et udforsket område der ikke findes megen forskning omkring, på nuværende tidspunkt. Baggrunden for nærliggende studie har derfor været en spørgeskemaundersøgelse af borgeres brug af sundheds-it, som jeg deltog i at udarbejde og gennemføre for Dansk Center for Sundhedsinformatik (DaCHI), sammen med MEGAFON, i efteråret 2014.

I kraft af min sociologiske baggrund var jeg i stand til at analysere den nationale, kvantitative data, mens min teknoantropologiske kandidatuddannelse tillod mig at benytte undersøgelsen som motivation for, at engagere mig dybere i feltet omkring borgernes udbytte af sundheds-it; herunder hvorvidt man bliver i stand til at tage hånd om eget helbred, ved brug af national sundheds-it: portalen Sundhed.dk.

Grundet det omtalte frafald på Teknoantropologi var der få midler til undervisning på 9. semester, hvorved det var nærliggende at lave lang afhandling og derved bruge både 9. og 10. semester på at fordybe mig i specialet.

Undervejs i specialeprocessen har der været støtte fra mange sider, både privat og professionelt. Fra min side skal lyde et STORT tak til hver og en, samt et særligt tak til Pernille Bertelsen, Christian Nøhr og Christopher Harter for evindelig sparring, samarbejde, støtte og afklaring, når der har været brug for det.

Aalborg d. 04.06.2014

INDHOLDSFORTEGNELSE

ABSTRACT	5
FORORD	9
INDLEDNING	14
AFGRÆNSNING	16
INTRODUKTION TIL PROBLEMFELT	16
PROBLEMFELT	17
BORGERNES OPFATTELSE OG ANVENDELSE AF SUNDHEDS-IT	17
BORGERNES BRUG AF SUNDHED.DK	20
PROBLEMANALYSE	22
PROBLEMFORMULERING	24
BESKRIVELSE AF CENTRALE TEKNOLOGISKE VÆRKTØJER	25
SUNDHEDS-IT	25
SUNDHED.DK	26
E-JOURNAL	27
TEORETISK RAMME: 'PATIENT EMPOWERMENT'	29
INTRODUKTION	29
PARADIGMESKIFT	30
TRADITIONEL MODEL OG EMPOWERMENT-MODEL	30
SAMARBEJDE MELLEM PATIENT OG PROFESSIONEL	32
EMPOWERMENT SOM LÆRINGSPROCES	33
VÆRKTØJER TIL EMPOWERMENT-PROCESSEN	34
DE SELVSTÆNDIGE PATIENTERS FÆLLESSKAB – ONLINE STØTTEGRUPPER	34
INFORMATIONSSØGNING	35
SUNDHEDS-IT-FORSTÅELSE	36
FORSTÅELSE FOR DATA	36
DEN EMPOWEREDE PATIENTS INDVIRKNING PÅ KONSULTATION	39
AFRUNDING	39
METODE	29
METODOLOGI	41
INTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK	41
PERSONAS	42
WORKSHOP	43
PROCES	43
GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK	43
REKRUTTERING AF WORKSHOPDELTAGERE	44
FORBEREDELSE TIL WORKSHOP	45
AKTIVITET	46
GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK	46
WORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT	47
METODEKRITIK	48

RESULTATER.....	50
GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA	
ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK.....	50
SUNDHED.DK'S OPFATTELSE AF EMPOWERMENT	50
NØGLEINFORMANTERNES OPFATTELSE AF BORGERNES EMPOWERMENT	
GENNEM SUNDHEDS-IT	51
ADGANG TIL INFORMATION	51
AKTIVITET.....	51
FORBEREDELSE	52
BORGERWORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT	54
IN MENTE.....	58
DELTAGERNES OPFATTELSE AF SUNDHED	58
KOST.....	59
MOTION	59
LIVSSTIL	60
DELTAGERNES OPFATTELSE AF EMPOWERMENT	61
VILJE OG ENGAGEMENT	61
SOCIALITET.....	62
FORHOLD MELLEM BORGERE OG SUNDHEDSPROFESSIONELLE	62
DELTAGERNES OPFATTELSE AF EMPOWERMENT GENNEM SUNDHEDS-IT	63
BRUG AF INTERNET.....	63
SUNDHEDS-IT - FOR DE SYGE?	64
PERSONLIGE DATA ONLINE.....	64
SELVMONITORERING.....	65
FORSTÅELSE FOR ONLINEINFORMATION	66
FYSISK KONSULTATION VERSUS E-KONSULTATION.....	68
KOMMUNIKATION.....	70
BRUG AF ONLINE SUNDHEDSINFORMATION	71
DISKUSSION.....	73
EMPOWERMENT OG OPNÅELEN HERAF IFØLGE UNDERSØGELSENS EMPIRI.....	73
BORGERNES FORSTÅELSE FOR SUNDHEDSDATA	75
MEDFORFATTERSKAB.....	78
FORBEHOLD OVERFOR EMPOWERMENTTILGANGEN	79
KONKLUSION	82
PERSPEKTIVERING	84
REFERENCER.....	86
APPENDIX.....	91

INDLEDNING

Danmark har et sundhedsvæsen i verdensklasse, sikret gennem velfærd, vækst og innovation - og med stadig flere ældre og kronisk syge borgere der optager store dele af sundhedsvæsenets ressourcer, er der netop behov for et højt kvalificeret sundhedsvæsen. Det stigende pres for at sikre kvaliteten i danskernes behandling og forebyggelse, når det kommer til helbred, sundhed og sygdom, betyder at der er behov for nye måder at drive sundhedsvæsen på; vi skal have mere kvalitet, for færre penge. En af måderne at realisere dette på, findes i teknologien.

Danmark har enestående muligheder for at udvikle teknologiske løsninger der kan assistere og understøtte forebyggelse og behandling, indenfor sundhedsvæsenet. Ifølge "National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012" [1], udgivet af den tværoffentlige organisation Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark (SDSD), er en af målsætningerne for digital sundhed, at borgerne skal have bedre sundhedsservices og inddrages i forebyggelse og behandling:

"Borgere og patienter skal inddrages mere, og den viden, som borgere og patienter ofte er i besiddelse af, skal anvendes som et aktiv i forbindelse med forebyggelse og sygdomsbehandling. Digitaliseringen skal lette den enkeltes adgang til at se og afgive egne oplysninger, gå i dialog og danne netværk med andre patienter og sundhedsprofessionelle og i øvrigt orientere sig om sundhedsvæsenets tilbud. Samtidig skal digitaliseringen give mulighed for, at den enkelte kan deltage aktivt og påvirke sin egen helbredstilstand [...]"

[1]

Den digitale sundhed skal motivere borgerne til aktivt at tage del i deres egen sundhed og forebyggelse af sygdom, fremfor at fralægge sig ansvar og placere dette hos de sundhedsprofessionelle – forebyggelse og behandling skal sundhedsvæsenet ikke løse for borgerne, men i samarbejde med borgerne - hvilket kræver at borgerne er selvhjulpne og har den fornødne viden.

Samarbejdet mellem borgere og sundhedsprofessionelle skal bl.a. ske gennem sundheds-it; it til brug i forbindelse med sundhed. Europa-kommissionen har påvist at udbredelsen af sundheds-it i Danmark er langt over gennemsnittet på samtlige områder og at danskerne har den teknologi der skal til, for at kunne benytte sundheds-it [2].

Gennem sundheds-it har borgerne adgang til egne sundhedsdata online og kan følge disse, uafhængigt af at opsøge behandlere.

I Danmark findes adskillige sundheds-it-løsninger og mange virksomheder og organisationer beskæftiger sig med danskernes sundhed. Sundhed.dk er en enkelt - men væsentlig - aktør indenfor dette område, især når det drejer sig om at give borgerne adgang til sundhedsvæsenet, da det er denne vej borgerne skal, når de vil i kontakt med det offentlige sundhedsvæsen, online. Sundhed.dk er et værktøj til både sundhedsprofessionelle og borgere [3].

Ifølge "Strategi for Sundhed.dk 2013-2015" er portalens mission at være it-bindeled mellem patienter og sundhedsprofessionelle, betjene disse samt understøtte dialogen og samarbejdet mellem dem [4].

Ved at klikke ind på den fælles-offentlige sundhedsportal Sundhed.dk er det, som borger, muligt at følge med i egen journal (e-journal) og derved have adgang til dele af samme sygdomshistorik som de sundhedsprofessionelle på sygehuse og praktiserende læge har, forny recepter, samt se medicinordinationer, donorregistreringer, tidligere og igangværende behandlinger. Derudover kan man opnå umiddelbar kontakt til egen læge, gennem e-konsultation.

Yderligere kan borgere debattere sundhed med hinanden i diverse fora og behændige oplysninger omkring klinikker, priser og kvalitetsvurderinger er let tilgængelige online, hvorved borgere hurtigt kan blive opdateret på praktiske forhold, når sundhedsprofessionelle skal konsulteres, fysisk.

Målet er, at borgere skal forstå sammenhængen i deres helbredssituation for derved at være i stand til at tage hånd herom og tage kvalificeret medansvar for eget sundhedsforløb [4].

Midlet er bl.a. ovenstående services, der er tilgængelige via den fællesoffentlige sundhedsportal, Sundhed.dk [4].

Ved brug af portalen er der skabt intention om at borgerne og professionelles samarbejde kan kvalificeres og kvaliteten af behandlinger, sundhedsservices og andre ydelser, øges. Eksempelvis er e-journalens primære funktion at være et redskab til kommunikation, sundhedsprofessionelle imellem. Ifølge "Strategi for Sundhed.dk 2013-2015" [4] er nøgleordene for de sundhedsprofessionelles anvendelse af portalen *overblik, videndeling, tilgængelighed, kommunikation og hurtig adgang*, mens Sundhed.dk bestræber sig på følgende, overfor borgerne:

"Støtte borgeren i at være en ligeværdig part i et behandlingsforløb og samtidig styrke patientens egne ressourcer i forbindelse med den konkrete sygdomsbehandling (patient empowerment)."

[4]

Fokus i nærliggende speciale er borgerne som målgruppe for den nationale sundheds-it, inklusiv begrebet *empowerment*. Det søges vurderet hvorvidt borgerne opnår det udbytte af sundheds-it, som sundhedsvæsenet beskriver; om de reelt opnår *empowerment* ved brug af denne løsning.

AFGRÆNSNING

Nærliggende afhandling studerer *borgernes* forhold til sundheds-it, der skelnes ikke mellem forskellige befolkningsgrupper. Yderligere skelnes ej mellem borgere og patienter, da studiet ikke udelukkende har fokuseret på patienter, men borgere generelt.

Der opereres ikke med det etablerede begreb 'patient empowerment', men med borgernes empowerment i forbindelse med egen sundhed og helbred, dog med undtagelse af afhandlingens teoretiske ramme, idet hovedparten af litteraturen på området opererer med empowerment af patienter, da fokus heri er at give patienter midler til forebyggelse af - og bemyndigelse til at håndtere - egen sygdom. Ved ikke at skelne mellem borgere og patienter, tager nærliggende studie ikke højde for kronikere/ikke-kronikere, men betragter personer holistisk og undgår at ligge vægt på enkelte sider af personers liv. Derved skelnes ej heller mellem arbejdsløse/arbejdsaktive, uddannelsesniveau og andre socioøkonomiske aspekter, men beskæftiger sig med tre forskellige aldersgrupper, for at nå et vist segment af borgere. På trods af det bredtfaavnende begreb *borger*, tillader studiets kvalitativt indsamlede empiri at skildre de holdninger og opfattelser, brudstykker af befolkningen besidder. Det er vitalt at huske på, at sundhed og helbred vurderes subjektivt - det der skal til for at "*være sund*" opfattes forskelligt borgerne imellem, da disse hverken har samme idealer eller behov. Dette opfattes ikke som en svaghed ved studiet, men derimod som en force, da det er vitalt at tage højde for forskellighed, når man arbejder med personers individuelle opfattelser. Disse individuelle opfattelser søges benyttet til at illustrere generelle tendenser, hvilket gøres gennem koblinger fra eksisterende litteratur til indsamlet empiri.

INTRODUKTION TIL PROBLEMFELT

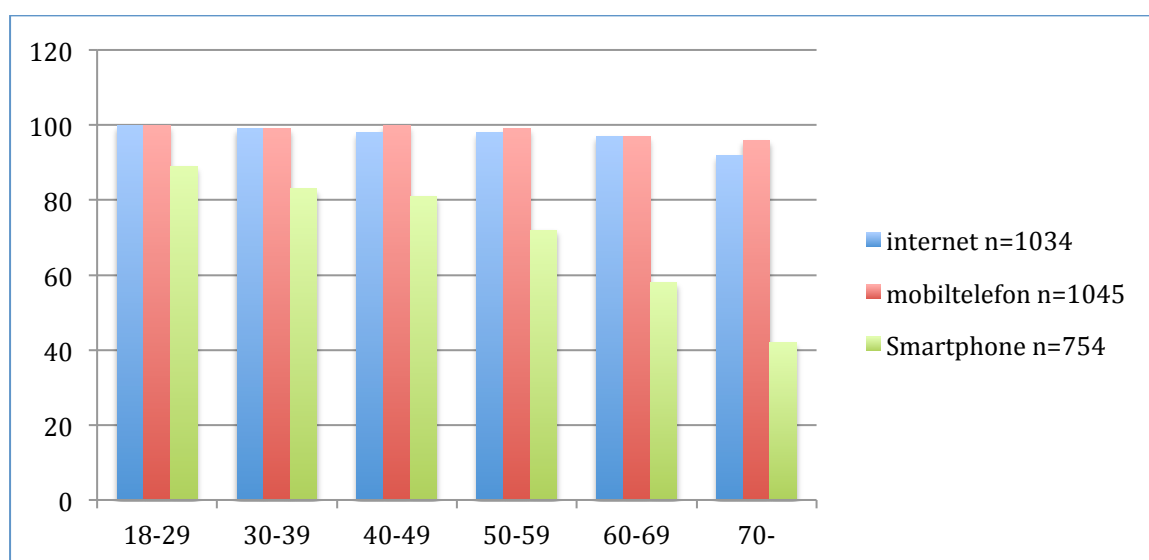
I efteråret 2013 gennemførte jeg og Pernille Bertelsen, under Dansk Center for Sundhedsinformatik ved Aalborg Universitet (DaCHI) i samarbejde med MEGAFON, en national spørgeskemaundersøgelse med fokus på borgeres brug af sundheds-it. Resultatet heraf er en udgivet rapport der giver et bredt funderet, holistisk indblik i danskernes forhold til sundheds-it, herunder kendskab, holdninger og forventninger til it, til gavn for eget helbred og er den første danske undersøgelse, af dette område.

Under modelleringen af det nationale spørgeskema, der var omdrejningspunkt for undersøgelsen, bidrog jeg bl.a. med specifikke spørgsmål omkring borgernes brug af Sundhed.dk. Dette for at kunne benytte borgernes svar herpå som initierende baggrundsviden, forud for udarbejdelsen af nærliggende speciale. Da kvantitative undersøgelser ofte søger at afdække et felt i bredden var undersøgelsen et udemærket udgangspunkt for, at mit speciale dernæst kunne undersøge feltet i dybden.

PROBLEMFELT

DaCHI-undersøgelsesrapporten skaber basis for nærliggende problemfelt, der danner ramme omkring denne specialeafhandling.

Ifølge rapporten har langt de fleste borgere adgang til internettet som illustreret i Figur 1. Det samme er tilfældet med mobiltelefon: næsten 100% af respondenterne i alderen fra 18-70+, ejer en sådan. Det er bemærkelsesværdigt, at så stor en del af de adspurgte borgere har den informationsteknologi og adgang til den infrastruktur, der er en forudsætning for, at der kan drives et borgernært sundhedsvæsen ved hjælp af bl.a. it.



Figur 1: Besvarelser fordelt på teknologiske ressourcer

Teknologien til sundheds-it-systemer med borgerne i centrum er da på plads, hvorfor det er tid til at fokus nu rettes mod det udbytte borgerne får af at benytte sundheds-it; ikke hvorvidt teknologien fungerer. Derved er det interessant at se på borgernes opfattelse og anvendelse af sundheds-it - samt deres holdning til feltet.

BORGERNES OPFATTELSE OG ANVENDELSE AF SUNDHEDS-IT

Næsten 80% af undersøgelsens adspurgte borgere erklærer sig tilhængere af udvikling af it til anvendelse i sundhedssektoren, mens mindre end 10% erklærer sig modstandere heraf (Appendix I, s.12, Fig. 8). De fleste tilhængere angiver følgende er vigtigt for dem:

- At oplysninger er tilgængelige når der søges efter dem
- At kunne følge både tidligere og aktuelle behandlingsforløb
- At der kan spares tid ved brug af sundheds-it, da man ikke behøver at møde fysisk op, hos behandlere

(Appendix I, s.13, Fig. 9)

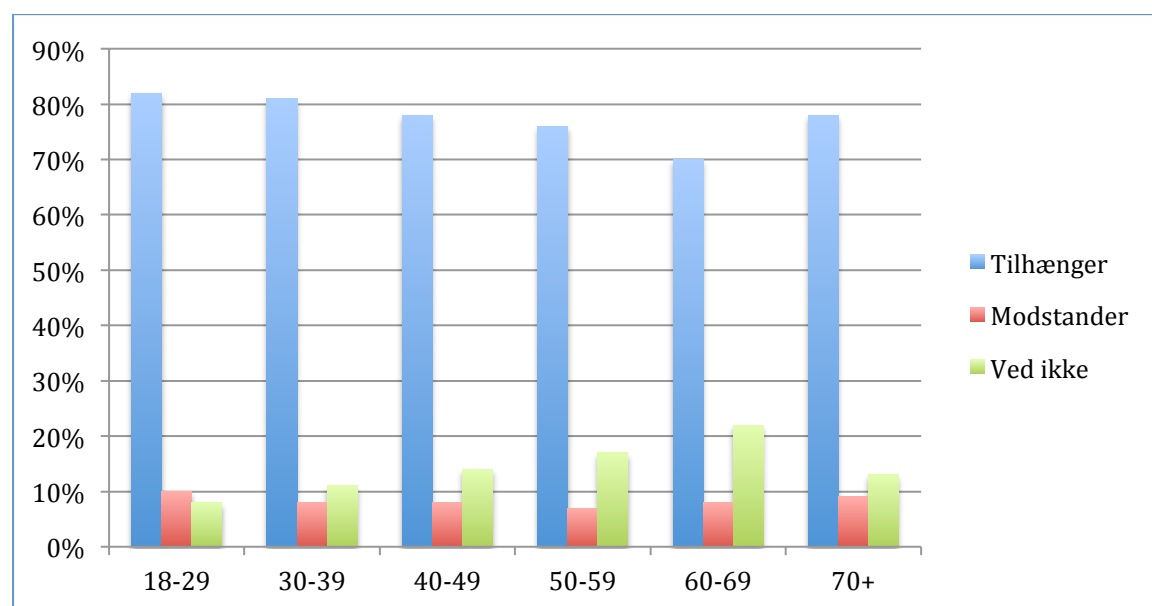
Yderligere har nogle respondenter kommenteret, at udviklingen af sundheds-it vil øge effektiviseringen af sundhedssektoren, give økonomiske besparelser samt (forhåbentlig) nedbringe ventetider (Appendix I, s.13, Fig. 9).

Rettes fokus mod modstanderne af sundheds-it, angiver hovedparten at deres modvilje grunder i følgende:

- At ansigt-til-ansigt-konsultationer foretrækkes
- At det personlige møde hos behandler ikke kan erstattes med fx e-konsultation
- At brug af online sundhedsservices vil medføre mangler inden for sundheds-væsenet

(Appendix I, s.14, Fig. 10)

Modstanderne frygter at deres behandlinger ikke bliver grundige, når de ikke møder fysisk op hos behandler, yderligere kommenterer en af respondenterne følgende: *"Det skal ikke gå ud over dem, der ikke vil bruge it-systemer (er for gamle til det)"* (Appendix I, s.14). Dermed ville det være nærliggende at antage, at det overvejende er de ældre borgere, der er modstandere af sundheds-it. Som det fremgår af Figur 2, er dette dog ikke tilfældet.



Figur 2: Tilhænger/modstander fordelt på alder

82% af respondenterne i aldersgruppen fra 18-29 år er tilhængere af sundheds-it, mens 78% af respondenterne i gruppen 70+, erklærer sig positive over for udviklingen (Figur 2). 9% af de borgere, der ligger i kategorien 70+, udtrykker, at de er modstandere, mens det er 10% af de 18-29-årige, der er modstandere.

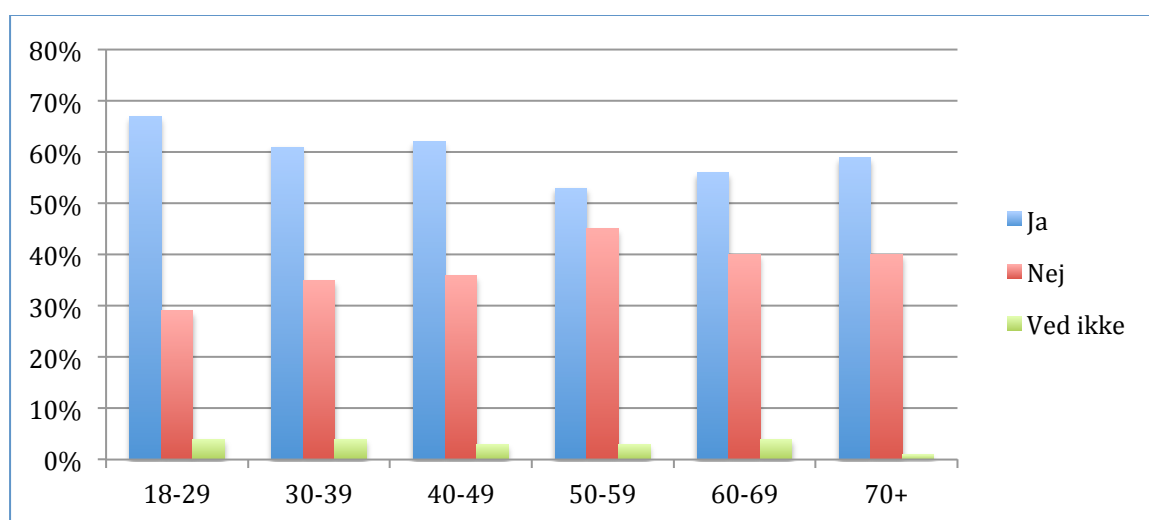
Dermed er det ikke overvejende de ældre, der er erklærede modstandere af sundheds-it.

Forskellen mellem aldersgrupperne er ikke signifikant, men det skal alligevel bemærkes, at de 18-29-årige er den aldersgruppe, der indeholder flest erklærede modstandere af udviklingen af it til brug i sundhedssektoren (10%).

De unges holdning er markeret skarpere end eksempelvis respondenterne i aldersgruppen 60-69 år. Under kategorien 60-69 år er der færrest tilhængere af sundheds-it – cirka 10 procentpoint færre end de andre gruppers tilhænger gennemsnit.

Det kan antages, at borgerne i aldersgruppen 60-69 år ikke direkte har erklæret sig modstandere – ej heller tilhængere – men ikke ved, hvordan de skal forholde sig til emnet. 22% af respondenterne i alderen 60-69 år angiver da også, at de ikke ved, om de er tilhængere/modstandere.

Dette kunne tyde på, at de ikke har sat sig ind i/brugt sundheds-it i samme grad som de 18-29-årige. Ved at se på hvilke respondenter, der har benyttet it i forbindelse med deres egen sundhed, ses det i øvrigt, at 67% af de 18-29-årige har gjort dette, mens 56% af de 60-69-årige har benyttet muligheden (Figur 3).



Figur 3: respondenter der har benyttet it i forbindelse med egen sundhed, fordelt på alder

Hermed kan det ræsonneres, at de 60-69-årige *bruger* sundheds-it, men ikke i så høj grad som de respondenter i alderen fra 18-29-år, hvorved de yngre antageligvis har højere motivation for en skarp holdning, set i forhold til de respondenter i aldersgruppen fra 60-69 år.

Når borgerne bliver spurgt om, hvorvidt de har anvendt it til at kommunikere med deres egen læge, angiver mere end 60% af respondenterne, at de har kommunikeret med deres praktiserende læge, gennem brug af it – altså er udviklingen positiv (Appendix I, s.19, Fig. 16).

Rettes blikket mod den resterende ca. tredjedel der ikke har anvendt it til kommunikation med egen læge angiver knap en fjerdedel den primære grund er, at lægen ikke udbyder services gennem sundheds-it og dermed ikke giver borgerne mulighed for at kommunikere med egen læge, på denne måde. Altså er borgerne klar til at benytte sundheds-it, mens de sundhedsprofessionelle ikke omfavner det i samme grad, mener nogle borgere.

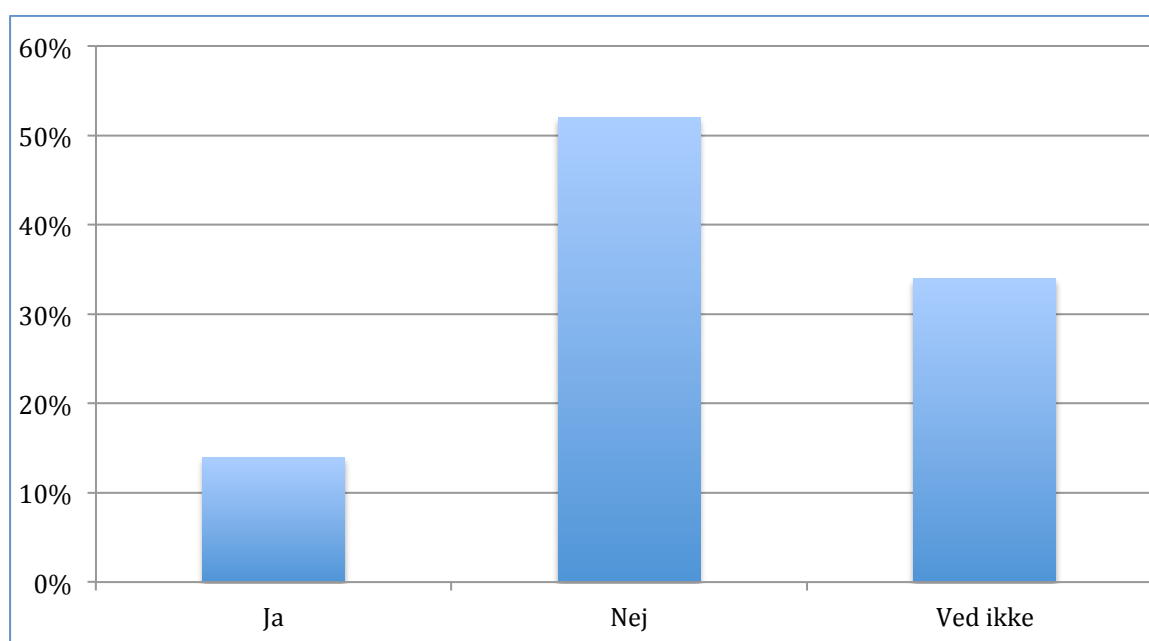
BORGERNES BRUG AF SUNDHED.DK

Yderligere opererer DaCHI-undersøgelsen med borgernes indgang til det officielle Sundhedsvæsen på nettet, via den fælles-offentlige sundhedsportal, Sundhed.dk.

På Sundhed.dk har borgerne forskellige muligheder der kan benyttes *før* og *efter* login med Nem-ID. Uden log-in benyttes portalen primært som et opslagsværk til at finde svar på faktuelle spørgsmål, mens borgerne - når de logger ind - primært tilgår deres e-journal.

Yderligere viser undersøgelsen at 73% af respondenterne der har været logget ind på Sundhed.dk, loggede ind til oplysningerne af nysgerrighed, mens knap halvdelen af dem der har været logget ind, har gjort det for at få indsigt i egen helbredssituation. Altså er borgerne interesserede i Sundhed.dk, men på nuværende tidspunkt benyttes portalen, med login, primært til at stille nysgerrigheden, for undersøgelsens respondenter.

Dette kan muligvis være grunden til, at blot 14% af respondenterne der har været logget ind på Sundhed.dk, svarer at de føler sig *empowerede*, herefter (Figur 4).



Figur 4: Besvarelser fordelt på hvorvidt man er i stand til at tage bedre hånd om egen sundhed efter at have tilgået personlige data på Sundhed.dk (n=414)

Dog er det vigtigt at være opmærksom på, at varetagelsen af egen sundhed bygger på subjektive opfattelser, da borgerne ikke nødvendigvis forstår det samme ved spørgsmålet. Der er behov for konsensus omkring, hvad det vil sige at være bedre i stand til at tage vare om egen sundhed, før man kan måle effekten nøjagtigt. Fokus i undersøgelsen er på "Ja"-sigerne, hvorved undersøgelsen ikke opnåede dybere indsigt i hvordan borgerne selv definerer "at tage bedre hånd om egen sundhed", hvilket søges defineret af borgerne i nærliggende speciale.

Dog er det interessant at se på, hvad der ligger bag besvarelserne. De 14% blev bedt om, kvalitativt, at uddybe, hvordan de følte sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, efter at have set egne data på Sundhed.dk.

Hovedparten af respondenterne angiver, at de får et bedre *overblik* over deres egen sundhed ved at bruge Sundhed.dk. Konkret formulerer de, at de får overblik over hvilken medicin de får, hvilke behandlingsforløb de har været igennem samt overblik over deres sundhedsmæssige værdier. Det er vigtigt at være opmærksom på, at "overblik" kan betegnes som værende en bred formulering inden for et felt, hvor der søges at generalisere, da overblik er subjektivt og derfor kan være forskelligt fra person til person. Dog kan det antages, at det generelle overblik må baseres på borgernes tilgang til de oplysninger og den *information*, der ligger tilgængelig, omkring deres egne sundhedsdata samt gennem opslagsværk der giver svar på spørgsmål omkring egen sundhed, sygdom og behandlingsformer. Derudover angiver en respondent at: *"Der bliver [...] mere opmærksomhed om sundhed, når der er hurtig og direkte adgang til informationer"* (Appendix I, s. 32).

En anden årsag til at respondenterne synes, de er i stand til at tage bedre hånd om egen sundhed er, at de kan genlæse deres journal og andre oplysninger og derigennem *forberede sig* til næste konsultation hos en given behandler, og derved være bedre er i stand til at tage *aktivt* del i konsultationen.

Yderligere angiver et par af respondenterne, at de nu kan undgå unødige lægebesøg, da eventuelle tvivlsspørgsmål kan klares online, samt at de føler en større tryghed omkring egen sundhed, når de er i stand til at tilgå egne data via Sundhed.dk. I forlængelse af at kunne tilgå egne data angiver tre respondenter, at de nu kan opnå en form for *aktindsigt* i egen situation: *"Jeg behøver ikke spørge lægen, hvilken medicin jeg har fået og kan også se, hvornår jeg har været syg og med hvad"* (Appendix I, s. 32). Yderligere angiver 17% af respondenterne, at de opnår en form for *kontrol* ved at kunne tilgå egne oplysninger/informationer på Sundhed.dk, da de nu kan følge med i, hvad der noteres om dem – samt kontrollere, hvorvidt de registrerede data er korrekte. En respondent angiver, at vedkommende har opnået en større indsigt i egen sundhed, mens en anden respondent svarer, at hun føler sig bedre rustet til medansvar, når journalen kan tilgås online. Denne kontrol betyder samtidig, at det bliver lettere at føre en samtale med lægen: *"Jeg kan lettere referere, når jeg taler med lægerne, da jeg har været indlagt flere gange. Man glemmer jo nogen gange ting og så er det godt at få det genopfrisket!"* (Appendix I, s. 33).

Et fåtal af respondenterne har angivet negative følger ved brugen af Sundhed.dk. Et af svarerne går på, at der manglede oplysninger i vedkommendes e-journal, bl.a. omkring hvad egen læge havde foretaget sig (e-journal giver udelukkende indblik i behandlinger på sygehuse) samt i prøve- og laboratoriesvar. Yderligere angiver en respondent, at brugen af Sundhed.dk kan medføre for høje forventninger om behandlingssystemets muligheder.

Ud af de 1.058 respondenter der har deltaget i undersøgelsen, erklærer 59% at de mener anvendelsen af sundheds-it vil forbedre kvaliteten af den sundhedsservice de modtager, mens 10% mener det vil forringe kvaliteten (Appendix I, s. 34, Fig. 30). Forventningerne til hvorfor brugen af sundheds-it vil forbedre kvaliteten af sundhedsservices er mange. Overordnet forventer borgerne, at det vil medføre øget kvalitet i deres behandling af adskillige årsager: effektivisering og minimering af tidsspild, sikkerhedsmæssige årsager (såsom

fejlminimering), øget og lettere tilgængelighed af oplysninger, aktindsigt, hurtigere og mere fyldestgørende information fra - og kommunikation med - sundhedsprofessionelle samt bedre koordinering af sundhedsindsatser.

Den andel af de adspurgte borgere der frygter, sundheds-it vil forringe kvaliteten af den sundhedsservice de modtager, angiver at de forventer forringelser grundet manglende intimitet/nærvær med deres behandlere. Hovedparten af disse respondenter angiver, at de foretrækker ansigt-til-ansigt-konsultation og i øvrigt forventer, at der vil gå mere tid med administration end egentlig behandling og derigennem tage en stor del af de sundhedsprofessionelles tid, der ellers kunne være brugt på konsultation og behandling.

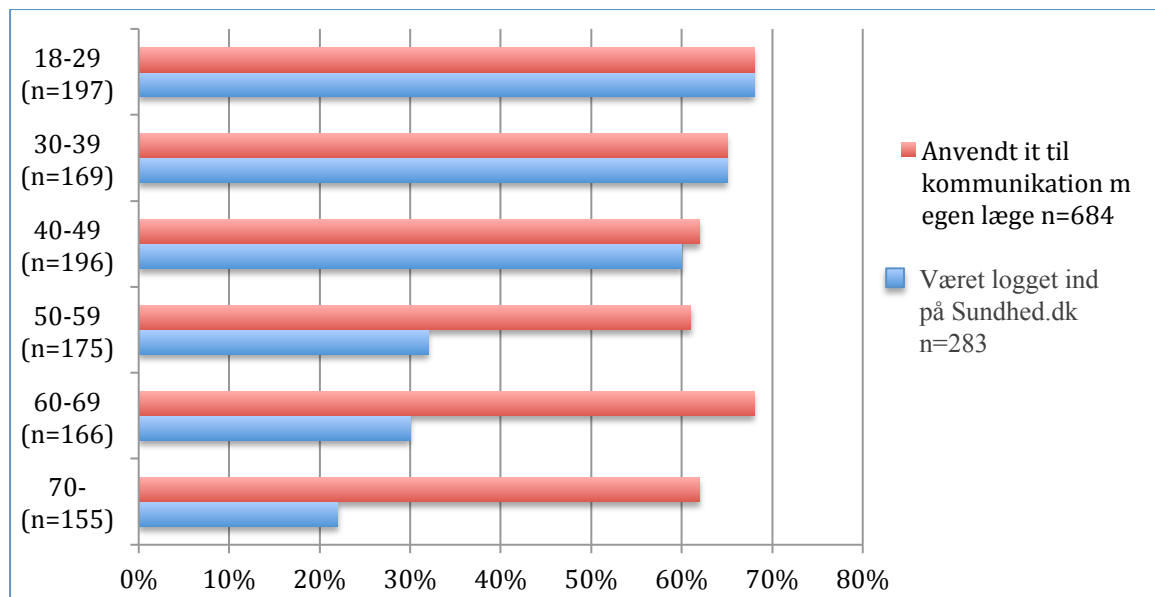
Yderligere angiver dele af respondenterne, at de forventer tekniske problemer, da der muligvis kan være for høje tekniske krav til brugeren.

PROBLEMANALYSE

Hovedparten af borgerne der har deltaget i DaCHI-undersøgelsen som nærliggende speciale tager sit afsæt i, har altså den fornødne teknologi der skal til for at kunne benytte sundheds-it i hjemmet - og næsten 80% af deltagerne erklærer sig som tilhængere af udviklingen af it til anvendelse i sundhedssektoren. Borgerne tænker positivt omkring sundheds-it og 59% af deltagerne i undersøgelsen angiver, at de forventer anvendelsen af it i forbindelse med sundhed, på kort sigt (indenfor de næste tre år) vil forbedre kvaliteten af den sundhedsservice de modtager (Appendix I, s. 34).

DaCHI-undersøgelsen peger ganske klart på at borgerne benytter de offentlige løsninger indenfor sundheds-it – dog viser undersøgelsen også, at brugen ikke vedkommer dem synderligt og ikke får dem til at tage bedre ansvar for egen helbredstilstand, eksempelvis ved at blot 14% af dem der har logget ind på Sundhed.dk angiver, de føler sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, efter at have tilgået personlige data via portalen (Appendix I, s. 31, Fig. 29).

Yderligere er der stor forskel på hvilke former for sundheds-it borgerne benytter. Figur 5 sammenligner DaCHI-undersøgelsens respondents brug af sundheds-it til kommunikation med egen læge, med andelen af respondenter der har været logget ind på Sundhed.dk. Af figuren fremgår det, at de deltagende borgere flittigt benytter it til at kommunikere med egen læge – men ikke alle disse er flittige til at logge ind og se deres data på Sundhed.dk. Den fælles-offentlige sundhedsportal har grebet de 18-49 årige, mens de 50-70-årige har sværere ved at følge med. Umiddelbart kunne det antages at alder er en afgørende faktor - dog kan dette afkræftes, ved at kaste et blik på Figur 5 hvoraf det fremgår, at borgere over 50 år benytter sig af sundheds-it i form af kommunikation med egen læge.



Figur 5: Besvarelser fordelt på anvendelse af it til kommunikation med egen læge samt logins på Sundhed.dk

Borgere over 50 år bruger da it i forbindelse med egen sundhed – men ikke gennem Sundhed.dk. Dette synes påfaldende, da en af Sundhed.dk's erklærede målsætninger bl.a. lyder *"Samle fremtidig elektronisk kommunikation mellem patienter og sundhedsvæsen"* [5]. Sundhed.dk bør være en platform for interaktion mellem borger og behandler, men som det fremgår af DaCHI-undersøgelsen, benytter borgerne primært Sundhed.dk som opslagsværk (Appendix I, s. 28, Fig. 26).

Til spørgsmålet omkring hvilke muligheder på Sundhed.dk der benyttes, svarer hovedparten af borgerne endda, at de logger ind og ser på deres oplysninger, af ren nysgerrighed. Det er et fåtal af respondenterne der angiver, at de logger ind for at få støtte til dialog med forskellige behandlere og for at følge op på lægebesøg – altså for at kommunikere med behandlere (Appendix I, s. 29, Fig. 28). Borgerne bruger da den nationale sundhedsportal passivt. De besøger Sundhed.dk, men blot for at tilgå data, skrevet af sundhedsprofessionelle – der har noteret data i e-journalen med henblik på, at andre sundhedsprofessionelle skal læse det [7].

De sundheds-it-løsninger og data det offentlige stiller til rådighed for borgerne, bliver da af informerende, refererende karakter - og den data borgerne kan logge ind til understøtter *ikke* en aktiv deltagelse i egen sundhed, kun at borgerne kigger på, fra sidelinjen [6]. Det virker ikke stimulerende at kunne tilgå data, når det udbytte de fleste borgere får heraf, er at stille nysgerrigheden – det er der antageligvis ikke meget sundhed eller empowerment, i [6].

Når blot et fåtal af de adspurgte borgere opnår det ønskede udbytte (empowerment) af besøg på Sundhed.dk, kan det muligvis grunde i, at forståelsen for empowerment er varierende, parterne imellem: hvis der arbejdes fælles mod et mål der ikke er konsensus omkring, må interessekonflikter tilspidises. Borgerne og sundhedsvæsenet risikerer at komme til at sidde fast i frustrerende, komplekse processer, hvis ikke der findes fælles forståelse, parterne imellem. Selv hvis parterne måtte have samme opfattelser, er der behov

for at disse respekteres og arbejdes ud fra, i praksis – fremfor at lade sundheds-it blive et profileringsfænomen vi henter værd i, men ikke operer efter. Med et stigende pres på sundhedsvæsenet og visionen om mere kvalitet for færre penge, må fokus være på menneskelige faktorer og undersøgelser af, hvordan parterne kan få et endnu bedre udbytte af sundheds-it, end de får i dag.

Nærliggende speciale søger at afdække hvorvidt udvalgte aktører (borgere og sundhedsvæsenet) har ensartede opfattelser af empowerment, uafhængigt af roller.

Borgernes svar på hvorvidt de føler sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed efter at have besøgt Sundhed.dk er påfaldende, hvorfor det er interessant at gå i dybden med netop denne problemstilling: varetagelsen af egen sundhed gennem it, til gavn for eget helbred. Når et fåtal føler sig empowerede efter at have benyttet Sundhed.dk, kan det undre, hvorvidt de offentlige organisationer og borgerne har en fælles forståelse for varetagelsen af egen sundhed. Herved opstilles nærliggende studies problemformulering.

PROBLEMFORMULERING

I takt med det danske sundhedsvæsen skal tilbyde borgerne højere kvalitet for færre økonomiske midler, må borgerne aktivt tage hånd om egen sundhed - og derigennem opnå empowerment – hvilket bl.a. skal realiseres gennem borgernes brug af sundheds-it.

Empowerment, og opnåelsen heraf gennem sundheds-it, fordrer et opgør med de rammer, der hidtil har eksisteret for, hvordan sundhedsvæsenet drives.

Nærliggende speciale søger at give indsigt i hvilke følger, opgøret med den traditionelle tilgang til sundhedsvæsenet har - herunder hvorvidt borgernes opfattelser af empowerment gennem sundheds-it stemmer overens med opfattelserne der findes i sundhedsvæsenet, hvilket repræsenteres i form Sundhed.dk.

BESKRIVELSE AF CENTRALE TEKNOLOGISKE VÆRKTØJER

Nærliggende speciale beskæftiger sig med en række koncepter der er centrale at præcisere for at sikre læserens forståelse. Dette afsnit identificerer derfor sundheds-it, Sundhed.dk og e-journal.

SUNDHEDS-IT

Sundheds-it karakteriserer sundhedsservices der er understøttet af it.

Begrebet kendetegner en række ydelser der muliggøres gennem teknologi og er baseret på Internet og KommunikationsTeknologi (IKT), såsom eksempelvis elektronisk patientjournal, elektroniske opslagsværk, online kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og borgere etc.; hvilket alle medfører, at sundhedsvæsenet er mere borgernært end nogensinde [8].

Bos *et al.* [9] definerer sundheds-it som følgende: *"[...] kombinationen af helbredsdata og sundhedsinformation [...] gennem brug af IKT, tillader borgeren at blive en aktiv og ansvarlig del af hans/hendes egen helbreds- og sundhedsvej."* [9].

Ifølge Oh *et al.* [10], der har publiceret en systematisk gennemgang af 51 definitioner på sundheds-it (*e-health*), repræsenterer sundheds-it et nyt perspektiv på sundhedsvæsenet. Borgeren er ikke længere en passiv part der blindt stoler på de sundhedsprofessionelle og overlader alt ansvar til disse - gennem sundheds-it er borgerne derimod aktive parter, udi varetagelsen af eget helbred.

Dette tillader en anderledes tilgang end hidtil til måden hvorpå sundhedsvæsenet praktiseres. Den ny måde at drive sundhedsvæsen på, tillader aktører at arbejde endnu tættere sammen end tidligere og derved sikre et mere ansvarligt resultat, der tager højde for flere aspekter og dermed kvalificerer resultaterne [9]. Yderligere er kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og borgerne ikke længere afhængigt af tid og rum, men kan finde sted hvornår det skal være.

Sundheds-it skal ikke blot forstås som et værktøj, men som et frø der skal spire og forbedre sundhedsvæsenet. De mange løsninger sundheds-it består af, leder til et stort potentiale for alle implicerede parter: *"I en bredere ramme karakteriserer begrebet ikke blot en teknologisk udvikling, men en måde at tænke på, en attitude og en forpligtigelse til en netværket, global tankevirkomhed, for at forbedre sundhedsvæsenet lokalt, regionalt og på verdensplan, ved at bruge informations- og kommunikationsteknologi."* [11]

En af de danske leverandører af sundheds-it til borgernes fordel, er Sundhed.dk.

SUNDHED.DK

Sundhed.dk er en webportal der skal agere danskernes indgang til sundhedsvæsenet på nettet. En portal giver brugere adgang til ressourcer. I nærliggende tilfælde opnår man, gennem login på Sundhed.dk, adgang til personlige data, hentet fra en database.

Sundhed.dk er en grænseflade der linker til databaser og er dermed ikke en database i sig selv, hvorved det ikke er Sundhed.dk der administrerer den sundhedsinformation og data, man som borger kan tilgå via portalen – disse forvaltes af sundhedsprofessionelle, landet over.

Portalen er det offentlige Danmarks internetbaseret service til bl.a. deling af information mellem borgere og sundhedsprofessionelle.

Visionerne bag portalen er følgende:

- *Samle fremtidig elektronisk kommunikation mellem patienter og sundhedsvæsen.*
- *Fungere som kommunikationsredskab for sundhedsvæsenets parter.*
- *Stille faglig information til rådighed for sundhedsvæsenets professionelle parter.*
- *Give borgere/patienter overblik over sundhedsvæsenets organisering og informationer relateret til brugen af sundhedsvæsenet.*

[5]

Portalen tilbyder forskellige muligheder, afhængigt af hvorvidt brugeren er borger eller beskæftiget indenfor sundhedsvæsenet i Danmark.

De sundhedsprofessionelle kan gennem Sundhed.dk opnå adgang til en række informationer fra myndighederne, patientdata samt administrative værktøjer. Sundhed.dk tilbyder bl.a. faggrupperne indenfor sundhedsvæsenet forskellige muligheder – eksempelvis kan de der arbejder indenfor Almen praksis tilgå anden information, end de sundhedsprofessionelle der er tilknyttet Speciallægepraksis. Yderligere har de sundhedsprofessionelle mulighed for at se patientdata, klinikadministrative værktøjer, henvisningsvejledninger, faglige opslag, Laboratorieportalen, Medicinprofilen, e-journal, fagbibliotek samt en lang række services vedrørende kvalitet i sundhedsvæsenet, eksempelvis henviser Sundhed.dk til kliniske kvalitetsdatabaser, kronikerdatabaser, det utilsigtede hændelsesregister (UTH), diverse akkrediteringssider, samt giver mulighed for at få overblik over regionernes sundhedstilbud.

Sundhed.dk er spækket med muligheder de sundhedsprofessionelle kan fordybe sig i, efter de er logget ind med en digital signatur for sundhedsfaglige.

På portalen har borgerne mulighed for at tilgå en række services – både *uden* og *med* login via Nem-ID. *Uden* login, har borgeren adgang til opslagsværk over sygdomme (Patienthåndbogen), finde og vælge behandler, få overblik over organisationer i det danske

sundhedsvæsen, se ventetider hos speciallæger samt se sundhedstilbud, kvalitetsdata og patientrettigheder. Med login er det muligt at tilgå egne, personlige data og information. Sundhed.dk tilbyder på nuværende tidspunkt, borgeren at logge ind til eget sundhedsoverblik, sundhedsjournal med e-journal og p-journal, prøve-, laboratoriesvar og værdier, Medicinprofilen, Medincinkort, overblik over behandlinger på sygehus/hos praktiserende læge/hos speciallæge samt se donorregistrering. Yderligere tilbyder portalen at borgeren kan tilgå en log, hvorigennem det fremgår, hvilke behandlere der har tilgået vedkommendes sundhedsdata.

