

Health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk

Udarbejdet af
Kristine Sørensen
Global Health Literacy Academy

for
Kvalitet og Udvikling
Region Sjælland

December 2017



*Sygdom er ingen
hindring;
tværtimod gør
den mennesket
til tænder*

Platon

(427 f.Kr. – 348 f.Kr.)

Indhold

| | |
|--|----|
| Introduktion..... | 4 |
| Health literacy – hvad er det og hvorfor er det vigtigt?..... | 4 |
| Den europæiske health literacy undersøgelse (HLS-EU)..... | 5 |
| Health literacy – den stille epidemi..... | 6 |
| Region Sjællands indsats for kronisk syge borgere..... | 6 |
| Helbredsprofilen.dk..... | 7 |
| Health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk – teoretisk perspektiv..... | 8 |
| Livsstil: Alkohol..... | 9 |
| Livsstil: Rygning..... | 10 |
| Diagnose: KOL..... | 11 |
| Temaer: At være pårørende..... | 13 |
| Helbredsprofilens health literacy profil baseret på HLS-EU modellen..... | 15 |
| Finde, forstå, vurdere og anvende information..... | 15 |
| Behandling, forebyggelse og sundhedsfremme..... | 15 |
| Viden, motivation og kompetence..... | 15 |
| Personlige faktorer, situationelle faktorer og samfundsmæssige faktorer..... | 15 |
| Sundhedsydelse og omkostninger..... | 16 |
| Sundhedsadfærd og status..... | 16 |
| Engagement og empowerment..... | 16 |
| Lighed og bæredygtighed..... | 16 |
| Livsperspektivet..... | 17 |
| Individuel og befolkningsniveau..... | 17 |
| Health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk – praktisk perspektiv..... | 17 |
| Simplificering..... | 18 |
| Hvad kan gøres?..... | 18 |
| Stigmatisering..... | 19 |
| Hvad kan gøres?..... | 19 |
| Tværdisciplinære indsatser, der favner borgernes komplekse situation..... | 19 |
| Hvad kan gøres?..... | 19 |
| Forløbs- og forandringsorientering, hvor health literacy udvikles undervejs..... | 19 |
| Hvad kan gøres?..... | 20 |
| Borgeren og patienten i førersædet..... | 20 |
| Hvad kan gøres?..... | 20 |

| | |
|---------------------------|----|
| Konklusion | 20 |
| Litteratur | 22 |
| For mere information..... | 23 |

Introduktion

Global Health Literacy Academy ved Kristine Sørensen har fået til opgave af Region Sjælland at lave en health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk. Opgaven indeholder følgende trin:

- Systematisk gennemgang af hjemmesiden Helbredsprofilen.dk for at få kendskab til opbygning og indhold.
- Analyse af hjemmesiden baseret på health literacy modellen af Sørensen et al., 2012, som viser hvilke faktorer, der er centrale for health literacy, hvilke der har indflydelse på health literacy, og hvilke faktorer, som health literacy har indflydelse på (teoretisk perspektiv).
- Analyse af hjemmesidens generelle health literacy friendliness som et led i at skabe health literacy venlige, health literacy sensitive organisationer (praktisk perspektiv).
- Udfærdigelse af rapport med analyse og anbefalinger der kan styrke Helbredsprofilens indhold og struktur fremover.

Analysen er udarbejdet i november og december 2017 som en del af en større evaluering af Helbredsprofilen.dk.

Health literacy – hvad er det og hvorfor er det vigtigt?

Health literacy er en sundhedsudfordring, som vi ikke kan komme udenom. Dansk og international forskning viser nemlig, at health literacy har betydning for befolkningens sundhedsstatus, brug af sundhedsvæsenets ydelser og deltagelse i sundhedsrelaterede aktiviteter generelt. Der er desuden påvist en stærk sammenhæng mellem health literacy og ulighed i sundhed. Health literacy er derfor en vigtig determinant for folkesundheden i Danmark.

American Medical Association definerer health literacy som "færdigheder, inklusiv evnen til at læse og udføre numeriske opgaver der kræves for at fungere i sundhedsvæsenet"¹, mens Institute of Medicine in USA definerer health literacy som "den enkeltes evne til at tilvejebringe, bruge og forstå basal sundhedsinformation og ydelser, der er nødvendige for at tage relevante sundhedsrelaterede beslutninger"². Herudover definerer Kickbusch, Wait og Maag health literacy som "evnen til at lave sunde beslutninger i hverdagen – hjemme, i lokalområdet, på arbejdspladsen, i sundhedsvæsenet, på markedet og på det politiske område"³. På dansk oversættes health literacy ofte med begrebet sundhedskompetence^{4,5} svarende til den tyske oversættelse Gesundheitskompetenz, mens det for eksempel på hollandsk kaldes gezondheidsvaardigheden, sundhedsfærdigheder⁶.

