

”Det er ligesom at have sin fysioterapeut i nærheden”

Bruger undersøgelse af den Digitale Patientpjece Fysio- og Ergoterapien, Hvidovre Hospital



Introduktion til forløb



Gennemgang af forløb



Grundlæggende om skaden



Behandling på Hvidovre Hospital



Hvordan healer senen



Projektledeelse:

Jette Christensen, ledende terapeut

Robert-Jan Nienhuis, afdelingsterapeut

Arbejdsgruppe:

Søren Tang Lauridsen, BSc Fysioterapi, Stud.
Cand.scient. teknoantropologi

Jose Manuel Cerdan de Las Heras, BSc- og
MSc Physiotherapy, Cand. IT.E-Buss

Brugerundersøgelsen er udarbejdet af:

Hanne Peoples, MSc. OT, PhD stud.

Louise Laursen, Ergoterapeut, MSc
Sundhedsantropologi



Indholdsfortegnelse

1. BAGGRUND FOR DEN DIGITALE PATIENTPJECE	1
2. FORMÅL MED BRUGERUNDERSØGELSEN	2
3. DESIGN & METODE.....	2
4. RESULTATER	4
5. OPSAMLING	17
REFERENCER	19
BILAG	19
Bilag 1: Interviewguide - Lymfødem	20
Bilag 2: Interviewguide – overrevet achillessene.....	22

1. BAGGRUND FOR DEN DIGITALE PATIENTPJECE

En undersøgelse foretaget af Enheden for Brugerundersøgelser har vist, at patienter lægger vægt på, at være tilstrækkeligt informeret om deres forløb, så de er godt forberedt på, hvad der skal ske og hvorfor. Samtidig viser undersøgelsen, at de fleste patienter ønsker, at mundtlig information suppleres med skriftligt materiale: Dette begrundes med, at mange ikke kan rumme og huske alt der bliver sagt og at de igennem den skriftlige materiale får mulighed for at genfinde information de tidligere har fået. For nogle patienter kan mængden af skriftlig information virke overvældende. Dog sorterer patienterne ofte i informationsstrømmen og udvælger de informationer som de finder relevante i forhold til deres eget forløb (Jensen & Villadsen 2010:17-8). En intern tilfredsundersøgelse blandt patienter i fysio- og ergoterapien på Hvidovre Hospital har vist tilsvarende resultater.

Ovenstående mener vi kan gøres muligt gennem den Digitale Patientpjece.

Den Digitale Patientpjece er et pilotprojekt som, gennem brug af interaktive digitale medier, sigter efter at øge vidensniveauet hos patienter i og efter et forløb i Fysio- og ergoterapien på Hvidovre Hospital. Tanken bag den Digitale Patientpjece er, at den skal fungere som et supplement til den behandling som patienterne modtager. Målet med pjecen er at give patienterne mulighed for at kunne sortere i informationsstrømmen samt få gentaget sundhedsfaglige informationer hvor og når patienterne ønsker det. Samtidig giver pjecen mulighed for, at patienterne kan tilegne sig grundlæggende viden om det kommende eller igangværende forløb, så de kan forberede sig på, hvad der kommer til at ske.

Patient Empowerment er et af fire fokusområder for Regionernes Sundheds-it. Dette udmøntes bl.a. i en fællesregional strategi for it-understøttelse af patient empowerment. Udgangspunktet for strategien er et fokus på Regionernes indsats for at it-understøtte den enkelte patients muligheder for at være en ligeværdig og aktiv part i eget forløb. Visionerne bag strategien er at opnå en tilfreds, tryk og involveret patient (Regionernes sundheds-it 2011:7).

Den Digitale Patientpjece er i god tråd med Regionernes fokus på patient empowerment og it-understøttelsen heraf, da et af målene med pjecen er, at involvere patienten aktivt ved at sikre let tilgængelig information og træningsinstruktion gennem hele patientforløbet, så patienterne ikke bliver passive modtagere af information. Derved bidrager den Digitale Patientpjece til at understøtte og fremme patientens handlekompetencer og aktive deltagelse i genoptræningen. Samtidig sikres et mere ligeværdigt forhold mellem patienter og fysioterapeuter, idet forskellen i vidensniveauer gøres mindre og patienternes mulighed for, at træffe bedre kvalificerede valg ift. deres forløb fremmes.

1.2. Udvikling af Digitale Patientpjecer

Der er på nuværende tidspunkt udviklet digitale patientpjecer for følgende 6 områder:

- Vejledning i stokkegang med to albue stokke
- Genoptræning efter overrivning af achillessene
- Vejledning i forbindelse med lymfødembehandling
- Genoptræning af bækkenbund efter fødsel
- Forebyggelse af skævt hoved hos spædbørn
- Vejledning om det lille barn 0-6 måneder

Yderligere 3 er under udarbejdelse:

- Vejledning til KOL patienter
- Vejledning til hjertepatienter
- Genoptræning efter brud

2. FORMÅL MED BRUGERUNDERSØGELSEN

Den Digitale Patientpjece er fortsat under udvikling. Projektgruppen havde derfor en interesse i at lære af patienternes erfaringer, med henblik på fortsat udvikling og forbedring. Der blev derfor iværksat en brugerundersøgelse indenfor følgende to områder:

- Vejledning i forbindelse med lymfødembehandling
- Genoptræning efter overrivning af achillessene

3. DESIGN & METODE

3.1. Fokusgruppeinterview

Hensigten med denne brugerundersøgelse er, at belyse deltagernes oplevelser med Den Digitale Patientpjece. Det kvalitative fokusgruppeinterview er en egnet metode, da man igennem fokusgruppeinterviewet på relativ kort tid kan opnå forskellige perspektiver på et givent emne herunder også modsatrettede oplevelser og synspunkter. Dette sker gennem gruppedynamikken og gruppemedlemmernes fælles drøftelse, der giver anledning til og mulighed for nye refleksioner. Det kan bidrage til yderligere og mere dybdegående oplevelser (Kvale & Brinkmann 2009:170)

Interviewene blev styret af hver sin moderator. Noter af samspil mellem deltagerne, kropssprog mv. blev yderligere registeret undervejs. Interviewene blev optaget digitalt. Alle deltagere havde

givet et mundtlig samtykke til deltagelse på baggrund af et informationsbrev samt mundtlig information om undersøgelsen formål.