E-JOURNAL

Når borgeren logger ind på Sundhed.dk, har vedkommende mulighed for at vælge "Sundhedsjournal", hvorunder der forefindes to forskellige journaler: e-journalen og p-journalen. E-journalen er journalen indeholdende personlige journaloplysninger fra de offentlige sygehuse i Danmark, mens p-journalen er sundhedsjournalens praksisdel, der indeholder udvalgte, personlige journaloplysninger fra praktiserende læge og speciallæger. [12]

Fokus i denne afhandling vil dog være på e-journalen fremfor p-journalen, da sidstnævnte endnu ikke er så udbredt som førstnævnte. E-journal fremstår for borgeren som i skærmbilledet, i Billede 1.

e-journal

p-journal

Luk

Navn: Tornbjerg, Kristina

Alder: 23

Adresse: Jernbanegade 12 A, 2-21, 9000 Aalborg

Cave: Indeholder ingen information

CPR: 250790-

Oversigt

Print

Tabel

Tidslinie

Antal valgte: 0

Antal forløb ialt: 7

	Dato fra	Dato til	Udtrk. dato	Sygehus	Afdeling	Diagnose	Epikrise	Notater
	03-12-2012	05-12-2012	17-12-2012	Aalborg Sygehus	Alb Lungemed. afd.	Koagulationsfaktor V, mutation bp 1691 (heteroz...	1	5
	13-10-2011	14-10-2011	14-10-2011	Aalborg Sygehus	Alb Hæmatologisk afd.	Koagulationsfaktor V, mutation bp 1691 (heteroz...	1	1
	19-09-2011	14-10-2011	12-11-2011	Aalborg Sygehus	Alb Hæmatologisk amb.	Koagulationsfaktor V, mutation bp 1691 (heteroz...	0	3
	12-11-2009	12-11-2009	13-11-2009	Anæsthesisektor Nordjylland	Alb Skade-/Modtageafsnit	Obs på grund af mistanke om ikke spec sygdom ...	0	0
	03-09-2007	03-09-2007	07-09-2007	REGIONSHOSPITALET GREN...	SKADESTUEN	Laesio traum conjunctivae et abrasio corneae u f...	0	0
	08-03-2007	08-03-2007	11-03-2007	GRENÅ SYGEHUS	RADIOLOGISK AFDELING	Radiologisk undersøgelse	0	0
	13-09-2002	13-09-2002	12-03-2006	GRENÅ SYGEHUS	SKADESTUEN	Vulnus labii oris et cavi oris	0	0

Billede 1: Skærmbillede fra e-journal

I e-journalen kan borgere og sundhedsprofessionelle (på tværs af lægepraksis og hospitaler) tilgå relevante data omkring behandling og medicinering.

E-journalen giver sygehuslinikere adgang til borgernes data, mens praktiserende læger og speciallæger kan tilgå relevante dele af borgernes sygehusjournaldata - eksempelvis oplysninger om sygehusafdelinger og afsnit borgeren har været i berøring med, samt diagnoser, notater og epikriser der i den forbindelse er skrevet, om borgeren.

Dog er det vigtigt at fastslå, at det udelukkende er sundhedsprofessionelle med relation til borgerens behandling der har adgang til vedkommendes e-journal.

Efter login på Sundhed.dk kan borgerne desuden tilgå en log, MinLog, hvor oplysningerne omkring hvilke sundhedsprofessionelle der har tilgået deres sundhedsdata, lagres. Herved kan borgeren se, hvem der har haft adgang til at se vedkommendes data og sundhedsinformation og har mulighed for at reagere herpå. Hvis en person der ikke er berettiget til at tilgå data alligevel har skaffet sig adgang, er det strafbart [13].

Ved brug af e-journal indenfor sundhedssektoren kan klinikere altså få adgang til borgernes data, uafhængigt af sektor og på tværs af disse. Herved bør skrækhistorier om papirjournaler der fragtes i taxa pga. forældede it-systemer nu være fortid, grundet den fleksible e-journal [14]. Patientsikkerheden øges da behandlere hurtigt har mulighed for at få overblik over borgerens situation og sundhed, i tilfælde af, at en akut nødsituation opstår [12].

Mens e-journalen gør patientdata lettere tilgængeligt for de sundhedsprofessionelle, kan borgerne få indsigt i, hvad der noteres ned om dem (såsom noter fra hospitalsafdelinger, procedurer/indgreb, diagnoser, prøveresultater og oplysninger om medicin), når de er i kontakt med sundhedsvæsenet. Dette muliggør at borgerne øger bevidstheden omkring deres egen helbredstilstand og dermed vil tage aktiv del i deres egen sundhed [15].

E-journal er tilgængelig for borgere med Nem-ID, pågældende skal være fyldt 15 år, for at få adgang til egen journal. Forældre kan man ikke se deres børns journaldata på Sundhed.dk, dog er det muligt at tilvælge at kunne se børnenes vaccinationer og medicinoplysninger, såfremt man har forældremyndighed over børnene [16].

TEORETISK RAMME: 'PATIENT EMPOWERMENT'

For at vurdere litteratur indenfor begrebet 'patient empowerment' (i nærliggende afhandling blot empowerment) gennemførtes et litteraturstudie. I det følgende gennemgås elementerne der, i litteraturen, er medvirkende til at individer føler sig i stand til at tage hånd om egen sundhed, helbred og sygdom. Den relevante litteratur er fundet i fagtekniske databaser såsom National Center for Biotechnology Information (NCBI), US National Library of Medicine (PubMed), ScienceDirect, SAGE Publications etc., samt gennem enkle googlesøgninger, gennem en række søgetermer, hvilke kan ses i Appendix (Appendix - del II, s. 1, A). Følgende præsenterer den teoretiske ramme der skal danne perspektiv på empiri, i nærliggende speciale.

INTRODUKTION

Begrebet 'patient empowerment' dækker over mange elementer og der eksisterer et hav af definitioner på begrebet, dog kræser de alle om, at borgeren er aktiv udi at varetage egen sundhed. Empowerment handler således om, at lade borgere tage kontrol over deres eget helbred, sundhed og behandling.

Den teknologiske udvikling gør klinikere, sundhedsinformation og journaler lettere tilgængelige end nogensinde før. Teknologien rummer bl.a. sundheds-it der giver patienter mulighed for at tage aktiv del i at vedligeholde egen helbredstilstand, gennem den øgede tilgængelighed af sundhedsinformation gennem diverse medier og kilder, udtrykker de to professorer fra Nottingham Universitet, Bartlett og Coulson, gennem deres undersøgelse af empowerment opnået gennem online støttegrupper [17]. Internettet er en stor kilde til sundhedsinformation, der kan forbedre patienters forståelse for deres medicinske tilstand og opmuntre dem til at træffe gode helbredsbeslutninger og tale med deres læge. Ifølge Ball og Lillis' udredning af hvordan læge-/patientrelationer ændres gennem sundheds-it, giver sundheds-it bekvemmelighed, da man nu kan passe sine aftaler med lægen som man vil, ved brug af internet og eksempelvis undgå at sidde i venteværelset og udfylde formularer, da dette kan gøres hjemmefra [18]. Yderligere er der mulighed for at kvalitetsvurdere læger online og dermed finde den kliniker, der tiltaler en bedst, mener forskeren Ball og den sundhedsprofessionelle Lillis [18]. Beslutninger omkring helbred og behandling kan træffes kvalificeret, på baggrund af information patienten har fundet online, mener de to. Derved ændres forholdet mellem patient og sundhedsprofessionel, da patienten nu kan fungere som lægens samarbejdspart. Yderligere er patienten ekspert i egen krop og livsstil, mens lægen er ekspert udi det medicinske, hvorigennem et samarbejde – antageligvis – vil forbedre behandlinger og højne kvaliteten af de beslutninger der træffes, da de nu træffes på et holistisk grundlag, mener Ball og Lillis [18].

Patient empowerment er primært fokuseret på at imødekomme patientens behov. Formålet med patient empowerment er at hjælpe patienter til at tænke kritisk og træffe beslutninger på informerede grundlag, hvorigennem det er de sundhedsprofessionelles ansvar at sikre, at patienterne har den viden og de ressourcer det kræver, at træffe beslutninger, udtrykker Anderson og Funnell i deres udredning af myter og misforståelser omkring patient empowerment [19].

PARADIGMESKIFT

Patient empowerment perspektivet på sundhed varsler nye arbejdsgange og nye måder at praktisere sundhedsvæsen på – dette kan betegnes som en form for paradigmeskift. At tage et nyt paradigme til sig kræver viden indenfor området, derfor bør både patienter og sundhedsprofessionelle ruste sig til at agere i overensstemmelse med empowerment og samarbejde med hinanden.

Ifølge Anderson og Funnells studie af de udfordringer adoptionen af et nyt paradigme medfører, har de sundhedsprofessionelle svært ved at afgive suveræniteten – både ubevidst og bevidst [20]. Anderson og Funnell beretter at sundhedsprofessionelle der tror de arbejder ud fra en empowermenttilgang, sjældent gør det. De tager stadig det fulde ansvar og bibeholder kontrollen. Nogle sundhedsprofessionelle tror de skal opgive kontrol – og de ser derved ofte empowerment som en fornærmelse og trussel mod deres faglighed. Dog er denne opgaven af kontrol ikke tilfældet – de skal derimod give afkald på den *suveræne* kontrol og lade patienterne tage del i styringen [20].

Ifølge Anderson og Funnells studie af myter og misforståelser omkring patient empowerment, er der netop mange misforståelser omkring empowerment og hvad det vil sige, at praktisere på måder der er i overensstemmelse med empowerment-tilgangen – fordi mange sundhedsprofessionelle prøver at inkorporere empowerment-måden i deres eksisterende rutiner og praksisser, fremfor at ændre deres arbejdsgange, i henhold til empowerment-tilgangen [19]. Det kan være svært at adoptere et nyt paradigme, da det kræver en radikal ændring af alt, hvad der gennemsyrrer eksempelvis arbejdsgange. En begyndelse på ændringerne kan være at gå fra følelsen af at være ansvarlig *for* patienterne, til at have et ansvar *overfor* patienterne, mener Anderson og Funnell [19].

Ifølge deres studie af udfordringerne i at adoptere empowermenttilgangen, har mange sundhedsprofessionelle forventninger om, at det vil tage lang tid at adoptere empowerment-måden at agere på – dog er det vigtigt at huske på, at hvis man samarbejder med patienten og denne bliver mere selvstændig og uafhængig, sparer man tid til konsultationer der (muligvis) ikke er "så vigtige" [20].

TRADITIONEL MODEL OG EMPOWERMENT-MODEL

Christensen og Hwang klassificerer patienterne som forbrugere, da disse er i situationer hvor de frit kan vælge behandler og sundhedsydelser til og fra – der er ingen begrænsninger i forhold til at vælge og vrage mellem de tilbud sundhedsvæsenet udbyder [21].

Ifølge Harvardprofessoren Clayton Christensen og sundhedsprofessionelle Jason Hwang adskiller sundhedsindustrien sig fra andre brancher, da deres beskæftigelsesområde omhandler liv og død – men også ved ikke at inddrage patienterne (i deres optik forbrugerne) i så høj grad, som andre brancher gør det [21]. Dog kan dette ændres, ved at skifte tilgang til måden at praktisere sundhedsvæsen på. Ved at benytte empowerment-tilgangen hvor patienter inkluderes og er aktive parter udi forebyggelse og behandling, kan sundhedsvæsenet gøres mere effektivt og tilstrækkeligt, da man herigennem betror patienterne (forbrugerne) med større ansvar og giver dem mulighed for selv at styre deres behandling. Den måde sundhedsvæsenet har fungeret på i årevis, den biomedicinske model, betragter den sundhedsprofessionelle som en autoritet og ekspert udi sygdom, behandling,

sundhed og helbred, mener Robert M. Anderson, hvilket kommer til udtryk i hans artikel omkring empowermenttilgangen og den traditionelle tilgang til sundhedsvæsenet [22]. Ifølge Anderson fungerer den sundhedsprofessionelle som den der er ansvarlig for diagnosticering af sygdom, den der træffer beslutninger omkring behandlinger og sørger for at disse udføres, på rette vis [22]. Patienten vælger da at stole på den sundhedsprofessionelle og eksempelvis acceptere den givne behandling, hvorved den sundhedsprofessionelle har kontrollen. Denne traditionelle, biomedicinske model tillader patienten af fralægge sig bekymringer og angsten der kan opstå ved sygdom til den sundhedsprofessionelle, der derved skal være den stærke, kompetente part [22]. Den professionelle bestemmer både hvilke laboratorietests der skal udføres, hvordan resultaterne heraf skal fortolkes, hvad patienten bør spise, hvilken medicin der skal ordineres (herunder hvornår), hvorvidt der er behov for operationer og om patienten er frisk nok til, at forlade hospitalet. Herigennem er den sundhedsprofessionelle den aktive, magtfulde, vidende ekspert - mens patienten er passiv og accepterer lægens beslutninger og anbefalinger, beror på at den sundhedsprofessionelle ved bedst og overdrager ansvaret for eget helbred, til vedkommende [22]. Ifølge Anderson er denne måde at drive sundhedsvæsen på den mest dominerende på verdensplan da læger, allerede mens de er under uddannelse, får rollen som ansvarlig for menneskeliv - hvorved rollen som autoritær ekspert bliver intuitiv for dem. Da samfundet har betroet dem ansvaret for patienter, falder det mange læger naturligt, at tage kontrollen [22].

Modsat den traditionelle måde at agere på indenfor sundhedsvæsenet, findes patient empowerment (Se Tabel 1).

	BIOMEDICINSKE TILGANG	PATIENT EMPOWERMENT-TILGANG
PATIENTENS ROLLE	Autoritetstro, tager imod den behandling læge beslutter er bedst	Ligeværdig part, samarbejder med behandler for at opnå bedst mulige behandling
SUNDHEDSPROFES- SIONELLES ROLLE	Autoritær og overlegen, bestemmer på baggrund af faglighed hvad der er bedst for patienten	Ligeværdig part, samarbejder med patient for at opnå bedst mulige behandling
ANSVARSFORDELING	Læge suveræn grundet faglig overlegenhed, patient underkaster sig læge	Ligeligt fordelt da patient er ekspert i egen krop og læge ekspert i kroppen generelt

Tabel 1: Oversigt over den traditionelle og den nye tilgang til sundhedsvæsenet

Gennem patient empowerment-tilgangen er fokus på, at patienter skal opnå bedre evner udi indflydelse på eget liv, ved at hjælpe dem til at lære hvordan de træffer informerede beslutninger omkring eget helbred. Her overlader patienten ikke al ansvar til de sundhedsprofessionelle, men fungerer derimod som ekspert, på lige fod med de sundhedsprofessionelle.

SAMARBEJDE MELLEM PATIENT OG PROFESSIONEL

Ifølge Anderson er de sundhedsprofessionelle eksperter indenfor den medicinske verden, mens patienterne selv, er eksperter indenfor måden de lever deres eget liv på. Anderson mener den store værdi i patient empowerment-modellen er, at tilvejebringe pleje der kan møde de behov patienterne har; de sundhedsprofessionelle skal ikke fralægge sig ethvert ansvar, men derimod samarbejde med patienten [22].

Anderson foreslår at "forældre-barn"-forholdet (fra den traditionelle model) erstattes med et "voksen-voksen"-forhold, i empowerment-modellen (Se Tabel 2).

	TRADITIONEL TILGANG	EMPOWERMENT-TILGANG
FORHOLD MELLEM LÆGE OG PATIENT	"Forældre-barn"-forhold, læge tager suverænt ansvar for patientens behandling	"Voksen-voksen"-forhold, læge og patient samarbejder om patientens behandling

Tabel 2: Oversigt over forhold mellem læge og patient indenfor de to tilgange

"Voksen-voksen"-forholdet er karakteriseret af medfølelse, vedkommenhed og en vilje til at arbejde sammen, for at skabe et holistisk, sammenhængende forløb og bedre resultat, end det er muligt gennem den traditionelle, biomedicinske model [22]. Herigennem bør patienterne betragtes som uafhængige og lige medlemmer af et sundhedsteam, hvis specielle ekspertise (viden om dem selv og deres liv), er central, for at kunne mestre eget helbred. Patients rolle og ansvarsområde kræver, at vedkommende indhenter viden omkring sundhed og helbred, bl.a. for at kunne navigere i et hav af materiale og forstå den information der er tilgængelig for vedkommende, eksempelvis via internettet.

Med empowerment-tilgangen ændres forholdet mellem sundhedsprofessionel og patient. Da patienterne og de sundhedsprofessionelle nu er partnere, fungerer forholdet ikke længere som envejskommunikation, men som en tovejskommunikation der er under konstant udvikling, ifølge Tang og Lansky, der beskæftiger sig med at mindske afstandene der opstår mellem patienter og sundhedsprofessionelle, når disse udveksler information [23]. Dette illustreres i Tabel 3.

	TRADITIONEL TILGANG	EMPOWERMENTTILGANG
FORMÅL MED KOMMUNIKATION	Levere information	Udveksle information
KOMMUNIKATIONSMODEL	Envejskommunikation	Tovejskommunikation

Tabel 3: Oversigt over kommunikation i den traditionelle og den nye tilgang til sundhedsvæsenet

For at samarbejdet kan fungere, kræver det ændringer i de eksisterende, traditionelle opfattelser – både for sundhedsprofessionelle og patienter, da parterne nu skal rådføre sig med hinanden [23].

I forskeren Miriam McMullans arbejde med hvordan læge-/patientforholdet påvirkes af patienters brug af internettet til at indhente sundhedsinformation, opererer hun med tre forskellige måder, samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionel kan finde sted, se Tabel 4 [24].

SCENARIO	FORHOLD MELLEM LÆGE OG PATIENT
1.	Centreret omkring lægen
2.	Samarbejde mellem læge og patient
3.	Læge som coach for patient

Tabel 4: Oversigt over McMullans tre scenarier

I det første scenarie, er forholdet mellem patient og sundhedsprofessionel centreret omkring den professionelle. Hvis eksempelvis den sundhedsprofessionelle har skrøbelige kundskaber udi it, kan vedkommende føle sig truet af den informerede patient og vil derfor agere defensivt overfor patienten og være mindre villig til at samarbejde [24].

I det andet scenarie, samarbejder patient og sundhedsprofessionel. Patienten søger efter information online og er motiveret til at gøre dette, mens den sundhedsprofessionelle har ekspertviden og færdigheder til at analysere informationen og vurdere relevansen for patienten [24].

I det tredje scenarie fungerer den sundhedsprofessionelle som coach for patienten, der guider og vejleder vedkommende og anbefaler hjemmesider, for at patienten kan finde pålidelig og præcis information, da lægen kender de pålidelige kilder og databaser [24]. Læge-/patientforholdet er da transformeret fra at være ledt professionelt, til et partnerskab; patienten sørger for at behandlinger er passende på vedkommendes eget helbred, hvilket tillader de sundhedsprofessionelle mere tid til at træffe kliniske beslutninger, fremfor at uddele instrukser, udtrykker Fox *et al.* i deres studie af informerede patienters virkning på empowerment [25].

EMPOWERMENT SOM LÆRINGSPROCES

Ifølge Feste og Anderson fungerer empowerment som en læringsproces, designet til at hjælpe patienter udvikle nødvendig viden og færdigheder der skal til for, effektivt at være ansvarlig for helbredsrelaterede beslutninger [26]. Patient empowerment processen er udviklet til at muliggøre adfærdsendringer, med sundhed/helbred i fokus [19].

For at samarbejdet mellem sundhedsprofessionelle og patienter kan finde sted, bør patienterne, ifølge Anderson, selv være ansvarlige for opnå viden omkring en række områder: hvordan man håndterer eget helbred/sygdom, hvordan man - som patient -

ændrer adfærd og selv tager styringen, vide hvordan man opnår gennemslagskraft og evner udi kommunikation med sundhedsprofessionelle omkring eget helbred, samt kende sig selv godt nok til at vide, hvilke eventuelle behandlingsformer man vil føle sig mest tryk ved at gennemgå [22]. Her kan netop sundheds-it være gavnligt for patienterne, da de herigennem kan opnå viden.

Traditionelt har tilgangen til læring omkring sundhed og helbred fungeret som en proces der overbeviser patienter om at agere som de sundhedsprofessionelle anbefaler.

Empowerment-tilgangen til læring omkring sundhed og helbred er derimod, at patienternes selvstændighed øges og det frie valg udvides. Dette på baggrund af at patienterne er informerede og i stand til, på denne baggrund, at træffe de valg, der synes rigtig for dem.

Den informerede patient er netop ham/hende der holder sig ajour omkring sundhed, helbred, sygdom og behandling – eksempelvis online, gennem sundheds-it. At være empowered betyder da, at patienter har lært nok om deres sundhed og sygdom til at vurdere fordelene og ulemperne ved at takke ja/nej til medicinske anbefalinger.

Ifølge Feste og Anderson er målet for patient empowerment at forberede patienten på at træffe informerede valg omkring deres eget helbred [26]. For at kunne træffe disse valg må patienten være bevidst omkring sig selv og egen helbredstilstand; 'self-awareness'. Denne bevidsthed indebærer bl.a. viden omkring komponenter der har betydning i eget liv – følelsesmæssige, sociale, kognitive og spirituelle – som patienten kan relatere til, når vedkommende skal træffe beslutninger omkring eget helbred. Yderligere må patienten lære at være bevidst om egne sundhedsværdier, hvilket de sundhedsprofessionelle kan guide patienterne udi.

Empowerment-processen må folgelig opmuntre folk til at vurdere deres egne erfaringer og reflektere over, hvad der har fungeret for dem – og hvad der ikke har.

Ifølge Anderson og Funnell betragtede filosofen Freire empowerment som både en proces og et resultat: en proces, når formålet er at øge personers evner til at tænke kritisk og agere selvstændigt - og et resultat, når personers kompetencer er forbedrede, som et resultat af processen [19].

VÆRKTØJER TIL EMPOWERMENT-PROCESSEN

For patienter kan opnå empowerment, må de have viden omkring sundhed og helbred og have lyst til at yde en indsats på området. Ifølge Anderson og Funnell kræver patient empowerment at patienter er engagerede i – og opsøgende omkring - eget helbred på engelsk '*health seeking behaviour*' [19].

Patienternes engagement skal være internt motiveret (at patienten vil opnå noget, for eget helbreds skyld) og ikke eksternt motiveret (at patientens læge opfordrer til noget), for at gnisten til at søge information omkring sundhed og eget helbred, samt søge at forstå dette, er gunstig [19].

DE SELVSTÆNDIGE PATIENTERS FÆLLESSKAB – ONLINE STØTTEGRUPPER

Ifølge McMullan benytter patienter diverse onlinefora som værktøjer til, at kommunikere med ligesindede og udveksle erfaringer, frustrationer etc. [24]. Ifølge Cline og Haynes' studie af sundhedsinformationssøgning online, benytter patienter internettet til at finde

supplerende oplysninger og viden de ikke har fået fra deres læge; de vil have *mere* viden og *flere* oplysninger [27].

Herigennem opnår de ligesindede patienter et fællesskab og føler ikke at de (og deres evt. pårørende) står alene. Herved øges patienternes livsglæde og engagementet til at vide mere om egen tilstand, forøges [24]. Ifølge Mack, der har beskæftiget sig med beskyttelse af etik og privatliv online, er de patienter der engagerer sig i online støttegrupper, individer der frit deler ideer og giver hinanden empowerment, i et etisk sikkert miljø – da det er de færreste der engagerer sig i disse fællesskaber, for at skabe utryghed for andre [28]. Yderligere kan patienterne bruge støttegrupperne til at blive klogere på deres medicinske tilstand (idet de kan udveksle erfaringer med ligesindede, der har været igennem det samme) og søge trøst og støtte herigennem [28].

McMullan mener, at mange patienter søger efter specifik information omkring deres medicinske tilstand lige *efter* de har fået en diagnose og *før* de påbegynder en behandling. I sådanne situationer er det vigtigt at få støtte, hjælp og opbakning, hvilket ligesindede, der har været gennem samme forløb, kan give hinanden [24].

Dog udtrykker McMullan, at en svaghed ved onlinestøttegrupperne er, at patienterne udveksler information, der muligvis ikke er medicinsk korrekt [24]. Dog må det antages at patienter netop benytter sig af disse støttegrupper for at kommunikere om andet end det medicinske korrekte, såsom (med-)menneskelige faktorer.

Yderligere anser Cline og Haynes det ikke for et problem, at ikke-professionelle udveksler oplysninger, da patienter alligevel også søger information andre steder på nettet, såsom brugergenererede leksika [27]. Derimod mener de, at de sundhedsprofessionelle burde *deltage* i både grupperne samt på onlineleksika og derved sikre kvaliteten af disse informationskilder, fremfor at forsøge at lukke dem ned [27].

INFORMATIONSSØGNING

For at være empowered skal patienten være aktiv udi at søge information, udi varetagelsen af eget helbred, udi deltagelse i behandling samt udi at kunne træffe beslutninger – hvilket kræver kompetencer og viden omkring sundhed og helbred.

Dette kan patienter især opnå ved at finde og forstå oplysninger, online. Ifølge McMullan er der en stærk sammenhæng mellem internetbrug og patienternes sundhedsadfærd, bl.a. fordi internettet åbner op for at patienterne kan kommunikere med både sundhedsprofessionelle og ligesindede patienter, hvorigennem der både kan findes svar på tvivlsspørgsmål samt udveksles erfaringer og medmenneskeligheder. Yderligere kan patienter selv søge information, bl.a. i diverse databaser, online [24]. Dette kræver dog at man er i stand til at sondre mellem den information man finder - patienterne skal være i stand til at vurdere informationens pålidelighed, hvorfor det anbefales at søge i kilder man har tillid til – her vil det i Danmark være nærliggende, at benytte Sundhed.dk.

Yderligere kræver det at man er i stand til at forstå den information man finder. Ifølge McMullan er det vigtigt at huske på, at patienter *kan* misforstå den information de tilgår online, da den ofte er kompleks og kan være vanskelig at forstå. Dette kan få patienterne til at føle sig fortabte og miste modet [24].

SUNDHEDS-IT-FORSTÅELSE

For at borgere kan opnå udbytte af at benytte sundheds-it, kræver det forståelse og kompetence herfor; på engelsk '*ehealth literacy*', i nærliggende speciale *sundheds-it-forståelse* [29].

Formålet med sundheds-it-forståelse er, at individer skal opnå empowerment og derigennem være i stand til aktivt at deltage indenfor varetagelsen af et helbred, hvilket da søges opnået gennem sundheds-it og forståelsen for den information, sundheds-it leverer [29].

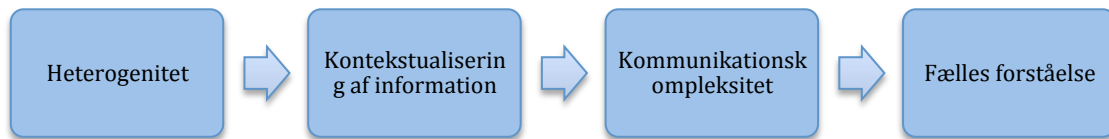
Ifølge Alpay *et al.* kan forståelse defineres som evnen til at tænke og agere i forhold til hvad man ved [30]. I forlængelse heraf dækker sundheds-it-forståelse over et sæt færdigheder, herunder evnen til at søge, finde, forstå og vurdere online sundhedsinformation, for at være i stand til at omsætte og anvende denne i forbindelse med eget helbred, ifølge innovationsforsker Norman og psykolog Skinners udredning af forbrugersundhed [29]. Ifølge forskerne Ratzan og Parker, der har beskæftiget sig med forståelse for sundhedsdata, kan sundheds-it-forståelse karakteriseres som graden af individers evne til at opnå, bearbejde og forstå basal sundhedsinformation, i henhold til at træffe passende beslutninger omkring helbred [31].

Ifølge Norman og Skinner kræves det af (for)brugerne, at de er i stand til at læse tekst, benytte it og vurdere den fundne, læste sundhedsinformation, for at kunne træffe beslutninger vedrørende eget helbred [29]. Sundheds-it-forståelse kræver da grundlæggende læsefærdigheder, viden omkring brug af it og internet, en fundamental viden omkring videnskab og en vurdering af den kontekst hvori sundhedsinformationen findes, produceres, afsendes og modtages, mener Norman og Skinner [29]. Ifølge dem, må individer være i besiddelse af seks kernefærdigheder, for at opnå sundheds-it-forståelse: traditionel forståelse, sundhedsforståelse, informationsforståelse, videnskabelig forståelse, medieforståelse og it-forståelse. Opnåelsen af disse afhænger af individets helbredstilstand, socioøkonomiske faktorer, motivation for informationssøgning og den benyttede teknologi [29]. I forlængelse heraf mener Norman og Skinner at sundheds-it-forståelse er en proces der foregår løbende og udvikles, i takt med individers øgede muligheder i forhold til brug af it [29].

FORSTÅELSE FOR DATA

Alpay *et al.* udtrykker i deres arbejde med en empowermentbaseret tilgang til at udvikle innovative værktøjer til sundheds-it, at der er behov for at bygge bro mellem *adgang til* og *forståelse for* information, for patienterne kan opnå udbytte, ved at tilgå informationen [30]. Alpay *et al.* mener, at en måde at bygge bro på, er ved at give patienterne skræddersyet information der er sat ind i en kontekst de forstår, eksempelvis deres egen hverdag, og derved være direkte relevant og mild at fordøje, i forhold til patientens egen sundhedssituation [30]. Netop kontekstualisering er et nøgleord for Alpay *et al.*, fordi kontekstualisering af information kan hjælpe patienten med at forstå det komplekse sprog medicinsk viden ofte er skrevet i [32]. Alpay *et al.* har beskæftiget sig med kontekstualisering og hvorvidt denne kunne øge forståelsen indenfor kommunikation

mellem menneske og maskine, herunder arbejdede de ud fra deres egen kommunikationsmodel, se Figur 6 [32].



Figur 6: Te'enis kommunikationsmodel

Centralt for modellen er kontekstualisering af information. Kontekstualisering kræver kognitive ressourcer og betragtes ofte som en kommunikationsaktivitet, mod at øge fælles forståelse og reducere kompleksitet. Kontekstualisering handler da om at give information en kontekst for at reducere kompleksiteten og derigennem øge forståelsen for et budskab. Den fælles forståelse øges, når kontekstualiseringen har reduceret kompleksiteten, der ligger i kommunikationen.

Folk der har en lav kognitiv distance til information (en der har viden indenfor et givent felt), vil have en bedre fællesforståelse, hvad enten de benytter kontekstualisering eller ej – mens folk med høj kognitiv distance til informationen, vil have en lav fællesforståelse, uden kontekstualisering. Herved må forstås, at jo lavere viden man har indenfor et givent felt, jo mere er der brug for kontekstualisering [32].

I forlængelse heraf kan vidensstyringshierarkiet inddrages, se Figur 7.

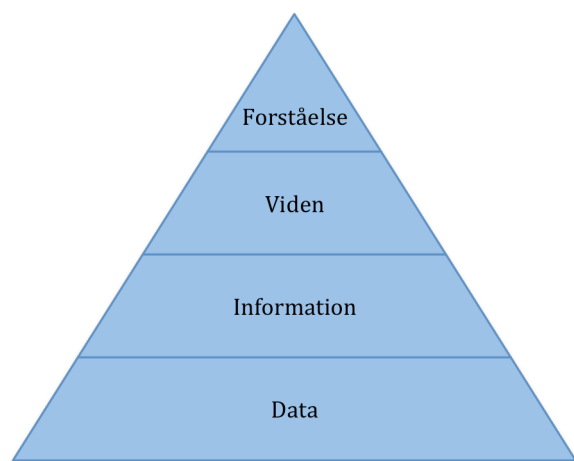
Herigennem opnår borgerne 'self care' og bliver i stand til at tage hånd om egen sundhed, gennem viden [33].

Denne viden kan eksempelvis opnås gennem vidensstyringshierarkiet [33].

Gennem dette hierarki kan det forklares hvordan individer opnår empowerment, gennem eksempelvis materiale fra internettet.

For at et individ kan nå det nederste niveau i hierarkiet, *Data*, må vedkommende engagere sig i at opnå viden omkring egen sundhed. Ifølge forskeren Erin Roehrer, der har arbejdet med selvmonitorering blandt patienter med cystisk fibrose, når en patient næppe til at søge efter hverken data eller information, hvis ikke vedkommende er engageret: forudsætningen for engagementet kræver interesse for at udvikle en forståelse for eget helbred [34]. Når

en patient befinder sig på dataniveau, står vedkommende overfor mange forskellige kvantitative data såsom numeriske mængder, udregninger og eksperimentelle resultater. Disse er dog ikke synderligt brugbare når de står alene, men må ledsages af noget mere [33] [34].



Figur 7: Vidensstyringshierarkiet

Det næste niveau i hierarkiet er *Information*. Information er data med tilføjede dimensioner, såsom forklaringer, fortolkninger og andet relevant materiale, der tilføjer kvantitative data betydning og mening, hvorved faktisk information kan udledes fra data [33].

Ved at tilføje personlige overbevisninger og værdier, transformeres information til *Viden*, niveau 3. Dette når information kontekstualiseres indenfor en given ramme: herigennem organiseres, integreres og opsummeres informationen til viden [33].

Ved det øverste niveau er viden omsat til *Forståelse*. Forståelse opnås når individet bliver i stand til at træffe ansvarlige beslutninger, på baggrund af de tre nedre niveauer [33].

Mens patienterne generelt vil have – og behøver – viden der kan hjælpe dem med at træffe informerede valg omkring deres sundhed og helbred, kan måden hvorpå sundhedsinformation er kommunikeret på, have en magtfuld indflydelse på hvordan informationen modtages, accepteres og arbejdes videre med [35].

Alpay *et al.* udtrykker at på trods af, at diverse e-journaler er tilgængelige, benytter patienter sig ikke synderligt af dem - hovedårsagen hertil er, ifølge deres studie, at patienterne ikke har mulighed for at udveksle den information de finder, med deres sundhedsprofessionelle [35]. Endnu en grund til patienters manglende brug af e-journaler er, at e-journalerne ikke er inkorporeret i konsultationer eller behandlinger samt at det kun er nyligt diagnosticerede patienter, der finder e-journaler interessante. Yderligere kan patienter ikke altid se fordelene i, at benytte e-journal, hvilket kan skyldes manglende forståelse, for information [35]. Som patient må man både have forståelse for sundhedsinformation, for brug af it og forståelse for brug af it til at finde sundhedsinformation (sundheds-it-forståelse) hvorved det kan synes overvældende, at skulle benytte sundheds-it. Hvis informationen patienterne tilgår, tilmed er skrevet i et sprog der kan være komplekst at forstå, virker det demotiverende at fortsætte sin søgning udi viden om sundhed og helbred, ifølge Kreps og Neuhausers studie omkring nye veje indenfor sundheds-it-kommunikation [37].

Det komplekse sprog har rødder i den traditionelle, nedadskuende fokuserede sundhed, der peger mod at patienterne skal opsøge eksperterne med spørgsmål og herigennem få viden - hvilket giver en effekt der er modsat af empowerment, ifølge Kreps og Neuhauser [37]. De mener at modtagerne af sundhedskommunikation (patienterne) aktivt må deltage i sundhedskommunikationen – det samme må afsendere (sundhedsprofessionelle).

Herigennem vil en effektiv sundhedskommunikation kunne opnås og give et solidt udbytte for begge parter. Ofte er sundheds-it dog ikke designet til at promovere interaktion og samarbejde – men fokuseret på at *levere* information, fremfor at fremme *udveksling* af information. Ifølge Kreps og Neuhauser har undersøgelser vist, at dem der får noget ud af sundheds-it-kommunikation, ofte er dem der er involveret i at designe det [37].

Cline og Haynes mener, at løsningen på dette problem, er at inddrage patienterne i bl.a. administrationen af sundheds-it [27]. Journaler har længe været betragtet som et helligt skrift, der kun blev modificeret og fortolket af sundhedsprofessionelle – men burde fungere som en tovejskommunikation. Ifølge Cline og Haynes bør patienterne ikke alene være aktive parter udi behandling, sundhed og helbred generelt, men også være partnere udi administrationen af e-journaler; det er trods alt i patienternes egen interesse, at sikre

nøjagtigheden af deres journaler [27]. Herigennem ville patienterne ikke alene være engagerede, men også kunne forstå det sprog og den data de tilgår, i journalerne. Yderligere foreslår Cline og Haynes at lave et bedømmelsessystem over eksempelvis praktiserende læger, hvor det er muligt for patienter at vurdere klinikkerne – hvilket ville engagere patienter til at vælge den behandler der passer dem bedst og opildne dem til at være (mere) opmærksom gennem konsultationer, samt få lægerne til at finjustere deres arbejde, på baggrund af patientfeedback [27].

DEN EMPOWEREDE PATIENTS INDVIRKNING PÅ KONSULTATION

Ifølge McMullan anser patienterne ikke internettet som en erstatning for den sundhedsprofessionelle; patienterne går derimod oftest online efter at have konsulteret en læge for at bekræfte informationen de fik og for at finde mere information omkring det pågældende anliggende [24].

Det er belejligt for patienterne at kunne finde mere information omkring sundhed når de er hjemme i trygge omgivelser, fremfor kun at have muligheden for at blive klogere på et givent område, under en konsultation med praktiserende læge [24].

Yderligere kan det sagtens være tilfældet at der ikke er tid til udvidelse af en konsultation, fordi lægen skal svare på patientens mange spørgsmål, som vedkommende vil kunne få besvaret gennem brug af eksempelvis online databaser.

Ifølge Mack er brugen af sundheds-it dog ikke udelukkende positivt for de sundhedsprofessionelle [28]. Konsultationer med de empowerede patienter kan føre til, at lægernes medicinske autoritet udfordres, når patienter kommer med information de har fundet online. Derudover er nogle læger stadig modstandere af at benytte computer og internet i konsultationstiden, fordi det virker utroværdigt, ubelejligt og uhøfligt at se på en skærm fremfor på patienten, når denne sidder overfor [28].

AFRUNDING

Indsatser for patient empowerment bør målrettes derhen hvor der er potentiale for at forbedre patientens selvstændighed og kontrol. Patienten kan lettere forstå forandringer i helbredstilstand og beslutninger kan bedre træffes, når vedkommende er informeret og har viden omkring egen helbred, sundhed og evt. behandling.

Ifølge Tang og Newcombs studie vedrørende informering af patienter, har patienter behov for information og støtte fra sundhedsfaglige, for at opnå empowerment [38].

Empowerment handler om at møde patienterne hvor de er, hjælpe dem med at opbygge færdigheder og viden, for at øge deres livskvalitet, i forhold til deres helbred [38].

Empowerment handler *ikke* om hvorvidt patienter er lige dygtige – men at man som patient har adgang til værktøjer for at kunne mestre eget helbred [19]. Et af værktøjerne er information; at være en informeret patient kræver god forståelse for sundhed og helbred, hvilket kan være en livslang læringsproces [19].

For at kunne blive empowered må man have forståelse for den terminologi, der benyttes indenfor sundhed – eller sundhed må formidles i et tilgængeligt sprog. Alpay *et al.* mener at adgang til medicinsk information engagerer patienter til at tage bedre hånd om eget helbred – informationen må blot være personlig og tilpasset patienten, for at mindske den assymetri

der er, mellem sundhedsprofessionelles og patienters viden [30]. Ved at kontekstualisere og personalisere information, kan patienters sundhedsforståelse højnes og den livslange læringsprocess gøres mere givtig [30]. Ifølge Alpay *et al.* er der et stort behov for at udvikle metoder, guidelines og modeller til hvordan man kontekstualiserer og personaliserer sundheds-it-systemer til patienterne, da der endnu ikke findes et regelsæt herfor [36]. Ifølge Feste og Anderson er det dog vitalt at have in mente, at empowerment ikke er en holistisk løsning på, hvordan man kan opnå succes i relation til at mestre eget helbred - men derimod en brik i et større spil [22]. Yderligere er det vigtigt at patienterne ved, at patient empowerment ikke er en måde at spare penge på - men er ment til at forbedre deres helbred og gøre dem i stand til at kunne tage hånd om egen sundhed [36].

METODE

METODOLOGI

Studiet af hvorvidt der eksisterer konsensus omkring empowermentbegrebet parterne imellem foregik gennem to forskellige informantinkluderende metoder: interview med nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk og workshops med borgerudarbejdede personas og efterfølgende interviews omkring disse. Dette for at være i stand til at drage generelle tendenser ud fra få tilfælde, hvilket karakteriseres som induktiv metode. Den induktive fremgangsmåde er karakteristisk for kvalitativ metode, da den ofte søger at formulere generelle tendenser på baggrund af få, dybe tilfælde, fremfor mange, overfladiske tilfælde [39].

Yderligere er nærliggende studie forløbet eksplorativt og beskæftiger, på baggrund af den nationale spørgeskemaundersøgelse, sig med en gruppe borgeres opfattelser af empowerment i forbindelse med sundheds-it, hvilket er studiets ontologi. Epistemologisk set baserer studiets empiri sig på kommunikation og interaktioner mellem interviewer/facilitator og informanter. Analysen af borgernes udsagn sker ved at koble disse op på eksisterende litteratur og indsamlet empiri fra gruppeinterview med tre nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk. Den videnskabsteoretiske tilgang er fænomenologisk, da fænomenologien omkredser måden hvorpå individer anskuer fænomener – i nærliggende tilfælde hvilket udbytte borgere mener de opnår ved brug af sundheds-it [40]. Yderligere er det væsentligt indenfor fænomenologien at undersøgeren er bevidst om egne forudindtagelser og forståelser af fænomener, i nærliggende tilfælde opfattelser af empowerment gennem brug af sundheds-it.

INTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK

Indhentning af empirisk data fra tre nøgleinformanter i organisationen bag Sundhed.dk foregik gennem et semistruktureret gruppeinterview. Nøgleinformanter er personer der er i besiddelse af en specialviden omkring et givent fænomen, i nærliggende tilfælde omkring Sundhed.dk, da informanterne alle har topposter i organisationen bag portalen.

Ved den semistrukturerede interviewform fastlægges på forhånd overemner og underkategorier interviewet skal fokusere på, dog uden at udarbejde en række fastlagte spørgsmål [41]. Dette for at undgå påvirkning af de retninger informanter svarer i, og dermed mindske eventuelle skævvridninger, samt for at lade informanter respondere så kvalificeret som muligt [41]. Dette tillader ydermere undersøgeren at improvisere åbne spørgsmål og åbner derved op for, at empirien ikke begrænses af undersøgeren på forhånd, gennem fastlæggelse af en række spørgsmål vedkommende selv finder relevant, grundet egen forståelse for det undersøgte fænomen [42]. Informanterne kan besvare spørgsmål med egne uddybende svar, fremfor at placere sig selv under eksisterende, opstillede svarkategorier, hvilket yderligere sikrer en frit flydende og naturlig samtale, der skaber en mindre kunstig situation. Metoden kan tilpasses interviewsituationen så der nås dybere ind

til kernen i samtalen, end hvis intervieweren går slavisk frem efter en struktureret og fast interviewform, der ikke tillader at samtale om andet end det prædefinerede [41].

Herigennem er det samtidig vitalt for intervieweren at være bevidst om egen viden og intentioner, for at kunne skubbe disse i baggrunden for at og lade interviewet flyde på informanternes præmisser [43]. Herved virker denne interviewform mindre eliminerende og begrænsende på informanternes besvarelser, end eksempelvis en stringent interviewform ville gøre.

Den semistrukturerede, fleksible interviewform giver yderligere undersøgeren mulighed for at improvisere rækkefølgen af hvilke emner og kategorier der berøres hvornår og undersøgeren er derved ikke tvunget til at følge en planlagt struktur, hvilket giver mulighed for at stille nye, opfølgende spørgsmål undervejs i interviewet [41].

Lyden af interviewet kan med fordel optages med henblik på transskription, for at lette det efterfølgende analysearbejde af den indsamlede empiri.

PERSONAS

For at opnå indsigt i borgernes forestillinger omkring empowerment, inkluderes disse i workshops, med formålet at udarbejde personas.

Personas er narrative beskrivelser af brugere af en given teknologi [44]. Ifølge LeRouge *et al.* er personas modelleringer af brugere, gennem beskrivelser [45]. Disse kan eksempelvis benyttes til at kategorisere målgrupper og arbejde videre hermed [45].

Miaskiewicz og Kozar udtrykker, i deres udredning af hvordan personas kan tilgodes designprocesser i produktudvikling, at personabeskrivelser kan formes af mange forskellige personer og på mange forskellige måder, eksempelvis kan en forsker gå i felten og observere brugere, for at tage hjem og etnografisk beskrive, samt arbejde videre med, arketyper baseret på den indsamlede empiri [46]. Alternativt kan en facilitator invitere informanter til at karakterisere og kvalificere fiktive personer, på basis af et billede og et navn, på de fiktive personer. Dette kan bl.a. gøres ved at lade respondenterne inddrage egne personlighedstræk, men også inddrage erfaringer og fantasere sig til hvordan den konstruerede persona er – for at opnå et holistisk indtryk af den fiktive person. Sidstnævnte fremgangsmåde benyttes i nærliggende studie.

Formålet med at benytte personas er at få den fiktive person bragt til live og give et levende indtryk af denne, til brug når man eksempelvis vil studere personaen i samspil med en given teknologi [46]. Dette kan give en fælles forståelse der underbygger brugerinddragelse [45].

Fordelene ved at benytte personas er mange, herunder øget fokus på brugere og disses værdier samt effektiv kommunikation herom [46]. Ved at benytte personas kan brugere af et givent produkt give undersøgeren et livagtigt indtryk af fiktive personer og deres værdier, behov og derved repræsentere en udvalgt målgruppe – fordi de illustrerer en samlet gruppe af brugere, der deler karakteristika [46]. Herved kan eksempelvis en typisk gruppe brugere af en hjemmeside, et teknologisk produkt eller noget helt tredje, repræsentere en samlet enhed, gennem de fiktive personas – ifølge Pruitt og Adlin - der beskæftiger sig med brugerdesign, er personas fiktive, specifikke og konkrete repræsentationer af målgrupper [47]. Målet for personas er ikke at skabe repræsentativitet

for en større gruppe, men at agere talerør for en målgruppe – eksempelvis har produkter der tilfredsstiller samtlige behov for en mindre målgruppe, større chance for at få succes, end produkter der eksempelvis tilfredsstiller 10% af en hel befolkning, mener Miaskiewicz og Kozar [46].

Brugen af personas i arbejde med brugere af teknologi benyttes ofte når man som forsker vil opnå indsigt i målgruppens behov, da man herigennem ikke blot får et indtryk af et givent fænomen, men af den specifikke målgruppes opfattelser og indtryk heraf, hvilket kan benyttes til at gøre en given teknologi endnu mere brugerorienteret, end den er [46].

WORKSHOP

Som nævnt foregik inddragelsen af borgerne gennem workshops. En workshop er en række aktiviteter der udføres, for at belyse et givent emne/udvalgte temaer, udtrykker Kanstrup og Bertelsen i deres håndbog om samarbejde med brugere i innovationsprojekter [48].

Gennem en workshop samles et givent antal informanter, for at arbejde sammen om et givent fænomen, i nærliggende studies tilfælde samledes mindre grupper af borgere for sammen at skabe personas og efterfølgende blive interviewet (semistruktureret) omkring dem, med fokus på sundhed og empowerment gennem sundheds-it.

Ifølge Kanstrup og Bertelsen kan en workshop bestå af en eller flere facilitatorer og en gruppe informanter der kan udføre aktiviteter som undersøgeren kan arbejde videre med [48]. Forud for en workshop må et mål for denne defineres, emner der skal berøres må vælges, aktiviteter skal planlægges, materialer må indhentes og det praktiske omkring tid og sted skal på plads [48]. Yderligere skal informanter findes og rekrutteres, samt en tidsplan skal på plads. Altså kræver en workshop plan- og tilrettelægning, forud for gennemførelsen. Under workshoppen er det vigtigt for facilitator at være neutral og respektere informanterne, guide dem på rette vej og være nysgerrig omkring deres viden, fremfor at agere eliminerende på baggrund af egen forståelse og forudindtagelser. Som facilitator skal man kunne give roret til informanterne og vise dem, at man ikke er hverken overlegen eller autoritær, men blot fungerer som den, der skal sætte skub i tingene og guide informanterne på vej [48].

Med henblik på at lette den efterfølgende analyse af workshopempirien, kan det være gavnligt at optage lyd og/eller video fra workshoppen, hvilket da kan transskriberes og analyseres [41]. I nærliggende tilfælde blev lyden fra både personamodelleringerne og det efterfølgende interview optaget og der blev fotograferet for dokumentation.

PROCES

GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK

For at søge indsigt i hvordan organisationen bag portalen Sundhed.dk opfatter borgernes empowerment og varetagelsen heraf gennem brug af portalen, gennemførtes et semistruktureret gruppeinterview med tre nøgleinformanter fra organisationen bag portalen. Nøgleinformanterne udgjorde, som førnævnt, ledende kræfter i organisationen.

Interviewet kom i stand ved at tage kontakt pr. e-mail til en af informanterne, hvorefter en kort mailkorrespondance fandt sted og det praktiske omkring mødet – såsom tid og sted – faldt på plads.

På forhånd havde jeg udarbejdet en interviewguide indeholdende emner og kategorier at komme ind på under interviewet, denne kan findes i Appendix (Appendix II, s. 2, B1).

Interviewguiden var formet på basis af viden fra den teoretiske ramme og kvantitative samt kvalitative elementer fra den nationale DaCHI-undersøgelse (Appendix I, ss. 1-48) og omhandlede "Borgerne som målgruppe", "Empowerment", "Strategier for Sundhed.dk" samt "Portalens videre fremtid".

Interviewet blev efterfølgende transskriberet, for at lette analysefasen, hvilket deltagerne var orienteret om og havde givet tilladelse til. Transskriberingen kan ses på vedlagte DVD-rom, bagerst i denne rapports appendix.