Udover health literacy, er der i vores moderne verden generelt fokus på mange forskellige former for literacies som f.eks. digital literacy, som vedrører borgerens evne til at opsøge, forstå og anvende sundhedsinformation fra elektroniske kilder til at håndtere en sundhedssituation⁷; medieliteracy, som er evnen til kritisk at vurdere budskaber i medierne⁸; videnskabsliteracy, som er kompetencen til at anvende videnskab og teknologi⁹; borgerliteracy, som er evnen til at følge med samfundsdebatten og tage del i beslutninger⁹; kulturel literacy, som er evnen til at genkende og anvende sociale, kollektive overbevisninger, traditioner, verdensbilleder og forstå og bruge dem i forhold til sundhedsinformation⁹ samt financier literacy, der vedrører evnen til at forstå og udnytte ens privatøkonomi¹⁰.

Den europæiske health literacy undersøgelse (HLS-EU)

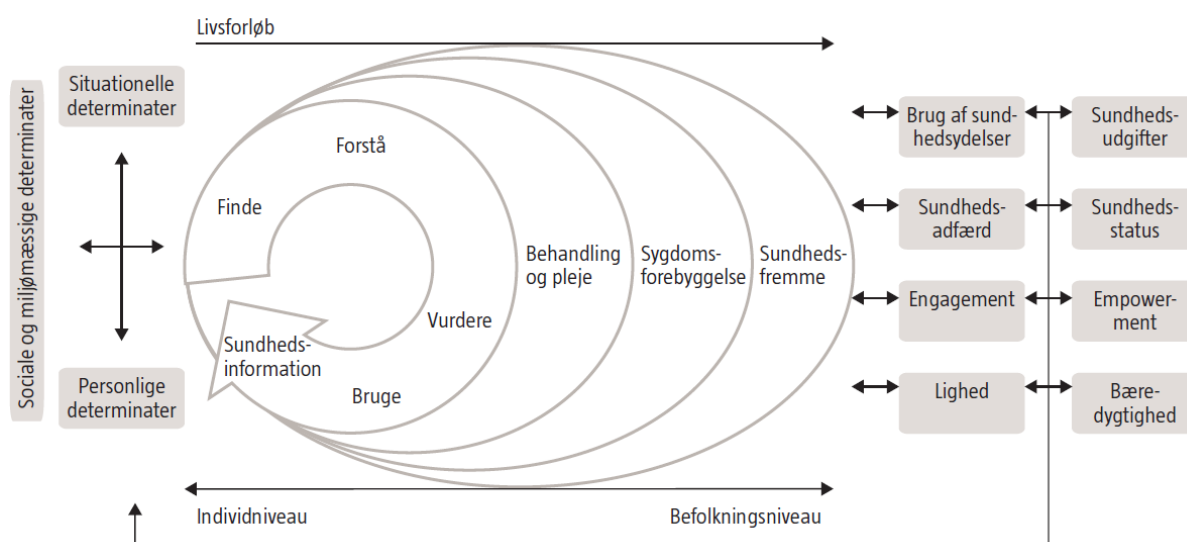
I Europa fik health literacy politisk bevågenhed i EU sammenhæng, fordi forskere gjorde opmærksom på, at begrænset health literacy udgjorde en stor økonomisk byrde for sundhedsbudgetterne og kvaliteten af sundhedsydelser i USA. Studiet viste, at den øgede omkostning relateret til begrænset health literacy udgjorde 3-5% årligt svarende til \$65 milliarder USD¹¹. Problemet var dog, at der ikke på daværende tidspunkt fandtes health literacy data, der kunne vise, om samme problem gjorde sig gældende i de europæiske lande.

Det europæiske health literacy projekt (HLS-EU) blev derfor sat i gang med støtte af EU-kommissionen og gennemført i 2009-2012. Projektet havde tre formål: 1. at måle health literacy niveauet blandt befolkninger i Europa; 2. at danne et Europæisk health literacy netværk; samt 3. at skabe nationale fora, der kunne sætte health literacy på både den europæiske og de nationale politiske sundhedsdagsordener. Projektet involverede forskningsgrupper fra otte lande: Bulgarien, Grækenland, Holland, Irland, Polen, Spanien, Tyskland og Østrig.