Overrevet achillessene

Interviewet vedr. den Digitale Patientpjece omhandlende overrevet achillessene, var planlagt som et fokusgruppeinterview med 7 deltagere. Da der på dagen for interviewet kun mødte 2 deltagere op, må dette interview snarere blot betegnes som et semistruktureret interview. Interviewet tog dog udgangspunkt i principperne for et fokusgruppeinterview, hvor deltagerne diskuterede emner forelagt af interviewerens og udvekslede deres meninger og holdninger til disse (Vallgård & Koch 2007: 64).

3.2. Sampling

Der er blevet gennemført to fokusgruppeinterviews, med deltagelse af i alt 7 deltagere. Alle deltagerne var kvinder, hvilket var tilfældigt.

Udvælgelsen af deltagerne er sket i samarbejde med de behandlende fysioterapeuter. Selve kontakten til deltagerne i de to fokusgruppeinterview foregik forskelligt:

Lymfødem

Interviewet blev gennemført med 5 deltagere med lymfødem. Deltagerne til interviewet blev fundet igennem deres behandlende fysioterapeut der informerede om formålet med interviewet og indhentede samtykke til deltagelse. Deltagerne der blev udvalgt havde alle erfaring med brugen af den Digitale patientpjece.

Overrevet achillessene

Interviewet blev gennemført med 2 deltagere med overrevet achillessene. Deltagerne til interviewet blev fundet ud fra en liste over patienter med overrevet achillessene der aktuelt var i gang med et genoptræningsforløb i Fysio- og ergoterapien. En af holdets fysioterapeuter hjalp med at fravælge patienter der havde gennemgået operation (og derfor ikke er målgruppe for pjecen) og deltagere der ikke talte dansk. De øvrige deltagere blev kontaktet af interviewerens enten telefonisk eller i forbindelse med genoptræningen, mhp. forespørgsel om deltagelse.

3.3. Analyse

Interviewene blev transskriberet ordret af den samme person som havde gennemført de respektive interviews. Meningskondensering blev benyttet som metode til analyse af data (Kvale &

Brinkmann 2009:227-30). Faglige drøftelser blev kontinuerligt gennemført mellem de to dataindsamlere, eksempelvis i relation til gruppering af resultater, med henblik på at øge valideringen.

4. RESULTATER

Interviewene varede ca. 90 minutter, afbrudt af en kort pause. Begge interview blev afholdt i et undervisningslokale i Hospitalets undervisningsbygning.

Samlet set viser resultatet fra begge fokusgruppeinterview at deltagerne oplever den Digitale Patientpjece som meget anvendelig og som noget de vil anbefale andre patienter at bruge. Begge grupper havde dog konstruktive forslag til forbedringer og tilføjelser.

I det følgende præsenteres resultaterne fra de to fokusgruppeinterview. Resultaterne er suppleret med udvalgte citater fra deltagerne.

4.1. Lymfødem

Der var forskel på hvor længe deltagerne havde levet med lymfødem. En enkelt patient havde udviklet lymfødem indenfor den sidste måned og i umiddelbart forbindelse med hendes kræftsygdom. En anden patient havde udviklet lymfødem 20 år efter sin kræftsygdom. Fire af deltagerne havde lymfødem i arm og hånd og en enkelt i ben og fod.

I forbindelse med resultatopgørelsen grupperede resultaterne sig under et overordnet tema:

”Det er ligesom at have sin fysioterapeut i nærheden”

med fem undergrupper (se tabel 1):

- Godt med (levende) billeder
- Den daglige rutine
- Computeren som træningsredskab
- Det er nemt at bruge hjemmesiden

Endvidere havde deltagerne flere konkrete og konstruktive forslag til udvikling af Den Digitale Patientpjece. Disse forslag er grupperet i en selvstændig gruppe:

- Plads til forbedring

Det overordnede tema ”Det er ligesom at have sin fysioterapeut i nærheden” afspejler deltagernes oplevelse af, at de med den Digitale Patientpjece føler sig i stand til at videreføre behandlingen



hjemme. De beskrev bl.a. hvordan de, ved hjælp af den Digitale Patientpjece, i fred og ro derhjemme kunne gennemgå øvelser og repetere den information de havde modtaget af fysioterapeuten på hospitalet.