REKRUTTERING AF WORKSHOPDELTAGERE

For at repræsentere forskellige aldersgrupper af borgere i Danmark, gennemførtes tre workshops: en med unge, en med seniorer og en med aldersgruppen derimellem. Fokus var ikke på hvorvidt informanterne var fremmede eller bekendte, sunde eller raske, eksperter eller novicer udi teknologi – men på alder, for at få de tre forskellige aldersgruppers syn på sundheds-it og brug heraf, i forbindelse med empowerment.

En forudsætning for at kunne gennemføre de planlagte workshops var, at der kunne rekrutteres deltagere, hvorfor jeg skrev en indbydelse henvendt til borgerne (Appendix II, s. 4, c1). Af denne fremfik dog hverken tid eller sted, så deltagerne selv kunne være med i planlægningen af det praktiske, for at sikre så høj en deltagelsesrate som muligt. Da deltagerne som nævnt skulle repræsentere henholdsvis en gruppe unge, en gruppe seniorer og en gruppe herimellem, måtte der forskellige fremgangsmåder til, for at finde de uens grupper, uddele invitationer til dem og rekruttere dem.

For at hverve de unge informanter slog jeg fremlysningsannoncer op på tre forskellige Facebookgrupper – de to af dem henvendt til studerende på Aalborg Universitet, den sidste henvendt til alle borgere i Aalborg.

Fire borgere tilhørende den yngre aldersgruppe henvendte sig i løbet af et par dage og vi aftalte derefter tid og sted. Dog meldte en af informanterne afbud på selve dagen, hvorved workshoppen med de yngre foregik med tre deltagere, fremfor fire.

Hvervningen af de ældre informanter foregik ved at tog jeg på Aalborg Hovedbibliotek, der flere gange om ugen er vært for forskellige hjælpetilbud omkring it, i deres it-café. Her har de ældre mulighed for at møde op og få hjælp til bl.a. e-mails og Nem-ID, hvorfor rekruttering af disse personer, ville betyde at jeg fik fat på informanter med en vis form for interesse, indsigt og erkendt behov, udi it. Ved at gå rundt blandt de ældre borgere i it-caféen, småsnakke med dem og forsigtigt prøve at komme med hjælp til deres it-problemer, lykkedes det mig at hverve fem ældre borgere der alle var entusiastiske omkring at deltage i workshoppen.

Planlægning af rammerne for workshoppen i fællesskab med informanterne viste sig dog at være en hindring fremfor en fordel, i planlægningsfasen med seniorerne: de hvervede

informanter havde ikke tid samtidig, grundet de mange arrangementer de hver især deltog i. Herved blev deltagerantallet reduceret fra fem til tre informanter, hvoraf den ene dog ikke mødte op på selve dagen, da han havde glemt alt om aftalen. Dog gennemførtes workshoppen alligevel.

Den tredje gruppe, mellemgruppen, var vanskelig at hverve, da hverken opslag på Facebook, mails til diverse grupper på universitetet eller fysisk opsøgen af borgere på udvalgte steder i Aalborg, gav resultat. Da workshoppen gerne skulle finde sted i dagtimerne vanskeliggjorde dette hvervningen af mellemgruppen. Denne aldersgruppe har været svær at nå, antageligvis fordi borgere indenfor denne gruppe typisk har lange dage på arbejdsmarkedet, små børn og andre daglige gøremål der skal gå op i en højere enhed, hvorved det kan være vanskeligt finde tid til at deltage i nærliggende studie. Yderligere var tiden og midlerne til at gennemføre undersøgelserne begrænset, dog lykkedes det at finde to informanter indenfor denne aldersgruppe, indenfor mit personlige netværk, der kunne afsætte tid. Workshoppen med mellemgruppen blev afholdt som den sidste i rækken.

FORBEREDELSE TIL WORKSHOP

Forud for afholdelsen af de tre workshops havde jeg udarbejdet en detaljeret plan over tid, sted, materialer og emner der skulle berøres (Appendix II, s. 5, C2). De planlagte workshops skulle maksimalt vare to timer, for at undgå at informanterne ville miste koncentrationen og motivationen. På forhånd havde jeg tegnet en simpel kvindefigur og en simpel mandefigur på to forskellige plancher og givet dem hver et navn (Billede 2). For de unge var figurerne navngivet Anna og Søren, for mellemgruppen Hanne og Ole, mens tegningerne til brug ved seniorworkshoppen var navngivet Ole og Birthe. Tegningerne havde fået navne der kunne passe med navne på folk i de givne aldersgrupper, for at igangsætte associationer hos informanterne. Jeg havde udvalgt og klippet ca. 60 forskellige billeder ud fra diverse magasiner, som informanterne kunne lade sig inspirere af, når de skulle livliggøre tegningerne af personas (Billede 3).

Billederne illustrerede mange forskellige motiver; udendørs og indendørs aktiviteter, mad og drikke, motionerende og stillesiddende personer, landskaber, fysiske ting (såsom køkkenredskaber, sko, værktøj, møbler), steder, monumenter, etc. Derudover var der sørget for, at informanterne hver kunne få en blok med

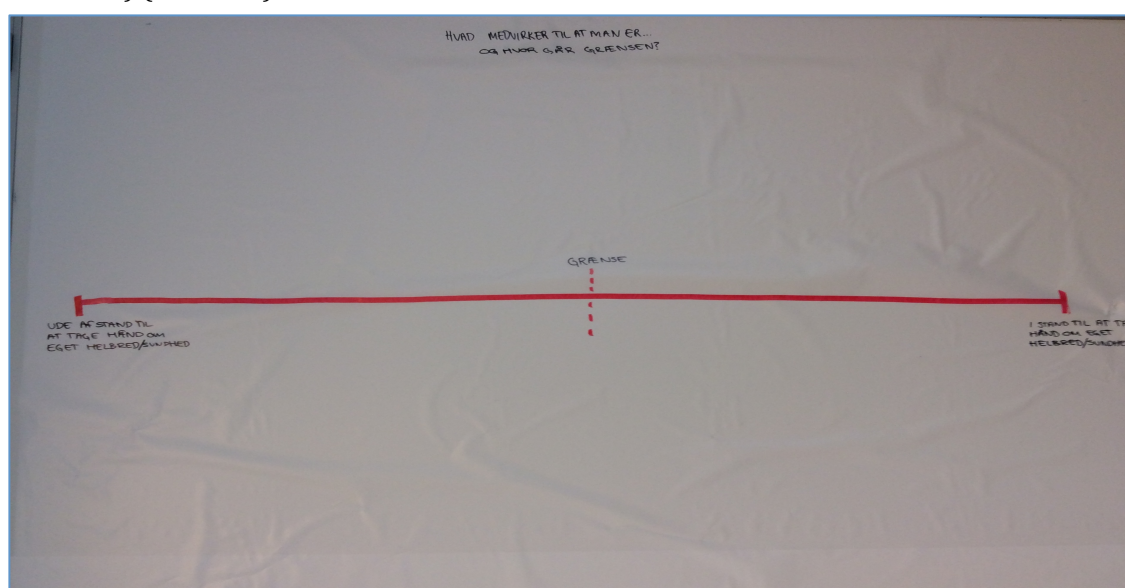


Billede 2: Simple personafigurer



Billede 3: Små fotos

små, gule sedler og en kuglepen, hvorpå de kunne notere karakteristika omkring deres persona ned og klistre på planchen hvorpå den fiktive person var tegnet. Yderligere havde jeg udarbejdet en interviewguide indeholdende de emner der skulle berøres i løbet af interviewet (Appendix II, s. 5, C2). Denne var opbygget tematisk, for netop at lade samtalen forløbe så naturligt som muligt [41]. Temaerne var "Sundhed", "At tage hånd om egen sundhed", "Onlinekommunikation" samt "Brug af Sundhed.dk" og baserede sig på emner der er vitale for at empowerment gennem sundheds-it kan lykkes, jf. nærliggende studies teoretiske ramme (s. 29-40) samt diverse strategier for sundheds-it [1][4]. Derudover havde jeg på forhånd udarbejdet en akse vedrørende empowerment (på akse defineret som "at være i stand til at tage hånd om egen sundhed") og modpolen hertil, dis-empowerment (på akse defineret som "at være ude af stand til at tage hånd om egen sundhed") (Billede 4).



Billede 4: Empowerment-akse

Denne skulle indgå som element i de tre workshops, for at hjælpe informanterne med at definere hvad deres persona forbandt med at tage hånd om egen sundhed.

AKTIVITET

GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK

Gruppeinterviewet med de tre nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk foregik på en af nøgleinformanternes kontor i København, medio februar 2014. Som nævnt havde jeg på forhånd udarbejdet en interviewguide omkring borgerne som målgruppe for sundheds-it, empowerment – både generelt samt opnåelse heraf gennem brug af sundheds-it, strategier for Sundhed.dk samt portalens videre fremtid (Appendix II, s. 2, B1). Interviewet tog ca. en time.

WORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT

De tre borgercentrerede workshops blev ikke afholdt på samme dag og de tre forskellige aldersgruppe stiftede derfor ikke bekendtskab med hinanden. De udarbejdede workshops afholdtes i marts/april 2014 og bestod af mig selv som facilitator og en gruppe borgere som informanter, der sammen skulle udarbejde to forskellige personas indenfor deres egen aldersgruppe: en kvinde og en mand. Dette blev gjort ved samtale informanterne imellem, mens jeg som facilitator nysgerrigt spurgte ind til deres personas værdier, livsstil og mønstre. Efter informanterne havde modelleret og kvalificeret en persona, blev de efterfølgende interviewet omkring denne. Deltagerne skabte først den kvindelige persona hvorefter vi arbejdede videre med hende, for dernæst at gentage processen for den mandlige persona: først fik borgerne 20 minutter til at kvalificere deres kvindelige persona, efterfulgt af ca. 25 minutters interview omkring vedkommende.

Seniorerne blev eksempelvis præsenteret for den fiktive person, Birthe, og bedt om at karakterisere og kvalificere hende (Billede 5). Til inspiration hertil havde informanterne mulighed for at benytte de udklippede billeder og få inputs herfra. Yderligere havde informanterne, som nævnt, hver fået udleveret en blok med små, gule sedler og en kuglepen, de kunne notere ting om deres persona på (Billede 6). Kvalificeringerne af informanternes persona foregik på baggrund af visuelle og egne inputs.

Seniorerne placerede de gule sedler foran dem selv, så de kunne huske deres personas træk, mens de yngre og mellemgruppeinformanterne placerede de gule sedler på personaen, for at have det hele samlet et enkelt sted.

Inddragelsen af aksen (Billede 7) betød, at informanterne blev bedt om at placere deres persona det sted på aksen de mente vedkommende befandt sig; hvad der gjorde udslaget, hvad der skulle til for at de ville befinde sig i modsatte ende etc. – dette for at have endnu en



Billede 5: Eksempel på kvalificeret persona



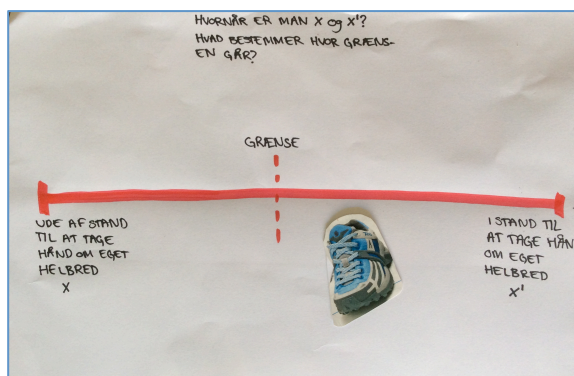
Billede 6: Eksempel på kvalificeret persona med sedler

aktivitet de skulle engagere sig i på vegne af deres persona, for at kvalificere og give denne dybde, for at få et stærkt indtryk af hvordan informanterne opfatter empowerment-begrebet. Dette fik antageligvis informanterne til at tænke ud af boksen og forestille sig deres persona gennem flere dimensioner.

Aksen blev introduceret under

kategorien "At tage hånd om egen sundhed" og var planlagt til kun at

skulle optræde dér, dog viste det sig allerede ved den første workshops, at den også var anvendelig når det kom til at definere hvad der skulle til for at en given persona følte sig sund, hvorved den blev brugt hertil, ved de resterende to workshops.



Billede 7: Empowerment-aksen i brug

METODEKRITIK

Gruppeinterviewet med nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk kunne have været kvalificeret i højere grad end det blev. Det havde været gavnligt for kvaliteten af den indsamlede empiri, at spørge yderligere ind til nøgleinformanternes udsagn, for at opnå dybere indsigt i, hvad deres opfattelser baseres på og dermed opnå en mere kvalificeret forståelse af nøgleinformanternes opfattelse af empowerment. Dog var der blot afsat en time til interviewet, hvorved tiden til yderligere kvalificering og uddybning af nøgleinformanternes svar, var knap. I forhold til rekrutteringen af borgere, foregik denne bl.a. gennem bestemte sociale grupper på Facebook hvorved jeg var opmærksom på, at fremlæggelsen ikke nåede bredere ud end til disse grupper. Yderligere var jeg bevidst om, at jeg inddrogede personer fra mit private netværk i en af de tre workshops, dog syntes dette ikke problematisk, da fokus var at få fat på borgere indenfor en given aldersgruppe, derudover var det begrænset hvor lang tid jeg kunne tillade mig at tage til den vanskelige rekruttering af mellemgruppeinformanter.

Gennem opsøgning af seniorer på it-caféen, var jeg opmærksom på, at jeg hvervede en bestemt gruppe seniorer: de aktive, dem der vil lære noget og har interesse i at benytte computer, hvorved denne gruppes modsætninger ikke ville blive hørt, i nærliggende studie. Det kunne sandsynligvis have været en fordel at hverve flere borgere end tilfældet var, for at skabe dynamik og søge at de modellerede personas kunne livliggøres i endnu højere grad – for med flere inputs fra flere forskellige folk, nås der antageligvis dybere ind på livet af den fiktive karakter. Dog var det vanskeligt at hverve informanter og tiden til både dét og analysearbejde af indsamlet empiri var begrænset, hvorved der gennemførtes tre workshops.

Derudover havde informanterne, under de gennemførte workshops, tendens til at kvalificere den første persona i højere grad end persona nummer to, da det kan virke udmattende og demotiverende efter modellering og livliggørelse af en fiktiv person, at skulle lægge samme koncentrerede og motiverede indsats, i endnu en omgang. Derfor er det

vitalt at overveje, hvorvidt kvalificeringerne af begge personas skulle være sket *før* informanterne blev interviewet omkring disse, fremfor at beskæftige sig indgående med en enkelt persona ad gangen, to gange i træk.

Personametoden blev benyttet for at deltagende informanter kunne modellere en figur der ville fungere som et skjold de kunne gemme sig bag, ved emner der kunne være vanskelige at tale om, eksempelvis varetagelsen af helbred. Dog viste det sig at informanterne ikke havde problemer med at tale om deres egne opfattelser – tværtimod. Som førnævnt lod jeg som facilitator hellere informanternes samtaler flyde, fremfor brutalt at afslutte en talestrøm – for at indhente så meget, kvalificeret empiri som muligt. Herved var der tendens til at informanternes samtaler blev langt og uafbrudte, hvilket ofte flød over i tale om egne meninger og holdninger, fremfor udelukkende at udtrykke sig på vegne af persona. Det er da ikke alene de givne personas' opfattelser, meninger og holdninger der kommer til udtryk, gennem de semistrukturerede interviews der efterfulgte personamodelleringerne, men også de deltagende borgeres egne. Dette betragtes ikke som en svaghed, men derimod som et element læseren må have in mente, gennem læsningen af rapportens resterende afsnit; tilsyneladende var informanterne ikke så blege for at tale om eget liv og egne erfaringer som antaget forud for de tre workshops. Hensigten var at få indblik i borgeres forestillinger omkring empowerment ved brug af sundheds-it, hvilket blot er sket ad mere flakkende vej, end antaget.

Yderligere søges der, gennem Resultater og Diskussion, indblik i både generelle og individuelle opfattelser af empowerment gennem sundheds-it, hvorved individuelle holdninger og meninger kommer til udtryk, men benyttes til at illustrere generelle tendenser, gennem koblinger fra eksisterende litteratur til indsamlet empiri. Dette grundet begrænset tid og for at limitere specialeafhandlingens længde – dog peger de individuelle holdninger på aspekter af sundheds-it der kan kvalificeres yderligere, i fremtidige studier.

RESULTATER

I følgende afsnit præsenteres resultaterne fra henholdsvis interview med nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk samt borgerworkshops.

GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK

Gennem et gruppeinterview med tre nøgleinformanter fra organisationen bag Sundhed.dk, opnåede nærliggende studie indsigt i hvordan ledende kræfter i organisationen bag portalen betragter borgeres empowerment, samt hvilken rolle Sundhed.dk spiller når det handler om, at borgerne skal opnå empowerment, gennem brug af den fællesoffentlige sundhedsportal.

SUNDHED.DK'S OPFATTELSE AF EMPOWERMENT

En af informanterne udtrykker, at empowerment gennemsyrrer Sundhed.dk:

"[...] for mig at se, så ligger der patient empowerment i alt hvad vi gør; i den brede forståelse af patient empowerment: at læse om sin sygdom i en lægehåndbog ruster dig bedre til at gå tilbage til din sundhedsfaglige og stille spørgsmål til denne.. " (T1, s. 12, ll. 421-424). Ved at kunne slå forskellige emner, symptomer, lidelser mm. op på Sundhed.dk, rustes man til mødet med det fysiske sundhedsvæsen og borgeren kan opnå viden på et givent område, mener nøgleinformanten.

En anden af informanterne udtrykker samstemmende: *"At man ved noget om sig selv, før man møder sundhedsvæsenet. Man har historikken, i ligeså høj grad som lægen har. Det er i sig selv empowerment. At man ved hvor man skal hen, hvornår de har åbent og hvordan handicapforholdene er, det er også empowerment."* (T1, s. 12, ll. 43-44). Altså dækker begrebet både over at vide noget omkring egen helbredstilstand, forberedelse til eksempelvis konsultationer samt viden omkring praktiske forhold hos behandlere.

Det giver borgerne kontrol at de kan tilgå samme historik som behandlere, mener nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, der yderligere udtrykker det er vitalt at brugerne – såvel sundhedsprofessionelle som borgere – tilfører portalen værdi: *"Fordi ellers – så dør produktet [...] Ikke nok med at løsningen er der, den skal også kunne forstås og bruges. Som den var tænkt."* (T1, s. 13, ll. 475-479).

Organisationen bag Sundhed.dk's arbejde med empowerment sker eksempelvis når portalen skal optimeres og videreudvikles, dette gøres med brugerne (både sundhedsprofessionelle og borgere) for øje, bl.a. ved brug af segmenteringsanalyse, hvorigennem der tages højde for diverse brugersegmenters udbytte af, at besøge og benytte portalen.

NØGLEINFORMANTERNES OPFATTELSE AF BORGERNES EMPOWERMENT GENNEM SUNDHEDS-IT

Portalen Sundhed.dk er da en teknologi, der skal øge borgernes empowerment. Dette gøres bl.a. ved at sikre borgerne fri og lige adgang til sundhedsvæsenet, gennem hjælp til at navigere heri og ved at tilbyde en række værktøjer på portalen.

ADGANG TIL INFORMATION

Ifølge en af nøgleinformanterne er et af værktøjerne til empowerment, sikringen af borgernes adgang til information, bl.a. gennem den funktion på portalen der hedder "Find behandler": *"Derunder er en masse kvalitetsinformation, information om ventetider, rettighedsinformation - hvad er det egentlig man har ret til og i hvilke situationer har man også ret til at bede om at komme på et andet sygehus end det nærmeste."* (T1, s. 7, ll. 241-244).

Altså tillader "Find behandler" (Billede 8) bl.a. borgeren at se de valgmuligheder der findes indenfor lovgivningen, vælge en behandler og se priser på eksempelvis tandlæger.

Ifølge en af informanterne, åbner denne funktion op for, at borgeren betragtes ud fra et forbrugerperspektiv:

"Borgerne som forbrugere. De der kvalitetsdata hvor vi har patienttilfredshedsundersøgelser på alle afdelinger - det er alligevel ret vildt, det findes der jo på alle afdelinger – så altså de steder hvor der kan findes kvalitetsdata, så har vi det inde på Sundhed.dk. Der er sådan en ret detaljeret viden. Og man kan også godt trække sådan lidt på skuldrene og smilebåndet over [...] vejviserfunktioner, men det ER en rigtig stor hjælp." (T1, ss. 7-8, ll. 262-268).

AKTIVITET

Yderligere ligger informanterne vægt på, at tjenester der gør borgerne mere aktive og i stand til at de selv kan gøre noget, øger borgernes empowerment:

"[...] man taler med ligesindede og taler om ting som man måske ikke kan tale med en sundhedsfaglige om. Hvis man har været udsat for seksuelt overgreb eller fået en livsstilssygdom eller noget andet, så kan man benytte muligheden dér og få hjælp fra ligesindede." (T1, s.8, ll. 282-285). Altså vil kommunikationen mellem ligesindede borgere gøre disse i stand til at tage vare på dem selv, da de kan udveksle erfaringer og hjælpe hinanden med problemstillinger de sundhedsprofessionelle ikke nødvendigvis kan hjælpe borgerne med.

Endnu en funktion der gør borgerne mere aktive er selvmonitorering, mener nøgleinformanterne:

"Altså indenfor antikoagulation eller indenfor diabetes, hvor folk får nogle data tilbage på sig selv og kan bruge dem. Det giver altså en form for handling og aktivitet som også giver[...] bedre outcome. Så der er simpelthen et bedre behandlingsresultat. Og man er mere fokuseret fordi det er på en PC end bare ved at møde op i et kontor eller laboratorium – dét er skelsættende!" (T1, s. 8, ll. 287-293). Ifølge en af informanterne, bliver borgerne mere empowered, gennem selvmonitorering: *"[...] mere fokuseret og følger mere med, fordi man bliver pirket af at den praktiserende læge giver en noget tilbage."* (T1, s. 15, ll.552-554).

Dog er det i dag ikke muligt, aktivt, at monitorere sig selv gennem Sundhed.dk.

FORBEREDELSE

Ifølge nøgleinformanterne måles Sundhed.dk's succes på borgernes effekt af, at benytte portalen: hvis borgerne føler sig bedre klædt på til deres møde med sundhedsvæsenet, efter at have besøgt Sundhed.dk, er succes opnået.

Ifølge nøgleinformanterne kommer denne effekt bl.a. til udtryk ved følgende:

"Vi ser fx på den tid man, som borger, ikke bruger på at vente. Altså, forberedelsestiden hos lægen, henne i venteværelset sparer man, fordi man kan forberede sig til konsultationen hjemmefra. Så er der noget tid man sparer i transport, pga. e-konsultation, og der er noget tid, hvis man er personale på et sygehus, så skal man bruge mindre tid på at finde journaler frem, for det kan borgerne selv gå ind at finde. Så der er nogle tidsbesparelser." (T1, s. 15, ll. 544-550).

Som førnævnt er en af måderne hvorpå man som borger kan opnå empowerment gennem brug af Sundhed.dk, ved at kunne tilgå samme historik som behandlere. Dette gøres ved at borgeren logger ind til egne, personlige helbredsdata i e-journal.

Nøgleinformanterne fra organisationen bag portalen har indtryk af, at borgerne har forståelse for de data de kan logge ind til: *"[...] for nogle år tilbage, havde vi det specifikt som spørgsmål i en brugerundersøgelse der kørte inde i e-journalen og der var det overraskende resultat, at borgerne faktisk var med på præmissen om, at e-journalen er skrevet til at være et redskab fra sundhedsfaglig til sundhedsfaglig."* (T1, ss. 8-9, ll. 302-305). Altså er det ikke nøgleinformanternes indtryk det er til gene for borgerne, at sproget de finder i e-journalen, er anderledes fra det sprog de selv taler til daglig. En af nøgleinformanterne udtrykker følgende: *"[...] det er sundhedsfaglige, der skriver til andre sundhedsfaglige. Og [...] det har nogle konsekvenser for den måde, den information der optræder og den form den information har."* (T1, s. 10, ll. 369-372).

I forlængelse heraf udtrykker en af nøgleinformanterne, at der både er fordele og ulemper ved patientjournaler – hvis sproget i e-journalen skulle tilpasses borgernes sprog, ville den ændre karakter: *"[...] så er det jo ikke længere en journal. Så er det jo noget andet."* (T1, s. 10, ll. 376-377).

Organisationen bag Sundhed.dk har dog overvejet hvorvidt man kunne øge forståelsen i e-journalen - for at maksimere borgernes empowerment - men da de sproglige barrierer ikke blev vurderet som værende af stor betydning for forståelsen for information på Sundhed.dk, har overvejelserne tabt relevans over årene: *"Vi har jo også talt om den funktion der ligesom var en slags ordbog man kunne knytte på nogle af gloserne inde i e-journalen[...] Men hvis jeg lige tænker tilbage på hvad vi har af brugerfeedback på e-journalen, så.. Blev jeg overrasket over hvor få der rent faktisk syntes, at det var et problem."* (T1, s. 9, ll. 313-317).

Informanterne fortæller dog også, at undersøgelsen der viste borgerne ikke havde store problemer med forståelsen af sproget i e-journal, netop foregik blandt brugerne af e-journal: *"Og det kan jo godt være der er nogen der så har fravalgt e-journalen af samme grund, så dem med de største problemer, hvor mange det nu måtte være, er ikke dem vi har talt med. Fordi de kom der kun den ene gang, i e-journalen."* (T1, s. 11, ll. 393-395). Altså er de borgere der ikke benytter e-journalen jævnlige, ikke repræsenteret i undersøgelsen, hvorved resultaterne udelukkende er baseret på brugere, der vender tilbage til portalen.

På spørgsmålet omkring hvorvidt Sundhed.dk kunne forestille sig at det kunne være relevant at få en oversættelsesfunktion på nuværende tidspunkt svarer en af nøgleinformanter, at det muligvis skulle overvejes igen: *"[...] det ville sagtens kunne være relevant at få. [...] Det er ikke sikkert det er os der skal producere det, men det er helt relevant, det er det, helt sikkert, det er det!"*

I går aftes henne i Lægeforeningen var det også en af de ting de efterspurgte." (T1, s. 9, ll. 328-330).

En oversættelsesfunktion i e-journal synes da at blive efterspurgt i sundhedsvæsenet.

Efterspørgslen fra Lægeforeningen grunder antageligvis i, at de praktiserende læger ofte må bruge tid fra den fysiske konsultation, på netop at udrede for borgerne hvad informationerne i e-journalen betyder.

En anden informant siger følgende om borgerne: *"Et er om de er med på præmissen, men derfor kan det jo godt være de godt kunne ønske sig, at man derudover godt kunne få hjælp til at oversætte [...]"* (T1, s.9, ll. 331-333). Yderligere udtrykker en af informanterne, at det ikke burde være noget problem at kreere en sådan løsning: *"[...] netop i kraft af læge- og patienthåndbogen har vi jo masser af opslagsord, som man kunne knytte op på nogle af de ting man finder, sådan så "hvis man har lyst til at læse mere om det og det, så bliver du overført til en artikel i lægehåndbogen direkte". Det ville give rigtig god mening."* (T1, s. 9, ll. 335-338).

Informanterne beretter at de udmærket er klar over, at de arbejder ud fra et envejskommunikationsperspektiv og portalen blot fungerer som afsender fremfor en tovejskommunikation, hvor Sundhed.dk også kan agere modtager. Dog er de bevidste om fremtiden og pusler med at åbne for, at lade borgerne selv berige Sundhed.dk med data og information: *"Det som der for alvor er det næste og hvor vi alle sammen får en varm, blid stemme når vi taler om det, det er medforfatterskabet. Og det er der hvor vi kan få folk til selv at skrive noget."* (T1, s. 12, ll. 450-453).

Umiddelbart bliver målet dog ikke let at nå. Sundhed.dk har tidligere forsøgt sig med et lignende projekt der blev sat i bero, grundet begrænsninger, fortæller nøgleinformanterne: *"Vi havde et specifikt projekt på et tidspunkt der hed "Patientens område", vi var i gang med. Som også i høj grad tog udgangspunkt i patient empowerment, som handlede om.. At give borgere mulighed for at berige data ved at inddatere på Sundhed.dk, fx pårørendeoplysninger, kunne forberede konsultationer – på forhånd skrive til lægen hvilke spørgsmål man gerne vil drøfte i ambulatoriet næste gang man kommer.. Ja, projektet er desværre på hold."* (T1, s. 12, ll. 427-323).

En af grundene til, at projektet ikke gennemførtes var udfordringer med den data borgerne ville være i stand til at tilgå, da mulighederne omkring disse var begrænsede: *"[...] det var eksisterende data vi viste frem. [...] Og der er nogle begrænsninger ved det [...] Man bliver jo ikke sund af, at se på tal."* (T1, s. 12, ll. 437-439).

Ifølge nøgleinformanterne er udfordringen at få data: *"Fordi juridisk, overenskomstmæssigt er vi jo ude på åben mark og ingen aner hvor det ender henne. Det er også derfor det er lukket ned [...]Man har simpelthen ikke kunne få de sundhedsfaglige med. Men vi går tilbage og spørger nogle af dem der har været lidt i gang og har fået EU-penge; og hører hvor langt de er kommet og hvordan kan vi.. Finde ud af noget..."* (T1, s. 13, ll. 465-470).

Altså er det vanskeligt at overbevise nogle af de sundhedsprofessionelle om, at indgå et samarbejde omkring deling af data, ifølge nøgleinformanterne – mens andre er mere åbne overfor delingen af data.

I dag kan praktiserende læger blot tilgå brudstykker af borgernes sygehusjournaler (i e-journal), grundet overenskomstmæssige forhold – mens borgerne kan tilgå udsnit af deres personlige journal (ønsker man adgang til fuld journal, må man rekvirere en kopi af denne, på sygehuset).

Ifølge nøgleinformanterne er der yderligere praktiserende læger der ikke ønsker at dele deres noter omkring borgerne: *"[...]noget af det tror jeg handler meget om etik og hvordan – hvis man har lavet en note til sig selv – om man skriver noget om noget alkoholisme.."* (T1, ss. 14-15, ll. 529-530), *"Hvis man regner med, at der aldrig nogensinde er nogen der ser det her, kan man måske tillade sig noget som man ikke ville have det helt godt med at andre bare kom ind og læste.. I en helt anden kontekst. Eller uden at kende en som person, eller hvordan man i øvrigt formulerer sig."* (T1, s. 15, ll. 531-534).

En af informanterne fortæller at man på Sundhed.dk, som sundhedsfaglig, bl.a. har mulighed for at læse noget fra en anden sektor end den man står i. Herigennem har de sundhedsprofessionelle mulighed for at dele brudstykker af data med hinanden, mens borgerne kan se fragmenter heraf. De sundhedsprofessionelle på sygehusene noterer data og sundhedsinformation ned i e-journal, mens den nyligt implementerede journal rettet mod de praktiserende læger, p-journal, står for at skulle tages i brug. Hidtil har konsultationer hos egen læge ikke figureret i journalform for borgerne at tilgå på Sundhed.dk, dog har borgere kunne tilgå oversigter over hvornår de har konsulteret lægen, dog ikke med udfaldet heraf. Dette skal p-journalen ændre på. Som førnævnt, befinder e-journal og p-journal sig på Sundhed.dk under den samlede Sundhedsjournal. Derved arbejder Sundhed.dk hen mod at blive et bindeled mellem flere sundhedsprofessionelle og borgere, end det hidtil har været tilfældet. Dette vil gavne borgernes behandlinger hos praktiserende læger, da disse kan se hvad der er sket på hospitalet og borgerne kan tilgå data fra både hospital og praktiserende læge, gennem Sundhed.dk.

BORGERWORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT

Deltagerne i de tre workshops genererede hver to personas, altså opererer nærliggende studie med seks personas, i aldersmæssig rækkefølge: Anna og Søren (yngste aldersgruppe), Hanne og Henrik (mellemste aldersgruppe), Birthe og Ole (ældste aldersgruppe). Følgende afsnit beskriver de seks personas, for at illustrere mangfoldigheden disse personas dækker over.

Anna

Anna er 20 år gammel og jurastuderende, bosat i et kollektiv med hendes veninder. Hun og hendes bofæller går meget op i økologi, så når der købes ind for det fælles budget, er det økologiske varer der ryger i indkøbskurven. Anna har allergi, hvorfor hun køber parabenefri plejeprodukter. Yderligere har hun en aktiv livsstil og dyrker motionsformen spinning og andet holdsport, i fitnesscenteret. Hun er opmærksom på at leve sundt, da hun har tendens til hudsygdommen akne, hvilken hun forsøger at holde nede, ved at spise sundt og bevæge sig. Dog er hun ikke bleg for at drikke øl et par gange om ugen, i festligt lag. Når hun har været aktiv er det acceptabelt at slænge sig på sofaen og slappe af.

Hun har et studiejob i en sandwichbar, hvor hun tjener penge ved siden af hendes SU, så hun har råd til at tage på storbyferier med veninderne og på festival en gang om året. Annas last er at hun ryger cigaretter – og lidt for mange af dem. Hun har ingen kæreste, men har mange ”venner med fordele”, hvilket er et problem da hun ikke er god til at bruge prævention og derfor ofte tyr til fortrydelsespiller.

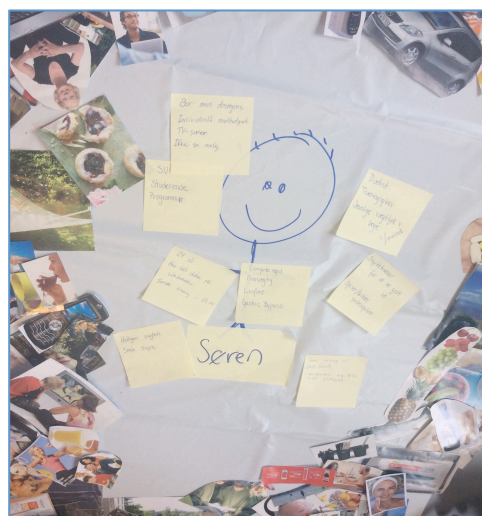
Anna har to brødre, hendes forældre bor sammen og flokken tager sammen på charterrejser omkring juletid, hvilket bl.a. er rart i kraft af, at Anna har tendens til at få dårlig samvittighed og hjemve, fordi hun ikke føler hun ser sin familie nok, efter hun er begyndt at studere. Derudover er Anna en flittig Mac- og iPhonebruger.



Billede 8: Modellering af Anna

Søren

Søren er 24 år og studerer til at blive programmør. Han bor i en lejlighed sammen med fire af hans gamle kammerater, der hver har deres eget individuelle budget. Søren er lidt overvægtig, har tidligere været meget overvægtig og derfor fået en gastrisk bypassoperation, og er i løbet af det seneste halve år begyndt at styrketræne i et fitnesscenter, for at få bugt med sidste overflødige kilo. Han træner fire gange to timer, om ugen. I kraft heraf har han omlagt sin kost der tidligere var usund til nu at have markant fokus på at opbygge muskler – derfor drikker han opblandet proteinpulver og



Billede 9: Modellering af Søren

Operationen fik han på opfordring af egen læge der meddelte Søren, at hans livsstil med burgere, sodavand og computerspil, ikke var holdbar. Dog kommer han stadig til at synde og "falde i" fra tid til anden, da han endnu har en tung trang til fastfood og holder af at spise i sengen, mens han ser sjove film og serier, han har downloadet fra nettet. Dog holder Søren alligevel motivationen for den sunde livsstil, bl.a. i kraft af, at han en gang om måneden går til vægtkontrol hos en diætist.

Familiemennesket Hanne, der holder af at besøge sin aldrende mor, er en kvinde i sin bedste alder - lige omkring de 50år - mor til en datter og gift. Hanne elsker at lave mad. Hun arbejder som social- og sundhedshjælper, hvorigennem hun har en vis viden omkring sund livsstil og derfor lever sundt, i forhold til kost.

[illegible]

Hanne forsøger at motionere da hun bærer rundt på flere kilo end hun burde, dog er hun ikke så god til at få motioneret og har derfor forsøgt at tabe sig med slankepilller. Hun har en trang til søde sager og må derfor ofte til tandlægen. Hun elsker at tage på afslappende rejser med familien – men på ferierne har hun tendens til at løsne tøjlerne om den sunde kost og give efter, for at spise en masse slik, is og drikke hendes store last: specialøl.

Henrik

Problemerne bundede i, at Henrik havde været sin kone utro med konens yngre, bedste veninde, hvilket der kom et barn ud af og derved en skilsmisse fra konen.

56

Derudover er Henrik bidt af en gal computer og bruger meget af hans fritid på at nørkle med hans pc.



Birthe er en sportsaktiv kvinde omkring de 60 år, alderen ikke nærmere specificeret. Hun er fraskilt da hun har for travlt med alle hendes egne gøremål, til også at have en partner at tage hensyn til. Hun bor i byen i en mindre bolig med en have. Hun lever sundt og er bevidst om, hvad der forebygger skavanker og sygdom – og så husker hun at bevæge sig, spise grøntsager og få vitaminer. Birthe går meget op i natur og blomster - hun holder generelt af at befinde sig udenfor. Hun har en datter og en søn samt tre børnebørn; to store børn og et spædbarn. Hun rejser meget, især til udlandet, hvor hun tager rundt og ser forskellige attraktioner og natur, såsom skov, træer og blomster; hun er ikke den type der slapper af på stranden, hun skal



Birthe har en enorm appetit på livet, især livet udenfor hjemmet – appetitten er så stor, at døgnets 24 timer knapt kan slå til. Eksempelvis har hun ikke tid til at sidde foran computeren at spille spil, hun vil hellere ud at cykle en tur. Dog bruger hun computeren til at holde sammen på børnene og børnebørnene, der bor et stykke væk fra hende selv. Teknologisk er hun godt med og har en smartphone, som hun er ved at lære at bruge. Derudover er Birthe en skeptiker der selv vil undersøge alt, herunder også sundhedsråd, før hun tager det for gode varer.

Ole

Ole er kunstner og netop gået på efterløn. Aldersmæssigt er han i begyndelsen af 60'erne og har gennem årene haft arbejde for at have noget på kistebunden – ikke fordi han var passioneret omkring sit hverv, men for at kunne få hverdagen til at løbe rundt og han kunne få råd til at dyrke sin hobby, kunst, hjemme i kælderen.

Ole bor med sin kone der hver dag laver mad til ham, da han ikke selv går op i kost eller sundhed i øvrigt. Han er en indelukket mand af få ord, der har det bedst med at nørkle med - og fordybe sig i - sin kunst, uden at blive forstyrret. Han er ikke aktiv og kommer ikke så ofte ud blandt andre mennesker – kun når han tager til fodboldkampe på stadion for at komme væk hjemmefra og få nogle øl. Han går ikke



Billede 13: Modellering af Ole

op i sit helbred; for Ole er sundhed at få vin til sin mad og ellers føle han ikke har det skidt. Han er ikke god til at hanke op i sig selv og tage til lægen hvis han er sløj, i fald han får det skidt selvmedicinerer han med øl og bitteren Gammel Dansk, fremfor at konsultere sin læge. Yderligere vil Ole hellere ringe anonymt til radioprogrammer omkring selvhjælp, end afsløre at han føler sig skidt tilpas, overfor en sundhedsprofessionel.

Derudover har Ole en computer som han ofte sidder og roder med og en gammel mobiltelefon der blot kan foretage opkald – ikke en smartphone, det kan han ikke se, hvad skulle gøre godt for.

IN MENTE

Som nævnt i *METODEKRITIK* (s 48-50), havde deltagerne i workshops svært ved at differentiere deres inputs fra værende på vegne af de modellerede personas til at være udtryk for deres egne meninger og holdninger. Gennem arbejdet med personas kom ikke blot opfattelser, meninger og holdninger på vegne af de fiktive karakterer til udtryk; de deltagende borgere havde svært ved at skelne mellem egne, generelle og personas' opfattelser, når det efterfølgende interview gennemførtes. Derfor præsenterer de følgende afsnit både personas' samt informanternes egne forestillinger og antagelser omkring de emner det semistrukturerede interview omhandlede.

Når der opereres med noget en given persona mener, bruges betegnelsen *personainformant*, når der er tale om noget informanterne udtrykker på vegne af dem selv, benyttes blot betegnelsen *informant* eller *deltager*.

DELTAGERNES OPFATTELSE AF SUNDHED

Ifølge undersøgelsens informanter hører sundhed unægtelig sammen med hvad man spiser og hvor meget man bevæger sig. For hver af de deltagende personas indenfor hver af de tre aldersgrupper, er kost og motion nævnt som de vigtigste faktorer, når de skal definere, hvad

der ligger i begrebet sundhed. De følgende afsnit vil præsentere de udarbejdede personas' opfattelser af sundhed.

KOST

De ældre mener det, for at være sund, er vigtigt at gå op i sund kost, ifølge personainformanten Birthe, i form af grøntsager, evt. suppleret med vitaminer. De unge personainformanter definerer sund kost som værende økologiske og usprøjtede produkter, der kan understøtte motion, mens midtergruppens personainformanter definerer sund kost som gode, nærende og varierende måltider.

Der er markant forskel på *hvorfor* man bør engagere sig i sund kost, mellem de to ydre aldersgrupper. For undersøgelsens ældre informanter er det vigtigt at spise sundt, fordi de ikke synes man kan tillade sig andet, når man kommer op i årene:

"Når man kommer op i årene så har man ikke sådan "råd" til at springe over, der tæller hver en ting man gør.." (T4, s. 5, ll. 208-209). Ifølge de ældre informanter er sundhed ikke noget man som senior går op i for at være med på moden, men fordi man ikke har fysisk råd til at lade stå til – hvert æble man spiser og hver en tur man går, har gavnlige effekter for det aldrende helbred, mener deltagerne.

De unge mener derimod at når kosten er overvejende fornuftig, kan man give sig selv lov til at være ufornuftig engang imellem; sundhed giver rum til at være usund: *"Alt det sunde man gør, tillader en at give lov til at fx ryge og drikke alkohol – fordi det vejer op."* (T2, s. 4, ll. 166-168). Eksempelvis betegner de unge informanter deres personainformant Anna som sund, på trods af at hun indtager alkohol i festligt lag et par gange om ugen; fordi hun lever sundt på andre områder.

MOTION

Undersøgelsens unge informanter ligger vægt på, at så længe man eksempelvis tager i træningscenter et givent antal gange ugentligt og spiser sundt, kan man tillade sig at ryge, drikke alkohol og se fjernsyn – så længe man *har* ydet en indsats for sin egen sundhed. Især den unge personainformant Anna, er et eksempel herpå.

Yderligere går de unge ikke blot op i sundhed for at kunne få lov at skeje ud engang imellem, men også for at vise omverdenen at de har overskud og er i kontrol over deres liv – det er en prestigefyldt trend, at gå op i egen sundhed, mener de: *"Det er jo det der er in. Og tage et billede af sin morgenmad og uploade det på Instagram, fx"* (T2, s. 5, ll. 231-232). De unge informanter mener da, at man spiser sundt for at kunne iscenesætte sig selv på sociale medier og for at kunne tillade sig at skeje ud, hvilket står i skarp kontrast til de ældre, der betragter sundhed som en nødvendighed for, at kunne fungere i dagligdagen uden forværring af eventuelle skavanker – samt for at forebygge disse.

De tre aldersgruppers personainformanter og informanter mener det er vigtigt at gå op i motion og få rørt kroppen, hvis man vil være sund.

De unge personainformanter er af den opfattelse, at motion dyrkes gennem enten en sportsgren eller i et fitnesscenter, mens personainformanterne under den mellemste aldersgruppe lægger vægt på, at motion ikke nødvendigvis er at være indskrevet i et

fitnesscenter, dyrke ekstremsport eller lignende - men at gå en tur i det fri også kan være motion.

Ifølge seniorerne er det vigtigt at dyrke motion for at holde kroppen i gang og undgå overvægt - det er vigtigt at være interesseret i egen sundhed, for at kunne holde sig frisk og for at undgå at man falder hen og bliver ude af stand til, at foretage noget aktivt. De ældre informanter mener at motion både kan være at dyrke en sportsgren, slå græsplænen eller bevæge sig rundt i egen bolig for at gøre rent – og definerer altså motion bredere, end de to yngre aldersgrupper.

LIVSSTIL

Aldersgruppernes informanter er alle enige om, at det ikke må blive fanatisk når det kommer til, at gå op i sundhed. En af seniorerne udtrykker: *"[...] man skal jo finde en balance mellem at være påpasselig og pernitten – så havner man forhåbentlig der hvor man er i stand til at tage vare på sig selv."* (T4, s. 7, ll. 308-310).

For at opnå balance i ens livsstil, må der findes en gylden mellemvej, hvilken både personainformanterne og deltagerne generelt mener går gennem en sund kost, jævnlig motion og alkohol med måde; for den yngste aldersgruppes personainformant, Anna, er det typisk at indtage en vis mængde alkohol i festligt lag 1-2 gange om ugen, mens de andre aldersgruppes personainformanter eksempelvis taler om at nyde en øl/et par glas vin til maden eller over aften, i hverdagene. En af informanterne fra mellemgruppen mener: *"Man må godt få et glas vin i ny og næ, for ikke at blive fanatisk."* (T3, s. 4, l. 163).

Seniorerne udtrykte at der generelt er forskellige trin, når det handler om at leve sundt, hvilket er i overensstemmelse med den udarbejdede empowermenttakse, der blev inddraget i de tre workshops. Ved den ene yderpol går man absolut ikke op i at leve sundt, spise varieret og dyrke motion - i stedet sidder man hjemme på sofaen, ser fjernsyn og spiser hvad man har lyst til, udtrykker seniorinformanterne. I den ende af spektret befinder personainformanten Ole sig, mener de. Ved den modsatte yderpol går man derimod meget op i hvad man spiser, hvor meget man bevæger sig, hvor meget frisk luft man er ude i, hvor god en nattesøvn man får etc.. Ved denne pol mener deltagerne, at den ældre personainformant Birthe, befinder sig.

Igen er der en kontrast mellem de ældre og de unge, da de unge på vegne af begge deres personas' mener sundhed sagtens kan være, at sidde hjemme foran fjernsynet og slappe af, uden at tænke videre over hverken mad eller motion – så længe det ikke foregår hver dag, men bruges som en måde at koble af fra hverdagen på: *"Det kan også være sundt bare at sidde hjemme fx og se tv, eller bare sidde og være sig selv og bare slappe af. Så man afstresser. Det er også vigtigt at huske at gøre det."* (T2, s. 4, ll. 187-188). Dog skal man finde en mellemvej, så man undgår at gro fast i sofaen, mener de unge.

De tre aldersgrupper er enige i, at sundhed kan dække over en lang række emner. Ifølge de ældre handler sundhed helt generelt om, at føle sig tilpas: *"Man skal helst være tilpas i miljøet man er i, for at man kan føle sig godt tilpas."* (T4, s. 5, ll. 216-217). *"Hvis noget gør ondt, både fysisk og psykisk, så har man det ikke godt."* (T4, s. 5, ll. 219-220). Ifølge seniorerne dækker

sundhedsbegrebet, for deres persona Birthe, over en bred vifte af vitale emner: "Jeg tror det er vigtigt for os at holde os i gang og dyrke naturen.. Fx gennem at slå græs og kigge på planter. Og at spise sådan sundt og holde sig i gang og have noget at gå op i; det tror jeg er at være sund for hende" (T4, s. 5, ll. 209-212). Ifølge seniorerne er dét at være sund afhængigt af, hvorvidt man går op i det. For dem er det vigtigt at huske på at leve livet, fremfor at frygte sygdom: "Hvis man pludselig går og frygter at få det skidt, så får man det måske skidt." (T4, s. 5, ll. 222-223).

Mellemgruppens informanter mener man er usund når man træffer valget om at køre i bil fremfor at cykle, hvilket mellemgruppens personainformant Hanne har tendens til, udtrykker de. Yderligere kan man pludselig leve meget usundt, når man går på ferie, jf. Hannes ændrede livsstil, når hun rejser. Ifølge personinformanten Hanne er det acceptabelt at man på ferier lader hverdagens vaner og rutiner ligge og slapper af, slipper tøjlerne og lader være med at gå op i sundhed.

De unge informanter mener, at sundhed – mest af alt – handler om, at mærke efter hvordan man har det, indeni sig selv: *"Det er nok også meget selvfølelse. Sundhed er jo både at pleje ens sygdom men også ens sundhed."* (T2, s. 11, ll. 513-514).

DELTAGERNES OPFATTELSE AF EMPOWERMENT

Ved at bede undersøgelsens deltagende borgere sætte ord på hvad deres personas mener der ligger i at kunne tage hånd om egen sundhed, kommer en lang række emner op – både på vegne af de fiktive karakterer og deltagerne selv.