Forstudier til undersøgelsen inkluderede et litteraturstudie af health literacy definitioner, modeller og eksisterende måleredskaber og tests. Resultatet af litteraturstudiet indebar en liste med 17 definitioner, som siden blev brugt til at lave en integreret definition af health literacy for at fjerne essensen af alle de 17 definitioner. Den integrerede definition fra det europæiske health literacy projekt, angiver hermed, at

“health literacy omfatter viden, motivation og kompetencer til at finde, forstå, vurdere og anvende information om sundhed med henblik på at tage beslutninger i hverdagslivet vedrørende behandling og pleje, sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme for at vedligeholde eller forbedre livskvalitet livet igennem”^{12,13}.

Litteraturstudiet blev desuden brugt til at udvikle en ny model, som illustrerer hvilke determinanter, der påvirker health literacy og hvilken konsekvens health literacy har for forskellige faktorer som brug af sundhedsvæsenet, helbredsstatus og sundhedsadfærd, deltagelse i samfundsmæssige aktiviteter og social status. Modellen viser også hvordan health literacy anskuer sundhed som et kontinuum, der favner behandling og pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme.



HLS-EU modellen^{12,13}

HLS-EU definitionen og health literacy modellen blev benyttet som basis for udviklingen af et nyt spørgeskema, der ved hjælp af en matrixoversigt fokuserede specifikt på, hvordan befolkningen finder, forstår, vurderer og bruger information i forbindelse med behandling, forebyggelse og sundhedsfremme.

| | Sundhedsinformation | | | |
|---------------------|--|---|---|--|
| | finde | forstå | vurdere | anvende |
| Behandling og pleje | Evne til at få adgang til information om medicinske problemstillinger | Evne til at forstå medicinsk information og udlede det relevante | Evne til at bearbejde og vurdere medicinsk information | Evne til at tage informerede beslutninger om medicinske emner |
| Forebyggelse | Evne til at finde information om sundhedsmæssige risikofaktorer | Evne til at forstå information om sundhedsmæssige risikofaktorer og udlede det relevante | Evne til at bearbejde og vurdere information om sundhedsmæssige risikofaktorer | Evne til at tage informerede beslutninger om sundhedsmæssige risikofaktorer |
| Sundhedsfremme | Evne til at holde sig opdateret om sundhedsfremmende faktorer i det sociale og fysiske miljø | Evne til at forstå information om sundhedsfremmende faktorer i det sociale og fysiske miljø | Evne til at bearbejde og vurdere information om sundhedsfremmende faktorer i det sociale og fysiske miljø | Evne til at tage informerede beslutninger om sundhedsfremmende faktorer i det sociale og fysiske miljø |

HLS-EU matrix^{13,14}

Den europæiske health literacy undersøgelse viste, at 47% i gennemsnit (29-63%) havde problemer med begrænset health literacy. Undersøgelsen fik vidtrækkende politiske konsekvenser i flere af de involverede lande. I Østrig blev health literacy inkluderet som et af ti nye nationale sundhedsmål¹⁵. I Irland blev der sat øget fokus på health literacy og kvaliteten af sundhedsydelser i sundhedsvæsenet blandt andet ved at uddele health literacy awards for god og klar kommunikation¹⁶ og udvikle et audit system for god health literacy praksis¹⁷. Dansk health literacy forskning i Region Midtjylland fokuserede på befolkningens forståelse af sundhedsinformation og interaktion med sundhedspersonale. Studiet viste at 8-20% fandt det svært eller meget svært at forstå information og komme i kontakt med sundhedssystemet. Ligesom i den europæiske health literacy undersøgelse viste Region Midtjyllands undersøgelse også, at der er tydelig social gradient. Deltagere med lav indkomst, lav uddannelse eller anden etnisk baggrund har større risiko for at have begrænset health literacy (20-40%)¹⁸.

Health literacy – den stille epidemi

Som borger i det 21. århundrede er det nødvendigt at have health literacy og mange af de andre nye kompetencer for at kunne få adgang til muligheder og få succes¹⁹. At store dele af befolkningerne verden over har begrænset health literacy er et undergravende folkesundhedsproblem, som ofte ikke er erkendt, hverken politisk eller i praksis. Det kaldes derfor også den stille epidemi, fordi der ikke er taget hånd om problemet i mange lande²¹. Det har store konsekvenser og går udover kvaliteten i behandling og pleje, forebyggelse og sundhedsfremme. Ikke blot for den enkelte, men også fra et organisatorisk og samfundsmæssigt perspektiv. Hvis ikke health literacy tages i betragtning, er det svært, at opnå den optimale pleje og omsorgsproces, fordi man ikke har mulighed for at tilrettelægge ud fra den enkeltes behov og muligheder.