Overordnet tema	Grupper	Undergrupper
Ligesom at have sin fysioterapeut i nærheden	Godt med (levende) billeder	Man får det i et stille tempo
		Øvelserne var lidt for korte
		Hvis sekvenser bliver i fuld længe bliver det for langtrukket
		Vigtigt at vide hvor mange gange og hvor hårdt og med hvilken del af hånden
		Det er et godt supplement til behandling
		Fysioterapeut giver den første instruktion, så gør man efter
		Manglede noget information af fysioterapeuten, men med videosekvenserne kan man klare sig selv.
	Den daglige rutine	Man kan bruge det til at holde det ved lige
		Pludselig går det så godt at man glemmer at gøre det. Så ups skal man til det igen
		Det er en daglig indsats
		Om aftenen er der tid til at træne
		Udfører øvelserne foran fjernsynet
		Man kan gøre meget selv, hvis man ved hvad
	Computeren som træningsredskab	Vigtigt med fleksibilitet ift. træningstider
		Man kan gå ind når som helst
		Man kan ikke huske det hele – godt at sidde og kigge på det der hjemme
		Computeren bruges ikke på den måde
		Computeren gir struktur til træningen
		Man skal ikke blive afhængig af computeren, man skal jo lære det selv.
	Det er nemt at bruge hjemmesiden	Det kan være svært for ældre at bruge det
Hjemmesiden er et nødvendigt onde		
Hjemmesiden virker motiverende		
Man vil først søge via hospitalets hjemmeside og derefter på fysio- eller ergoterapeut		
Bruger det mest i starten		
Fornuftigt med en feedback del		
Plads til forbedring	Beskrivelsen af behandlingsforløbet passer ikke på alle	
	Troede (klokke)lyden var en defekt computer	
	Jeg savner lidt tale, lidt forklaring	
	Programmet gør at man ikke glemmer noget	
	Fejl i kode	
	Der er mange stavfejl	
	Musik vil være ok	
	Behov for at kunne zoome så man kan se detaljer	
	Det betyder noget at man kan grine af det samtidig	
	Der er lidt gravkammer stemning over videosekvenserne	
	Ingen smil	
	Signalere alvor	
	Vi har brug for lidt POW!	
	Der er ting man ikke må, når man har lymfødeme	
	Man skal vide hvad man skal handle på	
	Viden er nødvendig	
	Blev overrasket da fysioterapeuten fortalte hvad jeg skulle passe på.	
Læger og sygeplejersker informerer ikke		
Har manglet instruktion af fysioterapeuten		
Søger viden (hos fagpersoner) og går hjem og læser videre.		

Tabel 1: Forholdet mellem tema og undergrupper

Godt med (levende) billeder

Deltagerne fortalte hvor vigtigt det var, at de var i stand til at se hvordan øvelserne skulle udføres. De oplevede den Digitale Patientpjece, som et godt supplement til den behandling de havde modtaget på hospitalet, hvor fysioterapeuten havde givet den første instruktion, som de så efterfølgende kunne repetere i fred og ro, når de kom hjem. De var alle overraskede over hvor blidt selvdrængen skal udføres og her var de levende billeder en hjælp til at holde tempoet:

"...det her med at man får det vist, synes jeg har fungeret rigtig godt. At man ligesom kan efterligne, så man ikke er i tvivl om hvordan tegningen eller teksten skal forstås."

"...det her stille tempo, det har hjulpet mig at se det på film."

Fysioterapeutens introduktion til øvelserne ex. selvdrængen var vigtig for at deltagerne selv kunne videreføre behandlingen hjemme. Der var dog forskel på omfanget og indholdet af den information de havde modtaget på hospitalet. En enkelt patient oplevede ikke at have fået den information af fysioterapeuten som hun havde behov for. I det tilfælde blev den Digitale patientpjece udleveret uden en egentlig introduktion.

"Jeg havde ikke fået vist selvdrængen hos min fysioterapeut. (...) jeg fik folderen (om den Digitale Patientpjece) udleveret og så ku jeg jo gå hjem og forsøge at fortsætte. Jeg manglede lidt introduktion."

Den daglige rutine

Deltagerne fortalte, at det kunne være svært at huske at udføre øvelserne, men også at finde tid til det i en travl hverdag. De forsøgte derfor at indarbejde øvelserne som en fast del af deres daglige rutine. Det kunne eksempelvis være som en del af et fast ritual inden sengetid, foran fjernsynet om aftenen eller som en defineret træningstid på et bestemt tidspunkt.

"Jeg går ind og kigger på det (den Digitale Patientpjece) en gang om ugen. Så prøver jeg at huske det. Jeg gør det faktisk når jeg går i seng, så tar' jeg lige en tur."

Den Digitale Patientpjece gjorde det endvidere muligt for deltagerne at træne på de tider de havde behov for.

"Det er vigtigt at kunne træne når det passer en."

"Det er lidt ligesom at have sin fysioterapeut i nærheden."

Deltagerne fortalte, at den Digitale patientpjece mest blev benyttet i starten af deres forløb, men at de også brugte den til at holde træningen ved lige og ligeledes forebygge lymfødem.

"(...)når man stopper (på hospitalet), så kan man selv være med til at holde det ved lige, ved at man kan gå ind og fortsætte selv."

Computeren som træningsredskab

En af deltagerne benyttede computeren til at skabe en fast struktur for sin træning. Den Digitale Patientpjece fungerede derfor som en slags træningsguide, hvor hun satte sig foran computeren med det formål at træne.

"Jeg er elendig til de her ting (huske at træne). Der er det virkelig godt at tage computeren og så sætte sig. Så er man bundet til det og så ved man at okay så skal man igennem det her og så er det slut."

For en anden af deltagerne var computeren ikke noget hun brugte dagligt. Hun tog kun computeren frem, når hun havde et specifikt behov for at bruge den. Hun oplevede det derfor som nemmere at bruge en papirpjece i det daglige. Men samtidig understregede hun, at der ved papirpjece var en risiko for at komme til at udføre øvelserne forkert.

" (...) (i hverdagen) har jeg brugt papirpjece, så har jeg lavet lidt. Men der kan jeg godt se, at noget af det jo ikke var helt som det skulle være."