VILJE OG ENGAGEMENT

Informanterne mener bl.a. at varetagelsen af egen sundhed handler om viljen til – og valget omkring – at leve sundt, at være social omkring sundhed samt have psykisk og økonomisk overskud hertil.

Ifølge de unge kan man sagtens være klar over hvad der skal til for at føre en sund livsstil, uden at leve herefter. Eksempelvis er deres personainformanter, Anna og Søren, udmærket klar over hvad der skal til for at leve sundt, men har begge en tendens til at snyde lidt og være dovne: *"[...] man kan godt, men får man det lige gjort?"* (T2, s. 5, ll. 242-243), *"Så det er sådan.. Vil gerne, men får det ikke rigtig vedligeholdt."* (T2, s. 5, l 218). De unge deltagere mener, både på vegne af deres personas og dem selv, at udsvinget mellem at have viden omkring sundhed og omsætte det til konkrete handlinger, findes i motivation, engagement og vilje: *"Det er nok den der vilje, tror jeg. At kunne overbevise sig selv om, hvad man har brug for."* (T2, s. 15, ll. 721-722). De ældre informanter er enige med de yngre; seniorerne mener at varetagelsen af egen sundhed kræver, at man træffer valget omkring at leve sundt: et valg, der enten er lystbetonet eller livsnødvendigt. De mener at det hos nogen er lysten der driver værket, mens det for andre handler om, at alternativet til den sunde livsstil, har fatale konsekvenser: *"Jeg tror godt man kan overtales til at leve sundt og bevæge sig, hvis man kan se en mening med det. Hvis der er en konsekvens og tingene er ved at gå galt, så kan man godt sadle om. Men det skal være lidt ude i, at der ellers vil ske noget frygteligt."* (T4, s. 13, ll. 627-630). Dette gør sig især gældende for den ældre personainformant Ole, der ikke vil leve sundt, medmindre han oprigtigt ikke har andet valg. Yderligere kunne ovenstående citat gøre sig gældende for unge

Sørens situation, der har fået et realitetseftersyn, efter den gastriske bypass og for midaldrende Henrik, der ikke kan holde trit med sin yngre kæreste og derfor er nødt til at leve sundt.

Ifølge seniorinformanterne er det i høj grad mændene der kan have svært ved at se et formål med at leve sundt: *"Jeg tror mændene de har en anden måde at være på. [...] jeg observerer jo tit at mændene de ikke er så gode til at gå til lægen, fx"* (T4, s. 10, ll. 445-448).

Ifølge seniorinformanterne kræver den sunde livsstil, at man på forhånd har truffet et valg omkring at ville leve sundt, en af dem udtrykker:

"[...] alene det at tage beslutningen i første omgang, beslutningen om at melde sig til et hold – den har man jo kun selv. Det er kun en selv der kan træffe den beslutning." (T4, s. 17, ll. 791-793).

SOCIALITET

Undersøgelsens seniorinformanter udtrykker at det sociale aspekt ved sundhed udgør en vigtig faktor. De mener det bliver lettere at spise sundt og dyrke motion, når man ikke er alene om det: *"Fx gymnastik eller noget andet, hvis man kan være nogle stykker til at blive enige om, at det kan vi godt prøve sammen, så bliver det lettere at komme afsted. Jeg synes altid det er rarere at være flere om det. Så det bliver vedligeholdt. Man holder hinanden op på at være i gang."* (T4, s. 17, ll. 786-791), *"Man kan også sige, at det sociale liv er det vigtigste, for at holde sygdom for døren."* (T4, s. 9, ll. 429-430). Altså kan det være en stor hjælp at engagere hinanden til at leve sundt, bl.a. fordi det bliver en hyggelig begivenhed at mødes og dyrke motion sammen, fremfor en sur pligt, man skal gennemstå, på egen hånd.

De unge informanter mener yderligere, at empowerment handler om overskud – både mentalt og økonomisk. For at det er muligt at købe sunde produkter – herunder madvarer, personlig pleje mm. – må man have tilstrækkelig økonomisk kapital: *"Det er jo netop at tage hånd om det – at have råd til at leve sundt."*

"At sørge for man har råd til det." (T2, s. 6, ll. 253-254). Eksempelvis mener de unge informanter at deres persona Anna, føler sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, ved at købe plejeprodukter der ikke indeholder parabener og konserveringsmidler: *"[...] sådan noget med at kunne købe [...] produkter uden parabener i, til rimelige penge. Det gør jo mega meget – så føler man sig altså lidt bedre."* (T2, s. 11, ll. 511-513).

Altså kan empowerment defineres bredt, ifølge deltagerne selv og deres personas. Det modsatte – ikke at være i stand til at tage hånd om egen sundhed – kan derimod entydigt defineres som manglende overskud, fra de tre grupperinger. De unge deltagere udtrykker følgende: *"[...] man skal have overskud, for at kunne mestre egen sundhed og hvis ikke man har det, kan det nok godt være ret svært, tror jeg. Man skal gå op i det."* (T2, s. 6, ll. 263-265). Mens de ældre informanter mener at:

"Når man bare lukker sig inde, så tror jeg ikke man magter at tage hånd om helbredet. Så giver man bare sådan lidt op." (T4, s. 9, ll. 427-428).

FORHOLD MELLEM BORGERE OG SUNDHEDSPROFESSIONELLE

Som nævnt i *TEORETISK RAMME* i nærliggende speciale, medfører empowermenttilgangen til sundhedsvæsenet at forholdet mellem sundhedsprofessionelle og borgere er ændret og

nu præget af samarbejde, fremfor et ekspert-/noviceforhold. Herigennem er forholdet mellem parterne under udvikling. En af de unge informanter udtrykker på personaen Sørenes vegne, at en læge fungerer som en vejleder der skal sikre sig, at borgeren er ved godt helbred:

"Jeg tror ikke man bruger lægen som en der skal kurere en, men som vejleder til at det skal gå bedre." (T2, s. 19, ll. 879-880). De unge informanter mener forholdet til lægen er betinget af alder. De ældre borgere kan antageligvis være groet fast i de autoritetstro roller fra tidligere tider, mens de unge er vant til at skulle forholde sig kritisk til information, fordi man som ung konstant får information fra adskillige kilder, eksempelvis sociale medier, mener studiets unge deltagere: *"Jeg tror egentlig det er fordi vi får så meget at vide hele tiden, så når vi får noget at vide af lægen, så er vi lidt skeptiske – som vi også er overfor så meget andet."* (T2, s. 19, ll. 903-905).

De unge informanter mener, at de ældre derimod ukritisk, tager lægens ord for gode varer: *"De ældre er nok mere påpasseligt med deres helbred, meget forsigtige, så de vil hellere have lægens ord."* (T2, s. 19, ll. 895-896). Dog viste dette sig ikke at være tilfældet, da de ældre informanter udtrykte, at de og deres personas bruger internettet til at kontrollere den information de får fra behandleren, efter en konsultation. Altså er de ældre personainformanter og deltagere i nærliggende studie skeptiske overfor den information de får fra deres behandlere, det samme gør sig gældende for mellemgruppen, da også informanterne herfra udtrykker, at internettet fungerer godt til at kontrollere den information man får fra det etablerede sundhedsvæsen.

DELTAGERNES OPFATTELSE AF EMPOWERMENT GENNEM SUNDHEDS-IT

Yderligere har undersøgelsens deltagende borgere sat ord på, på vegne af både dem selv og deres personas, hvordan de mener man bliver i stand til at tage hånd om egen sundhed ved brug af it til gavn for eget helbred.

BRUG AF INTERNET

Ifølge de unge informanter benyttes internettet i sundhedsøjemed primært til at finde sunde opskrifter, madplaner og inspiration til måltider og træningsøvelser, fremfor at diagnosticere sig selv via sundhedsportaler og -fora. Eksempelvis søger deres persona, Anna, ofte efter opskrifter på mad online når det er hende der er ansvarlig for mad i kollektivet hun bor i, mens Søren er aktiv i et forum vedrørende styrketræning. Informanterne i de tre aldersgrupper mener alle, at sundheds-it kan fungere som et værktøj til at tage bedre hånd om egen sundhed – dog er der forskel på, hvor benyttet et værktøj, det er.

På tværs af alder og informantkategori, mener alle at brugen af internettet gør det lettere at være ajourført med givne behandlinger, kontrollere oplysninger man har fået fra lægen og undersøge omstændighederne omkring ens helbred. Altså fungerer internettet, ifølge en af de ældre informanter, som supplement til information, man har fået hos ens behandler:

"Hvis man nu ikke lige synes at lægen giver nok information eller man ikke sådan tror på ham, så kunne man jo godt gå ind på computeren." (T4, s. 6, ll. 249-250).

Seniorinformanterne mener at personaen Birthe er at den overbevisning, at hun kan tage hånd om sin egen sundhed ved brug af it, ved både at holde sig opdateret og kontrollere validiteten af behandlerens informationer: *"[...] det her med at kontrollere om det etablerede sundhedsvæsen anbefaler dét lægen gør, eller om det kun er lægen selv, der mener "den her behandling er bedst".. Sådan på den måde, for at få en ekstra mening ind over."* (T4, s. 6, ll. 253-255). Personainformanten mener ikke det grunder i, at man tvivler på sin behandler, men i at læger ofte har travlt og ikke har tid til at gå så højt op i enkelte borgere, som man kunne ønske sig.

SUNDHEDS-IT - FOR DE SYGE?

Internettets mange sider omkring sundhed fungerer da som et supplement til behandling i sundhedsvæsenet og de ældre mener, at muligheden for at udforske sundhed og behandling online, fører til empowerment. De mellemste og de ældste informanter mener, at man netop skal være i behandling – eller forud for en sådan – for at man ville benytte sundheds-it. I henhold til behandlinger, ville de ældre benytte internettet til at kvalitetsvurdere sygehuse og behandlere, samt til at læse om, hvad behandlingen indebærer.

Hvis man ikke står overfor en behandling eller på anden vis føler sig skidt tilpas, er der ikke grund til at skænke sygdom og sundheds-it en tanke, en af seniorerne udtrykker: *"Det ville man ikke spille tid på. Man skal jo også passe på ikke at blive hypokonder af at gå for meget op i det her med sygdom og helbred."* (T4, s. 7, ll. 338-340).

Samstemmende hermed mener mellemgruppens informanter, at man ikke benytter it i forbindelse med helbred, medmindre man er syg:

"[...] man går jo ikke ind at kigger hvad man kan komme til at fejle." (T3, s. 10, l. 467).

"Det gør man vel kun hvis man er sådan lidt hypokonder. Så har man noget at blive syg af." (T3, s. 10, ll. 470-471). Altså skal der være noget i vejen for at man søger på sundhed, helbred og sygdom online.

PERSONLIGE DATA ONLINE

Det samme udtrykker de unge, hvoraf den ene deltager - på spørgsmålet omkring hvorvidt man som ung logger ind til personlige data på Sundhed.dk - svarer: *"Kun hvis der lige er noget. [...] Jeg tror også man skal have mere styr på hvad det lige er det betyder, så"* (T2, s. 9, ll. 416-418). Dette mens en anden af de unge informanter siger: *"[...] jeg tror ikke det er noget man går ind og bliver bedre til noget af"* (T2, s. 9, ll. 407-408). Dog kan dette udsagn skyldes, at informanterne ikke kender til mulighederne på den fællesoffentlige sundhedsportal: en af de unge informanter har ganske enkelt ikke hørt om Sundhed.dk.

En informant fra mellemgruppen udtrykker også det er hendes indtryk, at kendskabet til portalen og mulighederne derinde, ikke er bredt nok. Hun mener at der skal oplyses mere omkring mulighederne på Sundhed.dk, for at folk ville logge ind til eksempelvis e-journal og bruge det til at tage hånd om eget helbred: *"Der bliver ikke oplyst nok omkring det. Altså, man ved siden findes, men det man kan se står jo også i journalerne hos lægen, så det har han nok tjek på. Så noget mere oplysning omkring at Sundhed.dk findes og hvad man kan bruge det til."* (T3, s. 9, ll. 429-432). Informanten mener at egen læge burde opfordre borgere til at benytte Sundhed.dk – det samme mener en af de ældre informanter der udtrykker at egen læge skal

opfordre borgerne til at gå på Sundhed.dk, så man ikke drukner i internettets generelle informationsstrøm, men har en valid kilde at forholde sig til. Mellemgruppeinformanten mener yderligere der bør reklameres for portalen og dennes muligheder i medierne, så oplysningerne kommer helt hjem i stuerne, fremfor at befinde sig i det offentlige rum, såsom på Borgerservice, biblioteker mm. Eksempelvis ville en person som den ældre persona Ole, ikke stifte bekendtskab med Sundhed.dk, fordi han hverken er interesseret i sundhed eller kommer meget ud, hjemmefra. Mellemgruppeinformanten mener at borgernes kendskab til Sundhed.dk, er for snævert.

En af de ældre informanter fortæller, at hun har logget ind til hendes e-journal gennem Sundhed.dk, men ikke fik så meget gavn af det, som hun havde håbet:

"[...] jeg var faktisk inde at kigge, men det blev jeg ikke rigtigt klogere af. [...] så var der et notat nede fra sygehuset, 5 år efter min operation, men der stod ikke noget. Kun et eller andet ord. [...] Så slog jeg det ord der som der stod op i en fremmedordbog, men det fik jeg heller ikke noget ud af. Så jeg blev mere forvirret af det." (T4, s. 15, ll. 707-718). For denne informant havde besøget da en modsat effekt end den ønskede – hvorfor hun hellere vil bede om den fysiske journal: *"[...] når man går derind og ikke kan forstå det man finder kan det jo ikke nytte noget. Så får man mere lyst til at bede om at få en kopi af sin journal, hvis man har været inde på sygehuset fx, så få en kopi af journalen derfra. Så kan man også spørge lægen, hvis der er noget man ikke forstår, i samme ombæring. Når man ikke læser sådan noget til hverdag, så er det svært."* (T4, ss. 15-16, ll. 726-729).

SELVMONITORERING

En af informanterne i mellemgruppen mener ikke udbyttet af login til personlige data på Sundhed.dk er gavnligt på nuværende tidspunkt – der skal derimod være flere muligheder, hvis man skal fange folk, mener hun: *"Det giver måske lidt ro i sjælen når man kan se, at nogen har styr på en. Men det ville blive endnu bedre hvis man selv kunne skrive noget. Fx hvor meget man har motioneret om dagen. Så det var opdateret med hvordan man går og har det i nuet, fremfor hvad der skete da man var indlagt for 10 år siden. Det ville være smart."* (T3, s. 6, ll. 255-259).

Ifølge denne informant, ville en monitoreringsmulighed på Sundhed.dk antageligvis føre til, at man blev bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed:

"[...] hvis man nu kunne notere noget ned om sit helbred derinde, så ville man nok bruge det oftere – så både man selv og lægen kunne notere noget ned." (T3, s. 6, ll. 248-250). Informanterne i mellemgruppen mener ikke e-journalen, som den fremstår i dag, gør dem bedre i stand til at tage hånd om eget helbred: *"Der står aldrig særlig meget, synes jeg – det der står ved man jo godt selv. Fx hvad man har været indlagt for osv. Så læser man om det en enkelt gang, fordi det bare er sådan en reminder. Det kan man jo ikke bruge sådan videre."* (T3, s. 6, ll. 245-247), *"[...] når man har set det en gang, så ved man jo godt hvad der står."* (T3, s. 5, l. 244).

De unge udtrykker samme behov som informanterne i mellemgruppen, da også de efterlyser et værktøj til at kunne holde sig ajour med egen sundhedstilstand; et værktøj

hvorigennem man selv har mulighed for at sende information til sundhedsvæsenet, fremfor blot at kunne tilgå information. En af de unge siger:

"[...] noget hvor du kan indtaste fedtprocent, højde, vægt, alt muligt, på en gang! Kunne notere ind omkring hele kroppen og så kunne sende det til en læge, fx" (T2, s. 11, ll. 491-493). På den måde vil man automatisk gå mere op i sundhed, når der skal føres log over, hvordan man lever, mener de unge. Dette ville den unge persona Søren, der kæmper med sin vægt, kunne få gavn af når han er i gang med et vægttab.

Yderligere ser de unge gerne at man eksempelvis åbnede for selvmonitoreringssystemer, for at kunne skabe et tilhørsforhold til sundhedsvæsenet og lade det blive en tovejskommunikation, fremfor envejskommunikationen, det er i dag.

Dog er en sådan ordning ikke aktuel, før man har en lidelse – eksempelvis ved diabetes synes informanterne, det ville være gavnligt hvis intelligent teknologi understøttede selvmonitoreringen: *"Hvis man nu havde sukkersyge, så ville det være vildt smart hvis målingerne fra den der lille strip, gik direkte ind på nettet, så lægen kunne se det."* (T2, s. 11, ll. 494-496).

Ifølge de unge, ville selvmonitorering føre til øget empowerment:

"[...] så sørger man selv for det. Det er jo også en vigtig faktor; at man sådan sidder og tror, at man har det hele under kontrol." (T2, s. 11, ll. 497-498). En af grundene hertil er, at man vil kunne holde øje med, hvordan ens helbredssituation er: *"Hvis nu en eller anden sundhedsfaglig har sagt at man skal prøve et eller andet, så kan man komme med tilbagemeldinger på det."* (T2, s. 18, ll. 874-875). Herved vil borgere og sundhedsprofessionelle kunne samarbejde på lige vilkår, da de kan tilgå samme data, mener de unge informanter – samtidig med, at borgere vil være mere tilbøjelig til at nå deres sundhedsmål og leve sundt, fordi det foregår i samarbejde med professionelle og kontrolleres, mener de – eksempelvis i henhold til Søren, når han skal arbejde med sin kropsvægt: *"Man kunne jo godt selv holde styr på fx sin vægt derhjemme, men så er det måske meget rart at det er mere officielt."* (T2, s. 19, ll. 881-882). Informanterne i mellemgruppen udtrykker yderligere, at det bliver lettere at holde motivationen, når det ikke kun er en selv der kan se tallene, men også en sundhedsprofessionel: *"Så har man en at stå til ansvar over for."* (T3, s. 4, l. 149). Muligvis ville dette føre til, at personainformanten fra mellemgruppen, Hanne, ville kunne tabe sig uden brug af slankepiller, fordi hun har andre end sig selv at stå til regnskab overfor, mener informanterne i mellemgruppen.

FORSTÅELSE FOR ONLINEINFORMATION

De unge informanter mener at man ofte vælger at søge videre fra eksempelvis Sundhed.dk udi bredere sundhedssider, online.

Dog mener en af dem, at man da skal være skeptisk når man søger videre på nettet: *"Så ville der nok komme nogle holdninger frem og så igen nogle andres holdninger og så ville det måske bare skabe mere forvirring."* (T2, s. 10, ll. 477-478).

Til spørgsmålet omkring hvorvidt de unges persona, Anna, bliver klogere af netop at kunne søge efter sundhed online, svarer en af informanterne følgende:

"Måske klogere – men igen, også forvirret." (T2, s. 10, l. 468). De unge mener det hurtigt kan blive diffust at navigere i den tilgængelige information - og man kan let komme til at føle sig ved dårligere helbred, end man reelt er, mener de: *"Inde på Netdoktor har de sådan noget hvor*

du kan gå ind og se alt det du fejler/alt det du synes der er galt. Det meste af det er kræft, i bunden.” (T2, s. 7, ll. 310-311). Altså tegner der sig hurtigt skrækscenarier, når man søger symptomer online – og det bliver uoverskueligt, at tage hånd om eget helbred. Denne opfattelse deler både mellem- og seniorgruppen. En af seniorinformanterne udtrykker: *”Jeg tror at alt det her med computeren er en stor hjælp. Men det kommer jo an på vores psyke og sådan nogle ting. [...] Man skal jo passe på ikke at begynde at helbrede sig selv. [...] hvis man bare har ondt i en finger eller sådan noget, så kan det pludselig være at man fejler både det ene og det andet, efter at man har været inde at tjekke op på det på nettet.”* (T4, s. 9, ll. 432-438). Samstemmende lyder det fra mellemgruppens informanter, at man ikke går i dybden med de informationer man måtte finde online, da de ofte virker alt for voldsomme og afskrækkende, eksempelvis på personaen Henrik: *”[...]så tjekker han lige hvad det måske kunne være, men går ikke sådan i dybden med det. Fordi så kommer de voldsomme diagnoser op.”* (T3, s. 10, ll. 464-465).

Herved kan brug af internettet være både positivt og negativt: der er oceaner af hjælp at hente, men borgerne skal vide, hvordan de skal tilgå den tilgængelige information, for ikke at blive unødigt forvirret og fortvivlet. En af de ældre informanter siger: *”Selvfølgelig er der mange konkrete oplysninger som man sådan kan få, hvis man ved hvor man skal lede. Men det kan være svært at vide hvor man skal lede, når ikke man er vokset op med det.”* (T4, s. 17, ll. 809-811), *”Men hvis ikke man kan udnytte alle de gode ting, så kan man jo ikke bruge det. Det gælder om, at man ikke må miste modet.”* (T4, s. 18, ll. 828-829).

Samme informant mener at manglende internetpenetration fra egen side kan føre til, at man føler sig mindre værd – eksempelvis når samfundet undergår en digitalisering og ens personlige sundhedsdata pludselig er tilgængelige online, uden man ikke kan følge med: *”Så er det at man føler at man ingenting er værd. Så bakker man ud og så kommer man slet ingen vegne. Så det er lidt af en balancegang.”* (T4, s. 19, ll. 886-887).

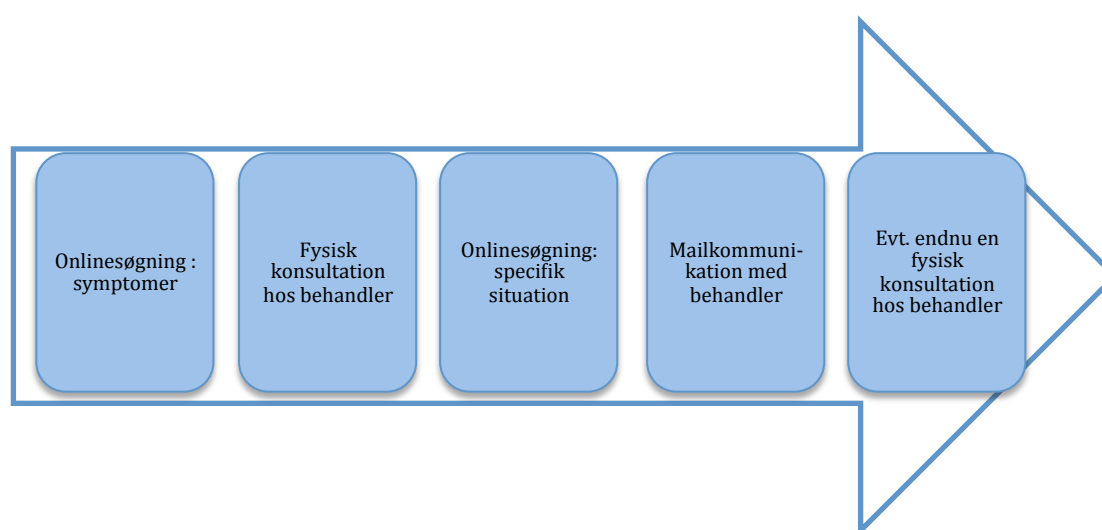
Altså kan brug af internettet i forbindelse med egen sundhed føre til fortvivlelse, hvis forståelsen mangler. På spørgsmålet omkring hvorvidt en af personaen Hanne, fra mellemgruppen, bliver bedre i stand til at træffe sundhedsmæssige beslutninger efter at have været på nettet, svarer informanterne: *”Det tror jeg ikke, det gør bare nervøs.”* (T3, s. 5, l. 225), *”Fordi hun er bange for at hun fejler alt det hun kan læse om.”* (T3, s. 5, l. 229).

Også de unge informanter lægger vægt på, at man kun benytter sig af at søge symptomer når man oplever noget, man ikke tidligere har prøvet – hvis der derimod er tale om smerter man ”kender til”, er man mere rolig: *”Så har jeg mere den der, [...] at hostesaft eller bolsjer hjælper og så tager jeg dem og tager den lidt på gefühlen.”* (T2, s. 20, ll. 931-932).

De unge benytter da ikke internettet i forbindelse med sygdom, medmindre de har det meget slemt – men i sådanne tilfælde bliver de mere forvirrede end afklarede, med den information der er tilgængelig, online: *”Det er lidt svært. For information på nettet gør jo umiddelbart, at du skulle kunne vide noget mere, selv. Men det kan også bare forvirre [...] Så er det jo bare.. Lidt den modsatte effekt man opnår.”* (T2, s. 8, ll. 384-386). Af netop dén årsag opsøger de unge en læge, når de ikke føler sig ved godt helbred.

FYSISK KONSULTATION VERSUS E-KONSULTATION

For at opnå konkret afklaring på egen helbredstilstand, opsøges læge eller andre sundhedsprofessionelle, udtrykker de unge informanter. De mener at borgere, i begyndelsen af et eventuelt sygdomsforløb vil søge efter symptomer online, for at opnå indblik i hvad der kan være årsag til, at kroppen opfører sig som tilfældet er. Efter symptomsøgningen kan det vælges at konsultere lægen og derefter, med lægens anvisninger in mente, kan man søge på egen helbredstilstand online, for at få dybere indsigt i situationen. Derefter bliver man i stand til at have en gavnlig internet-/mailkommunikation med lægen og evt. aftale endnu en konsultation. Processen illustreres i Figur 8.



Figur 8: Sundhedsforløbsproces

En af de unge informanter udtrykker processen på følgende vis: *"Så ind på lægens hjemmeside, bestille en tid, møde op, få lov at snakke og forklare hvordan det føles, han kan lige høre på lungerne – så hjem og så får man mails og kan selv søge videre. Så kan man bestille en tid igen, hvis han synes det er relevant."* (T2, s. 7, ll. 332-335). Informanterne i mellemgruppen mener ligeledes, at man efter at have søgt symptomer etc. på nettet vil konsultere sin læge, for at få en tryk vurdering af eget helbred; hvorefter man ville kunne kommunikere videre med lægen, online. De svarer følgende til spørgsmålet omkring, hvordan deres persona Hanne vil forholde sig efter at have søgt på symptomer på nettet: *"Hun ville møde op hos lægen – ned at have en konsultation dernede, for at han kan sætte en etikette på, hvad det er hun fejler. For at være mere tryk, så vil hun kontakte lægen og hun vil ses på."* (T3, s. 5, ll. 198-200). *"Lægen kunne jo godt, derefter maile en plan til hende."* (T3, s. 5, l. 203). De informationer der er tilgængelige online kan altså benyttes som pejlemærker for hvorvidt noget er mere eller mindre alvorligt, hvorefter informationen fra nettet kan medbringes til egen læge. Ved at agere på sådan vis, føler man at man er i kontrol og har overskud, mener de unge.

Informanterne udtrykker, på tværs af aldersgrupperne, at det er behændigt at kunne varetage kontakten med egen læge online, ved mindre anliggender. En af seniorerne opsummerer: *"Lægen har jo mere tid – hvis du har et spørgsmål og du ikke kan komme igennem til lægen der mellem 8 og 9, så hvis man så skriver en mail har de jo tid til enten at svare i pausen eller bagefter når der ikke er patienter."* (T4, s. 8, ll. 362-365). Dog mener informanterne i mellemgruppen at e-konsultationer kan være mindre gavnlige. Ifølge dem vil man typisk benytte e-konsultation ved mindre anliggender som man søger hurtig afklaring på – men da man er nødt til at vente på at lægen svarer tilbage, går idéen med e-konsultation i vasken: *"Problemet man har bliver ikke løst med det samme, hvis man skal sidde og vente på at lægen svarer. Der kan måske gå to dage før man får svar – det er ikke godt nok."* (T3, s. 4, ll. 175-177).

De ældre mener derimod at lægens svar kvalificeres gennem brug af e-konsultation eller e-mail, netop fordi vedkommende har taget sig tid til at skrive et gennemtænkt svar, fremfor hurtigt at skulle komme med et løsningsforslag, i telefoniden. Dog kan e-konsultation ikke erstatte en fysisk konsultation, mener informanterne. En af de unge udtrykker følgende: *"Det kan være svært at beskrive hvordan det gør ondt og hvorhenne, måske."* (T2, s. 8, l. 344), *"Jeg tænker at man gerne vil have at han lige trykker; "Gør det ondt her? Gør det ondt her? Gør det ondt her?"* (T2, s. 8, ll. 345-346).

Ifølge deltagerne kan sundheds-it fungere glimrende som forberedelse til eksempelvis en fysisk konsultation. Dog mener ingen af informanterne, på tværs af aldersgrupper og kategoriseringer, at sundheds-it kan eller bør stå alene, men derimod fungere som supplement til fysisk besøg hos behandlere.

De unge informanter mener at både e-konsultation og online informationssøgning er upræcise, da ingen af delene tillader fysisk kontakt: *"Hvis man bare skal sidde og have en mailudveksling med lægen, der ikke kan se og trykke de rigtige steder, så kunne man bare google [...] det ville være ligeså upræcist, på en eller anden måde."* (T2, s. 8, ll. 347-349).

Samstemmende lyder det fra mellemgruppeinformanterne: *"[...] man skal sidde ansigt til ansigt med diætisten som skal forklare hvad man skal, så man kan forstå det – man kan godt læse en masse på computeren, men når du sidder ansigt til ansigt og får noget at vide, så forstår man det lidt bedre."* (T3, s. 3, ll. 142-145), *"Jeg tror det er sproget. Diætisten kan skære det ud i pap, så man kan forstå det, ligegyldigt hvem man er."* (T3, s. 4, ll. 147-148). Vigtigheden i at mødes bunder i, at afsenderen kan tilpasse sit budskab til modtageren. Seniorerne er enige, de lægger vægt på at styrken ved netop at mødes med lægen fysisk er, at lægen kan tilpasse kommunikationen til den person, der sidder overfor – kontra informationer der står på nettet, der ikke tilpasses modtageren i det øjeblik, modtageren tilgår det: *"En computer er jo en fjern ting. Hvis man snakker med et menneske så kan det jo tale et vist sprog [...] Det kan computeren nok ikke. [...] Der er jo forskel på at en læge kan versionere det han siger, det kan jo ikke tilpasses over computeren – der står det som det står. Et menneske vil altid kunne indstille sig på hvordan man skal sige tingene. Det kan computeren jo ikke."* (T4, s. 15, ll. 695-700). En af informanterne i mellemgruppen mener ikke man kan finde tilstrækkeligt præciserede svar, ved at sidde alene og søge symptomer på nettet: *"Fordi man ikke føler man kan få lige præcis*

ens egne spørgsmål besvaret, man kan kun lede efter noget som er hen ad den retning, man søger svar.”

(T3, s. 4, ll. 172-173). Informanten mener ikke at man kan finde præcis det man leder efter, hvorfor hun ville foretrække at sidde overfor den sundhedsprofessionelle eller ringe direkte til eksempelvis egen læge, hvis man sidder med tvivlsspørgsmål: *”Hvis man bare læser om det, får man ikke altid det hele med.”* (T3, s. 4, l. 168). Informanterne mener ikke at online sundheds- og sygdomsinformation kan stå alene – de synes ikke man vinder noget ved at tilgå informationer og indgå i e-konsultation, medmindre det drejer sig om mindre anliggender. Ganske vist har lægen bedre tid til at formulere et gennemarbejdet svar på borgerens henvendelse ved onlinekommunikation kontra i telefontiden, men borgerne foretrækker alligevel at sidde ansigt til ansigt med deres behandler, for at kommunikationen tilpasses og højst muligt udbytte opnås.

KOMMUNIKATION

Netop kommunikation mener informanterne er vigtigt, når det handler om at varetage eget helbred. Som førnævnt udtrykker deltagerne i undersøgelsen, at et socialt liv – herunder at interagere med andre – er vigtigt for at kunne leve sundt.

Online er der mange muligheder for at udforske sundhed og helbred, gennem diverse patientfora, hvor man kan kommunikere med ligesindede.

De yngre informanter mener dog ikke, at man benytter sig af denne mulighed, medmindre man er blevet direkte opfordret til det, af sundhedsprofessionelle – fordi man er ekstra skeptisk overfor andre råd end dem, man får fra lægen. Informanterne i mellemgruppen er enige med de unge og eksemplificerer det gennem personaen Hanne, der vil foretrække at snakke med dem hun kender, omkring helbred og varetagelsen heraf: *”Hun gider ikke snakke med nogen hun ikke kender. Hun vil hellere snakke med veninderne om det.”* (T3, s. 4, ll. 180-181). Seniorerne derimod mener, at diverse fora fungerer som et behændigt værktøj – ifølge den ene informant, er det gavnligt at dele helbredserfaringer med hinanden online, så man evt. kan pejle sig ind på, hvordan ens egen helbredssituation ser ud: *”Hvis man har fornemmelsen af at man fejler et eller andet, så ville det jo være smart at kunne se erfaringer fra andre – fx med diabetes.”* (T4, s. 9, ll. 420-421). Dog skal erfaringsudvekslingen på nettet ikke stå alene, mener de ældre, men være en indgangsvinkel til at man som ligesindede mødes og laver noget, sammen: *”Så man finder ud af at ens egne problemer faktisk er de samme som alle mulige andre også går og slås med. Så kommer man ud og bliver i stand til at tage vare om egen sundhed.”* (T4, s. 9, ll. 423-425).

Informanterne mener generelt det er vigtigt, ikke at være alene om at tage hånd om eget helbred: *”Det er altid en god ting, synes jeg, at kunne dele noget med andre i samme situation. Det tror jeg man bliver mere sikker af. Når man bare lukker sig inde, så tror jeg ikke man magter at tage hånd om helbredet. Så giver man bare sådan lidt op. Når man bare sætter sig stille.”* (T4, s. 9, ll. 425-429). Altså spiller det sociale en stor rolle, når det kommer til empowerment; man kan ikke tage teten alene, mener de ældre.

BRUG AF ONLINE SUNDHEDSINFORMATION

Yderligere mener de ældre det er lettere at føle sig syg og svagelig når man sidder alene, fremfor hvis man holder sig i gang: *"Hvis man sidder hjemme foran computeren og spørger sig selv, 'nå, hvordan har jeg det så i dag?', så er det nemmest ikke at orke noget."* (T4, s. 9, ll. 430-431).

En af seniorerne udtrykker at hun hellere vil bruge sund fornuft og frisk luft end computer og internet, når det handler om at tage hånd om egen sundhed:

"[...] det vil jeg hellere end at bruge en computer til at hjælpe mig med at vide noget om mig selv og min sundhed. For den kan jo ikke hjælpe mig på samme måde, synes jeg. Tværtimod tror jeg den kan gøre mig mere bekymret, vil jeg tro." (T4, s. 11, ll. 524-527). Informanten mener brugen af it i forbindelse med egen sundhed er for fremmed for seniorer til, at man kan vinde noget ved at bruge det: *"Man kommer jo pludselig ind i en helt anden verden end ens egen, når man skal til at bruge computeren og se hvad lægerne synes om ens helbred. Så kan man godt komme til at føle sig syg. Det er jo ikke ens egen verden inde i computeren, man kan ikke tage og føle på det, som hvis man fx bevæger sig. Når det står derinde er det ikke sådan noget man kan bruge."* (T4, s. 11, ll. 527-531). Informanten mener ikke at information fundet på nettet, er tilstrækkeligt grundlag for at træffe helbredsmæssige beslutninger – der skal mere til: *"Jeg tror ikke en computer kan stå alene."* (T4, s. 15, l. 719). Informanterne i mellemgruppen mener ej heller, at information alene gør, at man beslutter sig for at leve sundt: *"Det er ikke noget problem at finde ting på nettet, men derfra og til så faktisk at bruge det; der kan godt være langt"* (T3, s. 9, ll. 397-398), *"[...] når man finder information bliver man ikke sund, før man omsætter det til noget."* (T3, s. 9, ll. 395-396). Informanterne i mellemgruppen mener yderligere at sundhedsinformation kan være gavnlig i begyndelsen af et givent sundhedsforløb, eksempelvis mener de Henrik betragter brugen af sundhedsinformation på følgende vis: *"[...] altså måske i starten af et eller andet forløb, så kunne han nok godt finde på at blive lidt sund..."* (T3, s. 9, ll. 400-401), *"[...] men så går det jo pludselig meget godt og så falder man af på den. Så er det lige meget."* (T3, s. 9, ll. 402-403). Altså er man tilbøjelig til at søge information i begyndelsen, men kan let falde tilbage til ens tidligere livsstil, når det begynder at gå godt, mener mellemgruppeinformanterne: *"Hvis man kan se der er sket en væsentlig forbedring i forhold til tidligere, behøver man ikke ligefrem være fanatisk"* (T3, s. 4, ll. 152-154), *"Men så tror jeg mange gange, så falder man ud i den gamle gænge igen. Hvor man ikke tænker videre over det."* (T3, s. 12, ll. 544-545).

En af informanterne i mellemgruppen mener at man, i begyndelsesforløbet af en kronisk sygdom, ikke ville tøve med at google information og slå forskellige symptomer op på nettet, men at tendensen til hele tiden at holde sig ajour kan blegne i takt med tiden: *"Det gør man i starten og derefter tænker man bare 'Okay, jamen det er nok bare sådan...'. Det kan man lære at leve med. Men man er meget obs. på det, lige i starten. Så ind at tjekke hele tiden, men i takt med at man har været syg over længere tid – jamen så accepterer man bare at sådan er det nu engang og så gider man ikke slå alting op; for det er alligevel bare en del af sygdommen og man er nødt til at leve med det. Man behøver ikke blive mindet om det hele tiden – at man er syg."* (T3, s. 5, ll. 213-219). Borgere med kroniske lidelser vil ikke gå for højt op i at søge på symptomer, fordi man ikke vil mindes om man er syg; mens ikke-kronikere ikke vil søge efter symptomer, fordi de kan komme til at føle sig langt mere syge, end de reelt er.

Til spørgsmålet omkring hvorvidt en persons sundhed forbedres af at kunne tilgå sundhedsinformation online svarer en af seniorerne at det kan være det giver et lille spark i den rigtige retning, mens en af mellemgruppeinformerne kort erklærer: "*Måske. Men man bliver mere sund af at spise varieret og bevæge sig.*" (T3, s. 6, l. 275).

For opsummerende tabeloversigt over opfattelser fra de tre forskellige aldersgrupper samt nøgleinformer fra organisationen bag Sundhed.dk, se Appendix (Appendix II, s. 8).

DISKUSSION

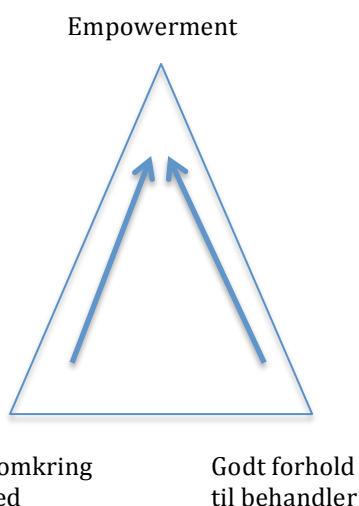
EMPOWERMENT OG OPNÅElsen HERAF IFØLGE UNDERSØGELSENS EMPIRI

I litteraturen defineres begrebet 'patient empowerment' bredt: at lade folk tage kontrol over eget helbred, sundhed og behandling. Litteraturen på området er da ikke ligefrem bestemmende eller definerende for hvad empowerment er, antageligvis da det at være sund både kan vurderes som noget subjektivt og som en medicinsk tilstand, hvorfor det kan være vaskeligt at definere empowerment, i forbindelse med sundhed, homogent. Dog refererer litteraturen at formålet med 'patient empowerment' er at hjælpe patienter til at tænke kritisk og træffe beslutninger omkring eget helbred, på informerede grundlag. Samtidig må de sundhedsprofessionelle være ansvarlige for at patienterne klædes på og har den viden og ressourcer der er nødvendige for at kunne træffe beslutninger med fokus på et sundt helbred. Yderligere referer litteraturen, at sundheds-it giver patienterne mulighed for aktivt at tage del i at vedligeholde eget helbred gennem den øgede tilgængelighed af sundhedsinformation, gennem diverse kilder.

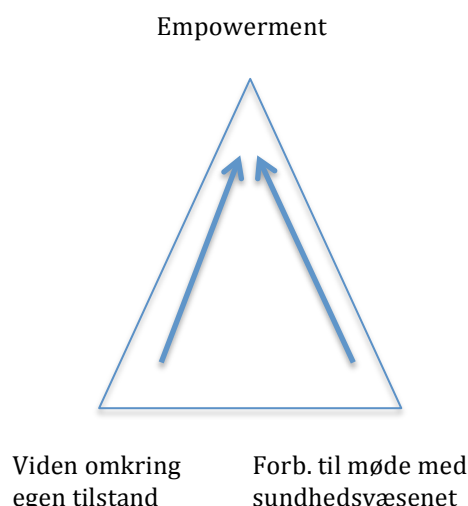
Ved at sammenholde henholdsvis nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk og studiets deltagende borgeres forestillinger om, og opfattelser af, empowerment, kan det vurderes at empowerment i nøgleinformanternes optik handler om at vide noget om sig selv, før man møder sundhedsvæsenet. Dette gøres eksempelvis ved at kunne tilgå samme historik som behandlere og vide noget om praktiske forhold hos behandlere, mener nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk. Hertil må dog knyttes, at borgere i praksis *ikke* har adgang til samme historik som behandlere men blot kan tilgå brudstykker af journaler, mens det yderligere er forskelligt hvilke informationer omkring borgerne, praktiserende læger og sygehusfolk, kan tilgå.

Nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk mener yderligere, at borgere kan opnå empowerment gennem forberedelser til møder med sundhedsvæsenet, eksempelvis ved at forberede sig på en konsultation hos lægen.

Derimod mener borgerinformanterne at vilje/engagement, socialitet samt et godt forhold til de sundhedsprofessionelle er afgørende for, hvorvidt man kan tage hånd om eget helbred. For dem er det vigtigt at engagere sig udi sundhed og have nogle at engagere sig sammen med, samt føle sig godt tilpas når man konsulterer behandlere (Figur 9 og 10).

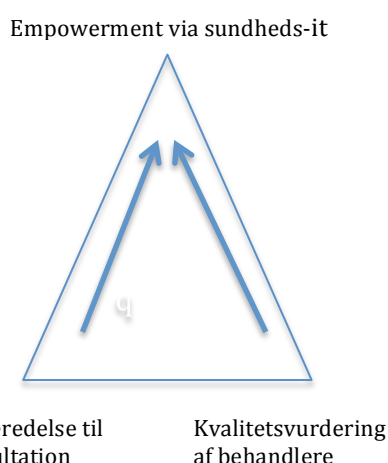


Figur 9: Borgerinformanternes opfattelse af empowerment

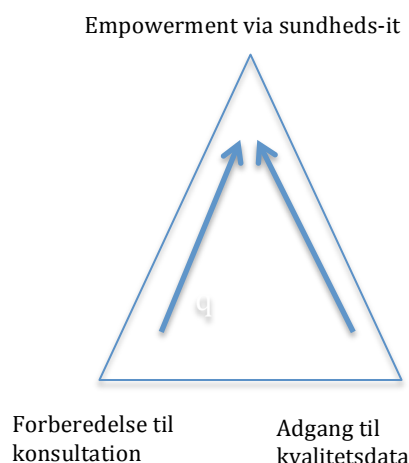


Figur 10: Sundhed.dk's opfattelse af empowerment

Der er da ikke klar konsensus omkring hvad empowerment er, parterne imellem, hvilket synes påfaldende, da de er enige når de spørges om, hvordan empowerment opnås gennem sundheds-it (Figur 11 og 12). Ifølge nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk sker empowerment gennem sundheds-it ved, at man som borger har mulighed for tilgå troværdig information omkring rettigheder, ventetider og kvalitet af behandlinger ved diverse klinikker, rundtom i landet. Borgerdeltagerne i nærliggende studie er enige heri. De mener empowerment gennem sundheds-it bl.a. sker gennem brug af internettet som et værktøj til kvalitetsvurdering og mener yderligere man kan benytte sig af eksempelvis Sundhed.dk til at forberede sig til en fysisk konsultation, hos behandler, hvilket nøgleinformanterne fra organisationen bag portalen lagde vægt på, var medvirkende til empowerment.



Figur 11: Borgerinformanternes opfattelse af empowerment via sundheds-it



Figur 12: Sundhed.dk's opfattelse af empowerment via sundheds-it

Altså nævnes forberedelse til det fysiske møde med sundhedsvæsenet som en væsentlig faktor til at opnå empowerment gennem brug af sundheds-it – for både nøgleinformanterne fra Sundhed.dk og for studiets deltagende borgere.

Dog kan forberedelsen synes forvirrende, mener borgerinformanterne – hvilket nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk ikke kan nikke genkendende til. Borgerinformanterne mener det kan være vanskeligt at forstå den data man kan tilgå når man logger ind til de personlige oplysninger man har i e-journal, på Sundhed.dk. Herved vanskeliggøres forberedelsen og dermed borgernes empowerment gennem sundheds-it, mener de.

Yderligere har nærliggende studie samt DaCHI-undersøgelsen vist, at Sundhed.dk hverken be- eller udnyttes til portalens fulde potentiale. Dele af dette problem kunne muligvis afhjælpes ved at oplyse borgerne – i højere grad end det er tilfældet i dag – omkring mulighederne på Sundhed.dk, samt ved at sundhedsprofessionelle kunne opfordre borgerne til at benytte portalen. På nuværende tidspunkt findes oplysning omkring portalen hos de offentlige instanser, såsom biblioteker, borgerservice, apoteker mv., dog ville det antageligvis være positivt at lade denne oplysning komme ind i borgernes hjem, gennem diverse medier, såsom kampagner i tv. Yderligere ville det formodentlig være gavnligt for borgernes brug af Sundhed.dk, hvis eksempelvis borgernes egne, praktiserende læger, fortalte borgerne omkring deres muligheder på portalen og opfordrede borgerne til at benytte portalen.

Dog kræver brugen af portalen, at borgerne kan opnå et udbytte heraf – hvis ikke den data man logger ind til er forståelig, fordres gentagne besøg formentlig ikke.

BORGERNES FORSTÅELSE FOR SUNDHEDSDATA

Der er stor forskel på hvor stor sundheds-it-forståelse borgerne har, i henhold til personlige data i e-journal, da de ofte fremtræder i *fagsprog* grundet e-journalens primære funktion: at fungere som kommunikationsredskab mellem sundhedsprofessionelle. Sundhed er et komplekst område hvor det er vitalt at misforståelser mindskes, hvorfor de korrekte, relevante fagtermer benyttes, når sundhedsprofessionelle kommunikerer.

Hvis borgerne da ikke besidder enten viden, færdigheder eller tålmodighed udi online informationssøgning, kan udbyttet af den tilgængelige data desværre ske at være minimal, da alenestående data ikke medfører forståelse – eller sundhed. Ifølge både litteraturen [24] og borgerinformanterne, kan manglende forståelse føre til opgivelse, frustration og mindreværd. Jævnfør de færdigheder der er nødvendige for sundheds-it-forståelse, vidensstyringshierarkiet og Te'enis kommunikationsmodel, må værdi gennem data opnås via kontekstualisering og integrering i borgerens hverdagsliv, hvilket kræver langt mere, end den adgang til data gennem e-journal og/eller medicinkort, der i dag er mulig gennem Sundhed.dk [33][35].

Ifølge litteraturen forudsætter empowerment forståelse for egen situation samt at borgeren udviser en opsøgende adfærd, engagement og lyst til at vide mere om egen helbredstilstand.

Dette er grundlæggende for at borgere overhovedet engagerer sig i brugen af sundheds-it, ifølge Anderson og Funnell [19].

Når borgerne tilgår data og information fra sundhedsvæsenet på Sundhed.dk, er disse tilføjet en dimension (såsom behandlerens noter), der får data til at fremstå meningsfuld, så journalen ikke er fyldt med rå data, men netop fungerer som kommunikationsredskab. På trods af denne akkompagnering af tekst, giver informationen dog ikke umiddelbart mening for borgeren, netop i kraft af, at e-journalen er tænkt som et værktøj til sundhedsprofessionelle – den tilføjede dimension er meningsfuld for klinikere, ikke nødvendigvis borgere. Når sundhedsvæsenets fokus er på borgerne, jf. strategier for digital sundhed [1] og for Sundhed.dk [4], vil det være forfriskende – og indlysende – at vende det hele på hovedet, til netop borgernes fordel.