Region Sjællands indsats for kronisk syge borgere

Gruppen af borgere med kroniske lidelser omfatter store dele af den danske befolkning i alle aldersgrupper²². Sundhedsstyrelsen vurderer, at mere end hver tredje voksne dansker lever med en eller flere kroniske sygdomme. Kronisk eller længerevarende sygdom omhandles her under et, men afhængigt af sygdommens karakter og den enkeltes muligheder for at håndtere sin situation, vil et liv med en kronisk eller længerevarende sygdom variere betydeligt fra person til person. I Region Sjælland udgør antallet af borgere med kronisk sygdom mindst 240.000 mennesker. Antallet af

patienter forudses at stige i takt med at behandlingsmuligheder forbedres, og at befolkningssammenhængen i befolkningen ændres. For flere af de kroniske sygdomme gælder, at der er en sammenhæng mellem udvikling af kroniske sygdomme og livsstil. Det gælder for eksempel, for udviklingen af kronisk bronkitis, hjertekarsygdomme og sukkersyge, hvor der er en sammenhæng med henholdsvis rygning, overvægt og fysisk inaktivitet. Desværre, lever borgerne i Region Sjælland på mange områder mere usundt end landsgennemsnittet, hvilket vil bidrage til at andelen af borgere med kroniske lidelser i Region Sjælland vil vokse i fremtiden.

Der er også et resourcemæssigt hensyn at tage, fordi kroniske lidelser i dag udgør 70-80% af de samlede sygehusressourcer. Alt i alt, er der behov for at sætte øget fokus på forebyggelses-, behandlings-, og rehabiliteringsindsatsen for borgere med kroniske lidelser i Region Sjælland. Indsatsen bør bygge på samarbejde mellem kommuner og praktiserende læger til at indgå i en forpligtende politik og strategi for arbejdet med mennesker med kroniske lidelser²².

Helbredsprofilen.dk

Helbredsprofilen er en del af Region Sjællands overordnede indsats omkring kroniske lidelser²². Den er målrettet borgere i alderen 55+ og er en del af det politiske program, 'Patienten som partner'. Formålet med Helbredsprofilen er at gøre borgeren mere bevidst om egen sygdom og potentielt øge kvaliteten af samarbejdet mellem behandler og borger. Helbredsprofilen fokuserer på – som en del af 'Patienten som partner' - at møde borgerne i deres oplevede behov.

Helbredsprofilen.dk en hjemmeside der rådgiver og støtter med tekst og film for borgere med længerevarende sygdom og deres pårørende. Konkret, indeholder den ca. 400 videoer med viden og erfaringer fortalt af borgere, der lever med sygdom, deres pårørende og fagfolk. Der fortælles om alt fra operationer, symptomer, og hvordan man tackler livet med dem, til de mere sociale og følelsesmæssige konsekvenser, som en længerevarende sygdom kan have for hjemme- og arbejdsliv. For nuværende omhandler filmene sygdomsområderne:

- Hjertesvigt
- KOL
- Slidgigt i knæ og hofte
- 'Den sidste tid' (terminal pleje og palliativ indsats).
- Ondt i ryggen
- Kræft

Ud over filmene, indeholder Helbredsprofilen en række specialudviklede værktøjer til at tjekke og støtte borgere i at tage kontrol over sygdommen. Der er også fokus på livsstil og specifikke temaer, der er relevante, når man bliver ældre. Helbredsprofilen er udarbejdet, så den kan bruges af alle. Den lægger op til at blive benyttet i både kommunalt og regionalt regi - uafhængigt af sygehusindlæggelse²².

Udarbejdelsen af selve indholdet er en vekselvirkning mellem research, workshops, skrivearbejde og filmoptagelse. Helbredsprofilens personale finder borgere og pårørende i relevante sygdomsgrupper, samt repræsentanter for faggrupper, der behandler området. Herefter afholdes workshops. På disse workshops afdækkes hvilket indsatsområde, borgerne selv synes er de vigtigste at få afdækket, og hvad de selv gerne ville have haft adgang til, da de fik diagnosen. Fagfolk fortæller ligeledes, hvilke spørgsmål borgerne plejer at stille til dem gennem deres behandling, og hvilke oplevelser, der er tilbagevendende i deres arbejde sammen med borgerne. På

dette grundlag udformes manuskripter og film. Det gennemgående fokus er, at indholdet skal have bred relevans, være let tilgængeligt, og opfattes som et blødt og informativt supplement til den egentlige kliniske behandling.