Flere af deltagerne mente at computeren kunne være en barriere for ældre personer. En af deltagerne som var hjemmehjælper havde erfaret, at der blandt de ældste borgere stadig er en stor gruppe som aldrig har benyttet en computer.

Det er nemt at bruge den Digitale Patientpjece

Deltagerne oplevede alle, at det var nemt at bruge den Digitale Patientpjece, både at finde de ønskede øvelser, men også at skifte mellem pjecens forskellige dele. De fleste deltagere brugte den Digitale Patientpjece til at repetere nogle af de mange informationer de havde modtaget på hospitalet, som ellers kunne være vanskelige at huske.

"Jeg synes det er fint at man kan gå ind og læse noget om det (lymfødem). Man har måske hørt noget i forvejen. Men så kan man stille og roligt selv sidde og kigge på det."

Generelt kunne deltagerne bruge de oplysninger som lå i den Digitale Patientpjece, men der var dog en af deltagerne hvis forløb ikke svarede sig til det der var beskrevet under overskriften: *"Her har du mulighed for at se hvordan et lymfødeme forløb foregår på Hvidovre Hospital"*. For hende blev informationen mere en bekræftelse af, at hendes behandling og den information hun havde modtaget, havde været mangelfuld.

Med hensyn til placering af den Digitale Patientpjece, mente deltagerne, at det ville være en fordel hvis de kunne få adgang til den via Hvidovre Hospitals hjemmeside. Herefter ville det være naturligt at søge videre efter Fysio- og Ergoterapien, hvor der kunne være et direkte link til den Digitale Patientpjece.

Plads til forbedring

Selvom deltagerne overvejende var positive i forhold til den Digitale Patientpjece, havde de også flere konstruktive forslag til hvordan materialet kunne forbedres og videreudvikles.

En af de ting som deltagerne savnede var, at der var lidt tale på hjemmesiden, f.eks. i forbindelse med øvelserne. De havde alle haft en forventning om, og havde ventet på, at der skulle komme en stemme med lidt forklaring der kunne understøtte videosekvenserne. De oplevede, at den manglende tale medførte, at stemningen blev lidt dunkel og trist og de savnede lidt smil hos personerne på videosekvenserne.

"Der er lidt gravkammerstemning over videosekvenserne (...) det er alvorligt det her – meget alvorligt"

"Vi har sgu brug for lidt POW!"

Den tunge stemning blev understreget af en ensformig "pling-lyd", som de oplevede som meget irriterende.

"Jeg blev idiot af den der klokkelyd, der kom hele tiden."

Deltagerne var overraskede over, at en del af den information de fik af fysioterapeuten, ikke var givet til dem tidligere i deres forløb. Det drejede sig om praktiske ting som forholdsregler og hvad de skulle være opmærksomme på i forbindelse med deres lymfødeme. Denne viden er afgørende for at deltagerne bliver i stand til både at forebygge og reagere hvis lymfødemet ændrer sig.

"Jeg var ved at falde ned af stolen da fysioterapeuten fortalte mig alt det jeg skulle passe på. (...) Vi kan gøre rigtig meget selv, hvis vi ved hvad vi skal handle på."

Deltagerne lagde vægt på at den Digitale Patientpjece fremstod professionelt og havde ikke noget i mod at dens layout virkede lidt klinisk, da det var forventet. Men de blev meget irriterede når de oplevede fejl i indholdet på hjemmesiden, eksempelvis fejl i koder og stavefejl, da det flyttede fokus fra indholdet.

” det irriterer mig grænseløst. Jeg gider ikke at læse sådan noget. Ikke på en offentlig hjemmeside.”

4.2. Overrevet achillessene

Interviewet blev gennemført med to kvindelige deltagere. Begge deltagere i interviewet var erhvervsaktive kvinder med hjemmeboende børn. Den ene af kvinderne var først i sit genoptræningsforløb mens den anden var i slutningen af forløbet. Begge havde fået udleveret den Digitale Patientpjece af fysioterapeuten ved første kontakt. Dog havde en af deltagerne også fået adgang til pjecen via en bekendt der arbejder på Hospitalet.

I forbindelse med resultatopgørelsen grupperede resultaterne sig under et overordnet tema:

”Sammenhængen mellem dagligdagen og træningen”

med 5 undergrupper (Se tabel 2):

- Spørgsmål og svar
- Træningsforløbet
- Brugervenlighed og layout
- Brugbar med lidt tilføjelser og justeringer
- Manglende koblingen til hverdagen

Overordnet tema	Grupper	Undergrupper
Sammenhæng mellem dagligdagen og træningen	Spørgsmål og svar	Spørgsmål fysioterapeuten har fået før Lægen sagde ikke noget...
	Træningsforløbet	Erfaringsudveksling Familien med støttestrømperne Holdet & træningen Forvirrende informationer For meget eller for lidt?
	Brugervenlighed og Layout	Mere struktur At kunne søge Sprog Oversete funktioner Videoerne Brugervenlighed Ideer til brugervenlighed, layout & struktur
	Brugbar med lidt justeringer og tilføjelser	Et godt startindblik Gode råd og fif fra starten De første 8 uger Øvelser – Hvordan? Fysioterapeuterne har ikke selv prøvet det Gode ideer til løsning af hverdagens udfordringer Strømperne Hvad sker der med foden og hvilken træning skal man igennem? Rette øvelser til rette tid Information til arbejdsgiver Mere om.... Praktiske Oplysninger der ville have været gode at have
	Manglende kobling til dagligdagen	Deltagelse i dagligdagen Alt tager tid At være forberedt på hverdagen Arbejde Individuelle behov ift. arbejde Transport At forsvare sig Fodvask & hudpleje Risiko vs. Hverdag Forberedelse på tiden efter støvlen At se normal ud Synlighed

Tabel 2: Forholdet mellem temaer og undergrupper

Spørgsmål og svar

Deltagerne fortæller, at de primært har samarbejdet med fysioterapeuterne i forbindelse med deres forløb på hospitalet.