Ifølge nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk forstår borgerne præmissen om at e-journalen ikke er skrevet til dem – og accepterer den. Dog udtrykker de samtidig at dette ikke er ensbetydende med, borgerne ikke ønsker mere. Altså er der mulighed for at der vil kunne integreres en form for oversættelsesløsning i e-journalen, hvorved borgerne vil kunne opnå en bedre forståelse og dermed mere værdi end det er tilfældet når de tilgår data, på nuværende tidspunkt. Dette vil være gavnligt for borgernes udbytte af det, de logger ind til. Ifølge Norman og må netop sproget tilpasses modtagerne [29]. Fagsprog er passende indenfor den medicinske verden, men når denne verden skal åbnes for borgerne, må der være noget deri, de kan forstå. Norman og Skinner mener at der kan være behov for oversættelsesprocesser, for at sundhedsinformation kan kommunikeres på passende vis [29]. Eksempelvis forstår borgere ikke nødvendigvis de medicinske og kemiske termer for et smertestillende lægemiddel, men forstår hvad navnet *Panodil* dækker over.

For at borgerne kan omsætte de tilgængelige oplysninger til noget de kan forholde sig til, må de opnå vidensniveauet i vidensstyringshierarkiet [33]. For borgeren opnås dette niveau ved, at vedkommende føjer personlige værdier og tanker til data og information – og dermed sætter oplysninger ind i en kontekstuel ramme, der er meningsfuld for borgeren. Dog er dette ikke muligt hvis de tilgængelige oplysninger ikke er noget vedkommende kan relatere til, når de eksempelvis står på en (for borgeren) mangelfuld måde i e-journalen. Der mangler et mellemlid; en oversættelse fra *fagsproget* behandlerne kommunikerer på, til *erfaringsproget* som borgerne forstår. Derved opstår naturligvis en kløft mellem de to grupperinger; fra borgerens optik.

Den borgernære sundheds-it foregår på et sprog, som borgerne ikke mestrer, hvorved udbyttet af sundheds-it antageligvis ikke bliver bedst mulig. Der er behov for kvalitet, fremfor kvantitet.

Borgerne benytter oftest deres personlige login til at stille nysgerrigheden, fremfor at benytte portalen til dialog med sundhedsvæsenet og opnå viden, jf. DaCHI-undersøgelsen (Appendix I, s. 30, Fig. 28). Når de ikke kan opnå viden gennem Sundhed.dk, kan de ikke nå næste niveau i vidensstyringshierarkiet; forståelse - stadiet hvor viden omsættes til forståelse, hvilken gør et individ i stand til at kunne træffe ansvarlige beslutninger, da vedkommende mestrer de tre underliggende niveauer. Ved at befinde sig i toppen af vidensstyringshierarkiet er empowerment opnået. Men når der benyttes fagsprog i

sundheds-it bliver det vanskeligt at få den brede befolkning med på brugen heraf - og oftest kan hierarkiet for borgernes empowerment ikke kan lykkes.

Hvis sundheds-it skal favne den brede befolkning, må alle samfundsgrupper (og deres evner) tænkes ind når der skabes løsninger; der må sikres, at selv laveste fællesnævner vil kunne opnå viden og forståelse ved at benytte sundheds-it.

Dog er løsningen ikke er at skrive e-journalen i erfaringsprog – dette ville blive for upræcist i behandlingsøjemed – men at reducere kompleksiteten der findes i sundhedskommunikationen. Hvis ikke kompleksiteten begrænses kan det risikeres, at grupper af borgere tabes på gulvet. Borgernes forståelse er forskellig; og forskellighed kræver kontekstualisering, for kvalificering.

I Te'enis kommunikationsmodel er netop kontekstualisering af information vital, da den reducerer kompleksiteten der kan ligge i kommunikation - og fører til en øget, fælles forståelse [35].

Den fælles forståelse for den data og information der er tilgængelig på Sundhed.dk, kan da søges sikret gennem tilføjelser til funktioner i e-journalen.

Eksempelvis ville en "mouse over"-oversættelsesfunktion hvor tekstbokse med forklaringer kunne poppe op, når cursoren kører hen over de skrevne oplysninger, formentlig være gavnlig for borgernes forståelse for information og data.

Hermed sikres, at borgerne vil kunne forstå hvad der står noteret om dem. Ved blot småjusteringer ville borgerne kunne hæfte den information de kan se på Sundhed.dk op på deres egen, kontekstuelle viden og tilføre informationen værdi, ved at organisere disse til noget integreret i deres eget hverdagsliv. Herigennem ville borgerne kunne opnå forståelsesniveauet indenfor vidensstyringshierarkiet og være klædt på til at kunne tage bedre hånd om deres egen sundhed, hvilket ville bidrage til kvalitet i behandlinger; fordi empowerment vil kunne realiseres i højere grad, end det er tilfældet i dag [33].

Under interviewet med nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, udtrykte disse også, at en *borgerforklaringsløsning* ikke vil være problematisk at kreere, da Sundhed.dk digitalt råder over både Lægehåndbogen (et opslagsværk for sundhedsprofessionelle, på fagsprog) og Patienthåndbogen (opslagsværk for borgerne, på erfaringsprog): "[...] netop i kraft af læge- og patienthåndbogen har vi jo masser af opslagsord, som man kunne knytte op på nogle af de ting man finder, sådan så "hvis man har lyst til at læse mere om det og det, så bliver du overført til en artikel i lægehåndbogen direkte". Det ville give rigtig god mening." (T1, s. 9, ll. 335-338). Forståelsen for tilgængelig data må og skal sikre at borgerne opnår tilstrækkelig viden til at kunne tage hånd om eget helbred og sundhed – og er dermed både en proces og et udbytte. Under gruppeinterviewet med nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, udtrykte den ene informant (som nævnt i *RESULTATER* s. 52) at i fald sproget i e-journalen blev tilpasset borgernes, ville den blive *noget andet*. Spørgsmålet er blot hvorvidt *noget andet* vil være negativt, hvis udbyttet bliver til fordel for borgernes forståelse og dermed empowerment opnået gennem sundheds-it. I givet fald er *noget andet* måske netop målet - mens *noget andet* kan have en negativ klang hos nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, kan det være sød musik i borgernes ører.

I forlængelse heraf er det vitalt at nævne, at Sundhed.dk's egne, ikke-offentliggjorte undersøgelser peger på, at borgernes forståelse af data på portalen, er udemærket. Dette synes påfaldende, når et af resultaterne fra DaCHI-undersøgelsen netop var, at et fåtal af borgerne følte sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, efter at have tilgået egne oplysninger på Sundhed.dk (Appendix I, s. 31, Fig.29). Dog kan en af grundene til forskellen i resultaterne findes i, at Sundhed.dk's undersøgelse beskæftiger sig med *brugere* af e-journal – og dermed ikke dem, der bevidst har valgt denne løsning fra, hvorved nøgleinformanternes belæg for at udtrykke, at borgernes forståelse er fremragende, udelukkende er baseret på faste brugere af e-journalen og dermed ikke illustrerer diversiteten i borgernes udbytte af, at tilgå data gennem e-journal. Herved er der grobund for at Sundhed.dk, i fremtiden må kvalificere egne undersøgelser og inddrage en mere kompleks informantgruppe end hidtil - for at være i stand til at skelne borgernes intenderede brug af portalen fra den faktiske brug af denne.

Netop da undersøgelserne hidtil har været begrænset til brugere af e-journalen, var nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk ej heller afvisende overfor tiltag der vil kunne få endnu flere til at opnå et gavnligt udbytte, af portalen.

MEDFORFATTERSKAB

Både nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk og de deltagende borgere udtrykte yderligere at egen berigelse af data på Sundhed.dk – herunder selvmonitorering – ville være gavnligt for borgernes empowerment.

I dag kan Sundhed.dk overvejende karakteriseres som et "top-down"-projekt, da her (primært) kommunikeres oppefra og ned, ikke omvendt – hvilket er ærgerligt, da portalen har potentiale til at blive et benyttet redskab til understøttelse af borgernes empowerment, grundet de mange mulige funktioner, på portalen. Denne ærgerlighed udtrykker begge informantparter, i nærliggende studie. Ifølge borgerne vil det være gavnligt at kunne indtaste egne data på Sundhed.dk, for at kunne dele helbredsoplysninger med behandlere; ikke alene vil det forhåbentlig få folk til at tage bedre hånd om eget helbred, men ved selv at kunne indtaste data, vil borgerne opnå fornemmelser af kontrol og samarbejde, mener borgerinformanterne. De udtrykker desuden, at sundheds-it vil være mere centreret omkring netop borgerne gennem egen berigelse af data, hvorigennem det bliver muligt selv at kunne notere ned (eksempelvis i e-journalen) hvor meget motion man dyrker, hvordan og hvad man spiser, hvordan ens livsstil fungerer etc. Dette vil muliggøre at borgere kan monitorere sig selv og egen helbredstilstand, hvilket borgerinformanterne mener vil være motiverende, for at vedligeholde egen sundhed og varetage helbredet. Dette engagement mener de kan skabe overskud og lyst til at gå op i sundhed. Yderligere udtrykker borgerinformanterne at man bedre kan bruge behandlere som vejledere (i overensstemmelse med empowermenttilgangen til sundhedsvæsenet), når der er mulighed for at samarbejde, fremfor hvis det udelukkende er de professionelle der håndterer behandlinger. Dette understøttes af litteraturen, jf. Anderson der mener, at det bliver svært at operere med empowerment i praksis, hvis behandlinger udelukkende baseres på de sundhedsprofessionelles viden [22]. For at få borgerne til aktivt at tage del i noget, skal de

kunne se en mening med det – hvilket de ikke allerede kan, før de inddrages. Man kan ikke agere aktivt indenfor et felt, hvis man bliver efterladt på dørtærsklen.

Dette er nøgleinformanterne fra organisationen bag portalen Sundhed.dk enige i. De har tidligere forsøgt at etablere en mulighed for borgernes egen berigelse af data på portalen, hvorigennem borgerne ville have mulighed for at fremme data ved at inddatere diverse oplysninger og kommunikere omkring disse, med lægen. Et sådan projekt vil antageligvis medføre at borgerne selv bliver en aktiv spiller i kampen om at kunne varetage eget helbred. Dog kunne medforfatterskabet ikke realiseres på daværende tidspunkt ifølge nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, fordi de sundhedsfaglige ikke ville indvillige i denne måde at drive sundhedsvæsen på. Nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk er bevidste om, at de repræsenterer afsendere i langt højere grad end de repræsenterer modtagere, men de er nødt til at tage afsæt i hvad der praktisk kan lade sig gøre, hvilket er eksisterende data – bl.a. grundet overenskomster og manglende indvilligelse fra sundhedsprofessionelle, mener nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk. Portalen kommer derved til at fungere som envejskommunikator, da det kun er sundhedsprofessionelle der aktivt benytter eksempelvis e-journal, når de skriver oplysninger om behandlinger ind med henblik på kommunikation med andre sundhedsprofessionelle – ikke med henblik på, at borgerne skal kunne benytte informationerne til at opnå viden og dermed empowerment [7].

FORBEHOLD OVERFOR EMPOWERMENTTILGANGEN

Man kan spørge sig selv hvorfor nogle sundhedsprofessionelle er tøvende overfor et direkte samarbejde med borgerne. Ifølge nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk, blokerer både overenskomster og de sundhedsprofessionelles usikkerhed udi at indgå i nye roller end hidtil, for at Sundhed.dk kan benyttes som en tovejskommunikation, fremfor envejskommunikation. Borgernes medforfatterskab på Sundhed.dk ville antageligvis medføre nye forventninger til de sundhedsprofessionelle fra borgernes side: så snart borgerne skriver noget på Sundhed.dk, vil de forvente at den sundhedsprofessionelle ser det og reagerer herpå – hvilket vil skabe forventninger de sundhedsprofessionelle muligvis ikke kan indfri. Som beskrevet gennem litteraturen indebærer empowermenttilgangen til sundhedsvæsenet et opgør med den traditionelle måde at drive sundhedsvæsen på – de sundhedsprofessionelle er ikke længere suverænt autoritære overfor borgerne, da borgernes viden omkring sundhed og helbred øges. Herved højnes værdien af borgernes viden, da den er afgørende for vellykket behandling og sundhedsforløb, hvilket unægtelig vil røkke ved fordelingen af magten – nu står borgeren stærkere end tidligere, grundet viden, hvilket fører til empowerment. Hermed skal parterne samarbejde og tage fælles ansvar. Ifølge sociologen Michel Foucault, har magt en gensidig afhængighed med viden [49]. I forbindelse med borgernes opnåelse af viden (hvilket er et af midlerne til at opnå empowerment), kan det – med Foucaults tanker omkring magt in mente, antages at de sundhedsfaglige føler sig true, da de ikke længere besidder samme vidensmonopol og dermed samme autoritet som tidligere. Traditionelt har de sundhedsprofessionelles viden høj gyldighed, mens borgernes viden har en lavere gyldighed, da de ikke er medicinske eksperter. Men gennem empowermenttilgangen har borgernes viden nu samme gyldighed

som de professionelles, da de kan tilføre behandlinger og forløb merværdi, ved ikke alene at være eksperter udi egen krop og livsstil, de kan også opnå viden lettere og hurtigere end nogensinde før – og dermed faglighed og en vis magt. Som beskrevet i litteraturen bliver rollen som autoritær ekspert intuitiv for sundhedsprofessionelle, da samfundet har betroet dem ansvaret for menneskeliv, siden de tog deres første skridt ind i medicinverdenen [22]. Herved falder det mange læger naturligt at tage kontrollen og suveræniteten – elementer der er truede, hvis borgerne opnår viden, kontrol og ligeværdighed under behandlinger og sundhedsforløb: med empowermenttilgangen tipper den velkendte magtfordeling, når pludselig borgeren opnår viden og dermed står stærkere end tidligere. Herved vil dele af de professionelles faglige kontrol og greb, mindskes og empowermenttilgangen kan da repræsentere en suverænitetstrussel og noget ukendt, hvorved de kan blive usikre og have tendens til at eliminere borgernes involvering og engagement – fordi der ikke er klart definerede retningslinjer for, hvordan samarbejdet skal forløbe.

Nærliggende studies indsamlede empiri formidler at borgerne, på tværs af aldersgrupper, gerne ser de sundhedsprofessionelle opfordre til brug af Sundhed.dk og informere om muligheder på portalen – hvilket må være et udtryk for, at de sundhedsprofessionelle på nuværende tidspunkt, ikke motiverer borgerne i denne retning. Måske fordi forventninger og konsekvenser omkring borgere og sundhedsprofessionelles samarbejde ikke er klarlagt, da samarbejde mellem parterne gennem sundheds-it, er et forholdsvis uberørt område. Empowermenttilgangen vil stille store, nye krav til de sundhedsprofessionelle. Når borgerne, i højere grad end tidligere, bliver i stand til at forberede sig og forstå information og behandling, og derved kan stille mere specifikke spørgsmål, må de sundhedsprofessionelle være i stand til at situationsbestemme deres viden og vurdere hvad der vil fungere bedst muligt for den enkelte borger, på det givne tidspunkt.

Samtidig øges fokus på borgerne som personer, ikke blot patienter, og der er behov for at der tages højde for den individuelle borger, når det kommer til helbred, sundhed, sygdom og behandling. Med denne hensynstagen til det enkelte individ, må den sundhedsprofessionelle være i stand til at versionere kommunikation og tilpasse denne til borgeren, så samarbejdet mellem parterne kan forløbe på gavnlig vis – hvis borgeren ikke kan forstå hvad den sundhedsfaglige formidler, kan samarbejdet være vanskeligt og demotiverende, hvilket kan føre til at partnerskabet elimineres, før det etableres.

De sundhedsprofessionelle bør møde borgerne og kommunikere med denne på en sådan vis, at borgerens viden styrkes og kvalificeres, da netop fælles forståelse af viden er vitalt for at, empowerment kan lykkes [35]. Og borgerne bør engagere sig. Empowerment opstår når borgere og sundhedsprofessionelle spiller sammen på balanceret vis og gensidigt udveksler og engagerer sig. Samarbejdet mellem borgere og sundhedsprofessionelle kræver engagement fra begge sider, dog er det klart at mulighederne for at opnå empowerment som borger øges, når forhindringerne mindskes fra sundhedsvæsenets side og invitationerne til samspil øges. De sundhedsprofessionelle bør række hænderne ud for borgerne – som ikke bør tøve med, at tage imod dem og samarbejde, på imødekommende vis.

Empowerment kan ikke opnås hvis ikke parterne spiller sammen om det: de sundhedsprofessionelle er nødt til at omfavne tilgangen, selvom den kan virke truende på

deres suverænitet. Borgerne vil få langt større udbytte af sundhedsvæsenet på den måde – og de sundhedsprofessionelle vil indgå i et samarbejde med borgere, med højere livskvalitet.

Samarbejdet må yderligere benytte sig af værktøjer - i nærliggende tilfælde er værktøjet portalen Sundhed.dk og de muligheder, der er tilgængelige via portalen.

Nærliggende studie samt DaCHI-undersøgelsen har dog vist, at Sundhed.dk hverken be- eller udnyttes til portalens fulde potentiale. Dele af dette problem kunne muligvis afhjælpes ved at oplyse borgerne – i højere grad end det er tilfældet på nuværende tidspunkt – omkring mulighederne på Sundhed.dk, samt ved at sundhedsprofessionelle kunne opfordre borgerne til at benytte portalen. I dag findes oplysning omkring portalen hos de offentlige instanser, såsom biblioteker, borgerservice, apoteker mv., dog ville det antageligvis være positivt at lade denne oplysning komme ind i borgernes hjem, gennem diverse medier, eksempelvis gennem kampagner i tv. Yderligere ville det formodentlig være gavnligt for borgernes brug af Sundhed.dk, hvis borgernes egne, praktiserende læger, fortalte borgerne omkring deres muligheder på portalen og opfordrede til brug af portalen.

Dog kræver brugen at borgerne kan opnå et udbytte heraf – hvis ikke den data man logger ind til er forståelig, fordres gentagne besøg formentlig ikke.

KONKLUSION

Den digitale sundhed kan og skal tage toppen af det pres der hviler tyngende på skuldrene af Danmarks sundhedsvæsen. Derfor må borgerne i højere grad end tidligere samarbejde med de sundhedsprofessionelle omkring helbred, sundhed, forebyggelse og behandling af sygdom - bl.a. gennem Sundhed.dk - hvor borgerne skal empoweres og motiveres til, at tage hånd om egen situation.

Nærliggende studie fandt dog, at samarbejdet baseret på portalen er vanskeligt.

Organisationen bag Sundhed.dk har store visioner om at agere it-bindeled mellem borgere og sundhedsprofessionelle, men målet er svært at nå, når de pågældende parter ikke spiller sammen – der er behov for sammenhængskraft.

Udfordringen grunder i to større områder: manglende forståelse for data på Sundhed.dk og manglende medforfatterskab, hvilket bl.a. kan grunde i usikkerhed omkring konsekvenser. For at sundhedsvæsenets kvalitetssikring og borgernes opnåelse af empowerment kan lykkes, må borgerne have forståelse for den sundhedsinformation de kan tilgå. Når borgerne logger ind til deres data på Sundhed.dk, kan det være vanskeligt at få mening ud af disse og det virker demotiverende at logge ind til sundhedsinformation der ikke umiddelbart kan omsættes til viden eller forståelse. Derfor foretrækker hovedparten af borgerne informanterne i nærliggende studie at opsøge behandlere fysisk, da disse kan versionere sundhedsinformationen og sikre borgernes forståelse, med det samme.

Dele af denne umiddelbare forståelse vil dog kunne opnås ved at tilføre en oversættelsesfunktion de steder der forekommer lægefagligt sprog på Sundhed.dk, herunder i medicinkort, e-journal mv., hvilket nøgleinformanterne fra organisationen bag portalen ikke mente ville være vanskelig at implementere.

Sammenhængende hermed fandt studiet at de deltagende borgere ikke mener man opnår gavnligt udbytte ved at benytte e-konsultation medmindre det drejer sig om mindre anliggender. De deltagende borgere mener det virker som et upræcist udbytte der opnås, eksempelvis når lægen ikke er i fysisk kontakt med borgeren. Yderligere må nævnes, at studiets informanter udtrykte, at de ikke ville benytte sundheds-it i skikkelse af Sundhed.dk, medmindre de følte sig syge – for ikke at komme til at føle sig ved dårligere helbred end det reelt er tilfældet. I fald borgerene var syge, ville de ikke beskæftige sig med sundheds-it, da dette ville minde dem om, at de ikke var raske.

Både nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk og undersøgelsens deltagende borgere efterlyser gennem nærliggende studie en mulighed for borgernes egen berigelse af data. Herved kunne en tværkategoriel kommunikation etableres og både sundhedsprofessionelle og borgere ville opnå større værdi ved brug af portalen. Som Sundhed.dk fremtræder på nuværende tidspunkt, opmuntres borgerne ikke synderligt til aktivt at tage del i egen sundhed – de får blot mulighed for at kunne tilgå egne data. Ideelt burde Sundhed.dk ikke være vært for den nuværende envejskommunikation, men for en tovejskommunikation; et af formålene med portalen er netop, at borgerne tager aktivt del i egen sundhed. Dette kan være interesseløst, hvis blot man har passiv adgang til den del der skal motivere ens aktivitet: de personlige data. Borgernes egen berigelse af data kunne ske

gennem medforfatterskab, hvorved information der findes om dem i eksempelvis e-journal kunne personliggøres. Herigennem vil Sundhed.dk gå fra at være et værktøj til kommunikation mellem sundhedsprofessionelle som borgerne kan skue med på fra sidelinien, til at være et projekt der rummer plads til samspil på banen og dermed operere ud fra empowermenttilgangen til sundhed.

Aktørerne indenfor sundhedsvæsenet er nødt til netop at arbejde sammen, for at få empowermenttilgangen til at lykkes – borgerne står klar til at spille sammen med de store drenge; men vil de store drenge have de små spillere med? For dét er der behov for, hvis Danmark til stadighed skal have et sundhedsvæsen i verdensklasse. Hvis kvaliteten af behandlinger skal sikres, skal vi ikke spænde ben for borgerne - de sidder derude; klar med interessen, teknologien og viljen til, at benytte sundheds-it til gavn for eget helbred – og tilliden til, at det kan fungere.

Studiets empiri indsamlet gennem gruppeinterview med nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk præsenterede, at de sundhedsprofessionelle er vanskelige at overbevise om fordelene ved at samarbejde med borgerne og lade dem agere medforfattere, når det handler om sundhedsinformation og dermed muligheden for bedre opnåelse af empowerment. I forlængelse heraf viste DaCHI-undersøgelsen netop, at grunden til hovedparten af dem, der ikke har benyttet it til kommunikation med egen læge, ikke har gjort det, fordi den praktiserende læge ikke benytter it-kommunikation. Da nærliggende studie dog er afgrænset fra at beskæftige sig med sundhedsprofessionelles brug af Sundhed.dk, giver årsagerne til deres forbehold overfor samarbejde med borgerne, anledning til fremtidige studier. Hvis kvaliteten indenfor sundhedsvæsenet skal højnes, på trods af færre økonomiske midler, må der sadles om, ændres attituder, løsnes greb og åbenheden overfor forandringer (i nærliggende tilfælde empowerment), må være til stede. For både borgere, sundhedsprofessionelle og organisationen bag Sundhed.dk.

Nøglebegreberne indenfor empowerment er engagement, forståelse og samarbejde. For at empowerment kan lykkes må parterne først og fremmest være engagerede og dernæst forstå hinanden – både sprogligt og behovsmæssigt. Når en sundhedsprofessionel eksempelvis fortæller en nyligt opereret borger, at det vil tage vedkommende seks måneder at hele, mener den professionelle at der går seks måneder før såret er lækt – mens borgeren måske tolker helingen som at komme tilbage til samme tilstand som før operationen. De sundhedsprofessionelle må søge at leve sig ind i det menneskelige aspekt og overveje hvilke tanker, erfaringer etc. borgerne gør sig, i forhold til den situation de befinder sig i. Først når den sproglige og menneskelige forståelse er på plads, kan et samarbejde lykkes – men for overhovedet at søge at forstå hinanden, kræver det engagement og indlevelse. Samarbejdet mellem borgere og sundhedsprofessionelle kan føre til øget kvalitet i behandlinger, hvilket der netop er behov for, med det stigende pres der lægger sig tungt på det danske sundhedsvæsen. Sundhed.dk skal bl.a. fungere som et it-bindeled mellem borgere og sundhedsprofessionelle, men der er behov for til stadighed at udvikle mulighederne på portalen. Ifølge nøgleinformanterne på Sundhed.dk er det ikke tilstrækkeligt at portalen findes, den skal også kunne forstås og benyttes i overensstemmelse med de formål, der er

sat op for den. Hvis sundheds-it og empowerment gennem brug heraf skal lykkes, skal mulighederne ikke elimineres, før de er etableret. Alle vil bygge nye kraftværker fremfor at etablere sammenhæng mellem de eksisterende. Men fokus bør ikke være i bredden, på hvilken teknologi vi skal udvikle og hvordan - men i dybden, på hvem der skal bruge den og hvad disse har behov for: de menneskelige faktorer. I nærliggende tilfælde, kan meget af den indsamlede empiri fra gruppeinterviewet med nøgleinformanterne fra organisationen bag Sundhed.dk kvalificeres yderligere - eksempelvis gennem evalueringer af portalen - for netop at vurdere hvordan en befolknings kompleksitet håndteres, når det handler om, at udvikle teknologi.

Sundheds-it er komplekst og indviklet, men det samme gør sig gældende for borgerne. Der er behov for at deres værdier og sundheds-it kan interagere på en måde der gavner borgerne, fremfor at eliminere dem. Eksempelvis ville det være interessant hvis organisationen bag Sundhed.dk publicerede deres undersøgelser af portalen, for at gøre den faktiske brug af denne samt dennes muligheder bredt kendt - og dermed skabe rum for, at brugerne kan følge med i den udvikling, der gavner dem. Der må og skal sørges for, at den digitale sundhed opdanner borgerne til at tage del i eget helbred, forebyggelse og behandling af sygdom. Der er et væld af initiativer, innovationer, muligheder og intentioner - måske det var på tide at sikre disse kunne sammenflettes og virkeliggøres; på en måde hvor alle parter deltager.

Der er behov for at tage os selv alvorligt og agere i overensstemmelse med de mål og strategier vi selv fremsætter, fremfor at hente værdi i noget, vi ikke ved hvordan vi skal realisere.

PERSPEKTIVERING

Digitaliseringen og adoptionen af ny teknologi betyder nye måder at agere på, både for borgere og sundhedsprofessionelle.

Med empowermenttilgangen skal borgere selv tage del i egen sundhed og være en aktiv part. Nærliggende speciale giver indsigt i hvilket udbytte en andel af borgerne opnår, når de benytter sundheds-it anno 2014, samt hvorvidt de føler sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, ved brug af sundheds-it, i skikkelse af Sundhed.dk.

Borgernes oplevelser med sundheds-it er et forholdsvis uberørt område, som der endnu ikke er mange der har beskæftiget sig med, i Danmark; DaCHI-undersøgelsen nærliggende speciale er baseret på, er den første publicering af sin art i Danmark, på trods af, at det borgernære sundhedsvæsen er vinde indpas, hvilket bl.a. kommer til udtryk gennem diverse strategier, udgivet af Sundhedsstyrelsen.

Da området er forholdsvis nyt, er der endnu ikke fastlagt rammer for, hvordan den danske sundheds-it skal evalueres, med borgernes værdier i centrum. Men udbyttet af den ny teknologi *må* evalueres, for at kunne tilpasses borgernes stigende behov, i endnu højere grad end det er tilfældet på nuværende tidspunkt. Derfor er der bl.a. behov for, at der udvikles parametre til at måle på borgernes udbytte af sundheds-it - der skal fastlægges

indikatorer for hvad der skal måles på når sundheds-it evalueres; samt hvordan disse indikatorer skal bearbejdes.

Sundhedsvæsenet bør blive endnu bedre til at møde borgerne på deres vilkår; for at de kan få nytte af – og adgang til – et sundhedsvæsen der giver effekt for netop dem.

Som fremlagt i nærliggende speciale, er der tendens til at der opstår kløfter mellem den sundhedsinformation der er til rådighed og individers færdigheder udi brugen heraf. Derfor er der behov for, at individers forståelse og færdigheder kortlægges, så den tilgængelige sundhedsinformation kan tilpasses hertil [29]. Med denne tilpasning til borgerne vil deres empowerment øges – men det koster investering: der er behov for at kunne tage sig tid til borgerne. Denne tid burde frigives gennem sundheds-it, da mindre anliggender kan håndteres via konsultationer på internettet og det fysiske konsultationsfremmøde bruges på større, alvorlige anliggender, der ikke kan håndteres online. Men hvis borgerne ikke opnår det ønskede udbytte ved at benytte de sundhedsinformatiske services de har adgang til, er der behov for at gøre disse mere imødekomende, for at borgernes empowerment kan lykkes.

Ej heller vejen til empowerment er universel. Forankret i empowerment er engagement og motivation, men hvordan disse opnås af borgerne, er subjektivt. Derfor er der behov for at tage hensyn til borgerne som værende dynamiske individer med forskellige behov, når man evaluerer og videreudvikler, med empowerment som formål. Eksempelvis har en borger der kommer ud for en akut trafikulykke ikke samme mulighed for at tage hånd om egen sundhed, som borgeren der sidder hjemme og er nysgerrig omkring egen helbredstilstand, der i øvrigt ej heller kan sammenlignes med en borger der ligger i koma. Opnåelsen af empowerment er bestemt af situation. I arbejdet med mennesker eksisterer en højere diversitet, end indenfor noget andet felt og borgernes behov er uens - derfor må behandling, tilbud, services etc. skræddersyes til netop de forskellige borgere, som selv må bidrage hertil ved at dele deres viden med de sundhedsprofessionelle. Hermed står sundhedsvæsenet overfor en meget stor opgave: hvordan kan man skabe bæredygtige løsninger, hvis disse baseres på forskelsbehandling? Gennem empowerment – at borgerne selv tager aktiv del i egen sundhed. Nu mangler empowerment blot at løftes fra et begreb alle taler om at tænke *ind* i arbejdsgange, til et begreb der arbejdes *ud* fra.

REFERENCER

- [1] Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark (SDSD), 2007, *National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012*, SDSD, København.
Lokaliseret 12.12.2013 på: <http://www.regioner.dk/Sundhed/Sundheds-IT/~media/8C320C7470DD473A9ACF7083CD87798F.ashx>
- [2] Europa-Kommissionen, 2011, *e-sundhed: Danmark i front*.
Lokaliseret 12.12.2013 på: http://ec.europa.eu/danmark/eu-politik/alle_emner/sociale/2011/110510_e-sundhed_da.htm
- [3] Sundhed.dk, 2013, *Dine muligheder på sundhed.dk*.
Lokaliseret 16.01.2014 på: <https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-portalen/dine-muligheder-paa-sundheddk/>
- [4] Sundhed.dk, 2012, *Strategi for Sundhed.dk 2013-2015*, Sundhed.dk, København
Lokaliseret 13.05.2014 på:
https://www.sundhed.dk/content/cms/47/38047_strategi-for-sundheddk-20132015web.pdf
- [5] Sundhed.dk, 2013, *Visioner og mål*.
Lokaliseret 04.10.2013 på: <https://www.sundhed.dk/service/om-sundheddk/om-organisationen/visioner-og-maal/>
- [6] T.D. Wilson, 2000, *Human Information Behaviour*. Informing Science, 3(2), 49-55.
- [7] Sundhed.dk, 2013, *Om Patientdata*.
Lokaliseret 06.03. 2014 på: <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-sundhedsfaglig/om-patientdata/>
- [8] Enterprise Europe Network, 2012, *Internationalisering: Denne måneds tema: eHealth* [Powerpointpræsentation], Aalborg: Enterprise Europe Network Aalborg.
Lokaliseret 11.12.2013 på: <http://www.enterprise-europe.dk/Files/Files/Internationalisering/Internationalisering-eHealth-August-2012.pdf>
- [9] Bos, Lodewijk; Marsh, Andy; Carroll, Denis; Gupta, Sanjeev; Rees, Mike, 2008, *Patient 2.0 Empowerment*. Præsenteret på "International Conference on Semantic Web & Web Services SWWS08, 2008".
Lokaliseret 29.10.2013 på: <http://www.icmcc.org/pdf/ICMCCSWWS08.pdf>

- [10] Oh, Hans; Rizo, Carlos; Enkin, Murray; Jadad Alejandro, 2005, *What Is eHealth (3): A Systematic Review of Published Definitions*, Journal of Medical Internet Research, 7(1), 2
- [11] Eysenbach, Gunther, 2001, *What is e-health?*, Journal of Medical Internet Research, 3(2), 20
- [12] Sundhed.dk, 2013, *Data fra din egen læge kan nu også komme i journal*.
Lokaliseret 13.05.2014 på:
<https://www.sundhed.dk/service/nyheder/nyheder/data-fra-din-egen-laege/>
- [13] MedCom via Sundhed.dk, 2011, *Lovgivning*
Lokaliseret 02.11.2013 på: <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-sundhedsfaglig/om-patiendata/om-e-journal/lovgiving/>
- [14] Breinstrup, Thomas, Berlingske Tidende, 2013, *Milliardkontrakt skal stoppe ballade om patientjournaler*
Lokaliseret 13.11.2013 på: <http://www.b.dk/tech/milliardkontrakt-skal-stoppe-ballade-om-patientjournaler>
- [15] Medcom via Sundhed.dk, 2011, *Hvad er min e-journal?*
Lokaliseret 08.02.2014 på: <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-borger/om-mine-sundhedsdata/om-min-e-journal/hvad-er-min-e-journal/>
- [16] Sundhed.dk, 2013, *Børns vaccinationer og medicinoplysninger*
Lokaliseret 08.02.2014 på: <https://www.sundhed.dk/service/hjaelp/hjaelp-borger/faq-borger/boerns-data/>
- [17] Bartlett, Yvonne Kiera; Coulson, Neil S., 2010, *An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication*, Patient Education and Counseling, 83(1), 113–119
- [18] Ball, Marion J.; Lillis, Jennifer, 2000, *E-health: transforming the physician/patient relationship*
International Journal of Medical Informatics, 61(1), 1-10
- [19] Anderson, Robert M.; Funnell, M. Martha, 2009, *Patient empowerment: myths and misconceptions*
Patient Education and Counseling, 79(3), 277-282

[20] Anderson, Robert M.; Funnell, M. Martha, 2005, *Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm* Patient Education and Counseling, 57(2), 153-157

[21] Christensen, Clayton M.; Hwang, Jason, 2009, *Power to the patients*, The Atlantic
Lokaliseret 05.04.2014 på:
<http://www.theatlantic.com/magazine/print/2009/10/power-to-the-patients/307727/>

[22] Anderson, Robert M., 1995, *Patient empowerment and the traditional medical model*
Diabetes Care, 18(3), 412-415

[23] Tang, Paul C.; Lansky, David, 2005, *The missing link: bridging the patient-provider health information gap*
Health Affairs, 24(5), 1290-1295

[24] McMullan, Miriam, 2006, *Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patients-health professional relationship*
Patient Education and Counseling, 63(1), 24-28

[25] Fox, N.J.; Ward, K.J.; O'Rourke, A.J., 2004, *The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet*
Social Science and Medicine 60(6): 1299-1309

[26] Feste, Catherine; Anderson, Robert M., 1995, *Empowerment: from philosophy to practice*
Patient Education and Counseling, 26(1-3), 139-44

[27] Cline, R.J.W.; Haynes, K.M., 2001, *Consumer health information seeking on the internet: the state of the art*
Health Education Research 16(6), 671-692

[28] Mack, John, 2000, *Patient empowerment, not economics, is driving e-health: privacy and ethics issues need attention too!*
Frontiers of Health Services Management, 17 (1), 39

[29] Norman, Cameron D.; Skinner, Harvey A., 2006, *eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World*
Journal of Medical Internet Research, 8(2), 9

- [30] Alpay, Laurence; vand der Boog, Paul; Dumaij, Adrie, 2011, *An empowerment-based approach to developing innovative e-health tools for self-management*
Health Informatics Journal 17(4), 247-255
- [31] Norman, Cameron D., 2011, *eHealth Literacy 2.0: Problems and Opportunities With an Evolving Concept*
Journal of Medical Internet Research, 13(4), 125
- [32] Alpay, L.L.; Verhoef, J.; Te'eni, D.; Putter, H.; Toussaint, s.J.; Zwetsloot-Schonk, J.H.M., 2008, *Can contextualization increase understanding during man-machine communication? A theory-driven study*
The Open Medical Informatics Journal, 22(2), 82-91
- [33] 2008, *1.3.2 Basic Knowledge Concepts – Data, Information, Knowledge and Wisdom*, Trainmor-Knowmore.
Lokaliseret 15.03.2013 på: <http://www.trainmor-knowmore.eu/FBC5DDB3.en.aspx>
- [34] Roehrer, E, 2013, *An exploration of the pilot implementation of an online symptom monitoring diary to support people living with cystic fibrosis self-manage their condition*, PhD thesis, Tasmaniens Universitet, Australien
- [35] Alpay, Laurence; Verhoef, John; Xie, Bo; Te'eni, Dov; Zwetsloot-Schonk, J.H.M, 2009, *Current challenge in consumer health informatics: bridging the gap between access to information and information understanding*
Biomedical Informatics Insights, 2(1), 1-10
- [36] Alpay, L.L.; Henkemans, O.B.; Otten, Wilma; Rövekamp, T.A.; Dumay, A.C., 2009, *E-health applications and services for patient empowerment: directions for best practices in the netherlands*
Telemedicine journal and e-health, 16(7), 787-791
- [37] Kreps, Gary L.; Neuhauser, Linda, 2010, *New directions in eHealth communication: opportunities and challenges*
Patient Education and Counseling 78(3), 329–336
- [38] Tang, Paul C.; Newcomb, Carol, 1998, *Informing patients: a guide for providing patient health information*
Journal of the American Medical Informatics Association, 5(6), 563–570
- [39] Merete Watt Boolsen, 2010, *Grounded Theory*, i Brinkmann, S.; Tanggaard, L., 2010, *Kvalitative metoder*, 1. udgave, Hans Reitzels Forlag, København, Danmark

- [40] Langergaard, Luise; Rasmussen, Søren; Sørensen, Asger, 2006, *Viden, videnskab og virkelighed*, Forlaget Samfundslitteratur, København
- [41] Bryman, A., 2008, *Social research Methods*, 3. udgave, Oxford University Press, Oxford, England
- [42] Meyer, C.B., 2001, *A Case in Case Study Methodology*
Field Methods, 13 (4), 329–352
- [43] Kvale, S.; Brinkmann, S, 2008, *Interview – Introduktion til et håndværk*, 2. udgave, Hans Reitzels Forlag, København, Danmark
- [44] Massanaria, A.L, 2010, Designing for imaginary friends: information architecture, personas and the politics of user-centered design, *New Media Society*, 12(3), 401-416
- [45] LeRouge, Cynthia; Ma, Jiao; Sneha, Sweta; Tolle, Kristin, 2013, *User profiles and personas in the design and development of consumer health technologies*
International Journal of Medical Informatics, 82 (11), 251-268
- [46] Miaskiewicz, Tomasz; Kozar, A. Kenneth, 2011, *Personas and user-centered design: How can personas benefit product design processes?*, *Design Studies*, 32(5), 417-430
- [47] Adlin, T; Pruitt, J, 2006, *The Persona Lifecycle*, 1. udgave, Elsevier Science & Technology, San Fransisco, CA, USA
- [48] Kanstup, A.M.; Bertelsen, s., 2011, *User Innovation Management – a handbook*, 1. Udgave, Aalborg Universitets Forlag, Aalborg, Danmark
- [49] Ritzer, George, 2008, *Sociological Theory*, 7. udgave, McGraw-Hill, New York, USA

APPENDIX – DEL I

FORFATTERERKLÆRING

Denne forfattererklæring omfatter følgende publikation: *"Undersøgelse af borgernes anvendelse af sundheds-it i 2013 – en udforskning af danskernes kendskab, holdninger og forhold til it, til gavn for eget helbred."* Af Kristina Tornbjerg og Pernille Bertelsen, Aalborg Universitet, Dansk Center for Sundhedsinformatik. Marts 2014. ISSN 1397-9507. Nr. 14-2

Kristina (K) og Pernilles (P) bidrag til udgivelsen er vurderet i henhold til følgende omfang:

- A. Har bidraget til samarbejdet (0-33%)
- B. Har bidraget væsentligt (34-66%)
- C. Har hovedsageligt udarbejdet dette individuelt (67-100%)

ERKLÆRING FOR ENKELTE ELEMENTER I PUBLIKATION	OMFANG
1. Design af undersøgelsen inklusiv formulering af initierende undren og formål med undersøgelsen, samt metode til besvarelse heraf	K: A P: C
2. Tolkning af undersøgelsens datamateriale og resultater	K: B P: B
3. Formidling, præsentation og skriftlig fremstilling af undersøgelsens resultater, til endelig publikation	K: C P: A

DATO	NAVN	UNDERSKRIFT

Undersøgelse af borgernes anvendelse af sundheds-it i 2013

*- en udforskning af danskernes kendskab, holdninger og forhold til it, til
gavn for eget helbred*

Af Kristina Tornbjerg og Pernille Bertelsen



Dansk Center for Sundhedsinformatik, DaCHI
Aalborg Universitet, marts 2014

© Uddrag og citering er tilladt mod tydelig kildeangivelse

DaCHI Technical Report No. 14-2

ISSN 1397 – 9507

Undersøgelse af borgernes anvendelse af sundheds-it i 2013

*- en udforskning af danskernes kendskab, holdninger og forhold til it, til
gavn for eget helbred*

Kristina Tornbjerg og Pernille Bertelsen

Dansk Center for Sundhedsinformatik

Institut for Planlægning

Aalborg Universitet

Aalborg, marts 2014

Aalborg Universitet • Danish Centre for Health Informatics

Vestre Havnepromenade 5, 1 sal, DK-9000 Aalborg

<http://www.dachi.dk> • e-mail: info@dachi.dk • phone +45 9940 8809

Forord

Generelt om DaCHI technical report serie

Nærværende rapportserie, udgivet af Dansk Center for Sundhedsinformatik, formidler resultater og erfaringer fra forsknings- og udviklingsprojekter i sundhedsinformatik. Det er hensigten, at rapporterne primært skal præsentere materialet på et tidligt tidspunkt i forsknings- og udviklingsprocessen og dermed give mulighed for fagligt feed-back til forfatterne. Rapporterne kan således indgå som et væsentligt element på vejen fra forsknings- og udviklingsside til publikation i internationalt peer-reviewed tidsskrift. Rapportseriens redaktionskomite antager derfor også manuskripter, der ikke præsenterer afsluttede færdige arbejder. Man ser på manuskriptets egnethed som indlæg i en faglig diskussion og opfordrer læserne til at kommentere og kritisere rapporterne, enten direkte til forfatterne eller gennem redaktionskomiteen. DaCHI kan, hvis redaktionskomiteen finder det relevant, udgive supplement til og reviderede versioner af allerede udsendte rapporter. Status for en given rapport og dens efterfølgende "tråde" vil være tilgængelig på www.dachi.dk. Kun ved åben konstruktiv kollegial kritik kan vi opnå den nødvendige kvalitet i vores arbejde.

Specifikt om nærværende rapport

Undersøgelse af borgernes anvendelse af sundheds-it i 2013 i Danmark er gennemført i oktober 2013 af Dansk Center for Sundhedsinformatik (DaCHI) ved Aalborg Universitet i samarbejde med MEGAFON med henblik på første præsentation ved e-sundhedsobservatoriets årskonference i december 2013.

Kristina Tornbjerg
Pernille Bertelsen
DaCHI, Institut for Planlægning, Aalborg Universitet
Marts 2014

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Indholdsfortegnelse	6
Indledning	7
Metode	8
Populationens demografi.....	9
Baggrundsdata.....	10
Borgernes opfattelse og anvendelse af sundheds-it	13
Borgernes vurdering af it til brug i sundhedssektoren	18
Brug af it i forbindelse med egen læge	18
Brug af it i forbindelse med indlæggelse på sygehus.....	21
Brug af it i forbindelse med konsultation hos speciallæge.....	24
Opsummering	25
Borgernes egen brug af sundheds-it	26
Borgernes holdninger til sundheds-it.....	31
Afrunding.....	38
Referencer	39
Bilag 1 – Spørgeskema.....	40
Bilag 2 – Supplerende tabeller	48

Indledning

I de forskellige nationale strategier for sundheds-it [1] skrives der mere og mere om borgernes centrale rolle i forbindelse med udbredelse af sundheds-it. Borgerne i Danmark er *end-users* i forhold til anvendelsen af den sundheds-it som designes, udvikles og implementeres i det danske sundhedsvæsen.

Derfor er borgernes opfattelse af og erfaring med sundheds-it et vigtigt pejlemærke omkring hvorvidt sundheds-it opleves/opfattes – om det gør en forskel.

Det er vores håb, at de data vi her lægger frem vil skabe en positiv debat blandt e-sundhedsaktører i Danmark. Den initierende undren, der inspirerede til undersøgelsen var, om borgerene er parate til sundheds-it? Samt om borgerne opfatter at sundheds-it er parat til dem?

Sigtet var således at bidrage til en første kortlægning af danske borgeres kendskab og holdning til, samt anvendelse af, sundheds-it, herunder deres konkrete erfaringer med anvendelse af det sundheds-it der direkte er målrettet dem.

E-sundhedsobservatoriet har i en årrække monitoreret de sundheds-professionelles anvendelse af sundheds-it i klinikken. I takt med at der er et stigende fokus på borgernær sundhed og krav til borgernes egen mestring af sundheds-it, har ønsket været at opnå større indsigt i borgernes erfaringer og holdninger til sundheds-it.

Denne rapport præsenterer en række kvantitative grunddata, som vi håber kan inspirere til yderligere kvalitative, såvel som kvantitative, undersøgelser. Intentionen bag undersøgelsen har været at finde ud af, hvor borgeren står i forhold til sundheds-it; er det dem yderst fremmed eller noget de anerkender som positivt for deres kontakt med sundhedssektoren?

Da det er første gang vi foretager en undersøgelse af denne slags, er også vi - der har designet undersøgelsen - efterfølgende blevet klogere på, hvordan det kan gøres bedre næste gang.

Alle spørgsmål fra undersøgelsen er ikke præsenteret her og ej heller krydset op mod hinanden. Vi har prioriteret at formidle de generelle data, vi vurderer kan oplyse bredt om borgernes holdninger og adfærd.

Det skal dog understreges, at læsere er velkommen til at henvende sig til DaCHI og få yderligere informationer/data fra os, jævnfør vedlagte spørgeskema og bilag, hvilke eventuelt ville være interessant for en eller flere aktører at få indsigt i.

Når rapporten læses er det vigtigt at være opmærksom på, at varetagelsen af egen sundhed, som der bl.a. spørges ind til, bygger på subjektive opfattelser, og at borgerne ikke nødvendigvis forstår det samme ved sådan et spørgsmål. For at opnå konsensus omkring hvad det vil sige at være bedre i stand til at tage vare om egen sundhed, er det nødvendigt med yderligere kvalitative studier. I en opfølgning på denne undersøgelsen kunne denne forståelse derfor udbygges.

Metode

Fundamentet for undersøgelsen er et spørgeskema udviklet af DaCHI, i e-sundhedsobservatorieregi og undervejs testet to gange for at kvalificere de datagenererende spørgsmål.

Efterfølgende rekrutteredes i efteråret 2013 analysefirmaet MEGAFON til at administrere undersøgelsen ved brug af deres nationale borgerpanel for derved at sikre repræsentativitet i den danske befolkning.

Da samarbejdet med MEGAFON blev indgået, testkørte de yderligere spørgeskemaet på en gruppe borgere. Feedback fra pilottesten førte til at flere spørgsmål blev omformuleret og revideret af e-sundhedsobservatoriet med henblik på en præcisering af spørgsmålsformuleringerne. Dette for at optimere respondenternes forståelse af det undersøgelsesfelt, vi spurgte ind til.

MEGAFON gennemførte undersøgelsen som en kombineret undersøgelse: 80% af respondenterne blev kontaktet over e-mail og 20% kontaktet telefonisk.

Ved brug af både internet og telefonisk henvendelse, sikres en stor spredning og repræsentativitet inden for målgruppen; danske borgere over 18 år.

Yderligere sikrer metoden, at dele af befolkningen med lavere internetpenetration end andre dele også deltager i undersøgelsen. Dette vurderede vi særligt vigtigt, når formålet med undersøgelsen var at afdække kendskab, holdning og erfaring med sundheds-it.

De 80% af respondenterne, der har deltaget via e-mail, består af borgere fra MEGAFONS eget borgerpanel. Panelet består af et repræsentativt udsnit af borgere i Danmark, som MEGAFON har inviteret til at deltage i deres panel – dette efter respondenterne på et tidspunkt har deltaget i en MEGAFON-undersøgelse. Alle deltagere i internetdelen af undersøgelsen er således bevidste om, at de er en del af et landsdækkende borgerpanel, mens de resterende 20% af respondenterne er tilfældige borgere, der er blevet ringet op af MEGAFON (for yderligere information herom, se Figur 1).