Helbredsprofilen indeholder også en værktøjskasse med specialudviklede værktøjer, som sundhedspersonale kan bruge i klinisk sammenhæng. Herudover bliver indholdet primært valgt ud fra politiske prioriteringer i forhold til regionens indsatsområder med tanke på den kroniker- og målgruffefokus, de er skabt i. Interessen fra sygehusafdelinger i regionen spiller også en rolle for om et område bliver prioriteret i produktionen til Helbredsprofilen.

Health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk – teoretisk perspektiv

HLS-EU modellen er valgt som grundlag for en teoretisk health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk. HLS-EU modellen er udviklet på baggrund af health literacy definitioner, modeller og forskningsresultater og giver et konceptuelt indblik i dynamikken omkring health literacy. Metodisk er analysemodellen anskueliggjort i skemaform, således at man ved gennemlæsning af materialet og ved visning af videoer kan føre indføre notater for de enkelte områder i modellen. For hvert emne er der udfyldt to skemaer, et for de sundhedsprofessionelle og et for patienter og deres pårørende. Ved at sammenligne skemaerne kan man se, hvordan informationen fra behandlernes side matcher de tanker, oplevelser og erfaringer, som patienterne har i forhold til emnet og deres brug af sundhedsydelser. De detaljerede skemaer for de enkelte områder ses i bilag 1. I denne rapport gengives kun de overordnede resultater af analysen.

Analyse-skema

| | | | | | | | | |
|------------------------------|-------------------|--------------------|---------------------|---------------------|------------|--------------|----------------|---------------------------------|
| Emne | | | | | | | | |
| Livsforløb | | | | | | | | |
| Personlige faktorer | Finde informatoin | Forstå information | Vurdere information | Anvende information | Behandling | Forebyggelse | Sundhedsfremme | Sundhedsydelser og omkostninger |
| Situationelle faktorer | | | | | | | | Sundhedadfærd og status |
| Samfundsmæssige faktorer | | | | | | | | Engagement og empowerment |
| | | | | | | | | Lighed og bæredygtighed |
| Individ og befolkningsniveau | | | | | | | | |
| Viden | | | Motivation | | | Kompetencer | | |

I denne rapport er der fokuseret på følgende temaer:

- Livsstil: Alkohol og Rygning
- Diagnoser: KOL
- Temaer: At være pårørende

Livsstil: Alkohol

Alkohol er et af de fire livsstilstemaer på Helbredsprofilen. Temaet er omfattende og viser information fra både patienter, pårørende og relevante sundhedsprofessionelle som alkoholbehandlere, sygeplejersker, læger, diætister, private behandlingstilbud og frivillige organisationer.

| Patienter | Professionelle | Pårørende |
|---|--|---|
| Mine råd til andre AA blev min redning Familien skal ikke være behandlere Antabus holder mig ædru Følger antabusbehandling i Novavi Antabus holder alkoholen ude af mine tanker Svingdørspatient i mange år Det startede med stress Til sidst mistede jeg mit arbejde En dag gik det helt galt Mit arbejdsliv med alkohol Skjulte misbruget for min kone En skilsmisse startede mit alkoholmisbrug Hvorfor drikker Mette? Hvorfor drikker Erik? Hvorfor drikker Lars? Hvorfor drikker Johnny? Har altid drukket for meget Har brugt alkohol til mange ting En pludselig impuls kan få mig til at drikke Alkoholisme er en sygdom Når jeg drikker, kan jeg alting Vil aldrig svigte min søn igen Min familie støtter mig Vigtigt at sætte noget andet i stedet for alkohol Været ædru i otte år Mellem afholdenhed og tilbagefald Hvad hjælper mod drikketrangen Det bedste ved at være ædru Skal have det godt psykisk for at holde mig ædru Nu ser jeg mine børn igen Konsekvenserne af mit misbrug Har været ved at dø flere gange Misbruget har haft mange konsekvenser | Har du et alkoholproblem? Når du henvender dig i et alkoholambulatorium Metoder i alkoholbehandling Former for alkoholbehandling Din ret til alkoholbehandling Alkohol før og efter operationen Lev sundt før operationen Alkohol – ikke for meget Alkohol skader dit hjerte | Deltog i forløb for voksne børn af alkoholikere Jeg har lært at sige fra Familien blev medafhængige En barndom med en far, der var alkoholiker Har mange gange forsøgt... En alkoholiker i familien Min bror drikker Forholdet til min far er blevet bedre |

Patientskemaet viser overvejende information om årsagerne til alkoholisme og de personlige og situationelle faktorer, der spiller ind sammen med de voldsomme konsekvenser, som alkoholisme har for brug af sundhedsydelser, sundhedsstatus, engagement og et bæredygtigt liv. Motivationen for at ændre på tilstanden lægger vægt på, at det er en personlig beslutning og en accept af, at alkoholisme er en sygdom, som man skal lære at leve med, og at der altid er risiko for tilbagefald.