"Altså det er fysioterapeuterne vi har samarbejdet med. Der har været en læge inde og kigge på om den var revet over, og så har der været en læge inde da jeg skulle have gips på tror jeg. Og han sagde ikke noget, han kiggede bare på det. Så der er ingen information fra lægen. Intet. Man får udleveret den der arbejdsplan (af lægen)"

Pga. den manglende information fra lægen oplever deltagerne at den Digitale Patientpjece har givet adgang til den information de ikke oplever at have fået fra lægen:

"Hvis ikke jeg havde haft patientpjece ville jeg ikke vide hvad det var der var sket med mig, med mindre jeg pressede et svar ud af dem. De er ikke særligt informative"

Begge deltagere forklarer, at de har været glade for at have den Digitale Patientpjece, men at de til trods for pjece har haft en del ubesvarede spørgsmål. For en af deltagerne har det betydet, at hun flere gange har måtte ringe til fysioterapeuten for at få svar:

"Jeg tror også jeg ringede med: "Hvor meget må jeg bære i mine hænder? (...) Hvad må jeg? Må jeg lægge mig ned på gulvet og rejse mig op igen? Eller er det for meget? Eller er der for meget vægt på foden? Og må jeg tage en spand vand i hånden når jeg skal gøre rent? Må jeg i det hele taget løfte noget?" Sådan nogle små dagligdags ting der fyldte oppe i hovedet. Jeg var bange for at skade senen ..."

Når patienten ringede for at få svar på sine spørgsmål, fik hun besked på, at det var fint hun ringede og at det var spørgsmål der var blevet stillet af andre deltagere tidligere. Hun undrede sig derfor over, at denne information ikke var tilgængelig i den Digitale Patientpjece.

"Så siger jeg så: "Hvorfor har I så ikke gjort svarene tilgængelige? Så kunne jeg have sparet jer for noget arbejde". For jeg var jo inde for at søge efter svarene på spørgsmålene først inden jeg belemrede fysioterapeuterne herude (...) Der synes jeg ikke, at den der patientpjece har kunnet give mig svarene"

Træningsforløbet

Begge deltagere fortæller omkring træningsforløbet, at det var rart at møde andre deltagere i samme situation. Deltagerne fortæller, at deres gang var markant anderledes da de fik walkerstøvlen af end før skaden, hvilket de ikke havde været forberedt på. På den baggrund

efterlyser de en kort videosekvens fra træningen hvor man ser andre deltagere gå efter fjernelse af walkerstøvlen:

"det kunne være rart at se, at andre også går på samme måde. Da jeg kom ud første gang til genoptræning, jeg kiggede bare (...) De (deltagerne) gik på samme måde og de havde alle sammen støttestrømpe på og "åh, jeg er ikke unormal!""? Det var bare ligesom at komme hjem."

Deltagerne oplever, at træningsforløbet rummer flere udfordringer. En af udfordringerne er, at huske øvelser og informationer:

"Og man fik så meget at vide, man kunne ikke huske halvdelen (...). Hvad var det forresten nogle øvelser jeg skulle lave? Og hvad var det han sagde omkring det med støvlen og forsikringen? (...) Jeg fik så mange informationer. De er alle sammen relevante, men man kan jo ikke huske det. Sådan noget skal stå inde i en pjece også, synes jeg. Så man kan slå det op efterfølgende og kigge på øvelserne"

Når fysioterapeuterne instruerer i hjemmeøvelserne kan det være svært for deltagerne at vide, hvor meget de kan forvente at deres fod kan bevæges når de laver øvelsen derhjemme. En af deltagerne forklarer, at hun har set fysioterapeuten udføre øvelsen og at hun derfor var bekymret for sin egen fod, da hun forsøgte at lave øvelsen derhjemme. Den anden patient havde set øvelsen udført af en medpatient, hvilket havde givet hende en god fornemmelse af, hvor meget bevægelse hun kunne forvente. Deltagerne har derfor overvejelser omkring, at eventuelle øvelsesvideoer fremstilles med en "rigtig patient".

En anden udfordring deltagerne peger på er manglen på klare retningslinjer for balancegangen mellem for meget og for lidt belastning:

"Det er en balancegang. Jeg synes at det er svært. For de siger, at man selv kun kan blive ved med at presse sig senen til at det gør ondt. Men hvornår gør det ondt og hvornår er den øm? Altså hvad må jeg helt præcis?"

"(...) Altså, jeg mangler nogle retningslinjer"

Brugervenlighed og layout

Begge deltagere efterlyser mere struktur, idet de fandt at der var byttet rundt på flere af videosekvenserne ift. det kronologiske forløb. Samtidig oplevede en af deltagerne pjecen som værende lidt uoverskuelig pga. de mange videosekvenser:

"Jeg synes, at det var lidt uoverskueligt (...) Hvis der er 5 videoer, så kigger jeg dem alle sammen igennem. Jeg er sådan lidt "puh er der så meget – hvor lang tid mon de tager? Og skal jeg virkelig kigge det hele igennem?" og nu bliver det for mange informationer på en gang. Da jeg så fik klikket igennem var det jo ikke så slemt. (...)"