Rekruttering til MEGAFON-panelet

Medlemmerne af MEGAFON-panelet bliver løbende rekrutteret telefonisk i forbindelse med MEGAFONS almindelige befolkningsundersøgelser for at sikre den højest mulige grad af repræsentativitet.

Respondenterne i MEGAFONS almindelige befolkningsundersøgelser bliver kontaktet på hverdage i tidsrummet fra kl. 16.00 til kl. 21.30 og i weekender fra kl. 12.00 til kl. 20.00.

For at sikre en tilfældig udvælgelse af respondenterne ved rekrutteringen, er det den person i husstanden, der tilhører målgruppen, og som sidst havde fødselsdag, der bliver forsøgt rekrutteret. Tilhører ingen personer målgruppen, bliver husstanden fravalgt.

Er rette vedkommende ikke hjemme, bliver der forsøgt lavet en aftale om, hvornår vi kan ringe igen. Er der ingen hjemme overhovedet, bliver samme telefonnummer forsøgt kontaktet op til 6 gange i løbet af den pågældende undersøgelsesperiode.

Respondenterne i MEGAFONS almindelige befolkningsundersøgelser er udtrukket simpelt tilfældigt fra MEGAFONS telefonnummerbase over samtlige fastnet- og mobilnumre i Danmark.

Figur 1: Informationsboks fra MEGAFONS eget materiale

Populationens demografi

I det følgende vil vi præsentere baggrundsdata for de borgere, der har besvaret spørgeskemaet.

I alt er der 1.058 besvarelser, hvor kønsfordelingen er på 51% kvinder og 49% mænd. Aldersfordelingen er jævn og ligger som illustreret i Figur 2.

Alder	18-29 år	30-39 år	40-49 år	50-59 år	60-69 år	70/+	I alt
Antal	197	169	196	175	166	155	1.058
Procent	19%	16%	19%	17%	16%	15%	100%

Figur 2: Respondenter fordelt på aldersgrupper (n=1.058)

Ved at sammenholde respondenternes alder med deres køn viser det sig, at der kun er udsving i køn inden for aldersgruppen end 18-29, hvor kvinder er en smule overrepræsenteret og aldersgruppe 70 år og derover, hvor mænd er en smule overrepræsenteret (Figur A, Bilag 2)

Respondenterne i denne undersøgelse er sammensat, så de afspejler den danske befolkning med hensyn til køn, alder og regional spredning. MEGAFON har vægtet svarmaterialet for at gøre materialet så repræsentativt som muligt i forhold til den samlede population.

Datamaterialet er da blevet vægtet efter køn, alder og område i forhold til den aktuelle fordeling af Danmarks befolkning [2].

31% af respondenterne er bosat i Region Hovedstaden, 22% i Region Midtjylland, 21% i Region Syddanmark, 15% i Region Sjælland, mens 10% af respondenterne bor i Region Nordjylland (Figur 3).

	Region Hovedstaden	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Midtjylland	Region Nordjylland	I alt
Antal	331	155	227	234	111	1.058
Procent	31%	15%	21%	22%	10%	100 %

Figur 3: Respondenter fordelt på region (n=1.058)

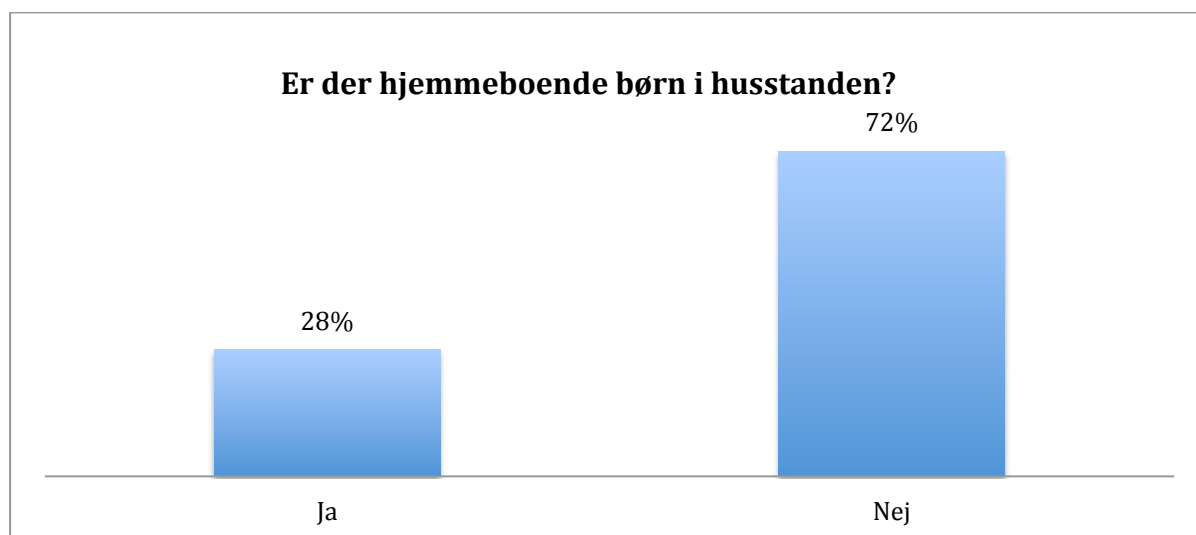
Baggrundsdata

Som baggrundsinformation blev der indhentet viden om følgende:

- Hjemmeboende børn
- Højest gennemført uddannelse
- Adgang til internet i hjemmet
- Ejer af en mobiltelefon
- Ejer af en smartphone
- Kroniske sygdomme

Formålet med at spørge ind til hvorvidt respondenterne havde hjemmeboende børn eller ej er, at have mulighed for at analysere øvrige besvarelser op imod de med eller uden børn i huset, for at udrede om der er en tendens til dette forhold påvirker kendskab, holdning til og anvendelse af sundheds-it.

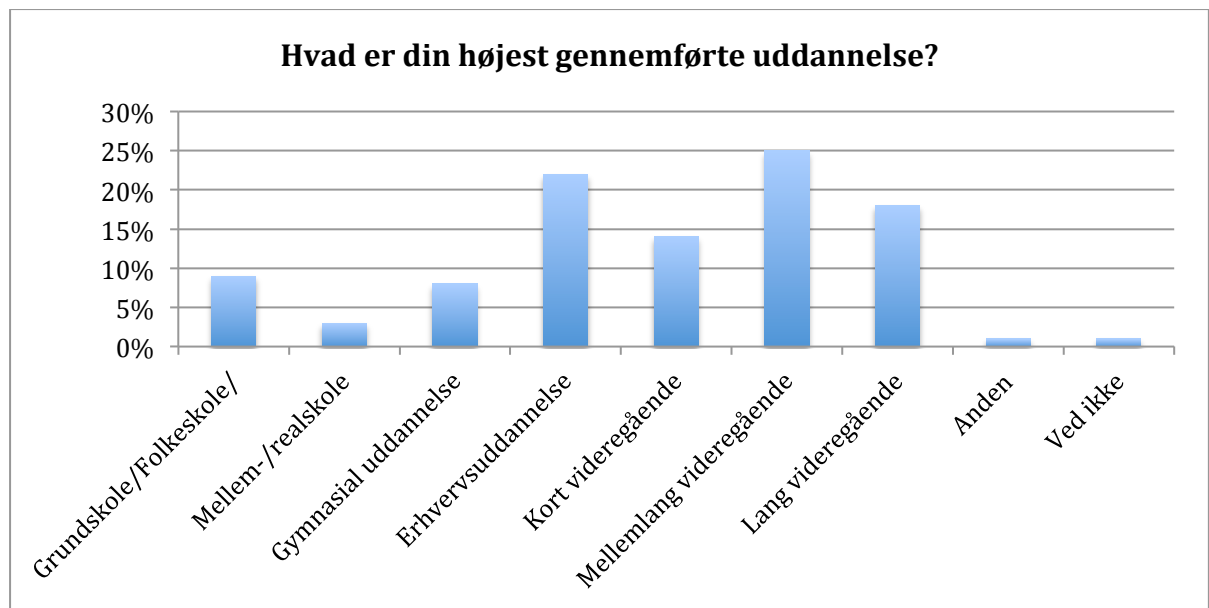
Næsten en tredjedel af respondenterne angav, at der var hjemmeboende børn i deres husstand (Figur 4).



Figur 4: Besvarelser fordelt på børn i husstanden (n=1.058)

Dog fandt vi, at hjemmeboende børn ikke influerede respondenternes besvarelser, da der ikke var forskel på, hvordan borgerne med/uden hjemmeboende børn svarede.

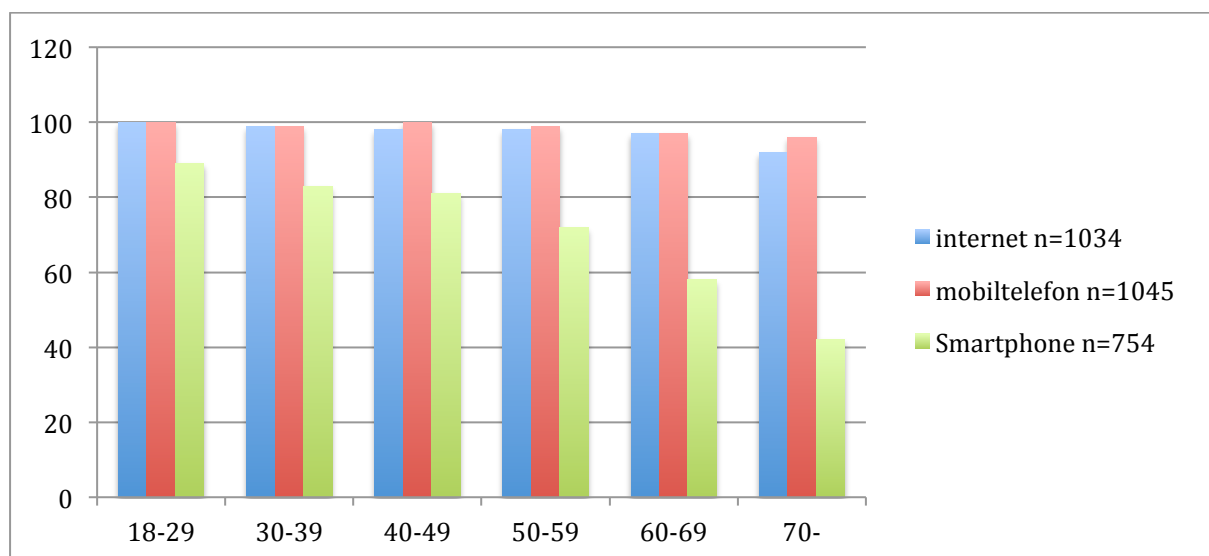
Yderligere blev respondenternes uddannelsesniveau kortlagt (Figur 5). Flest af de adspurgte placerede sig under "Mellemlang videregående uddannelse". Her befinder en fjerdedel af respondenterne sig. Hernæst er der 22% med en erhvervsuddannelse og 18% med en lang videregående uddannelse. 14% af de adspurgte har en kort videregående uddannelse, mens de resterende 22% fordeler sig på henholdsvis grund-/folkeskoleniveau, mellem-/realskoleniveau, gymnasial uddannelse samt kategorierne "Anden" og "Ved ikke".



Figur 5: Besvarelser fordelt på uddannelsesniveau (n=1.058)

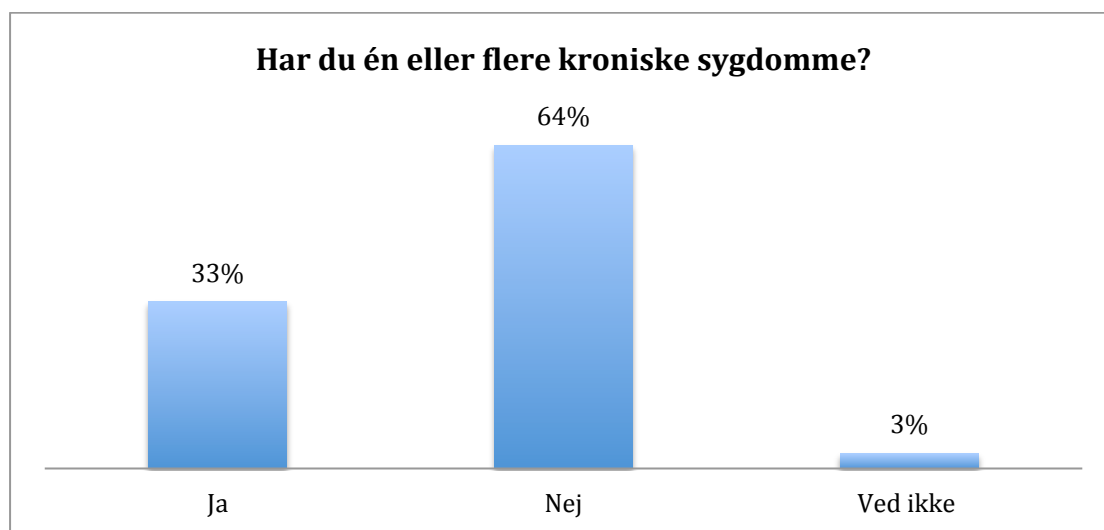
For at opnå indsigt i hvor stor en del af de adspurgte borgere, der har de teknologiske ressourcer, der skal til for at kunne benytte sundheds-it undersøgte, hvor mange respondenter der har internetadgang, mobiltelefon og smartphone. Som illustreret i Figur 6, har langt de fleste af de adspurgte borgere adgang til internettet. Det samme er tilfældet med mobiltelefon: næsten 100% af respondenterne i alderen fra 18-70+, ejer en sådan. Yderligere ses det på Figur 6, at 70% af borgere *under* 60 år har en smartphone, mens det er ca. 50 % af dem *over* 60 år, der har smartphone.

Det er bemærkelsesværdigt, at så stor en del af borgerne har den informationsteknologi og adgang til den infrastruktur, der er en forudsætning for, at der kan drives et borgernært sundhedsvæsen ved hjælp af bl.a. it. I fremtidige undersøgelser vil det være givtigt at undersøge, hvilke af de informationsteknologiske værktøjer borgerne benytter i forbindelse med egen sundhed.



Figur 6: Besvarelser fordelt på teknologiske ressourcer

For at opnå viden om borgernes helbredstilstand, blev de bedt om at oplyse, hvorvidt de havde en kronisk lidelse – og i givet fald om denne var af fysisk eller psykisk karakter. Data viser, at cirka en tredjedel af respondenterne lider af en kronisk sygdom.

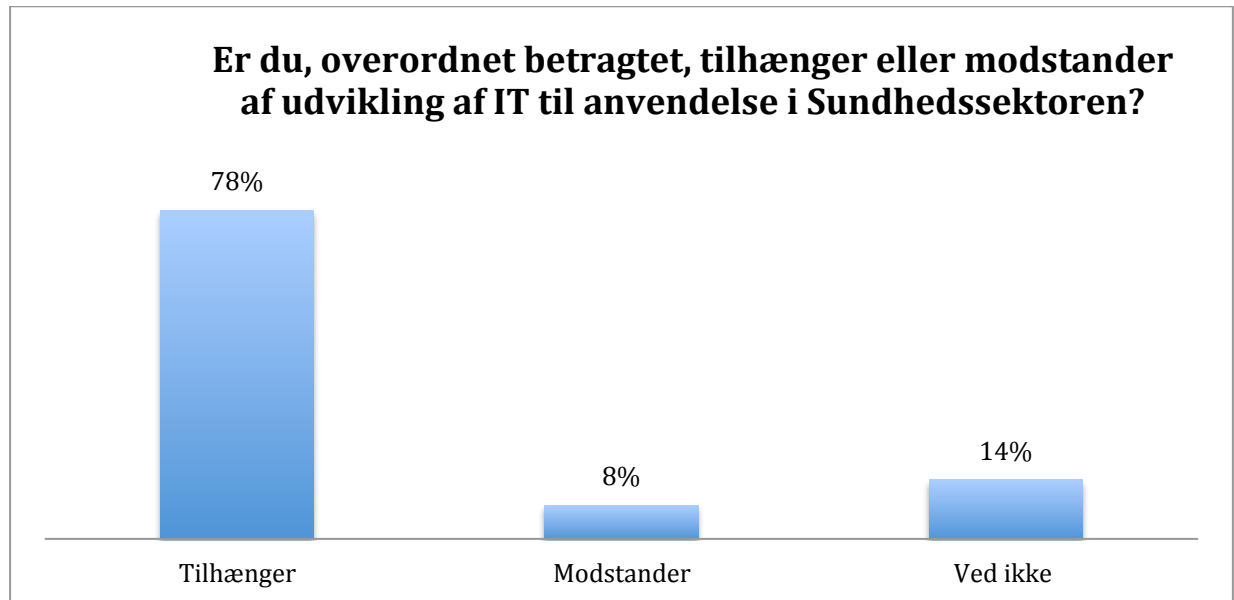


Figur 7: Besvarelser fordelt kroniker/ikke-kroniker (n=1.058)

85% af kronikerne at de har en fysisk lidelse. 4% oplyser at de har en psykisk lidelse, mens 8% lider af både fysisk og psykisk kronisk sygdom. Kun 2% ved ikke og/eller ønsker ikke at oplyse det (Figur B, Bilag 2).

Borgernes opfattelse og anvendelse af sundheds-it

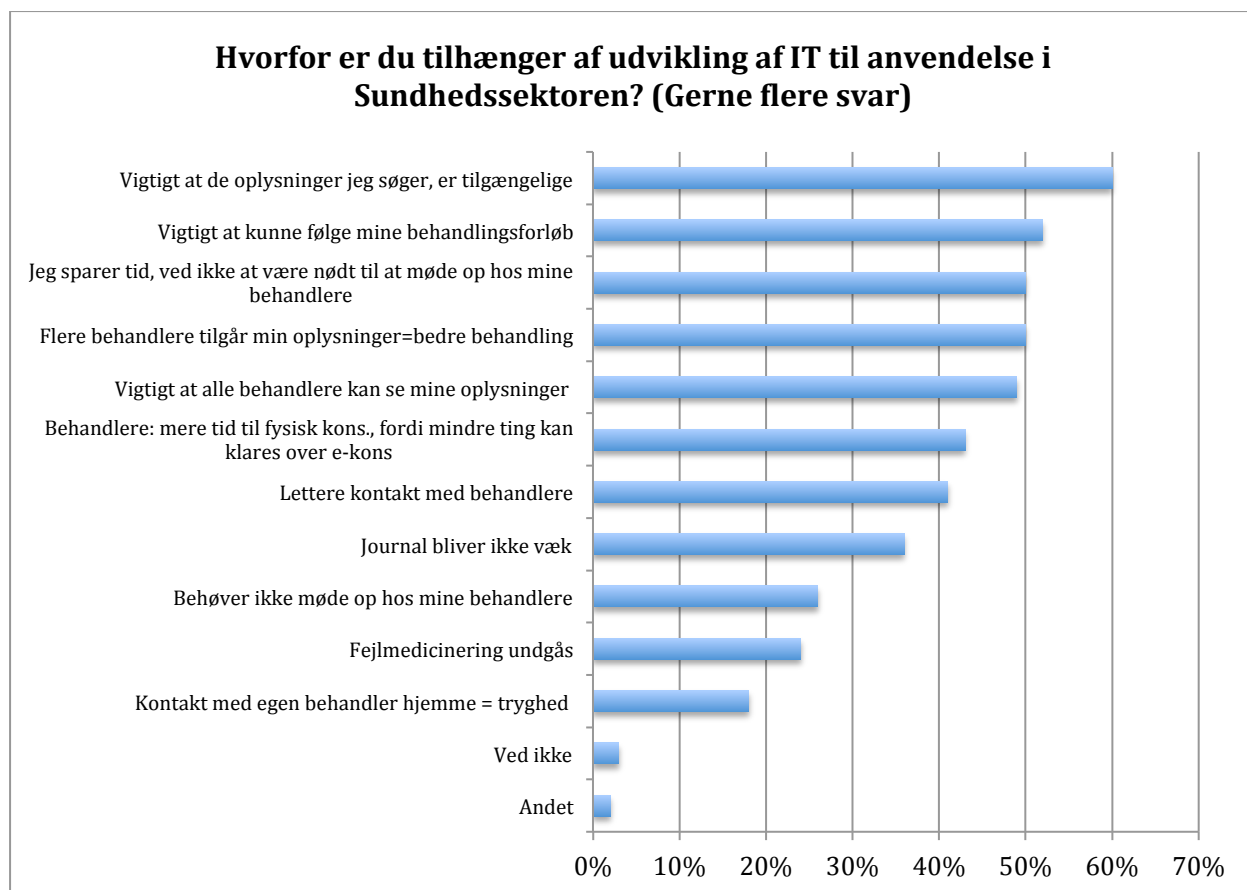
Følgende afsnit viser data over hvad respondenterne tænker om anvendelse af it inden for sundhedssektoren, samt hvordan de selv benytter sundheds-it.



Figur 8: Besvarelser fordelt på tilhænger/modstander af sundheds-it (n=1.058)

78% af de adspurgte erklærer sig tilhængere af udvikling af it til anvendelse i sundhedssektoren, mens 8% erklærer sig modstandere heraf.

Som det kan ses i Figur 9 er der ikke signifikante udsving i, hvad tilhængerne lægger vægt på, når de bliver bedt om at besvare, hvorfor de synes sundheds-it er positivt.



Figur 9: Uddybende besvarelser på erklæret tilhænger af sundheds-it (n=823)

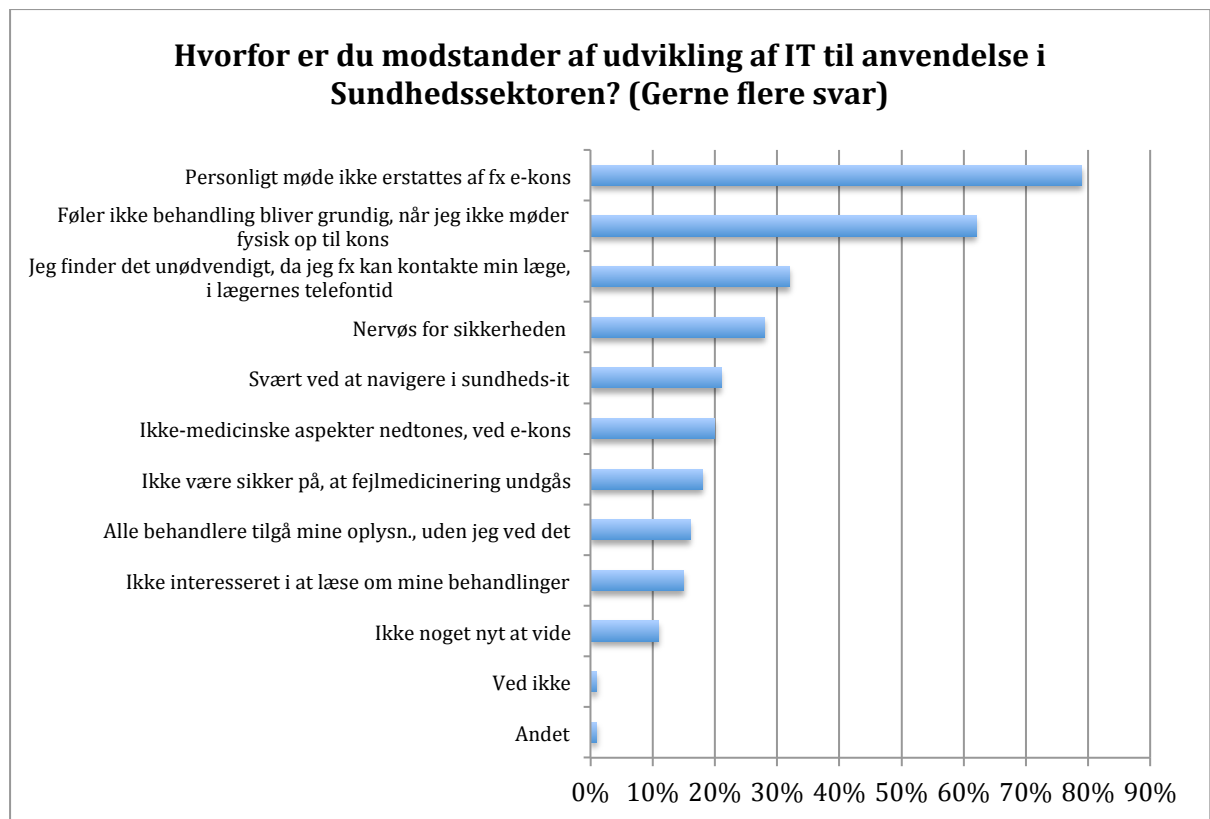
Som det fremgår af ovenstående svarer 60%, at det er vigtigt for dem at oplysninger er tilgængelige, når de søger efter dem. For 52% er det vigtigt at kunne følge både tidligere og aktuelle behandlingsforløb, mens 50% angiver, at sundheds-it er tidssparende for dem, da de ikke behøver at møde fysisk op hos deres behandlere.

Yderligere mener 50%, at det er vigtigt, at alle behandlere kan tilgå deres personlige oplysninger, mens 49% mener det vil forbedre deres behandlinger, når flere sundhedsprofessionelle har mulighed for at se oplysningerne om borgerne.

Yderligere erklærer borgerne, at det bliver lettere at komme i kontakt med behandlere, disse får mere tid til de mere omfattende konsultationer, da mindre ting kan klares online, at det bliver lettere for borgerne at komme i kontakt med deres behandlere etc. Som det fremgår af Figur 9, er der mange grunde til, at tilhængerne betragter sundheds-it som noget positivt.

Under kategorien "Andet" kommenteres, at udviklingen af sundheds-it vil øge effektiviseringen af sundhedssektoren, give økonomiske besparelser samt (forhåbentlig) nedbringe ventetider.

Hos modstanderne angiver hovedparten at de foretrækker ansigt-til-ansigt-konsultationer (84%).



Figur 10: Uddybende besvarelser på erklæret modstander af sundheds-it (n=87)

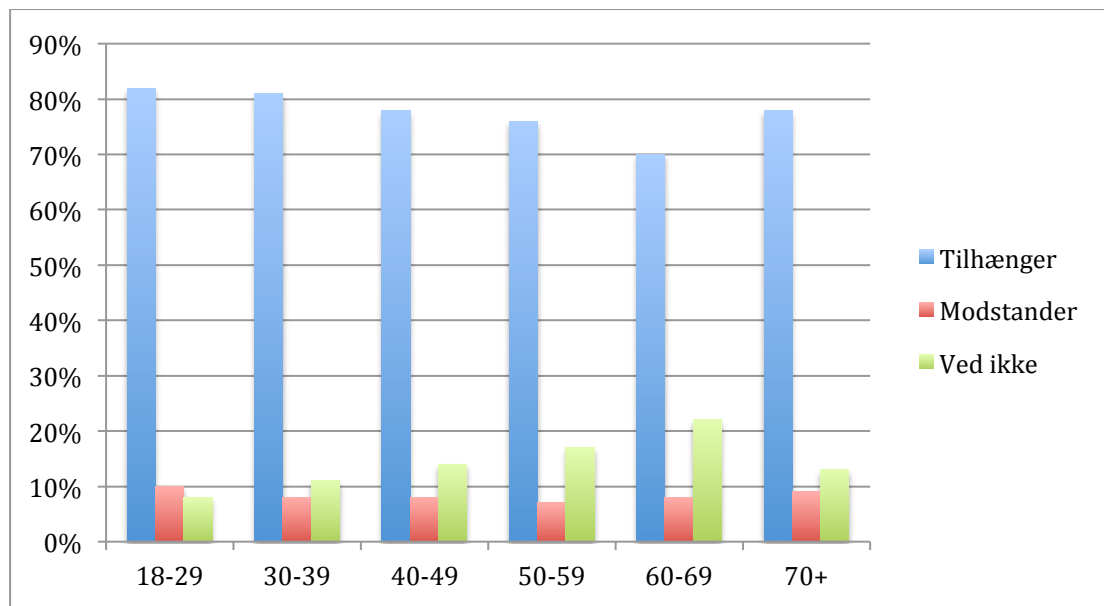
Dette mens 79% af respondenterne i denne svarkategori angiver, at de ikke mener, det personlige møde hos behandler kan erstattes med fx e-konsultation – hvorfor de erklærer sig modstandere af sundheds-it.

Disse respondenter angiver, at brug af online sundhedsservices vil medføre mangler inden for sundhedsvæsenet og frygter at deres behandlinger ikke bliver grundige, når de ikke møder fysisk op hos behandler.

Yderligere udtrykkes følgende under kategorien "Andet":

"Det skal ikke gå ud over dem, der ikke vil bruge it-systemer (er for gamle til det)"

Dermed ville det være nærliggende at antage, at det overvejende er de ældre borgere, der er modstandere af sundheds-it. Som det fremgår af Figur 11, er dette dog ikke tilfældet.



Figur 11: Tilhænger/Modstander fordelt på alder

82% af respondenterne i aldersgruppen fra 18-29 år er tilhængere af sundheds-it, mens 78% af respondenterne i gruppen 70+, erklærer sig positive over for udviklingen (Figur 11). 9% af de borgere, der ligger i kategorien 70+, udtrykker, at de er modstandere, mens det er 10% af de 18-29-årige, der er modstandere. Dermed er det ikke overvejende de ældre, der er erklærede modstandere af sundheds-it.

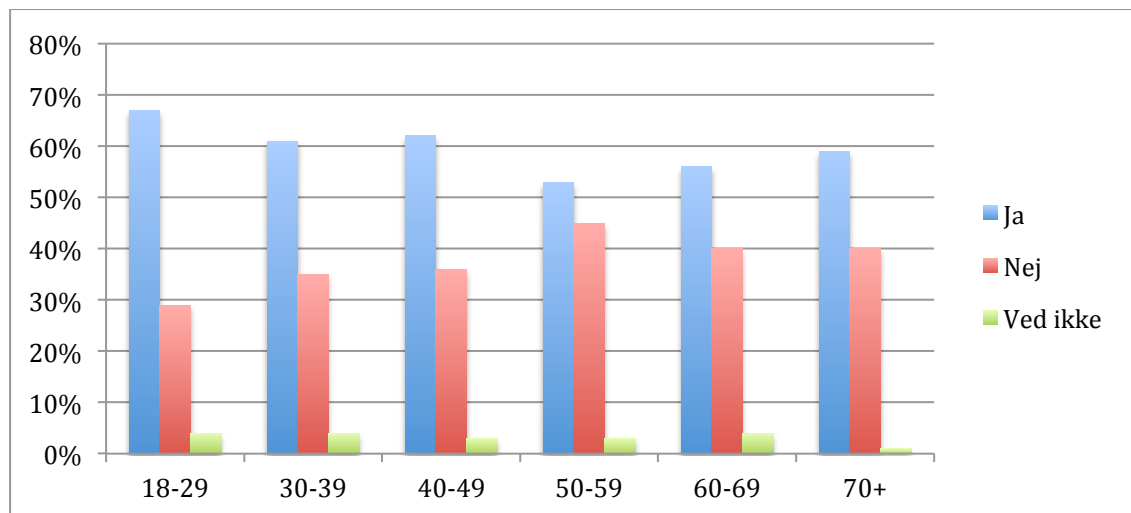
Forskellen mellem aldersgrupperne er ikke signifikant, men det skal alligevel bemærkes, at de 18-29-årige er den aldersgruppe, der indeholder flest erklærede modstandere af udviklingen af it til brug i sundhedssektoren (10%).

De unges holdning er markeret skarpere end eksempelvis respondenterne i aldersgruppen 60-69 år. Under kategorien 60-69 år er der færrest tilhængere af sundheds-it – cirka 10 procentpoint færre end de andre grupper tilhænergennemsnit.

Det kan antages, at borgerne i aldersgruppen 60-69 år ikke direkte har erklæret sig modstandere – ej heller tilhængere - men ikke ved, hvordan de skal forholde sig til emnet. 22% af respondenterne i alderen 60-69 år angiver da også, at de ikke ved, om de er tilhængere/modstandere.

Dette kunne tyde på, at de ikke har sat sig ind i/brugt sundheds-it i samme grad som de 18-29-årige.

Ved at se på hvilke respondenter, der har benyttet it i forbindelse med deres egen sundhed, ses det i øvrigt, at 67% af de 18-29-årige har gjort dette, mens 56% af de 60-69-årige har benyttet muligheden (Figur 12).



Figur 12: Respondenter der har benyttet it i forbindelse med egen sundhed, fordelt på alder

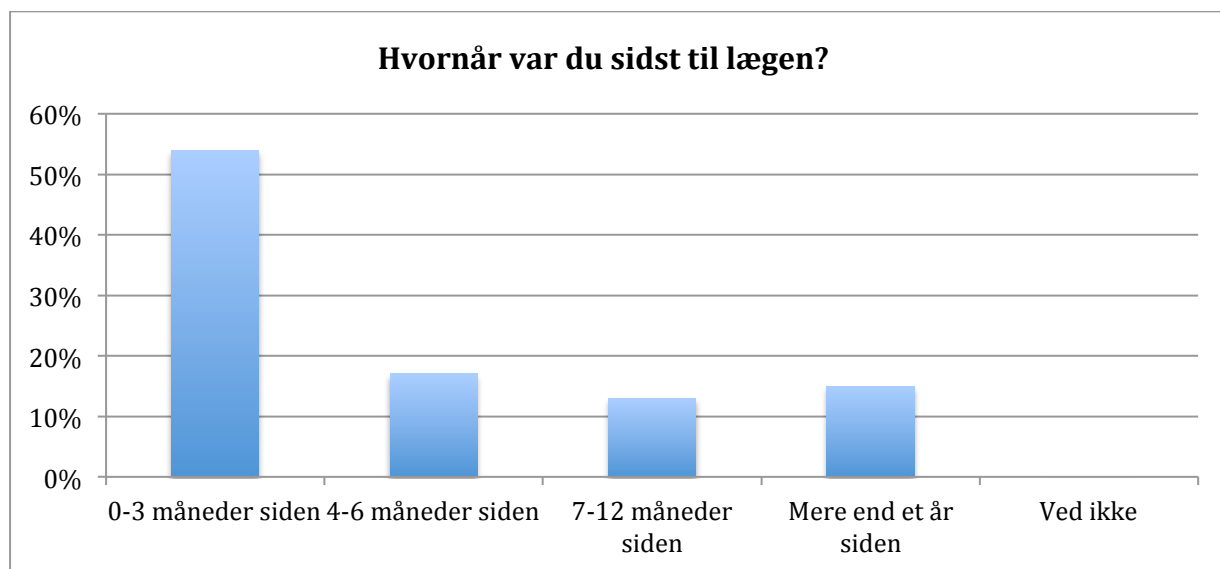
Hermed kan det ræsonneres, at de 60-69-årige *bruger* sundheds-it, men ikke i så høj grad som de respondenter i alderen fra 18-29-år, hvorved de yngre antageligvis har højere motivation for en skarp holdning, set i forhold til de respondenter i aldersgruppen fra 60-69 år.

Borgernes vurdering af it til brug i sundhedssektoren

Følgende afsnit belyser hvordan borgerne har oplevet sundheds-it blive brugt ved interaktion med læger, sygehuse samt speciallæger.

Brug af it i forbindelse med egen læge

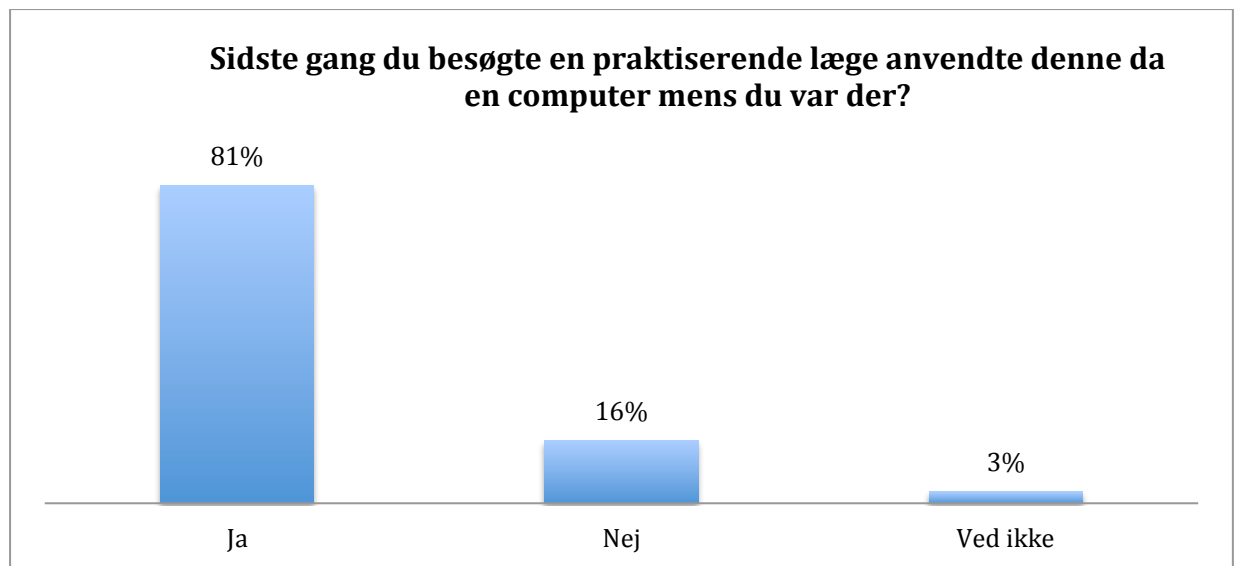
For at få indblik i hvor ofte de adspurgte borgere benytter sig af det fysiske sundhedsvæsen, blev respondenterne spurgt om, hvornår de sidste gang var til konsultation, hos deres praktiserende læge.



Figur 13: Besvarelser fordelt på seneste lægebesøg (n=1.058)

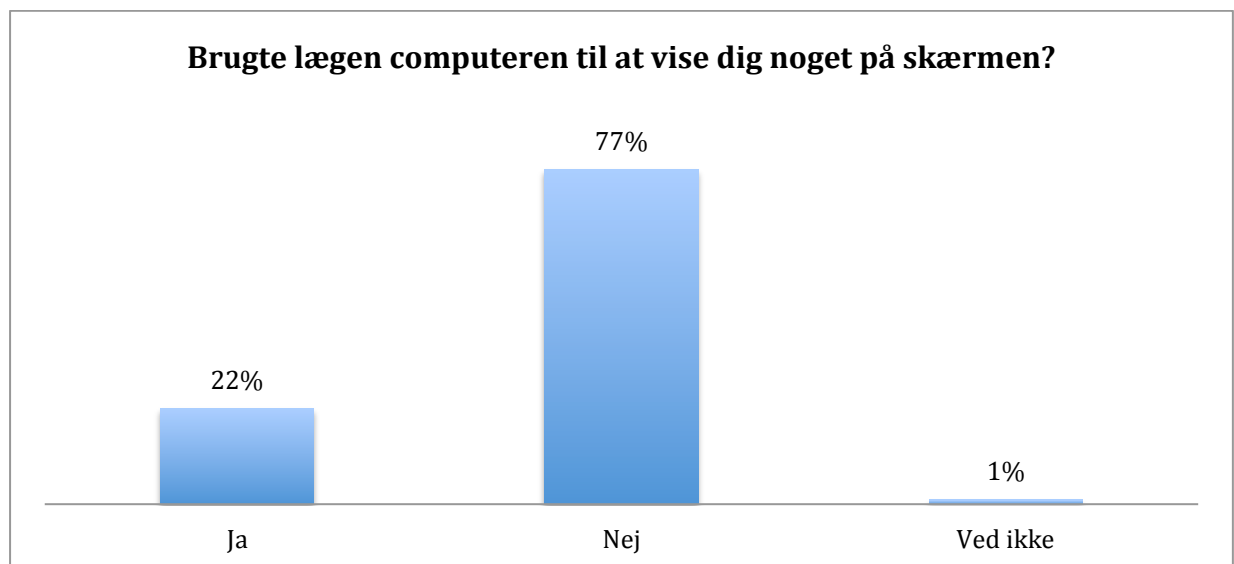
Over halvdelen af de adspurgte har været hos deres praktiserende læge for nylig (indenfor de seneste tre måneder), mens 17% af respondenterne har været til læge, indenfor det sidste halve år. For 13% var seneste lægebesøg for mellem 7 og 12 måneder siden, mens det for 15% af de adspurgte er mere end et år siden, de sidst har været hos lægen.

Ved at stille spørgsmålstegn ved, om lægen anvendte computer under konsultationen, kan der opnås indblik i, hvordan praktiserende læger anvender it i deres praksis.



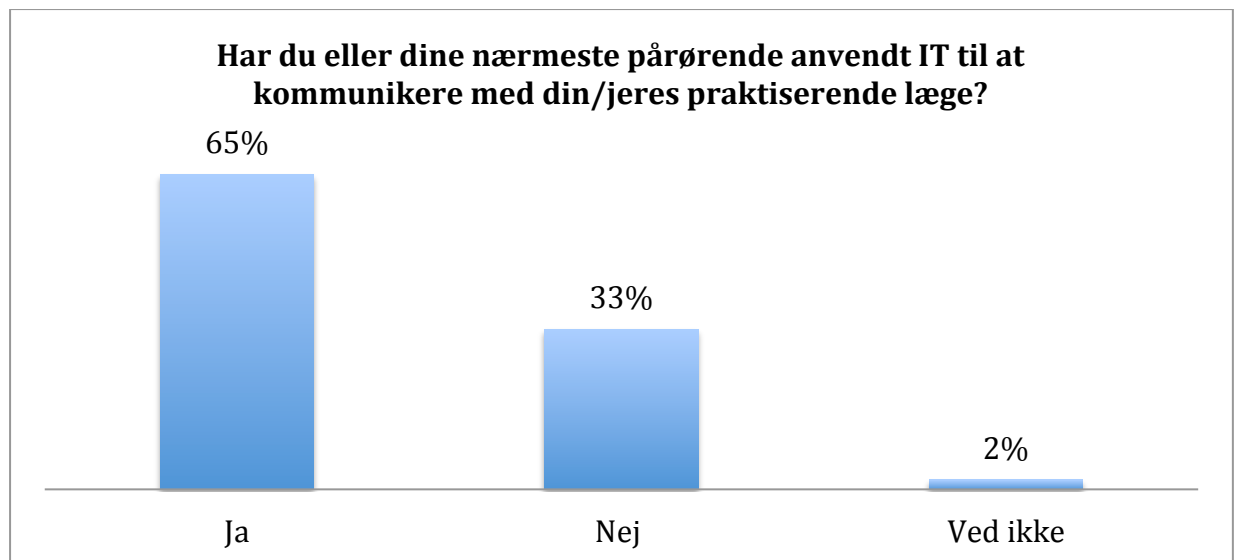
Figur 14: Besvarelser vedr. brug af computer under konsultation (n=1.058)

Af respondenternes besvarelser fremgår det, at det nærmere er regel end undtagelse, at den praktiserende læge benytter computer under en konsultation (Figur 14). Dog tyder besvarelsen af nedenstående spørgsmål (Figur 15) på, at lægen ikke så ofte benytter computerteknologi interaktivt, til fx at vise borgeren noget på skærmen – men benytter den til egne sundhedsprofessionelle aktiviteter. At 22 % af borgerne har oplevet at lægen viste dem noget på skærmen tyder dog på, at teknologien har potentiale til at kunne bruges fælles af både behandler og patient i almen praksis.



Figur 15: Besvarelser vedr. interaktion med computer under konsultation (n=854)

Når borgerne bliver spurgt om, hvorvidt de har anvendt it til at kommunikere med deres egen læge, er tendensen en anden; 65% af respondenterne angiver, at de har kommunikeret med deres praktiserende læge, gennem brug af it.



Figur 16: Besvarelser fordelt på it-kommunikation med læge (n=1.058)

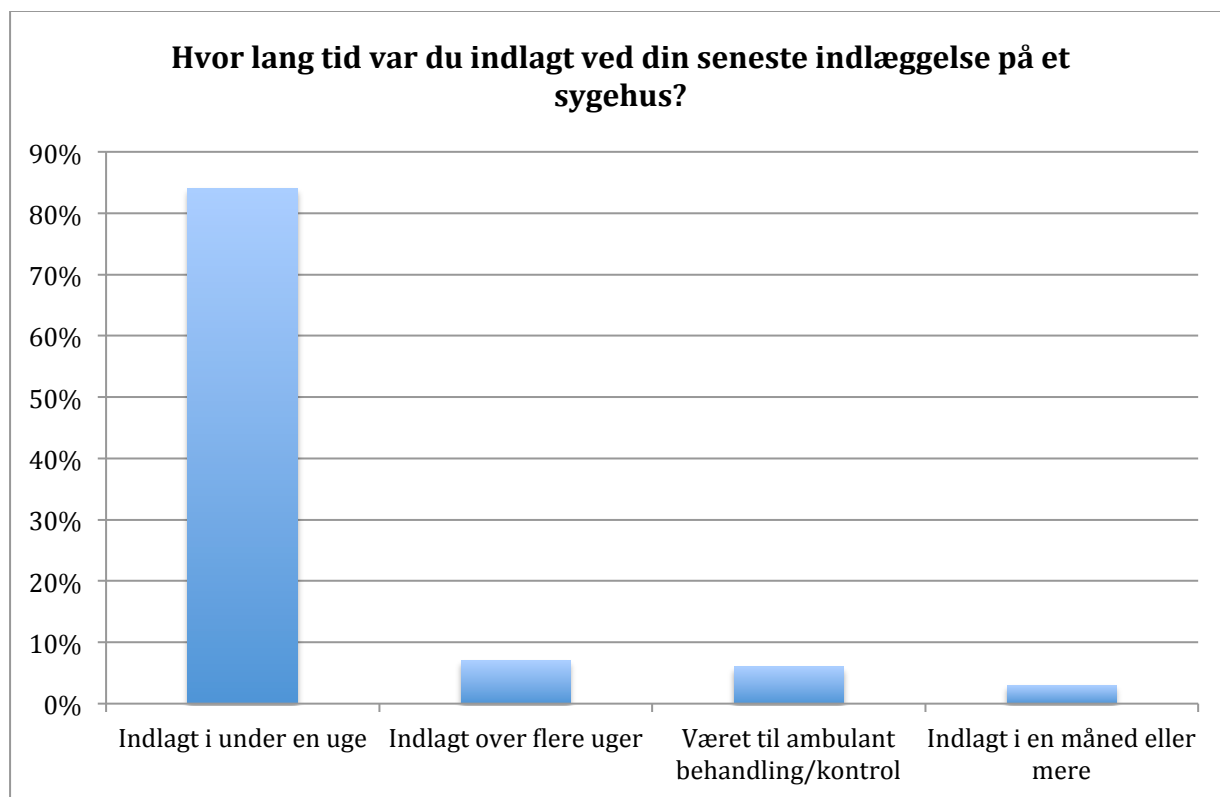
Hovedparten (64%) af borgerne angiver, at de har brugt it til at booke tid til konsultation, mens 55% har fornyet recepter ved at bruge it (Figur C, Bilag 2). 52% af de respondenter har benyttet e-konsultation, 41% har fået svar på undersøgelser her i gennem, mens 32% har fået laboratorie- og blodprøvesvar, ved at kommunikere med egen læge gennem it. 15% af respondenterne har fået svar på tvivlsspørgsmål på denne måde, mens kun 10% har modtaget information om henvisninger til speciallæger, gennem brug af it til kommunikation med egen praktiserende læge.

Rettes blikket mod de 33%, der ikke har anvendt it til kommunikation med egen læge, angiver 24% den primære grund, at lægen ikke benytter sig af kommunikation gennem it. 19% angiver, at de ikke ved, hvordan man gør, mens 14% erklærer, at de mestrer it til kommunikation med egen læge, men synes det er for besværligt. 12% følger sig ikke trygge ved at anvende it i personfølsomme sager, herunder sundhedsmæssigt, mens 16% svarer "Ved ikke". Dog er der hele 26%, der angiver "Andet", som begrundelse for ikke at benytte sig af it til kommunikation med egen læge. Begrundelserne er uddybet i et kommentarfelt, hvor eksempelvis 13% angiver, at de intet behov har, for at benytte it til kommunikation med egen læge. Nogle respondenter angiver, at de foretrækker den fysiske konsultation, mens andre har kommenteret, at de foretrækker telefonisk kontakt med deres læge.