Skemaet for de professionelle lægger meget vægt på selve informationen om, hvordan man kan finde tilbud til alkoholbehandling, hvad der ligger grund for de lovsikrede, gratis behandlingstilbud, at forløbene tilrettelægges i tæt kontakt med patienten og at man kan lave et tæt samarbejde med andre sociale instanser og hjælpeorganisationer som AA og Lænken.

Umiddelbart virker det som om, at de professionelle giver konkret, håndterbar viden om alkoholbehandling, som patienter og pårørende kan bruge og agere på. På den anden side er der en stor kontrast mellem patienternes meget personlige historier om kaotiske liv, komplekse familiemønstre, følelsesmæssige op og ned ture samt svær sygdomsbelastning både psykisk og fysisk, som ikke nødvendigvis favnes eller imødekommes fra de sundhedsprofessionelle, fordi de primært fokuserer på behandlingen, fremfor udfordringerne, som det hele menneske har med i bagagen. Kommunikationen fra de sundhedsprofessionelle bliver hurtigt meget teknisk og der savnes til tider en større indlevelse i patienternes liv og komplekse problemstillinger. En anden kontrast ses ved, at når patienterne taler om behandlingen af alkohol, så fokuserer de først og fremmest på afholdenhed gennem resten af livet, mens de professionelle siger, at den 'ambulante, anonyme, gratis behandling giver en række redskaber til selv at bestemme, hvornår og hvor meget du vil drikke'. Hermed skabes der potentielt en uoverensstemmelse mellem det patienter bliver lovet og det de senere oplever, nemlig at man skal leve som tørlagt alkoholiker eller ædru alkoholiker resten af livet.

Begrebet 'kognitiv' bruges flere gange af sundhedsprofessionelle, men det er et spørgsmål, om alle borgere og patienter forstår ordets betydning.

De mange film med personlige historier både fra patienter og pårørende giver et dybt indblik i livet som alkoholiker og tørlagt alkoholiker og dets betydning for omgivelserne. Det er stærke historier, der bliver fortalt, som bygger bro over skam og stigmatisering. De pårørende fortæller desuden om forskellige strategier, der kan anvendes. Blandt andet, om man er åben eller lukket for at tale om alkoholproblemer i familien. Historierne indeholder ingen dømmende argumenter, i stedet fortælles nøgternt om virkeligheden med alkohol. Deltagerne i filmene er ærlige vedrørende virkningen af alkoholbehandling og fremhæver først og fremmest deres egen viden, erkendelse og erfaringer med at miste ægteskab, miste kontakt til familiemedlemmer og miste arbejde, som grund til alkoholisme; men samtidig også en motivation til at komme videre og skabe et nyt 'ordentligt' liv.

Livsstil: Rygning

Rygning er et tema under livsstilsafsnittet. Her findes kun videoer fra sundhedsprofessionelle, ikke fra borgere og deres pårørende.

| Patienter | Professionelle | Pårørende |
|-----------|--|-----------|
| | Rygestop for alle Hjælp til rygestop Psykologen om rygestop Rygning før og efter operation Rygestop – en del af din behandling | |

Health literacy analysen viser, at materialet vedrørende rygning er konkret i forhold til, at man kan finde, forstå, vurdere og bruge information til at stoppe med at ryge. Der nævnes mange forskellige hjælpemidler og instanser, som man kan henvende sig til. Det er desuden gratis. Der relates ganske kort til personlige forhold og situationelle forhold. Der gives megen vidensbaseret information i forhold til, for eksempel, operation og hvorfor rygning er en risiko. Der gives information, der kan være med til at motivere sammen med konkrete anvisninger om at lave en strategi og en plan. Desuden angives det flere gange, hvor vigtigt det er at få støtte fra pårørende.

Kommunikationsniveauet blandt de sundhedsprofessionelle er ret svingende. Nogle taler mere vævende end andre. Lægen bruger ordet 'tilbud' til cellerne, som skal gøre det nemmere at forstå, men man er ikke helt sikker på, hvad der reelt menes. Sproget blive ofte for abstrakt. Dog fortæller den ene af sygeplejerskerne i et levende, engageret, autentisk sprog, og nævner blandt andet 'det syge og trætte hjerte', som gør informationen nemmere at forstå.