Et af deltagernes forslag til mere struktur og overskuelighed er, at skrive hver videos varighed og eventuelt nummerere videoerne. Desuden foreslår de, at det gøres mere tydeligt hvornår det er lægen og hvornår det er fysioterapeuten der taler.

En af deltagerne efterlyser bedre muligheder for at søge informationer i pjecen:

"for at spare et telefonopkald tænkte jeg: Jeg går lige ind og ser om ikke jeg kan få svar på alle de her ting. Og jeg klikkede rundt og det kunne jeg ikke. Der var mest generel information om hvordan tager du støvlen på og hvordan den fungerer og med kilen når den skulle ud. Så jo, jeg har prøvet at være inde og søge"

Deltagerne beskriver et tydeligt og forståeligt sprog i pjecen uden brug af fagtermer eller lignende:

"Der bliver talt langsomt, klart og tydeligt (...) og det synes jeg er fint. Der er stille og rolige bevægelser også"

Da deltagerne blev spurgt til hvilke dele af den Digitale Patientpjece de havde foretrukket at bruge (videoer, tekst, grafik) er det udelukkende videoerne de har anvendt, da de ikke har været opmærksomme på pjecens øvrige funktioner:

Altså jeg har været inde og søge og så har jeg klikket rundt. Men jeg kan jo ikke rigtig huske hvad jeg klikkede på og sådan (...) Jeg kan bare huske, at der var kun lige det der med de videoer (...)

Brugbar med lidt justeringer og tilføjelser

Deltagerne oplever den Digitale patientpjece som værende brugbar:

"For der fik jeg jo det der link og sad og så alle de der videosekvenser igennem som gav mig et rigtig, rigtig godt start indblik i hvad det var jeg skulle igennem (...)"

Særligt synes de, at beskrivelsen af de første 8 uger af forløbet – indtil walkerstøvlen kommer af – er godt beskrevet og at der her er en god og tilpas alvorlig understregning af vigtigheden af at overholde restriktionerne. Deltagerne er enige om, at de vil anbefale andre deltagere at anvende den Digitale Patientpjece, men dog med noget mere information:

”Men helt klart vil jeg anbefale andre at læse den, gerne med lidt mere info.”

Bl.a. fortæller deltagerne, at de ikke har været klar over, hvad de kunne forvente i forbindelse med fjernelse af walkerstøvlen:

”Jeg fik også et chok. Jeg havde ikke engang krykkerne med herud da jeg skulle have støvlen af. Jeg tænkte bare: ”jeg har taget mine sko med. Fint, nu får jeg støvlen af, på med skoene (...)Og så kunne jeg ikke stå på mine ben”

Derfor efterlyser deltagerne også noget praktisk information omkring forløbet

”Fx sig til folk, at de skal have deres krykker med. Sig at de skal have sko med, med en god hæl på, som de har god støtte i. Det havde jeg da heller ikke fået at vide. Jeg havde bare tænkt: Man skal nok have et par sko med. Og krykkerne tog jeg kun med fordi min mand sagde ”Dem må du nok hellere tage med”. Altså, man har intet fået at vide altså”

I tråd med dette fortæller deltagerne også, at de godt kunne have tænkt sig noget information om, hvordan de skulle vaske og tørre den udleverede sok til at have på i walkerstøvlen samt pleje af huden på foden efter walkerstøvlen ikke længere benyttes.

Manglende kobling til hverdagen

Deltagerne efterlyser primært oplysninger om hvordan de skal få hverdagen, arbejde og træning til at fungere og hænge sammen:

Begge deltagere beskriver en hverdag fyldt med udfordringer umiddelbart efter de har pådraget sig skaden:

” (...)Jeg kunne ingenting, det var så frustrerende. Jeg sad bare og kiggede ... jeg kunne læse lektier med børnene, det var sådan set det jeg kunne. Alt det andet hang han på (hendes mand). Den stakkels mand, jeg kunne ikke engang hente et glas vand. Jeg måtte have vand stillet ind hver morgen på sofabordet. Vand og the og frokosten smurte han og lagde ind i køleskabet og så havde jeg sådan et net jeg

puttede rundt om halsen. Så kunne jeg hoppe ud på mine krykker og tage den der madpakke ned i og hoppe ind igen på sofaen. Det er sådan nogle ting man finder ud af. Hvordan skal hverdagen køre? Man har jo hænderne fulde med de der krykker, så du kan jo ingenting.”

Særligt perioden efter walkerstøvlen er taget af beskriver deltagerne som vanskelig, da de ikke har været i stand til at udføre de samme aktiviteter som tidligere. Det har betydet, at deres ægtefæller har måtte hjælpe dem en del i løbet af dagen. Gældende for begge deltagere er, at de ikke har oplevet sig ordentligt forberedt på de vanskeligheder der ville opstå i denne periode.

”Så jeg synes at de første 14 dage (efter walkerstøvlen er taget af) var et chok og det var kritisk og det var nok noget af det mest frustrerende i det forløb jeg har haft, for jeg var ikke forberedt på det”

”Men i og med de (fysioterapeuterne) ikke selv har prøvet sådan et forløb, så mangler koblingen til hverdagen. Pjecen er jo fin, den er bare mangelfuld. Jeg måske der er for meget man selv skal finde ud af (...). Der mangler fra man får walkerstøvlen af og de første 2 uger efter også. Hvad sker der? Det vil man meget gerne læse om. Og også lidt, hvornår er jeg klar til at komme ud i den virkelige verden? Og hvornår kan jeg klare min hverdag? For det er det vi alle sammen higer efter, at komme ind i rytmen igen”

Deltagerne har selv været opfindsomme i forhold til at løse de aktivitetsproblematikker der er opstået i forbindelse med skaden, men synes begge at det kunne være rart med nogle gode råd omkring dagligdags problematikker fra forløbets start.