Yderligere er der spurgt ind til en ny tendens omkring en sundhedsservice i almen praksis, der mod betaling giver borgerne adgang til på lægepraksissens hjemmeside at registrere egne helbredsdata online. Dette fænomen blev kendt ved pilotundersøgelse, hvor en respondent angav, at vedkommendes praktiserende læge, havde fremlagt dette tilbud. Dog er der kun 8% af respondenterne i den endelige undersøgelse, der er bekendt med lignende private tilbud til patienter, der involverer egenbetaling.

Brug af it i forbindelse med indlæggelse på sygehus

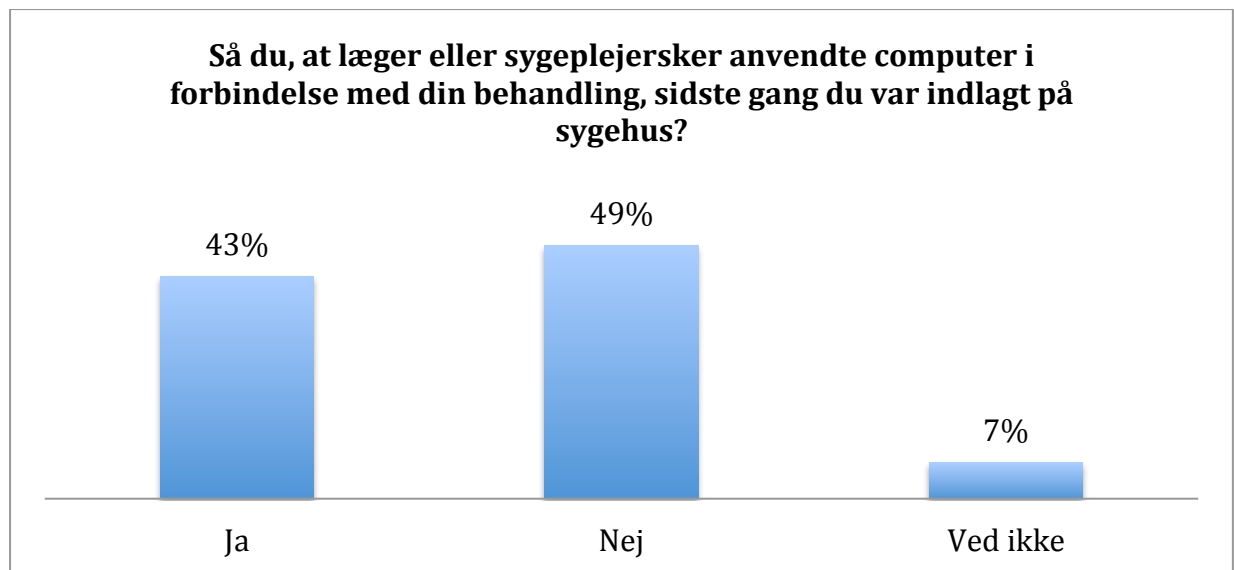
48% af respondenterne angiver, at de har været indlagt på sygehus, de seneste 10 år, mens 52% ikke har (Figur 17).



Figur 17: Besvarelser fordelt på indlæggelsestider (n=509)

Ud af de personer, der har været indlagt inden for de seneste 10 år, var 84% indlagt i under en uge, mens 7% var indlagt over flere uger (Figur 17). 6% var til ambulant kontrol, mens kun 3% af de 509 respondenter var indlagt over flere måneder.

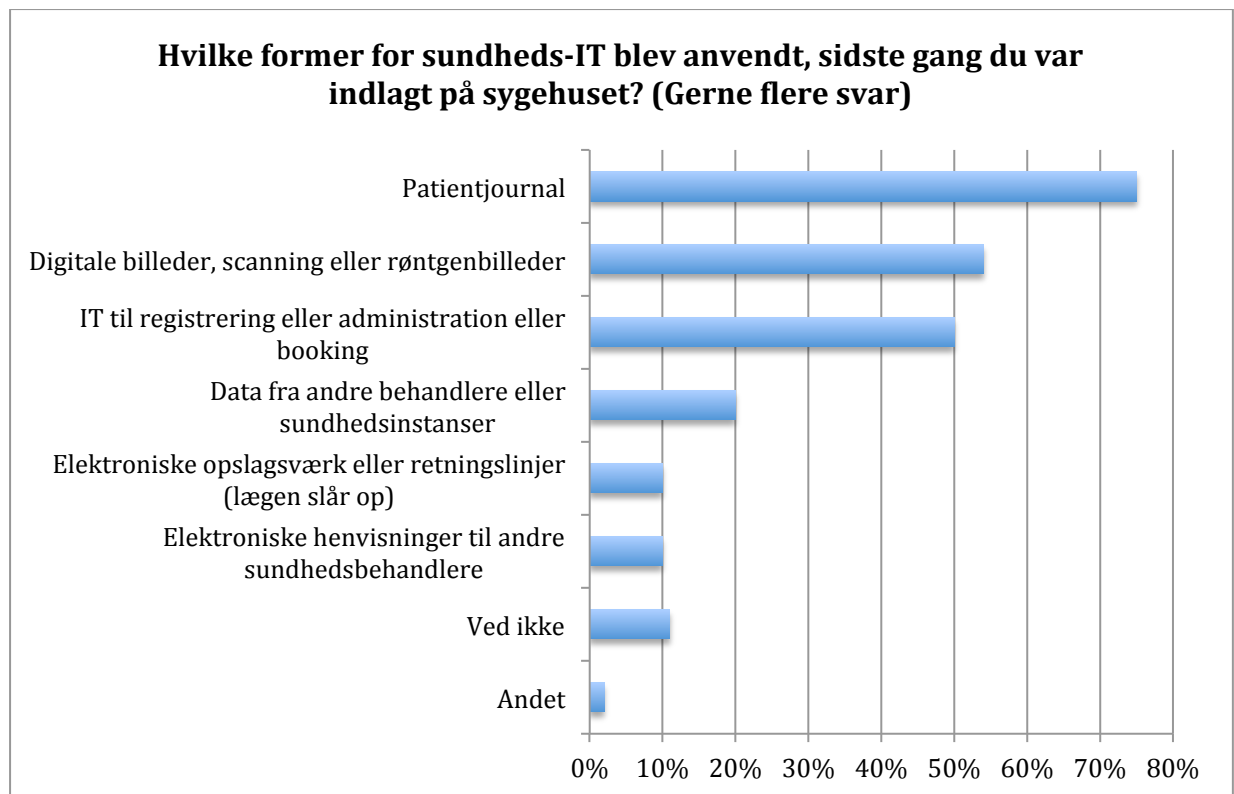
Disse 509 personer blev yderligere spurgt om, hvorvidt de ved deres seneste sygehusbehandling, så sundhedsprofessionelle anvende computer i forbindelse med deres egen behandling, hvilket 43% udtrykker, at de gjorde (Figur 18). 49% af dem svarer, at de ikke så sundhedsprofessionelle anvende computer i forbindelse med deres behandling, mens 7% svarer "Ved ikke".



Figur 18: Besvarelser fordelt indtryk af sundhedsprofessionelles it-brug (n=509)

På trods af at 59% svarer, at de ikke så behandleren anvende computer i forbindelse med deres seneste behandling på sygehus, er der en tendens til at brugen af sundheds-it på hospitalet i forbindelse med behandling forekommer – jf. de 43%, der svarer, at de så computer blive anvendt under deres seneste sygehusbehandling. I forståelse af forskellen mellem sygehus og almen praksis er det vigtigt at huske på, at en indlæggelsessituation på hospitalet og en konsultation hos egen læge kan være vanskelig, da det ingenlunde er samme situation, man befinder sig i. Ved konsultation hos egen læge, sidder borgeren typisk overfor lægen, der sidder ved en computer – mens der på hospitalet er tale om patient/behandler kontakt på skiftende lokationer.

De respondenter, der så sundhedsprofessionelle benytte it, blev yderligere spurgt, hvilke former for it, det var deres indtryk, der blev anvendt (Figur 19). Som det fremgår af Figur 19, udtrykker 75%, at patientjournal anvendtes. 54% angiver, at der anvendtes digitale billeder, scanning eller røntgenbilleder, i forbindelse med deres seneste indlæggelse på sygehus, mens 50% svarer, at der blev brugt it til registrering eller administration eller booking.



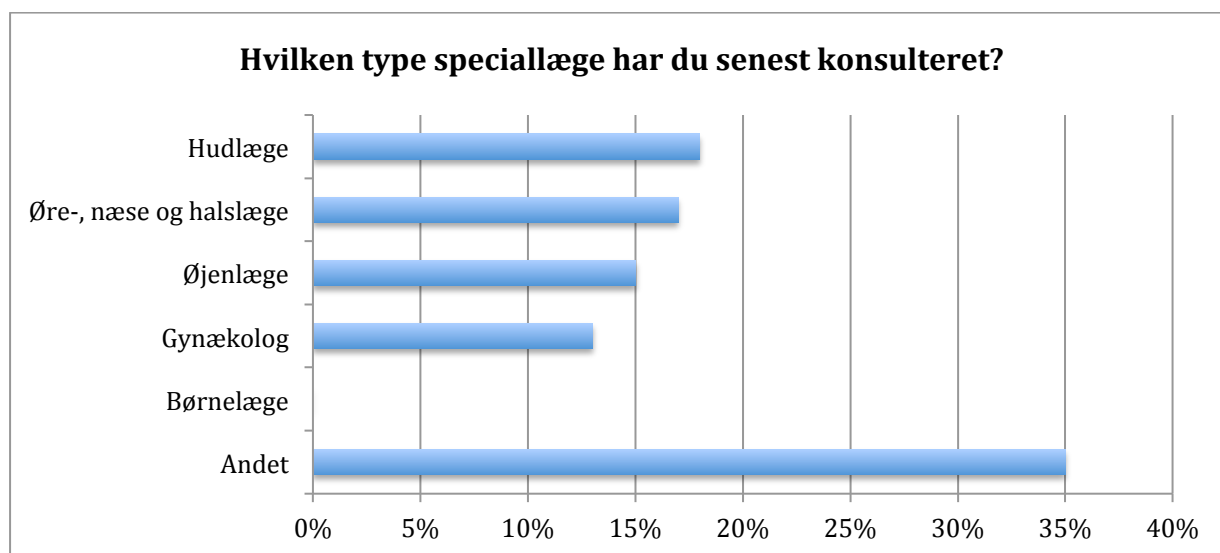
Figur 19: Besvarelser fordelt på indtryk af sundhedsprofessionelles former for it-brug (n=221)

20% af de svar, der blev givet, går på, at der blev anvendt data fra andre behandlere. Yderligere 20% udtrykker, at der blev brugt enten elektroniske opslagsværk eller elektroniske henvisninger til andre sundhedsprofessionelle, mens 13% af besvarelserne placerer sig under kategorierne "Ved ikke" og "Andet".

Brug af it i forbindelse med konsultation hos speciallæge

63% af de adspurgte borgere har inden for de seneste 5 år været til speciallæge, mens 36% ikke har.

Besvarelsene tyder det på, at begrebet "speciallæge" synes en kende diffust for borgerne, da de bliver spurgt yderligere ind til, hvilken type speciallæge de senest har konsulteret.

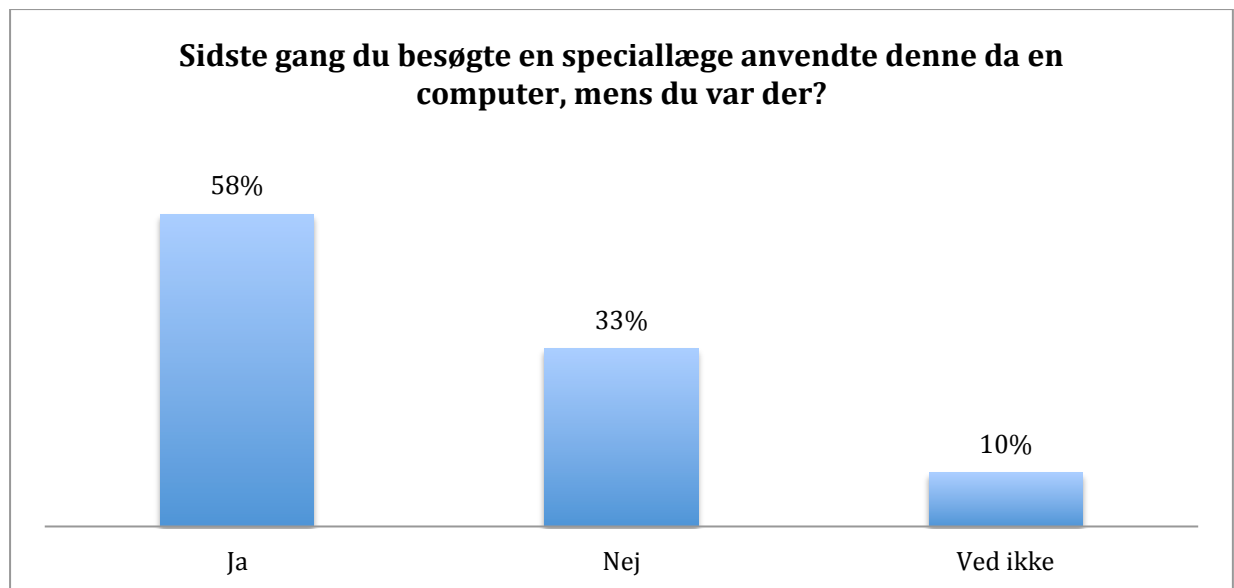


Figur 20: Besvarelses fordelt på type af speciallæge (n=667)

Som illustreret i Figur 20, angiver 18% af de adspurgte, at de senest har besøgt en hudlæge, mens 17% svarer "Øre-, næse- og halslæge". 13% svarer at de senest har konsulteret en gynækolog, mens de resterende svar, er placeret under kategorien "Andet". Under netop denne kategori har respondenterne mulighed for at svare med deres egne kommentarer, hvorved begrebet "speciallæge" virker til, at dække over mange forskellige behandlere. Antageligvis fungerer det som et begreb borgerne vælger at betegne alskens former for behandlere med – både dem, der befinder sig inden for den primære sundhedssektor, men også dem uden for. Her gemmer sig alt fra ortopædkirurg og reumatolog, over tandlæger, gastriske kirurger, søvnlæger og hårtransplantør til diverse massører og fysioterapeuter.

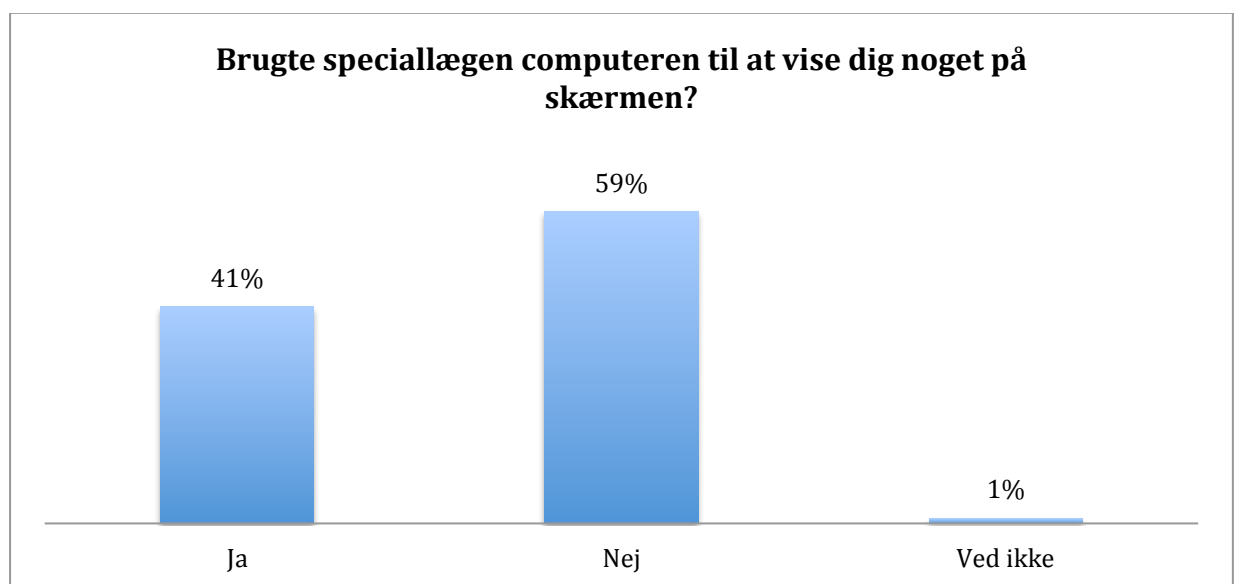
Af netop denne grund kan næste graf (Figur 21) synes svag, da 58% svarer, at de så speciallægen bruge computer, sidste gang de konsulterede vedkommende, mens 33% svarede nej til dette spørgsmål.

Dog må det antages, at der er forskel på hvor meget de forskellige behandlere benytter netop computer, når patienterne er tilstede.



Figur 21: Besvarelser vedr. speciallæges brug af computer under konsultation (n=667)

Muligvis er forskellen forklaringen på, at hele 10% svarer "Ved ikke" på dette spørgsmål, samt grunden til at 59% angiver (i Figur 22) at speciallægen ikke viste borgeren noget på computeren, ved seneste konsultation.



Figur 22: Besvarelser vedr. interaktion med computer under konsultation (n=384)

Dog spores der i data en tendens til, at speciallægerne – ligesom det var tilfældet med praktiserende læger – er begyndt at benytte computeren interaktivt under konsultationer, da 41% af respondenterne svarer ja til, at speciallægen viste dem noget på computerskærmen, sidste gang de besøgte behandleren (Figur 22).

Opsummering

Det fremgår af dette afsnit, at det er muligt for borgerne at opleve at blive inddraget i deres egen behandling gennem anvendelse af it. Brug af computere under konsultationer og behandling hos almen praksis og speciallæge, forventes at hjælpe formidling og kommunikation på vej. Sundheds-it er på vej til at blive

mere end et klinisk redskab – nemlig et værktøj, der vinder indpas som en del af behandlingen og kommunikation mellem behandler og borger.

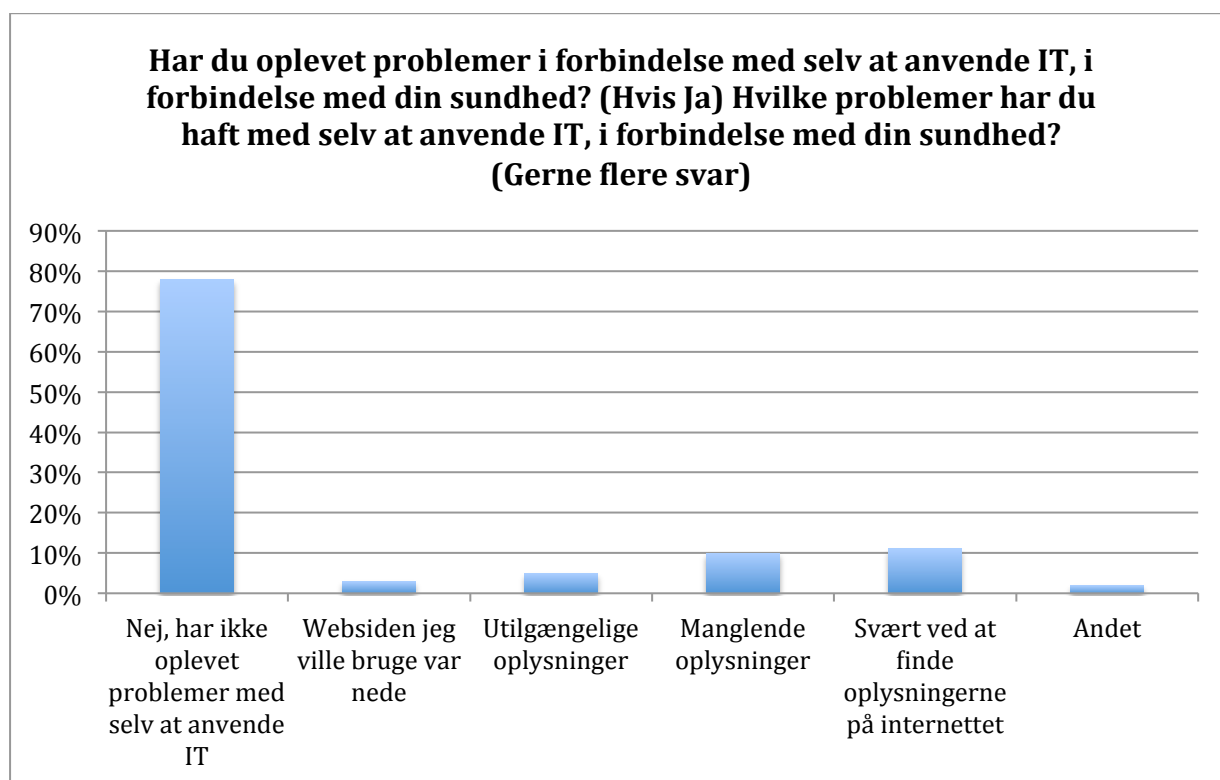
Borgernes egen brug af sundheds-it

For at opnå indsigt i om borgerne selv, ud over fx at kommunikere med deres læge, anvender sundheds-it i forbindelse med deres sundhed, blev respondenterne bedt om at svare på spørgsmålet *"Har du på nogen måde selv anvendt IT i forbindelse med din sundhed?"*.

60% af de adspurgte borgere svarede, at de havde de - mens 37% svarede, at de ikke havde anvendt it i forbindelse med egen sundhed. 3% af svarene placerede sig under kategorien "Ved ikke".

På basis af disse tilkendegivelser kan det ræsonneres, at der blandt de danske borgerer er en vis erfaring med anvendelse af sundheds-it.

Hernæst er det interessant at undersøge, hvordan det går borgerne, når de benytter sundheds-it. Derfor blev der spurgt bredt om, hvorvidt de havde oplevet problemer med brugen af it i forbindelse med deres egen sundhed, uden at skele til om det er frit tilgængelige informationer de tilgår eller sundhedsinformationer fra mere lukkede systemer. 31% af respondenterne svarede bekræftende på, at de havde oplevet problemer (Figur 23).



Figur 23: Besvarelser fordelt på problematiske oplevelser med sundheds-it (n=668)

Det hyppigste problem der blev nævnt var, at det er svært at finde de fornødne oplysninger online (Figur 23). 11% tilkendegav dette. 10% har oplevet direkte manglende oplysninger, mens kun 5% har erfaret, at de data, de havde brug for, var utilgængelige.

Yderligere angiver 3%, at hjemmesiden de ville benytte, var ude af drift. 2% af respondenterne har angivet deres svar under kategorien "Andet", hvor 5 personer formulerer en usikkerhed omkring online informationernes troværdighed og relevans.

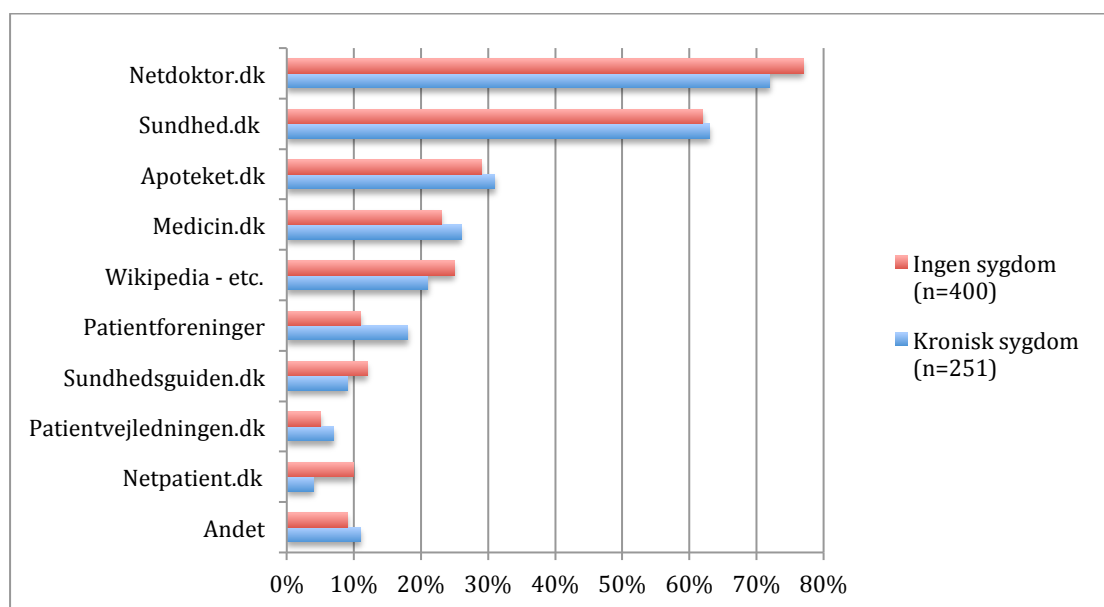
Disse tal er meget lave, hvorved det må ræsonneres, at det er de færreste, der har oplevet problemer med brug af it, i forbindelse med egen sundhed.

Vigtigt er det, at hele 78% af de adspurgte angiver, at de ikke har oplevet problemer. Disse svar tyder på, at borgerne er parat til at bruge sundheds-it; hvis sundheds-it er moden til at blive brugt.

Borgernes brug af sundheds-it viser sig bl.a. ved, at de søger information om egen sundhed og helbred online.

Derfor blev respondenterne bedt om at svare på, hvor de søger information om sundhed og sygdom online.

Figur 24 illustrerer en top ti over, hvor de adspurgte borgere søger information.



Figur 24: Besvarelser fordelt på kronikere/ikke-kronikeres brug af hjemmesider til helbredssøgning

77% af de respondenter uden en kronisk lidelse har svaret, at de søger oplysninger på opslagsværket Netdoktor.dk, mens dette gør sig gældende for 72% af kronikerne.

62% af de ikke-kronisk syge respondenter angiver, at de benytter Sundhed.dk, mens 63% af kronikerne svarer, at de benytter portalen.

Ca. 30% af både kronikere og ikke-kronikere benytter Apoteket.dk, mens 23% ikke-kronikere angiver, at de besøger Medicin.dk, mod 26% af kronikerne. 25% af ikke-kronikere søger information på diverse leksika hjemmesider, mens det for kronikernes vedkommende drejer sig om 21%.

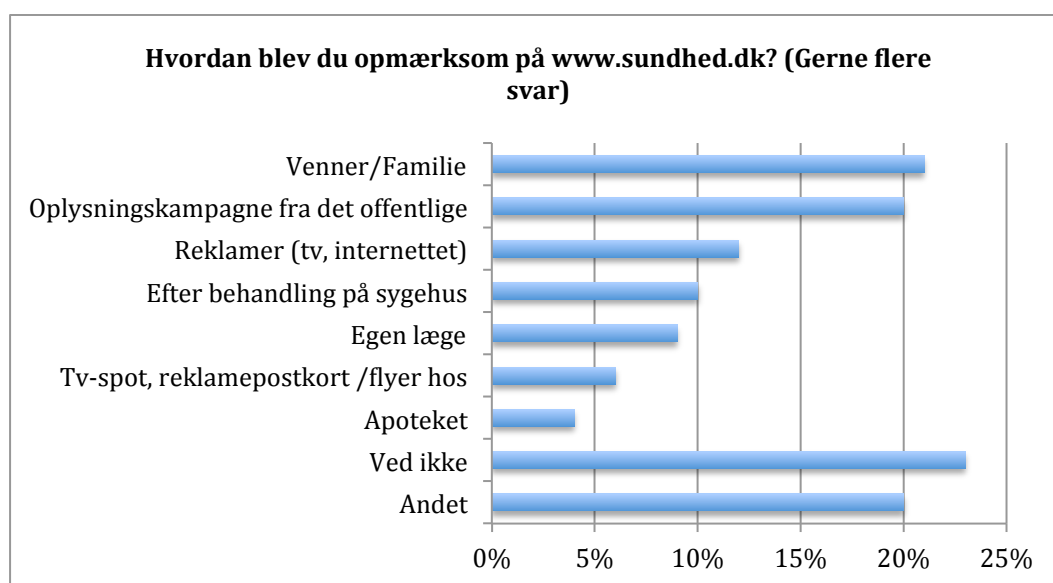
11% af ikke-kronikerne svarer, at de søger oplysninger på patientforeningers egne hjemmesider, mens andelen er større for kronikerne, 18%, hvilket ikke er overraskende - da det oftest er borgere med en/flere lidelser, der opererer på patientforeningers hjemmesider.

Netop besvarelsene, der illustreres i Figur 24, havde vi en formodning om, muligvis var influeret af, hvorvidt de adspurgte borgere havde børn i husstanden, ved krydsning af data viste denne formodning sig dog ikke at holde stik.

Yderligere er respondenternes brug af den offentlige sundhedsportal, Sundhed.dk søgt uddybet.

Det er interessant at udforske, hvordan borgerne er blevet opmærksomme på Sundhed.dk – dette for at opnå et indblik i, hvordan budskaber om sundheds-it udbredes, og hvilke metoder der virker, når borgerne skal gøres opmærksomme på – og inddrages i – digitaliseringen af sundhedsvæsenet.

Respondenterne der oplyste, at de kendte til Sundhed.dk blev efterfølgende spurgt, hvordan de blev opmærksomme på Sundhed.dk, hvortil 23% af dem svarer, at de ikke ved hvordan (Figur 25).



Figur 25: Besvarelser fordelt på opmærksomhed omkring Sundhed.dk (n=414)

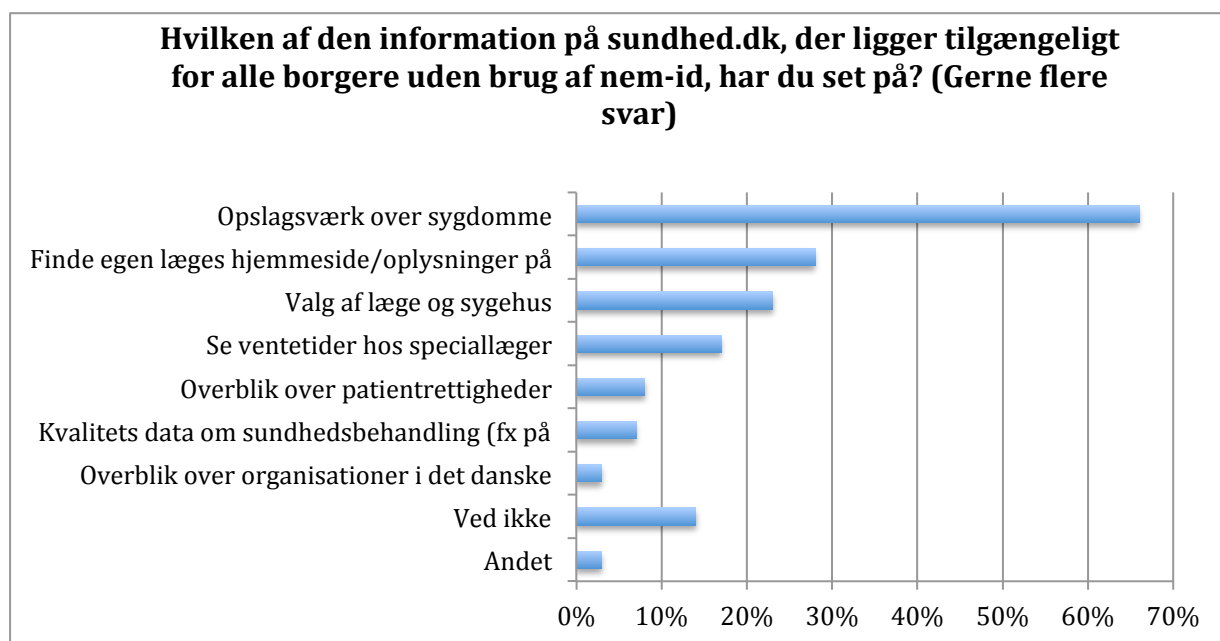
Denne svarmulighed efterfølges af svaret "Venner/Familie", der udgør 21%. Budskabet om brug af Sundhed.dk spredes da via omtale fra borgernes nærmeste pårørende, der antageligvis har besøgt portalen og benyttet sig af mulighederne derinde.

Yderligere er respondenterne blevet opmærksomme på Sundhed.dk gennem oplysningskampagner fra det offentlige (20%), reklamer på internet og i TV (12%), efter behandlinger på sygehus (10%), gennem egen læge (9%), flyers (6%) og apoteket (4%).

Yderligere angiver 20% at være blevet opmærksomme på Sundhed.dk gennem "Andet", hvilket bl.a. dækker over at arbejde inden for Sundhedssektoren, gennem Google, at de er blevet opmærksomme på portalen gennem arbejde/uddannelse og gennem tilfældigheder.

På Sundhed.dk har man, som bruger forskellige muligheder man kan benytte før og efter, man logger sig ind med Nem-ID.

Ved at spørge ind til hvad danskerne benytter Sundhed.dk til uden brug af Nem-ID, fremgår det, at 66% af respondenterne bruger portalen som opslagsværk over sygdomme, gennem den tilgængelige patienthåndbog (Figur 26).



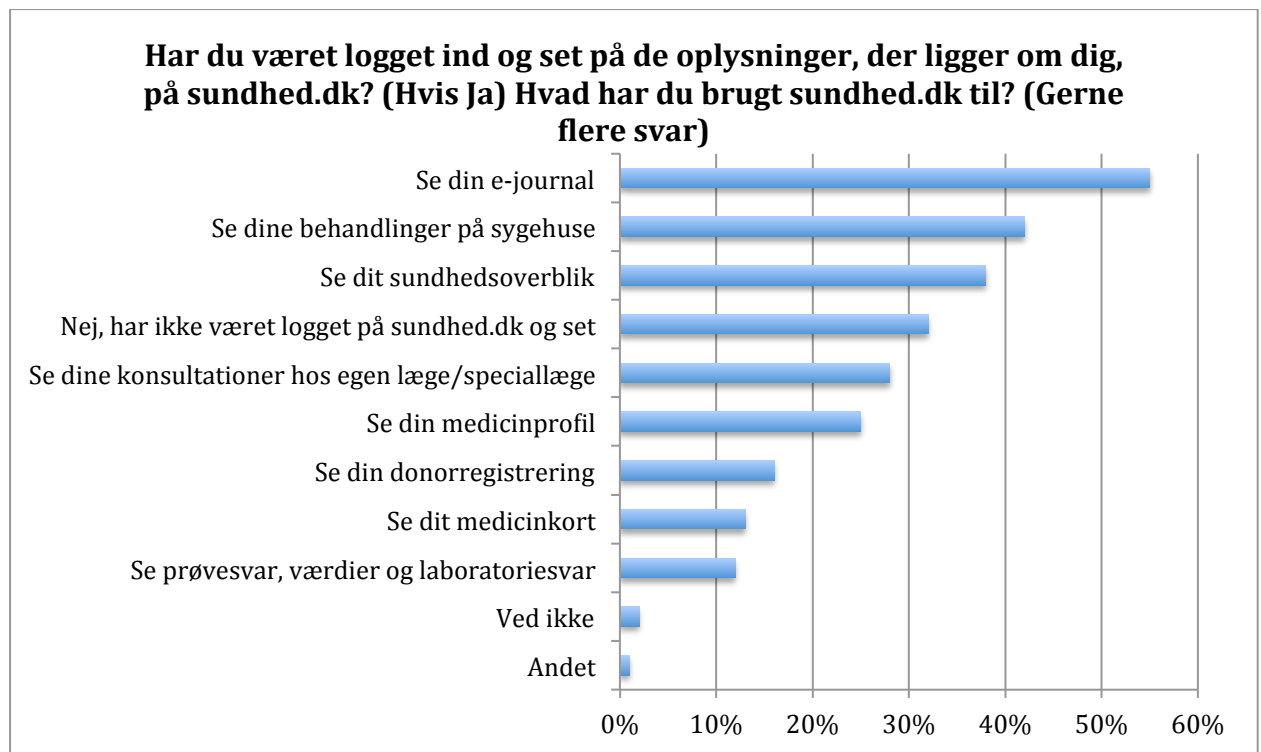
Figur 26: Besvarelser fordelt på brug af Sundhed.dk uden login (n=414)

28% af respondenterne svarer, at de benytter Sundhed.dk til at finde oplysninger på egen læge/hjemmeside på vedkommende, mens 23% placerer sig under svarkategorien "Valg af læge og sygehus".

17% bruger portalen til at se speciallægers ventetider, 14% af de adspurgte svarer "Ved ikke", mens de resterende svarmuligheder alle holder sig under 10%.

Herved kan det udledes, at uden log-in på Sundhed.dk, benyttes portalen primært som et opslagsværk til at finde svar på faktuelle spørgsmål.

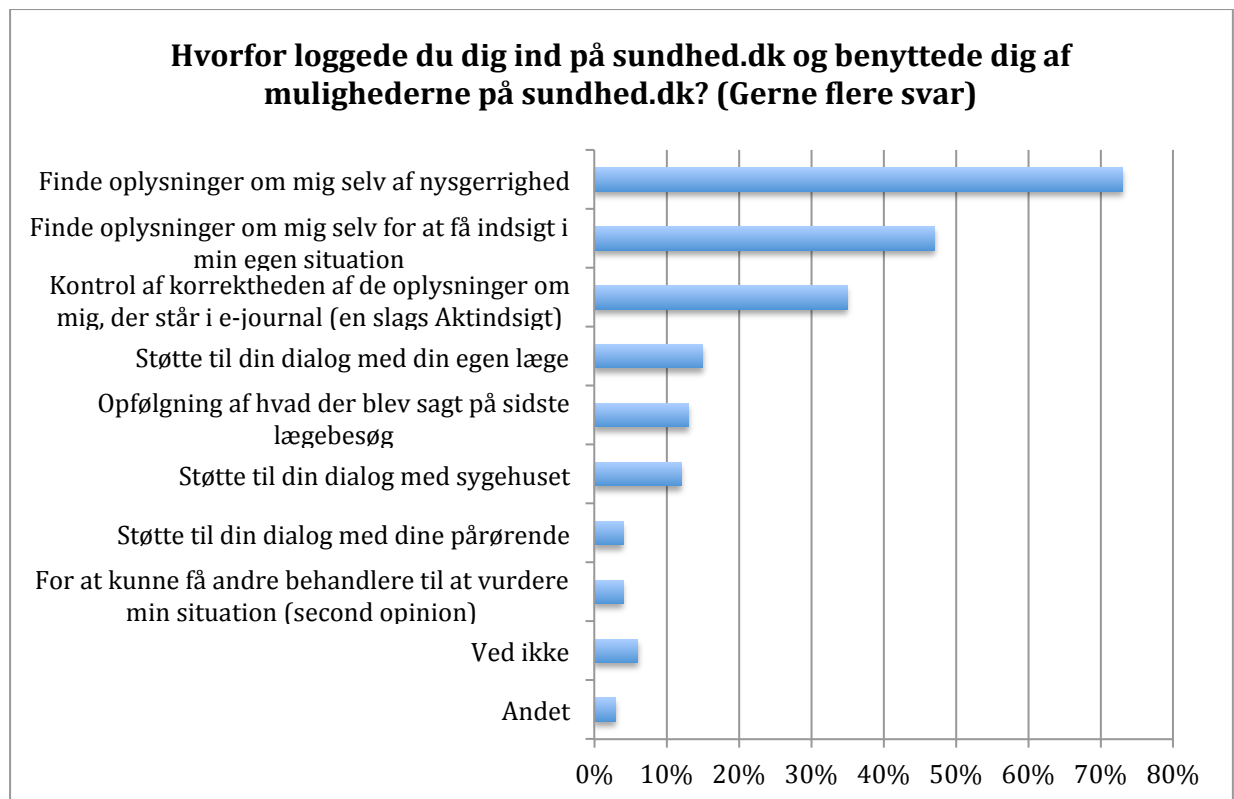
Ser man på hvad borgerne bruger portalen til, når de logger ind med Nem-ID, har 55% benyttet Sundhed.dk til at se deres e-journal.



Figur 27: Besvarelser fordelt på brug af Sundhed.dk med login (n=414)

42% af respondenterne har anvendt portalen til at se egne behandlinger på sygehuse, 38% har brugt Sundhed.dk med log-in til at se eget sundhedsoverblik. 25% af de adspurgte har været logget ind på e-sundhedsportalen for at se deres medicinprofil, 16% for donorregistrering, 13% for at se medicinkort, 12% for prøve-/laboratoriesvar, mens mindre end 3% enten ikke ved hvorfor de loggede ind, eller har angivet svar under "Andet", hvor to tredjedele angiver at have oplevet systemfejl, mens den sidste tredjedel ikke husker, hvad de så på efter log-in.

Yderligere afdækkedes spørgsmålet omkring *hvorfor* folk logger sig ind på Sundhed.dk og benytter sig af mulighederne dér. Hertil svarer 73% af respondenterne, at de gjorde det af nysgerrighed (Figur 28).



Figur 28: Besvarelser fordelt på hvorfor respondenterne loggede ind (n=283)

Endnu en ofte valgt grund til at logge ind er at finde egne oplysninger for at opnå indsigt i egen situation, hvilket 47% angiver, mens 25% har været logget ind for at kontrollere de oplysninger, der står om dem i deres e-journal – altså en form for aktindsigt.

Yderligere har 15% angivet, at de har benyttet Sundhed.dk til støtte i forbindelse med dialog med egen læge, 13% svarer, at de har brugt portalen til opfølgning af hvad der blev sagt ved sidste lægebesøg, mens 12% placerer sig under svarkategorien "Støtte til dialog med sygehus".

4% har benyttet muligheden for at kunne få sekundær vurdering af egen sundhedssituation, 4% har brugt portalen til støtte til dialog med pårørende, mens 6% angiver, at de simpelthen ikke ved, hvorfor de loggede ind.

Borgernes holdninger til sundheds-it

Følgende afsnit søger at afdække borgernes holdninger til sundheds-it og hvilken effekt de angiver de opnår ved brugen afherunder hvad de får ud af, at kunne tilgå egne data on-line. Vi valgte at spørge ind til dette med udgangspunkt i den offentligt finansierede nationale sundhedsportal.

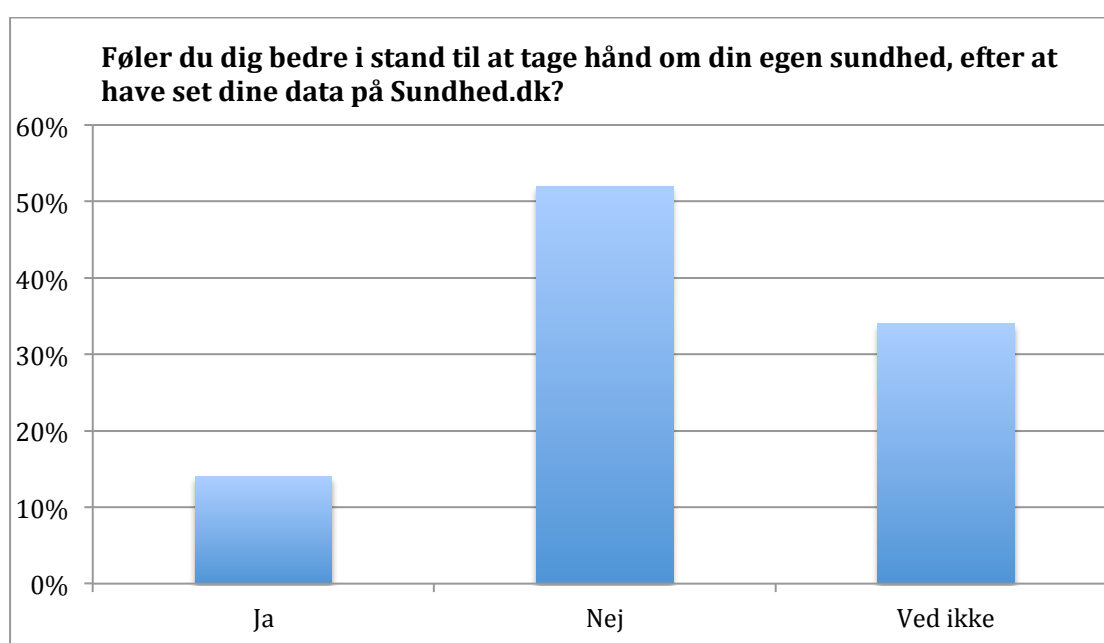
Borgerne blev stillet spørgsmålet *Føler du dig bedre i stand til at tage hånd om din egen sundhed efter at have set dine data på Sundhed.dk?*

Spørgsmålet er afgrænset til at dreje sig om Sundhed.dk, da det er her borgerne har mulighed for at logge ind og se egne data. Et af formålene med Sundhed.dk er netop, at borgerne skal blive bedre til at tage aktiv del i egen sundhed og tage vare om den ved at kunne tilgå egne data ('empowerment') – dette for, at højne

både den individuelle og den nationale sundhed, jf. den nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet, 2008-2012 [1].

Som det fremgår af nedenstående graf, er det kun 14% af borgerne, der svarer "Ja" til dette spørgsmål – resten svarer "Nej" og "Ved ikke".

Det er i den forbindelse vigtigt at være opmærksom på, at varetagelsen af egen sundhed bygger på subjektive opfattelser, da borgerne ikke nødvendigvis forstår det samme ved spørgsmålet. For nogle borgere kan varetagelsen af egen sundhed betyde, at de vælger at motionere mere og spise sundere, mens det for andre kan dække over, hvorvidt man ser et program om sundhed på TV. Der er behov for konsensus omkring, hvad det vil sige at være bedre i stand til at tage vare om egen sundhed, før man kan måle effekten nøjagtigt. I en opfølgning på denne undersøgelsen kunne denne forståelse derfor udbygges.



Figur 29: Besvarelser fordelt på hvorvidt man er i stand til at tage bedre hånd om egen sundhed efter at kunne tilgå egne data on-line (n=414)

Det er interessant at se på, hvad der ligger bag besvarelsene. I år fokuserede vi udelukkende på de 14% der svarede ja, mens det for fremtiden kan overvejes også at bede nej-sigerne om at uddybe deres svar. Dette for at opnå dybere indsigt i, hvordan borgerne selv definerer "at tage bedre hånd om egen sundhed".

Under de 14% gemmer sig 60 respondenter, der blev bedt om, kvalitativt, at give svar på, hvordan de følte sig bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, efter at have set egne data på Sundhed.dk. Hovedparten af respondenterne angiver, at de får et bedre **overblik** over deres egen sundhed ved at bruge Sundhed.dk. Konkret formulerer de, at de får overblik over hvilken medicin de får, hvilke behandlingsforløb de har været igennem samt overblik over deres sundhedsmæssige værdier (32%).

Det bør anføres, at det er vigtigt at være opmærksom på, at "overblik" kan betegnes som værende en bred formulering inden for et felt, hvor der søges at

generalisere, da overblik er subjektivt og derfor kan være forskelligt fra person til person.

Dog kan det antages, at det generelle overblik må baseres på borgernes tilgang til de oplysninger og den **information**, der ligger tilgængelig, omkring deres egne sundhedsdata. Yderligere, gennem opslagsværker der giver svar på spørgsmål omkring egen sundhed, sygdom og behandlingsformer (15%). Derudover angiver en respondent at:

"Der bliver [...]mere opmærksomhed om sundhed, når der er hurtig og direkte adgang til informationer"

Borgeren giver udtryk for, at muligheden for at kunne tilgå data direkte vil skabe øget fokus på sundhed, hvilket er grunden til, at vedkommende er tilhænger af sundheds-it.

En anden årsag til at respondenterne synes, de er i stand til at tage bedre hånd om egen sundhed er, at de kan genlæse deres journal og andre oplysninger og derigennem **forberede sig** til næste konsultation hos en given behandler, og derved være bedre er i stand til at tage **aktivt** del i konsultationen (8%).

"[...] den elektroniske interaktion giver en bedre diskussion mellem læge og patient. Ved konsultation glemmer man ofte halvdelen"

I forlængelse heraf kommer den aktive deltagelse, som et fåtal har opnået. Borgerne er nu i stand til at tage stilling til organ- og bloddonation via Sundhed.dk, hvilket en af respondenterne udtrykker, at vedkommende har benyttet og derved deltager aktivt på eget sundhedsområde gennem:

"[...] stillingtagen til donorregistrering og bloddonation"

At tage aktiv del i egen sundhed er for en af respondenterne lig med at kunne rette fejlordinationer og fejlfortolkninger fra behandlere – og svarer, at uden Sundhed.dk, ville vedkommende være helt fortabt, da hun ofte oplever fejl i journalen (1%). Yderligere angiver et par af respondenterne, at de nu kan undgå unødige lægebesøg, da eventuelle tvivlsspørgsmål kan klares online, samt at de føler en større tryghed omkring egen sundhed, når de er i stand til at tilgå egne data via Sundhed.dk (3%).

I forlængelse af at kunne tilgå egne data angiver tre respondenter, at de nu kan opnå en form for **aktindsigt** i egen situation

"Jeg behøver ikke spørge lægen, hvilken medicin jeg har fået og kan også se, hvornår jeg har været syg og med hvad"

Samstemmende svarer en anden respondent, at vedkommende kan tilgå dokumentation og tidligere udredninger omkring prøve- og laboratorieresultater.