Man kan med fordel lave videomateriale med borgere og pårørende om livet med rygning og hvordan man kan stoppe med rygning. Der kan også i fremtiden lægges vægt på hvilke sygdomme, der følger med. Samtidig vil et øget fokus på forebyggelse og sundhedsfremme måske være med til at afholde folk fra at begynde og få flere til at stoppe.

Diagnose: KOL

KOL står for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Emnet findes under Diagnoser på Helbredsprofilen. Videoerne er overvejende med sundhedsprofessionelle, men der er også en del med patienter og få med pårørende. Enkelte videoer kombinerer patienter, professionelle og pårørende.

| Patienter | Professionelle | Pårørende |
|---|--|---|
| En lettelse at få navn på sygdommen Tanker om skyldfølelse Åndenød og sexlivet Balancen mellem arbejde og hvile Hverdag med KOL På job med KOL Man kan lære at styre sit åndedræt Når åndenød fylder meget i ens liv Motion er den bedste medicin Vaccinationer mod lungesygdomme og influenza Medicin er uundværlig hvis man har KOL Undgå foværringer Du er nødt til at presse dig selv Kom med til træning i Holbæk Indendørs cykeltur før morgenmaden Sådan holder jeg mig i gang Motion giver tryghed Sæt maden i centrum Vægttab kan lette åndenød Pulsozymeter Rollator, badebænk og højt køkkenbord Lltapparat | KOL kompetencecenter Udfordringer ved KOL Fakta om KOL Tre forskellige synsvinkler på KOL I luftrør, bronkier og lunger Første tjek hos egen læge Til pusteprov – hos egen læge Patientskole og rådgivning og håndtering Slim og hoste Hoste og medicin til fest Fløjtemund – få styr på åndedrættet Hvorfor hoster man? Hoste og inkontinens Tør hoste Kan man dø af at hoste Åndenød er ikke farligt Kend din grundtilstand Gode råd til bedre søvn Livet med KOL – gode råd fra en speciallæge Fagfolk om KOL og skyldfølelse Åndenød og sexlivet Lægen om sygdom og sex Husk vitaminpillerne | Vær ærlig og gear ned + flere, der kobineres med de to andre grupper |

| | | |
|---------------------------|---|--|
| <p>Oplevelse af dufte</p> | <p>Forskellige vacciner og tilbud Undgå infektioner – bliv vaccineret Medicin til alle faser Rygning og KOL Ergoterapeutens rolle – hverdagsaktiviteter Spis før du træner Hensyn til inkontinens og knogleskørhed Al bevægelse er træning Tag vare på dit eget liv Fire måder at undgå fejlsynk Behov for proteiner ved forværring Madlede og spisestress Proteiner er vigtige, når man har KOL Svært at ændre madvaner Glæden ved at tabe sig Små måltider med masser af protein Hvordan får jeg hjælpemidler i hjemmet Rengøring af pep-fløjte Rengøring af Volumatic Rygestop for alle Rengøring af installationsmaske Lav aktiviteter med hinanden – start et netværk Et god råd fra socialrådgiveren: stil krav! Nedsat tid? Bilos, stearinlys og parfume Generende dufte God luft i eget hjem Stearinlys, rygning og fester Øvelser</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pustelyd - Ryg og baller - Styrk bøjemuskler i armene - Styrk dine muskler i baglår og baller - Styrk lunger, hjerte, muskler og led - Undgå overfladisk vejrtrækning - Styrk dine mavemuskler - Styrk dine strækkemuskler i armene - Styrk baller og lår <p>Værktøjer</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tjek min KOL - Slim-skema - Øvelser og træning - Vægt | |
|---------------------------|---|--|

KOL afsnittet fremstår meget gennemtænkt og gennemarbejdet.

Analysen for patienter og pårørende viser et omfattende materiale, hvor mange emner bliver diskuteret. På den personlige front ses det, at følelserne i forhold til sygdommen spiller en stor rolle. Det gælder både negative og positive følelser, der ofte kommer frem i takt med at patienter og pårørende bliver mere fortrolige med sygdommen og hvordan den kan håndteres til at få en god hverdag. Der er mange ting, der skal læres og informationen kommer fra mange forskellige aktører. Mange nævner, at de føler en manglende accept fra omgivelser og at de føler sig stemplet på grund af sygdommen. KOL skaber ikke samme medfølelse som andre sygdomme. Det gør ondt. Videoerne giver et godt indtryk af den angst, som mange oplever, når de ikke kan få vejret. Samtidig fortæller patienterne og deres pårørende levende om, hvad de har lært for at klare hverdagen. De har fået relevant information, forstået, vurderet og anvendt den til at øge livskvaliteten i hverdagen både fysisk og psykisk. Patienter og pårørende fokuserer også meget på hvilket mindset, der skal til for bedst at leve med sygdommen.