”Det kunne være rart hvis man havde fået de gode råd fra starten. For nu, gik der fx nogle uger før det gik op for mig at jeg faktisk godt kunne sidde på sådan en stol (peger på en kontorstol) og så kunne jeg deltage mere i det daglige. Jeg er ikke så god til at få ideer. Hvis jeg nu havde fået det at vide fra starten af, så havde jeg kunne lette lidt derhjemme ved at hjælpe til”

Foruden de daglige udfordringer i hjemmet beskriver begge deltagere udfordringer i forhold til deres arbejde. Deltagerne oplever, at de, i kraft af de arbejder på kontor, har fået besked på, at kunne gå på arbejde efter 14 dage. De efterlyser begge nogle mere individuelle hensyn fremfor ensartede retningslinjer ift. erhverv.

”Det er meget den der med at de første fjorten dage efter – eller i det hele taget i forløbet – ”Nå, men du kan bare gå på arbejde hvis du er på kontor”. Tak skal du have! ... hvordan skal jeg komme der hen? ... skal jeg have en deltidssygemelding? Eller skal jeg bare sidde ned med benet i 8 timer? Du siger til mig, at så snart det gør ondt, så skal det op og det skal over hjertehøjde. Altså er tingene ikke rigtig forenelige synes jeg. Så man står også meget selv i en forhandlingssituation med sit arbejde (...) Så jeg synes måske, lidt mere støtte og lidt mere ”vent lige med at melde ud at I kommer på arbejde. Gør det hvis I kan klare det og hvis I har nogle gode ordninger”

Ingen af deltagerne har anvendt den Digitale Patientpjece i forhold til deres arbejdsgiver, men efterlyser begge mere information til arbejdspladsen.

”Men jeg tror bare at arbejdsgiverne ikke er helt klar over forløbet og det ville være rigtig godt man havde sådan en arbejdsgiver pjece hvor der står det her”

5. Opsamling

Samlet set viser resultatet fra begge fokusgruppeinterview at deltagerne oplever den Digitale Patientpjece som anvendelig. Deltagerne fortæller at:

- De har fundet nogle af de informationer omkring deres sygdom/skade de har manglet
- De i nogen grad har haft mulighed for at genfinde oplysninger de tidligere har modtaget
- De har fået viden om hvordan de bedst forebygger at deres tilstand udvikler sig u hensigtsmæssigt
- Videosekvenserne gav dem et billede af, hvordan og i hvilket tempo øvelserne skulle udføres (lymfødem) og hvordan walker støvlen skulle håndteres (overrevet achillessene)
- Den digitale Patientpjece giver frihed til at træne (lymfødem) og søge information på de tider de har behov for

5.1. Forslag til forbedringer og tilføjelser

Deltagerne har en række konstruktive forslag til forbedringer og tilføjelser:

Lymfødem

Deltagerne i interviewet foreslår følgende forbedringer:

- Undgå stavefejl og fejl i koder
- Undgå at stemningen i videosekvenserne bliver for tung
- Understøt gerne videosekvenserne med tale
- Undgå elementer der kan forekomme ulogiske, som fx lyden af en klokke
- Det kan overvejes om det skal være muligt at få adgang til den Digitale Patientpjece via hospitalets hjemmeside

Overrevet achillessene

Deltagerne i interviewet foreslår at der tilføjes:

- Videosekvenser af træningen samt af de øvelser der skal laves igennem hele forløbet. Ved videosekvenser af øvelser vil det være fordelagtigt at bruge en "rigtig patient" som model
- Praktiske informationer i relation til forløbet
- Mere information om tiden efter walkerstøvlen er taget af - hvad patienterne kan forvente i denne periode?
- Bedre kobling til hverdagen – Forslag til hvordan aktivitetsproblematikker, forårsaget af skaden, kan løses

REFERENCER

Christensen, Ulla; Nielsen, Annemette; Schmidt, Lone

2007 Det kvalitative forskningsinterview. I: Signild Vallgård & Lene Koch (red.):
Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard Danmark

Enheden for Brugerundersøgelser

2010 I gode hænder? En kvalitativ analyse af patienters oplevelser af sammenhæng,
tryghed og kontaktpersoner. Københvan: Enheden for Brugerundersøgelser

Kvale, Steinar; Brinkmann, Svend

2009 Interview – introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag

Regionernes Sundheds-it

2011 Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment – for trygt, sikkert og effektivt
sundhedsvæsen. Fundet på: http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Strategi%20for%20ITunderst%C3%B8ttelse%20af%20Patient%20Empowerment_2011.ashx (04.09.13)