Yderligere angiver 17% af respondenterne, at de opnår en form for **kontrol** ved at kunne tilgå egne oplysninger/informationer på Sundhed.dk, da de nu kan følge med i, hvad der noteres om dem – samt kontrollere, hvorvidt de registrerede data er korrekte. En respondent angiver, at vedkommende har opnået en større

indsigt i egen sundhed, mens en anden respondent svarer, at hun føler sig bedre rustet til medansvar, når journalen kan tilgås online. Denne kontrol betyder samtidig, at det bliver lettere at føre en samtale med lægen:

"Jeg kan lettere referere, når jeg taler med lægerne, da jeg har været indlagt flere gange. Man glemmer jo nogen gange ting og så er det godt at få det genopfrisket!"

En respondent angiver, at vedkommende er blevet mindet om tidligere sygdomme, der ellers var forsvundet i egen erindring samt fundet egen blodtype og andre data, som kan viderebringes, hvis respondenteren bliver indlagt eller får lyst til at donere blod.

7% af respondenterne angiver, at de opnår en bedre **forståelse** af deres egen sundhed, yderligere angiver to af disse, at de forsøger at følge udviklingen inden for sundhed og følge forskningen på området i hverdagen:

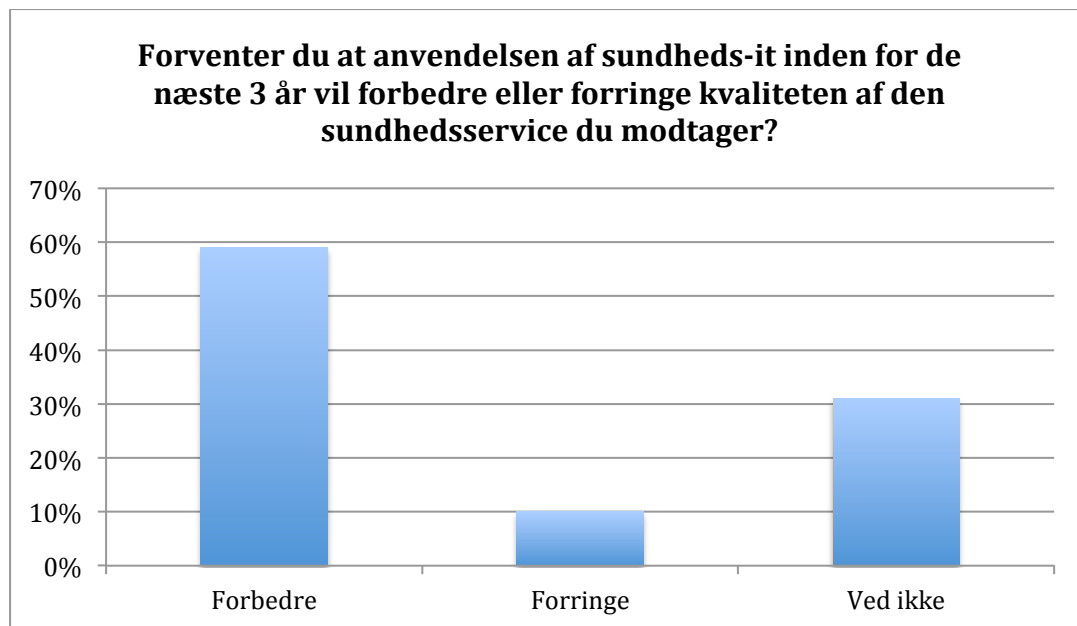
*"[...]bedre forståelse af egen sundhed
Oplysning fremmer forståelsen"*

Et fåtal af respondenterne har angivet **negative følger** ved brugen af Sundhed.dk. Et af svarerne går på, at der manglede oplysninger i vedkommendes e-journal, bl.a. omkring hvad egen læge havde foretaget sig samt i prøve- og laboratoriesvar.

Yderligere angiver en respondent, at brugen af Sundhed.dk kan medføre for høje forventninger om behandlingssystemets muligheder.

Ud af de 1.058 respondenter der har deltaget i undersøgelsen, erklærer 59% at de mener anvendelsen af sundheds-it vil forbedre kvaliteten af den sundhedsservice de modtager, mens 10% mener det vil forringe kvaliteten (Figur 30).

De uddybende besvarelser på *hvorfor*, præsenteres i de to forestående afsnit, *Forbedring* og *Forringelse*.



Figur 30: Besvarelser fordelt på forventninger til forbedring/forringelse af kvaliteten af sundhedsservices grundet sundheds-it (n=1.058)

Forbedring

De 59% af respondenterne der mener, at sundheds-it vil forbedre sundhedsydelser, lægger vægt på, at de får indsigt i deres egen sundhed i takt med, at deres sundhedsdata bliver lettere tilgængelige. Gennem brugen af sundheds-it kan borgerne nu tilgå deres sundhedsdata i hverdagen, bl.a. gennem brug af Sundhed.dk, hvor det er muligt at tilgå sin e-journal, se medicinprofil, foretage diverse registreringer etc.

Borgernes sundhedsprofessionelle behandlere bliver ligeledes lettere tilgængelige – fremfor at skulle møde fysisk op hos eksempelvis egen læge, er der nu mulighed for at få prøvesvar, svar på tvivlsspørgsmål og andre sundhedsrelaterede meddelelser ved brug af sundheds-it.

En af respondenterne angiver følgende årsag til, at vedkommende er tilhænger af anvendelsen af sundheds-it:

”Større og mere fleksibel tilgængelighed – måske også i en tid med knappe ressourcer og øget specialisering og dermed afstande til behandlere”

Nogle borgere mener dermed, at deres behandlere bliver lettere tilgængelige, hvilket vil skabe vished, tryghed og nærvær – på trods af, at man ikke står ansigt til ansigt med sine behandlere. Derudover vil det betyde, at den fysiske konsultation vil være af højere kvalitet, da man – som borger – nu har mulighed for at forberede sig på en fysisk konsultation.

Yderligere ulejliger man ikke nødvendigvis ens behandler med mindre bekymringer, når disse kan klares online:

”Behandleren vil få mere tid til ”alvorlige” problemer hvis ikke alle møder personligt op, men chatter i stedet”

”Nemmere konsultation ved små ting og forhåbentlig dermed lidt mere tid, når jeg møder til personlig konsultation”

"Jeg håber læger generelt kan spare nogle banale konsultationer og derved få bedre tid til de patienter, som har behov for at møde op fysisk"

Yderligere forventer borgerne, at brugen af sundheds-it vil medføre en større patientsikkerhed:

"Kan give mere patientsikkerhed, da man skal bruge samme journal"

Det gør borgerne trygge at vide, at alle behandlere kan tilgå deres oplysninger gennem e-journal:

"Alle læger kan tilgå mine oplysninger og dermed have mulighed for at få et bedre helhedsindtryk og dermed give en bedre behandling"

Foruden sikkerhed vil dette medføre en synergieffekt, når der eksisterer en platform, hvorpå alle sundhedsprofessionelle kan tilgå borgernes data. Herigennem forventer borgerne bl.a. at:

"Gennemsigtighed og større åbenhed vil sikre bedre samarbejde mellem de forskellige aktører i Sundhedssektoren"

En borger udtrykker, at denne gennemsigtighed forhåbentlig vil reducere misforståelser, da al relevant information er samlet på et enkelt sted:

"Der er flere øjne, der kan se journalen, eventuelle fejl og misforståelser kan ryddes af vejen"

"Sundhedspersonalet får let adgang til alle dele af patientens journaler og kan give bedre behandling, da man kender hele patientens sygdomshistorie"

Borgerne forventer at brugen af sundheds-it vil skabe en mere smidig behandling og sagsforløb, når alle oplysninger er samlet. Dette vil øge kvaliteten af deres sundhedsydelser:

"Tidligere sygdomme, hospitalsophold og medicininformation er lige ved hånden og er tilgængelig for fremtidige behandlere, hvilket gør det nemmere og forhåbentlig mindsker fejl"

"Forbedret kvalitet, da alle læger kan tilgå mine oplysninger og dermed have mulighed for at få et bedre helhedsindtryk og dermed give en bedre behandling"

Yderligere angiver borgerne, at de føler sig oplyste og opnår en form for aktindsigt ved at kunne tilgå deres egne data online.

Herigennem bliver de i stand til at kunne se de sundhedsprofessionelle over skulderene og kontrollere de oplysninger, der står registreret om dem selv i deres journal:

"Jeg ved, hvad der bliver skrevet om mig, og det kan løbende anvendes i forbindelse med fremtidige behandlinger"

"Jeg kan selv kontrollere oplysningernes rigtighed. Der har været fejl i mine journaler"

"Fordi man selv kan holde styr på, om der sker noget i ens sag, eller om man bliver glemt"

"Jo flere oplysninger på skrift, jo mere oplyst er alle"

"Giver mig mulighed for at holde hånd i hanke med, hvad der skrives om mig"

Forventningerne til hvorfor brugen af sundheds-it vil forbedre kvaliteten af sundhedsservices er mange.

Overordnet forventer borgerne, at det vil medføre øget kvalitet i deres behandling af adskillige årsager: effektivisering og minimering af tidsspild, sikkerhedsmæssige årsager (såsom fejlminimering), øget og lettere tilgængelighed af oplysninger, aktindsigt, hurtigere og mere fyldestgørende information fra - og kommunikation med – sundhedsprofessionelle samt bedre koordinering af sundhedsindsatser.

Forringelse

Kun 10% af respondenterne forventer, at udviklingen af it til brug inden for Sundhedssektoren vil forringe kvaliteten af de sundhedsservices, de modtager.

Der er ikke mærkbare udsving i, hvorvidt det er mænd eller kvinder, unge eller ældre, kronikere eller ikke-kronikere, der placerer sig under denne svarkategori; besvarelsenerne fordeler sig forholdsvis ligeligt på disse grupper.

Respondenterne angiver, at de forventer forringelser grundet manglende intimitet/nærvær med deres behandlere. Hovedparten af disse respondenter angiver, at de foretrækker ansigt-til-ansigt-konsultation og i øvrigt forventer, at der vil gå mere tid med administration end egentlig behandling og derigennem tage en stor del af de sundhedsprofessionelles tid, der ellers kunne være brugt på konsultation og behandling:

"Det er trods alt ikke meget tid lægen/behavioreren har til patienten og meget af tiden foregår mellem behandler og PC, fremfor behandler og patient"

Yderligere angiver nogle af respondenterne, at de forventer tekniske problemer, da der muligvis kan være for høje tekniske krav til brugeren.

En lille del frygter altså at blive ladet uden for e-sundhedsvæsenet grundet manglende tiltro til og evner udi it.

Herved frygtes, at kvaliteten af den sundhedsservice, denne del af borgerne modtager, vil være dalende, da de går glip af muligheden for at kommunikere omkring de mindre ting med deres behandler. En gevinst, som de, der kan mestre it, vinder.

Nogle borgere frygter, at de uden at beherske it-færdigheder kan blive tabt på gulvet, da deres kommunikation med behandlere besværliggøres ved at fokus

flyttes over på e-sundhedsvæsenet. Disse borgere vil dermed være begrænset til at modtage mindre behandling, end de der benytter sundheds-it. Det er dog slående, at det er under 10% af befolkningen, der giver udtryk for denne bekymring.

Afrunding

Anvendelsen af både internet og telefonisk henvendelse i nærværende undersøgelse sikrede stor spredning og repræsentativitet inden for målgruppen, danske borgere over 18 år. Yderligere sikrede metoden, at befolkning med lavere internetpenetration end den generelle befolkning også fik mulighed for at deltage i undersøgelsen. Dette, vurderede vi, var særlig vigtigt i en undersøgelse af kendskab, holdning og erfaring med sundheds-it.

Resultaterne viser, at en langt overvejende del af borgerne i Danmark har den informationsteknologi, der er en forudsætning for, at der kan drives et borgernært sundhedsvæsen ved brug af sundheds-it – dvs. den teknologiske infrastruktur er på plads. At dette også gælder for den ældre del af befolkningen er værd at bemærke.

I lyset heraf vil et muligt spørgsmål i en opfølgende undersøgelse kunne undersøge hvilke informationsteknologiske værktøjer borgerne bruger i forbindelse med deres sundhed - herunder de mange apps, som tilbyder services – samt hvilket udbytte borgerne får af at anvende disse.

Referencer

- [1] *"Digitalisering med effekt
National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2013-2017"*
Regeringen, KL, Danske Regioner
Juni 2013
http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/National%20Sundheds-it/~media/Indhold/DK%20-%20dansk/Sundhedsdata%20og%20it/NationalSundhedsIt/Om%20NSI/Digitalisering_med_effekt.ashx
- "Telemedicinstrategi"*
Regionernes Sundheds-it
Juni 2011
http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Regionernes%20telemedicinstrategi_%202011_ny.ashx
- "National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008 – 2012
- til fremme af befolkningens sundhed samt forebyggelse og behandling"*
Danske Regioner
December 2007
https://www.sundhed.dk/content/cms/6/3406_national-strategi-2008--2012.pdf
- [2] *"Folketal pr. 1. oktober 2012 efter kommune/region, civilstand, alder og køn"*
Danmarks Statistik
www.statistikbanken.dk

Bilag 1 – Spørgeskema

Invitationsmail udsendt 11. oktober 2013 kl. 14.30:

Kære paneldeltager

Vi har en ny spørgerække klar, som vi håber du vil besvare inden torsdag d. 17. oktober kl. 12.00. Det tager ca. 6-7 minutter at gennemføre undersøgelsen.

Undersøgelsen gennemføres for Aalborg Universitet og omhandler danskernes erfaringer med sundheds-IT.

Du skal blot klikke her: [Direkte link til MEGAFON-Internetpanel.](#)

Alternativt kan du skrive Internet-adressen www.panel.megafon.dk i dit Internetprogram (browser), hvorefter du vil blive bedt om at indtaste dit brugernavn og password.

Med venlig hilsen
Casper Ottar Jensen
MEGAFON

Alhambravej 12
1826 Frederiksberg C

Tlf.: +45 77 41 41 41
Fax: +45 77 41 41 77
coj@megafon.dk
www.megafon.dk

Hvis du har tekniske problemer eller har spørgsmål til undersøgelsen så kontakt MEGAFON support på e-mail: ma@megafon.dk eller tlf.: +45 77 41 41 41.

Alle spørgsmål besvares anonymt.

Ønsker du ikke længere at være medlem af MEGAFON panelet eller skal have skiftet e-mail adresse, kan du benytte Dette link.

Spørgeskema

Intro:

Undersøgelsen gennemføres for Aalborg Universitet og omhandler danskernes erfaringer med sundheds-IT samt deres forventninger til hvad sundheds-IT kan bidrage med, til den behandling de modtager af sundhedsprofessionelle

1. Hvad er din alder:

Noter _____ (aldersgrupper defineres efter aftale med Ålborg Universitet)

2. Noter Køn

Kvinde
Mand

3. Hvilket postnummer bor du i?

Noter _____ (kodes efterfølgende til regioner)

4. Er der hjemmeboende børn i husstanden?

Ja

Nej

5. Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

Grundskole/Folkeskole/Efterskole mv.

Mellem-/realskole

Gymnasial uddannelse (Studentereksamen, HF, HTX, HHX mv.)

Erhvervsuddannelse (Faglært, Håndværker)

Kort videregående uddannelse (under 3 år) (fx handel, IT, økonomi)

Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år) (fx sygeplejerske, lærer, bachelor, professionsbachelor)

Lang videregående uddannelse (over 4 år)

Anden _____ (noter)

Ved ikke

6. Benytter du dig af internettet i dit privatliv?

Ja

Nej

7. Benytter du dig af internettet i dit arbejds-/studieliv?

Ja

Nej

Jeg arbejder/studerer ikke

8. Har du en mobiltelefon?

Ja

Nej

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 8, stilles spørgsmål 8A}

8A. Er det en Smartphone (telefon der kan tilgå internettet, sende mails etc)?

Ja

Nej

9. Har du én eller flere kroniske sygdomme?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 9, stilles spørgsmål 9A}

9A. Er dine kroniske sygdomme fysiske, psykiske eller begge dele?

Fysisk

Psykisk

Begge dele

Ved ikke/ønsker ikke at svare

Praktiserende læge

10. Har din læge konsultation, sammen med én eller flere andre læger, i et lægehus?

Ja

Nej

Ved ikke

11. Hvornår var du sidst til lægen?

0-3 måneder siden

4-6 måneder siden

7-12 måneder siden

Mere end et år siden

Ved ikke

{Intro tekst, der læses op i telefondelen}

De følgende spørgsmål omhandler sundheds-IT-systemer, der generelt omfatter alt IT anvendt til behandling i Sundhedssektoren. Sundheds-it-systemer i Sundhedssektoren omfatter sundhedsprofessionelles (læger, sygehuspersonale, kiropraktorer m.fl.) og borger/patienters brug af Information og kommunikations teknologi (IKT) i forbindelse med behandling og forebyggelse af sygdom. Eksempler kan være elektronisk journal, sundhedsportal, elektronisk medicin kort, telemedicin, e-mail konsultation, elektronisk henvisninger til andre sundhedsbehandler m.v.

12. Sidste gang du besøgte en praktiserende læge anvendte denne da en computer mens du var der?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 12, stilles spørgsmål 12A}

12A. Brugte lægen computeren til at vise dig noget på skærmen?

Ja

Nej

Ved ikke

13. Har du eller dine nærmeste pårørende anvendt IT til at kommunikere med din/jeres praktiserende læge?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 13, stilles spørgsmål 13A}

13A. Til hvad har du eller dine nærmeste pårørende anvendt IT til at kommunikere med din/jeres praktiserende læge? (gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Svar på tvivlsspørgsmål

Maile med lægen (e-konsultation)

Bookning af tid

Receptfornyelse

Henvisninger til speciallæger

Svar på undersøgelser

Svar på blodprøve/laboratoriesvar fra bl.a. speciallæge og sygehus

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 13, stilles spørgsmål 13B}

13B. Hvorfor har du eller dine nærmeste pårørende ikke anvendt IT til at kommunikere med din/jeres praktiserende læge? (gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Jeg ved ikke hvordan man gør

Jeg ved hvordan man gør, men jeg synes det er for besværligt

Jeg er ikke tryk ved at anvende IT i personfølsomme sager af den type

Mine behandlere benytter ikke kommunikation gennem sundheds-IT

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

14. Kender du til eller har du anvendt sundheds-IT i Sundhedssektoren der, mod betaling, giver dig adgang til at registrere data om dit helbred (blodtryk, kolesterol, vaccinationer, blodprøver mm)?

Ja

Nej

Ved ikke

Sygehus

15. Har du inden for de seneste 10 år, været indlagt på et sygehus?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 15, stilles spørgsmål 15A}

15A. Hvor lang tid var du indlagt ved din seneste indlæggelse på et sygehus? {Læses op ved telefoninterview}

Indlagt i under en uge

Indlagt over flere uger

Indlagt i en måned eller mere

Været til ambulant behandling/kontrol

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 15, stilles spørgsmål 16}

16. Så du, at læger eller sygeplejersker anvendte computer i forbindelse med din behandling, sidste gang du var indlagt på sygehus?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 16, stilles spørgsmål 16A}

16A. Hvilke former for sundheds-IT blev anvendt, sidste gang du var indlagt på sygehuset? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

IT til registrering eller administration eller booking

Patientjournal

Digitale billeder, scanning eller røntgenbilleder

Elektroniske opslagsværk eller retningslinjer (lægen slår op)

Data fra andre behandlere eller sundhedsinstanser

Elektroniske henvisninger til andre sundhedsbehandlere

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

Speciallæge

17. Har du inden for de seneste 5 år været til speciallæge?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 17, stilles spørgsmål 17A}

17A. Hvilken type speciallæge har du senest konsulteret?

Hudlæge

Gynækolog

Øjenlæge

Øre-, næse og halslæge

Børnelæge

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 17, stilles spørgsmål 18}

18. Sidste gang du besøgte en speciallæge anvendte denne da en computer, mens du var der?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 18, stilles spørgsmål 18A}

18A. Brugte speciallægen computeren til at vise dig noget på skærmen?

Ja

Nej

Ved ikke

19. Har du inden for de seneste 5 år besøgt/haft besøg af, en eller flere sundhedsprofessionelle f.eks. fysioterapeut, kiropraktor, jordemoder, sundhedsplejerske mv.?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 19, stilles spørgsmål 19A}

19A. Hvilke sundhedsprofessionelle har du indenfor de sidste 5 år, besøgt/haft besøg af? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Fysioterapeut

Kiropraktor

Ergoterapeut

Psykolog/Psykiater

Jordemoder

Sundhedsplejerske

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 19, stilles spørgsmål 20}

20. Så du den sundhedsprofessionelle anvende computer i forbindelse med din behandling?

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 20, stilles spørgsmål 20A}

20A. Hvilke former for sundheds-IT blev anvendt ved din seneste behandling/konsultation hos den sundhedsprofessionelle? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

IT til registrering/administration/booking

Elektronisk journal

Elektroniske opslagsværk/retningslinjer (lægen slår op)

Data fra andre behandlere eller sundhedsinstanser

Andet _____ (noter kommentarer)

Ved ikke

Holdning til Sundheds-IT

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 21, gå til spørgsmål 28}

21. Har du på nogen måde selv anvendt IT i forbindelse med din sundhed? (Check formuleringen i qes filen)

Ja

Nej

Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 21, stilles spørgsmål 22}

22. Har du oplevet problemer i forbindelse med selv at anvende IT, i forbindelse med din sundhed? (Hvis Ja) Hvilke problemer har du haft med selv at anvende IT, i forbindelse med din sundhed? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Nej, har ikke oplevet problemer med selv at anvende IT

Websiden jeg ville bruge var nede

Utilgængelige oplysninger
Manglende oplysninger
Svært ved at finde oplysningerne på internettet
Andet _____ (noter kommentarer)

23. Søger du information om sundhed/sygdom på internettet? (Hvis ja) Hvilke hjemmesider benytter du? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Nej, søger ikke information om sundhed/sygdom på internettet
Sundhed.dk
Netdoktor.dk
Wikipedia/Andre leksika såsom Den Store Danske
Sundhedsguiden.dk
Medicin.dk
Apoteket.dk
Patientombuddet.dk
Netpatient.dk
Patientvejledningen.dk
Patientforeningers egne hjemmesider (fx diabetesforening, gigtforening eller lignende)
Patient-til-patient - blogs/debatfora/chat
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 23, stilles spørgsmål 23A}

23A. Hvilken af den information på sundhed.dk, der ligger tilgængeligt for alle borgere uden brug af nem-id, har du set på? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Opslagsværk over sygdomme (Patienthåndbogen)
Valg af læge og sygehus
Overblik over patientrettigheder
Overblik over organisationer i det danske sundhedsvæsen
Finde egen læges hjemmeside/oplysninger på egen læge
Se ventetider hos speciallæger
Kvalitets data om sundhedsbehandling (fx på sygehuse)
Andet _____ (noter kommentarer)

24. Ved ikke{Hvis der svares 2 i spørgsmål 23, stilles spørgsmål 24}Har du været logget ind og set på de oplysninger, der ligger om dig, på sundhed.dk? (Hvis Ja) Hvad har du brugt sundhed.dk til? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Nej, har ikke været logget på sundhed.dk og set oplysningerne om mig
Se dit sundhedsoverblik
Se din e-journal
Se prøvesvar, værdier og laboratoriesvar
Se din medicinprofil
Se dit medicinkort
Se dine behandlinger på sygehuse
Se dine konsultationer hos egen læge/speciallæge
Se din donorregistrering
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 23, stilles spørgsmål 25}

25. Føler du dig bedre i stand til at tage hånd om din egen sundhed, efter at have set dine data på Sundhed.dk? (Hvis ja) På hvilken måde er du blevet bedre i stand til at tage hånd om din egen sundhed?

Nej, føler ikke at jeg er bedre i stand til at tage hånd om min egen sundhed
_____ (noter kommentarer) (Check ruten til den åbne besvarelse i qes filen)
Ved ikke

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 23, stilles spørgsmål 26}

26. Hvordan blev du opmærksom på www.sundhed.dk? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Venner/Familie
Egen læge
Efter behandling på sygehus
Apoteket
Oplysningskampagne fra det offentlige
Tv-spot, reklamepostkort eller flyer hos behandler
Reklamer (tv, internettet)
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 24, stilles spørgsmål 27 ikke}

27. Hvorfor loggede du dig ind på sundhed.dk og benyttede dig af mulighederne på sundhed.dk? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Støtte til din dialog med sygehuset
Støtte til din dialog med din egen læge
Støtte til din dialog med dine pårørende
Finde oplysninger om mig selv af nysgerrighed
Finde oplysninger om mig selv for at få indsigt i min egen situation
Kontrol af korrektheden af de oplysninger om mig, der står i e-journal (en slags Aktindsigt)
For at kunne få andre behandlere til at vurdere min situation (second opinion)
Opfølgning af hvad der blev sagt på sidste lægebesøg
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

28. Har du på noget tidspunkt selv været i kontakt med en sundhedsprofessionel behandler over internettet dvs. uden at skulle møde fysisk op i konsultationen? (Hvis Ja) På hvilken måde har du været i kontakt med en sundhedsprofessionel behandler? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Nej, har ikke været i kontakt med en sundhedsprofessionel behandler via IT-systemer
E-konsultation
Chat
Videoopkald
Andet _____ (noter kommentarer)

29. Er du, overordnet betragtet, tilhænger eller modstander af udvikling af IT til anvendelse i Sundhedssektoren?

Tilhænger
Modstander
Ved ikke

{Hvis der svares 1 i spørgsmål 29, stilles spørgsmål 29A}

29A. Hvorfor er du tilhænger af udvikling af IT til anvendelse i Sundhedssektoren? (Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Det er vigtigt for mig at kunne følge mine aktuelle og tidligere behandlingsforløb
Det er vigtigt for mig, at de oplysninger jeg søger, er tilgængelige
Det er vigtigt for mig, at jeg ikke behøver møde op hos mine behandlere
Jeg sparer tid, ved ikke at være nødt til at møde op hos mine behandlere
Det er vigtigt for mig, at alle mine behandlere kan tilgå mine oplysninger
Jeg mener, at min behandling forbedres, når flere behandlere kan tilgå mine oplysninger
Jeg kan lettere komme i kontakt med behandlere
Mine behandlere får mere tid til at behandle deres patienter, fordi mindre ting kan klares over e-konsultation
Det giver mig tryghed, at kunne komme i kontakt med mine behandlere, fra eget hjem
Min journal bliver ikke væk
Visse typer fejl omkring medicinering undgås
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

{Hvis der svares 2 i spørgsmål 29, stilles spørgsmål 29B}

29A. Hvorfor er du modstander af udvikling af IT til anvendelse i Sundhedssektoren?
(Gerne flere svar) {Læses op ved telefoninterview}

Jeg er ikke interesseret i at læse informationer om mine behandlinger
Jeg har svært ved at navigere rundt i sundheds-IT-systemerne
Jeg føler ikke min behandling bliver grundig, når ikke jeg møder fysisk op til en konsultation
(fx når jeg benytter e-mail-konsultation)
Det personlige møde kan ikke erstattes af fx e-mail konsultation
At alle mine behandlere kan tilgå mine oplysninger, uden jeg ved det
Jeg er nervøs for sikkerheden omkring mine personlige oplysninger
Jeg får ikke noget nyt at vide, gennem sundheds-IT
Jeg finder det unødvendigt, da jeg fx kan kontakte min læge, i lægernes telefontid
Jeg foretrækker ansigt-til-ansigt/dialog
Ikke-medicinske aspekter af min behandling nedtones, når jeg ikke er står ansigt-til-ansigt,
med min behandler
Jeg kan ikke være sikker på, at visse typer fejl omkring fx medicinering undgås
Andet _____ (noter kommentarer)
Ved ikke

**30. Forventer du at anvendelsen af sundheds-IT i inden for de næste 3 år vil forbedre
eller forringe kvaliteten af den sundhedsservice du modtager?**

Forbedre
Forringe
Ved ikke

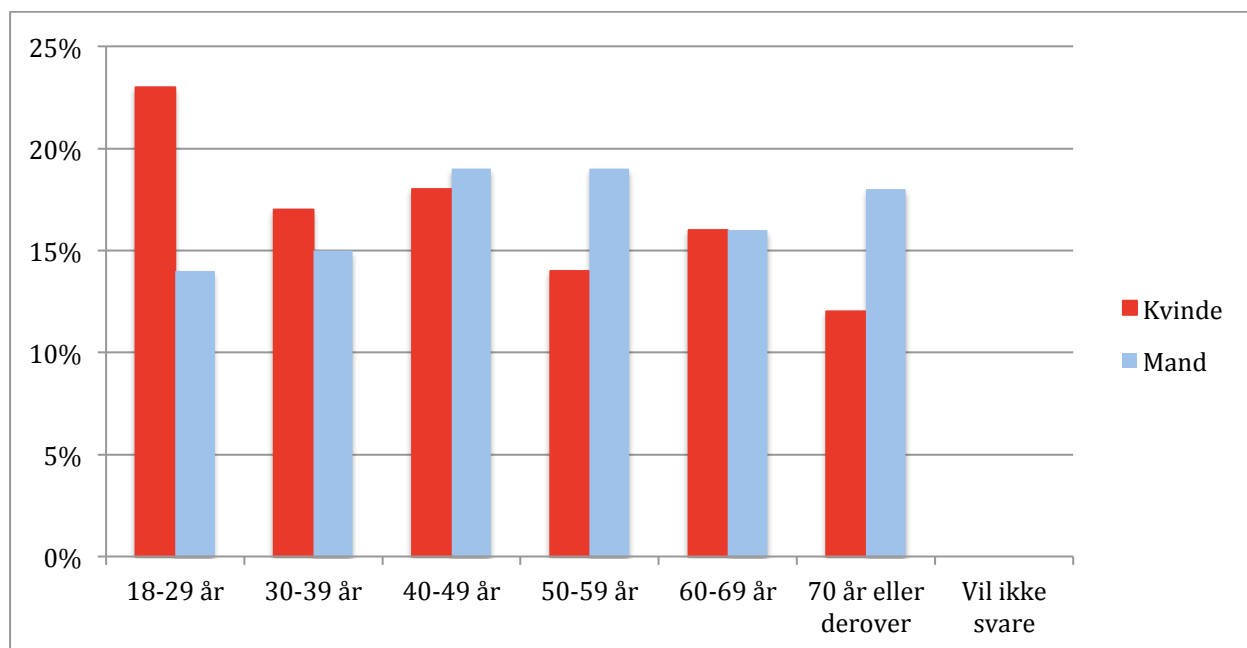
{Hvis der svares 1-2 i spørgsmål 30, stilles spørgsmål 31}

**31. Hvorfor forventer du at anvendelsen af sundhed-IT inden for de næste 3 år vil
[indsæt svar 1 eller 2 fra spm. 30] kvaliteten af den sundhedsservice du modtager?**
_____ (noter kommentarer)

Mange tak for deltagelsen.

Bilag 2 – Supplerende tabeller

Populationsdemografiske data



Figur A: Besvarelser fordelt på køn og alder

	Fysisk	Psykisk	Begge dele	Ved ikke/ønsker ikke at svare	I alt
Antal	299	14	29	8	350
Procent	85%	4%	8%	2%	100%

Figur B: Besvarelser fordelt på karakter af kronisk lidelse (n=350)

Svar på tvivls spørgsmål	E-konsultation	Booke tid	Receptfor nyelse	Henvisninger til speciallæger	Svar på undersøgelser	Svar på blodprøve/laboratorieresvar fra bl.a. speciallæge og sygehus	Andet	Ved ikke	Svar i alt	Total
102	356	436	377	69	281	217	1	2	1.842	684
15%	52%	64%	55%	10%	41%	32%	0%	0%	269%	100%

Figur C: Besvarelser fordelt på anvendelse af it til kommunikation med læge (n=684)

Jeg ved ikke hvordan man gør	Jeg ved hvordan man gør, men jeg synes det er for besværligt	Jeg er ikke tryk ved at anvende IT i personfølsomme sager af den type	Mine behandlere benytter ikke kommunikation gennem sundheds-IT	Andet	Ved ikke	Svar i alt	Total
68	50	44	82	90	57	390	350
19%	14%	12%	24%	26%	16%	112 %	100%

Figur D: Besvarelser fordelt på grunde til manglende anvendelse af it til kommunikation med læge (n=350)

APPENDIX - DEL II

INDHOLDSFORTEGNELSE

APPENDIX - DEL II	1
A. TERMER TIL LITTERATURSØGNING	1
B. MATERIALE OMKRING SUNDHED.DK	2
B1. GUIDE TIL GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK.....	2
C. MATERIALE OMKRING WORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT	4
C1. INVITATION TIL BORGERWORKSHOPS	4
C2. MANUSKRIFT TIL BORGERWORKSHOPS – EKSEMPEL: SENIORWORKSHOP	4
D. OPSUMMERENDE TABELOVERSICHT OVER OPFATTELSE	6

A. TERMER TIL LITTERATURSØGNING

Patient empowerment	Forståelse for data	Adfærd	Kvalitet i behandling	Fællesskab
Patient empowerment	Information understanding	Information seeking behaviour	Quality in health	Online support groups
Citizen empowerment	Consumer health informatics	Degree of engagement in health enhancement	Medical models of practice	Decision making groups
User empowerment	Health information exchange	Degree of independence in health decision making	Models of care	Doctor/patient relationships
Health related empowerment	Language in health care	Health seeking behaviour	Traditional model of health	Decision support + health
Consumer-centred care	Information literacy	Active patients	Biomedical model of health	
Patient-centred care	E-health literacy	Adopting paradigms in healthcare	Empowerment model of health	
What is patient empowerment?	Literacy	Patient involvement	Reflections upon empowerment	
Patient empowerment theory	E-literacy	Medical condition + behaviour	Empowerment-based approach to health	
Empowerment philosophy	The informed patient	Self-awareness	Perspectives on empowerment	
E-health	Communication + empowerment	Patient + control	Empowerment + motivation	
Danish e-health	Understanding health information	Health + control + patient	Empowerment + potential	
E-health + patient empowerment	Communication complexity		EHR + PHR	
Self-management	Mutual understanding			
Empowerment process				
Empowerment results				
Patient empowerment + pro				
Patient empowerment + con				
Doctors + patient empowerment				
Paradigm + patient empowerment				

B. MATERIALE OMKRING SUNDHED.DK

B1. GUIDE TIL GRUPPEINTERVIEW MED NØGLEINFORMANTER FRA ORGANISATIONEN BAG SUNDHED.DK

Gruppenterview med nøgleinformanter

Interviewet tager udgangspunkt i Sundhed.dk's treårige strategi for 2013 til og med 2015

Del 1: Borgerne som målgruppe

Brugerinddragelse

- Hvad vil I gerne, at borgerne skal opnå ved at benytte Sundhed.dk?
 - Hvordan?
- På Sundhed.dk under Tilgængelighed og Brugervenlighed skriver I, at I sikrer brugervenligheden gennem et BrugerLab
 - Hvordan foregår arbejdet med BrugerLab?
 - Hvilke metoder benytter I i BrugerLab?
 - Hvordan inddrages borgerne i BrugerLab?
 - Hvordan udvælges og rekrutteres de?
 - Hvad er kravene til jeres testpersoner?
 - Hvilke borgere er det?
 - Fx, har de forskellige grader af erfaring med IT?
 - Evaluerer man forskelligt, alt afhængigt af hvilken person man tester med?
- Hvor mange aspekter af Sundhed.dk er borgerne inddraget i at evaluere/udvikle?

Empowerment

Jeg har set lidt på Sundhed.dk's treårige strategi for 2013 til og med 2015

- Det fremgår af strategien at Sundhed.dk skal "medvirke til at sikre fri og lige adgang til sundhedsvæsenet ved at informere borgeren og yde hjælp til at navigere i sundhedsvæsenet" (s. 5)
 - Hvordan hjælper I borgerne med at navigere i sundhedsvæsenet?
 - Kan I komme med nogle eksempler?
 - Får kronikere mere ud af at bruge Sundhed.dk, end ikke-kronikere?
- Empowerment er en af formålene med at logge ind på Sundhed.dk (strategien, s.5)
 - Hvordan definerer I empowerment?
 - Hvad vil det sige, at være empowered, ifølge jer?
 - Hvad ligger der i det begreb?
 - Hvordan bliver borgerne "empowerede", af at bruge Sundhed.dk?
 - Hvordan undersøger I, om borgerne er "empowerede"?

- Sundhed.dk skal bl.a. *"Skabe sammenhæng i fremviste data og informationer, så borgeren får et optimalt udgangspunkt for handling i sin aktuelle situation og kan tage kvalificeret medansvar for sundhedsforløbet"*(s.5)
 - Kan borgerne forstå de data og den information de logger ind til?
 - I fx min egen e-journal står en masse noter på lægesprog. Det forstår jeg ikke.
Hvad får en borger ud af, at logge ind til journalnoter på lægesprog?
 - Jeg har hørt om et projekt med bl.a. CareCom og MedCom, der omhandler at få borgersprog implementeret i e-journal; så når borgerne logger ind, får de hjælp til at forstå den information de logger ind til, fx ved it-støttet hjælp (*mouse over* eller links til en terminologidatabase).
Det vil jo – muligvis - gavne empowerment; det vil i hvert fald hjælpe borgerne med at forstå deres data.
 - Er det noget I kunne forestille jer, kunne være aktuelt at inkorporere i e-journal, på Sundhed.dk?
 - Hvordan?
 - Hvorfor ikke?
 - Hvordan sikres den frie og lige adgang til sundhedsvæsenet, gennem Sundhed.dk?

Del 2: Generelt omkring Sundhed.dk

- I strategien (s.4) står der, at jeres mission er at *"[...] agere bindeled mellem borgere og sundhedsprofessionelle, i det danske sundhedsvæsen"*
 - Hvordan gør I det?
 - Kan I give eksempler på, hvordan I er bindeled?
 - Er der nogle muligheder I ikke har, men som I gerne ville have?
- En af jeres visioner er, at give *"Den bedste indgang til et sammenhængende og effektivt e-sundhedsvæsen"*, bl.a. ved at *"[...] understøtte kommunikationen mellem sundhedsvæsenet og borgere i de situationer, hvor der er tale om et konkret sundhedsforløb eller hvor patienten er på vej ind i et sundhedsforløb"* (s.4)
 - Kan I uddybe, hvordan I vil understøtte den her kommunikation?
 - Hvordan gør man det bedst?
 - Kan I give nogle eksempler?
- I skriver, på Sundhed.dk under Visioner/Mål, at jeres succes måles på *"effekten af at patienterne er klædt bedre på i deres møde med sundhedsvæsenet"*
 - Hvordan kommer effekten konkret til udtryk? (det skal den jo kunne, for man kan måle på den)
 - Hvordan måler I effekten?
 - Hvilke resultater er det, I får ud?
 - Hvordan arbejder I videre med dem?

- Ifølge vores undersøgelse er der 14% der synes de er bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, efter at have logget ind til data.
 - Hvorfor tror I det er sådan? Hvorfor er der ikke endnu flere, der føler sig bedre i stand til det?
 - Skal der ske ændringer?
 - Hvordan/hvorfor ikke?
- *Leder hen til næste punkt...*

Del 3: Afslutningsvis: Fremtiden

- Hvordan ser fremtiden for Sundhed.dk ud?
 - Generelt og helt konkret

C. MATERIALE OMKRING WORKSHOPS MED PERSONAS SOM OMDREJNINGSPUNKT

C1. INVITATION TIL BORGERWORKSHOPS

Kære medborger!

Til mit studieprojekt på Aalborg Universitet skal jeg bruge nogle borgere, der kan hjælpe mig med at blive klogere på, hvad det vil sige at benytte internettet, til gavn for eget helbred.

Det foregår på mandag d. 17. marts kl. 10, stedet vender jeg tilbage med i morgen, på telefon.

Du vil indgå i en gruppe på 3-4 andre borgere på din egen alder. I kommer til at hjælpe mig med at karakterisere borgere og bl.a. beskrive hvordan disse benytter Sundhed.dk i forbindelse med eget helbred. Dette vil foregå gennem en uformel snak, der maksimalt varer et par timer.

Jeg vil give kaffe, te, kage og snacks.

Jeg glæder mig til at snakke med jer.
Mange hilsner, Kristina

Kristina Tornbjerg (Specialestuderende, Teknoantropologi, Aalborg Universitet)
E-mail: ktornb09@student.aau.dk
Telefonnummer: 42 41 28 43

C2. MANUSKRIFT TIL BORGERWORKSHOPS – EKSEMPEL: SENIORWORKSHOP

Praktisk

- Dato og tid: Mandag d. 17. marts kl. 10
- Sted: VHP 5, lokale 1.257
- Dokumentation: Lyd optages, billeder tages med iPad

- Jeg agerer facilitator og guider dem gennem workshopen
- HUSK: kage, instantkaffe, te og evt. mere

Når borgerne kommer ind...

- Bydes velkommen, bedt om at tage plads og forsyne sig

Når hele gruppen er på plads...

- Tak fordi I ville komme. Som sagt handler det her om, hvad borgere får ud af at kunne bruge nettet til gavn for eget helbred. Det skal vi sammen se på, gennem en workshop.
- Det der kommer til at foregå de næste par timer, det er:
 - o At vi sammen skal igennem en øvelse, hvor I opdigter en person, som I kan identificere jer med.
 - o Når vi har gjort det, tager vi sammen en snak om, hvordan personen håndterer egen sundhed, bl.a. ved brug af computeren.
 - o Det kommer vi til at gøre á to omgange: først for Birthe her, så for Ole

Del 1, Øvelsen, sættes i gang

- Remedier
 - o To A3-papir eller større
 - o Post-its
 - o Kuglepenne
 - o Billedkort
- Introduktion
 - o *Her er to stykker papir*
 - På det ene papir er vores ene hovedperson, Ole
 - På det andet papir er vores anden hovedperson, Birthe
 - o Herovre er en masse lapper papir og kuglepenne, som I skal bruge.
 - o Det I skal nu er, at karakterisere den fiktive person, Birthe.
 - Hvem er hun, hvad går hun op i, har hun en kronisk lidelse, har hun børnebørn, livret, hvad er vigtigt for Birthe, hvordan og med hvem bor Birthe, har hun kæledyr, børnebørn, hvilke værdier har hun, hvad er vigtigt for hende, bruger hun it, er hun sund, osv.
 - o Det gør I ved at sætte jer i Birthes sted og skrive de forskellige ting om hende ned på de små gule papirlapper og klistrer dem på rundt om Birthe, som vist hér (vis dem mine personas).
 - o I kan måske få lidt inspiration ved at kigge på de her billedkort
 - Fx til hvad Birthe spiser, hendes livsstil, familie osv.
 - o Så hvis I begynder på at karakterisere Birthe nu, sidder jeg lige hér og er klar til at guide, hvis I har brug for det
 - o Borgerne går i gang med øvelsen

Del 2, semistruktureret interview omkring emp./dis-empowerment

- Remedier
 - o Aksen
 - o De to personas

- Billedkort
- Introduktion
 - Det vi skal bruge Birthe til er, at se på hvad hun tænker om, at tage hånd om egen sundhed. Og hvad hun mener sundhed er.
 - Indenfor sundhedsområdet er et af formålene bl.a. at man skal blive bedre i stand til at tage hånd om egen sundhed, fx ved at bruge internettet og især den offentlige sundhedsportal, Sundhed.dk
 - Så jeg synes vi skal starte ud med at se på, hvad sundhed er, for Birthe.

Sundhed

- Til at hjælpe med at sætte ord på hvad der skal til for man er sund, kan vi igen bruge billedkortene til at hjælpe os lidt på vej
 - Hvilke kort vil I mene der er vigtige for, at Birthe kan føle sig sund?
 - Hvad forbinder Birthe med sundhed?
 - Hvad skal der til for at hun føler sig sund?
 - Hvad er det modsatte af sundhed, for Birthe?
 - Hvad skal der til for, at Birthe ikke føler sig sund?
 - Hvor går grænsen – hvornår er man sund og hvornår er man ikke sund?
 - Ved Birthe noget om, at leve sundt?
 - A. Hvordan har hun fundet ud af det?
 - B. Hvorfor har hun ikke det?
 - Hvad skal der til for, at Birthe gerne vil leve sundt?

At tage hånd om egen sundhed

- Det vi nu skal se på er, hvordan Birthe tænker om dét, at tage hånd om eget sundhed.
- Jeg har lavet en akse hér... I venstre side er man ikke i stand til at tage hånd om egen sundhed, mens man i højre side er i stand til at tage hånd om egen sundhed. I midten går grænsen.
 - Jeg vil gerne at vi nu snakker om, hvad der skal til for, at Birthe befinder sig i hhv. den ene og den anden ende af akse – og hvad der skal til for, at hun overtræder grænsen.
- Til at hjælpe med at sætte ord på hvad der skal til for at man befinder sig i den ene eller den anden ende af skalaen, kan vi igen bruge billedkortene til at hjælpe os lidt på vej
 - Hvilke kort vil I mene der er vigtige for, at Birthe kan tage hånd om egen sundhed? Hvad skal der til for, at hun ikke kan?
 - Hvad skal der til for at hun befinder sig i hhv. venstre og højre side af den her akse?
 - Og hvornår krydser hun grænsen?
- Hvis internettet skal hjælpe Birthe med at kunne tage bedre hånd om hendes sundhed og helbred – hvad skal hun så kunne gøre, over internettet?
 - Hvad skal der til for, at Birthe kan tage hånd om egen sundhed?

- Er det noget computeren/internettet kan hjælpe hende med?

(Alpay's komponenter under emp.) ...

Onlinekommunikation

- Hvordan ved Birthe hvad hun skal spørge fx hendes læge om, hvis hun føler sig dårlig?
 - Har hun fundet information et sted?
- Hvad kunne hun finde på at spørge lægen over internettet?
- Kunne hun finde på at søge på symptomer, over internettet?
 - Hvordan?
 - Hvorfor ikke?
- Hvis Birthe nu havde en kronisk lidelse, ville hun så være sådan en der skrev med andre, der har samme sygdom, på internettet?
 - A. Hvorfor? Ville hun få noget ud af det?
 - A. Hvor tit ville hun gøre det?
 - B. Hvorfor ikke?
- Er Birthe i stand til at træffe bedre beslutninger omkring sundhed, efter at have fundet information på internettet?

Brug af Sundhed.dk

- Bruger Birthe Sundhed.dk?
 - A. Hvad har hun brugt det til?
 - A. Hvad får hun ud af at bruge det?
 - Hvordan?
 - Besøger hun ofte Sundhed.dk? Osv.
 - B. Hvorfor bruger hun ikke Sundhed.dk?
 - B. Hvor finder hun information omkring sundhed og helbred?
 - B. Hvad betyder det for hende at finde information? Osv.
- Bliver Birthe sund af, at kunne finde information på internettet?
- Hvad ville Birthe synes var smart at kunne, over nettet?
- Hvad ville Birthe synes var smart, at kunne dele med sin læge over nettet?

Gentag øvelserne, nu med Ole i fokus

D. OPSUMMERENDE TABELOVERSIGT OVER OPFATTELSE

	UNGEINFORMANTER	MELLEMGROUPE- INFORMANTER	SENIORINFORMANTER	SUNDHED.DK
SUNDHED	- Sund kost - Fitness eller holdsport - Aftresning	- Sund kost - Cykel- og gåture - Tale med andre om sundhed - Må ikke blive fanatisk	- Sund kost - Frisk luft og bevægelse - Tilpas i miljøet - Balance mellem påpasselig og pernitten	-
EMPOWER- MENT	- Råd til at leve sundt - Motivation og overskud	- Tale med andre om sundhed - Vilje	- Socialt liv - Valg omkring at leve sundt	- Viden om helbred før møde med sundhedsvæsenet - Viden om praktiske forhold hos behandlere
EMPOWER- MENT VIA SUNDHEDS- IT (S-IT)	- S-IT som suppleringsredskab til fysiske sundhedsvæsen - Kontrol af behandlere - Internet til inspiration - S-IT benyttes kun ved tvivlsspørgsmål og sygdom - Upræcist at benytte e-konsultation - Foretrækker fysisk konsultation	- S-IT som suppleringsredskab til fysiske sundhedsvæsen - Mindre gavnligt at benytte e-konsultation (upersonligt) - Foretrækker fysisk konsultation - S-IT Benyttes kun ved sygdom	- S-IT som suppleringsredskab til fysiske sundhedsvæsen - Kontrol af behandlere - E-konsultation kan være gavnligt - S-IT Benyttes kun ved sygdom - Foretrækker fysisk konsultation	- S-IT som redskab til forberedelse til fysisk konsultation - Adgang til information omkring eget helbred samt praktiske forhold - Foradskussioner med ligesindede