BILAG

1. Interviewguide – lymfødem
2. Interviewguide – Achillesseneruptur

Bilag 1: Interviewguide - Lymfødem

Emne	Spørgsmål	Uddybning
Layout / brugervenlighed	Hvordan har I oplevet at bruge den digitale patientpjece?	Er det nemt for jer at få adgang til portalen for den digitale patientpjece? Er det nemt at navigere rundt på hjemmesiden?
	Kan I fortælle mig hvordan I har oplevet den information I har modtaget gennem den digitale patientpjece?	Har den været tilstrækkelig – hvordan/beskriv? Er den formidlet på en måde som er relevant og forståelig? Er det nemt at forstå informationerne i programmet? Hvordan har I oplevet mængden af informationer? Har den været tilstrækkelig/passende? Hvordan har I oplevet videoerne?
Brug i hverdagen	Kan I give mig en beskrivelse af hvordan I bruger den digitale patientpjece i jeres hverdag?	Prøv at fortæl hvordan I konkret har brugt den digitale patientpjece i jeres hverdag? Har undervisningsmaterialet haft en indvirkning på jeres hverdag – beskriv / hvordan? Hvornår har I anvendt den digitale patientpjece? I hele forløbet? På bestemte tidspunkter i forløbet? Er der dele af programmet har I foretrukket at bruge? Videoerne? Teksterne? Figurerne? Slide præsentationer/interaktive figurer?
Meningsfuldhed	Hvor motiverende var hjemmesiden for dig?	Hvordan har den digitale patient pjece og hjemmesiden påvirket din motivation (for at træne)?
	Hvordan har I oplevet at bruge den digitale patientpjece?	Har I oplevet det som meningsfuldt – hvordan/beskriv? Hvad synes I om denne form for information? Undervisningsdelen? Instruktionsdelen? Træningsmaterialet? Hvordan oplever I den digitale patientpjece i relation til den behandling I har modtaget på hospitalet? Som et relevant supplement? Hvad synes I om musikken?
	Er der noget ved den digitale patientpjece I tænker kunne forbedres eller udvikles yderligere?	Er der ting ved den digitale patientpjece og hjemmesiden I mangler? Er der ting ved den digitale patientpjece og hjemmesiden som I mener kan undværes? Har I forslag til ting/områder der kan udvikles yderligere for at forbedre brugen?
Information / kommunikation	Hvordan har I oplevet den information I har modtaget om den digitale patientpjece?	Har I oplevet at der har været den tid og ro I havde behov for, ift. brug af den digitale patientpjece? Hvis I havde brug for yderligere information - har I så vist hvem I skulle kontakte?

	Der er en evalueringsdel indlagt i programmet.	Har I benyttet den – i givet fald hvordan har I oplevet bruge af dette? Hvis I ikke har brugt det, har I så et bud på hvad årsagen kan være?
	Vil I anbefale den digitale patientpjece andre deltagere?	
	Har I yderligere kommentarer?	
	Er der noget vi ikke har været inde på, som er vigtigt at få med?	

Bilag 2: Interviewguide – overrevet achillessene

Emne	Spørgsmål	Uddybning
Indledende spørgsmål	Hvornår har I fået udleveret den digitale patientpjece?	Da I kom i skadestuen? Ved instruktion af fysioterapeuten? I ambulatoriet?
Layout & brugervenlighed	Hvordan har I oplevet at bruge den digitale patientpjece?	Hvordan har det været at komme ind på/få adgang til den digitale patientpjece? Hvordan har det været at finde rundt i den digitale patientpjece? Hvordan oplever layout og design af den digitale patientpjece? Virker det inspirerende? motiverende? Overskueligt?
Anvendelse i dagligdagen	Kan I give en beskrivelse af, hvordan I har brugt den digitale patientpjece i dagligdagen?	Prøv at fortælle, hvordan I konkret har anvendt den digitale patientpjece? Hvornår har I anvendt den digitale patientpjece? I hele forløbet? På bestemte tidspunkter af forløbet? Hvilke dele af programmet har I foretrukket at bruge? Videoerne? Teksterne? Figurene? Slide præsentationer/interaktive figurer? Har I inddraget Jeres omgivelser I brugen af den digitale patientpjece? Fx til at opnå forståelse omkring behandlings- og genoptræningsforløbet?
	Hvordan har I oplevet denne måde at modtage informationer om behandlings- og genoptræningsforløbet?	Har I oplevet det som meningsfuldt at anvende den digitale patientpjece? Hvordan? Hvilken betydning har det haft for Jeres behandling og genoptræning, at anvende pjecen? Har anvendelsen haft indflydelse på din motivation og dine forventninger til behandlings – og genoptræningsforløbet?
Indholdet i den digitale patientpjece	Hvordan oplever I indholdet i den digitale patientpjece?	Hvordan er mængden af informationer på siden? Er den passende? Hvordan oplever i sproget der er anvendt (både på skrift og i tale)? Er det nemt forståeligt? Hvordan oplever I videoerne? Hvordan er deres varighed? Er der nogen informationer eller videoer I har manglet, har haft svært ved at finde i den digitale patientpjece eller har måttet opsøge andre steder? Hvilke? Hvordan oplever I beskrivelserne omkring behandlingen og genoptræningsforløbet? Er de fyldestgørende og meningsfulde? Hvordan oplever I informationerne omkring behandlingsregimet? Giver informationerne forståelse for vigtigheden af, at følge behandlingsregimet?
	Hvordan oplever I indholdet i den digitale patientpjece sammenholdt med	Hvordan oplever I sammenhængen mellem de informationer I har modtaget i

	<p>informationerne fra de sundhedsfaglige personer (læger, fysioterapeuter mv.) I har mødt i Jeres forløb indtil videre?</p>	<p>skadestuen og i Fysioterapien med de informationer I finder i den digitale patientpjece?</p> <p>Stemmer oplysningerne overens/er der sammenhæng?</p> <p>Hvilken indflydelse har den digitale patientpjece for Jeres samlede oplevelse af patientforløbet?</p>
<p>Afsluttende spørgsmål</p>	<p>Vil I anbefale andre patienter, der skal igennem et tilsvarende forløb, at anvende den digitale patientpjece?</p>	
	<p>Er der noget der med fordel kan udvikles yderligere eller forandres for at forbedre oplevelsen af anvendelsen af den digitale patientpjece?</p>	