Skemaet for de sundhedsprofessionelle er også omfattende og de kommer omkring de fleste betydende områder. Der fokuseres især på at give viden og forståelse for KOL og dens indvirkning på kroppen både fysisk og psykisk. Der lægges vægt på at give råd og vejledning i form af værktøjer, som patienterne kan bruge. Der gives desude meget konkrete anvisninger til hvordan patienter skal holde deres udstyr i orden i forhold til rengøring og vedligeholdelse. Mange af videoerne er meget korte og detaljerede i deres fokus og virker på denne måde nemme at bruge.

De to analyser viser, at informationerne, som patienterne giver og som sundhedsprofessionelle giver, i høj grad komplementerer hinanden. Emner og temaer overlapper og viser en konsistent tilgang til information og viden hos både patienter, pårørende og professionelle. To observationer stikker ud og bør nævnes.

Den ene observation handler om, at stigmatisering nævnes af patienterne som en barriere, ikke bare som en trend i samfundet og i diverse situationer, men også som en barriere de møder i sundhedssystemet, ikke mindst hos lægerne. I videoerne bliver det ellers nævnt af andre faggrupper, at det er en sygdom man ikke kan gøre for, mens de lægefaglige ofte associerer sygdommen med patienternes rygning og derved lægger ansvaret hos patienterne.

Den anden observation handler om de sproglige barrierer, hvor patienter og pårørende fortæller og forklarer om deres erfaringer og holdninger på en autentisk måde, så fremstår de fleste sundhedsprofessionelle med et kunstigt sprog, hvor der bruges kringlede udtryk og fagtermer. Til tider 'oversættes' fagtermerne direkte, så det virker oplysende, men ofte bruges fagtermerne uden en oversættelse og gør forklaringerne vanskeligere at forstå. Enkelte sundhedsprofessionelle aktører forstår at brænde igennem og forklare temaerne i almindeligt sprog, fremfor videnskabsprog, der bruges i lægefaglige publikationer.

Temaer: At være pårørende

| Patienter | Professionelle | Pårørende |
|---|------------------------|---|
| Gad vide hvornår han bliver træt af mig Når sygdommen går ud over parforholdet – både patient og pårørende | Lægen om sygdom og sex | Mine bange anelser blev til virkelighed Plejeloven gav mig ro Det er vigtigt, at jeg passer på mig selv Jeg passer på mig selv |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>Når man bliver alene På et tidspunkt bliver det hverdag Det har været hårdt at se de fysiske forandringer Angsten som pårørende Jeg har måttet opgive at arbejde en tid At bede om hjælp til hverdagen Brug dine venner og sygehusets tilbud Gode råd fra pårørende til pårørende Rollefordelingen i parforholdet</p> |
|--|--|--|

I afsnittet om pårørende er der mange videoer med pårørende og få med patienter og professionelle. Indholdet fokuserer sig på de følelsesmæssige aspekter og praktiske erkendelser i hvordan man får hverdagen til at fungere. Videoerne viser hvor stor en menneskelig udfordring det er at være der for hinanden. Nogle får det til at fungere, mens andre må gå fra hinanden, fordi forholdet ændres så drastisk, når man sættes så meget under. Der lægges stor vægt på at man skal kunne tale sammen og afstemme forventninger og bruge familier og venner samt tilbud fra sundhedsvæsenet.

Der gives enkle eksempler på, at man ikke har haft adgang til en relevant viden, hvor det kunne have gavnet. Det gælder i spørgsmålet om, at man kan få plejeorlov. I stedet blev det til en sygemelding eller at stoppe med arbejdet. Der tales ikke konkret om sygdommene i videoerne. De har i langt højere grad fokus på de menneskelige konsekvenser af at leve med kronisk sygdom i hjemmet, når et familiemedlem er syg eller falder bort.

Det er interessant, at en pårørende fortæller om sin samtale med en præst, som hjalp parret videre og indgød tillid ved at dele sit telefonnummer. Det var ikke så meget en religiøs snak, som en snak om, hvordan man kunne være der for hinanden. Andre nævner patientforeninger og selvhjælpsgrupper samt venner og familier, hvor man kan finde støtte.

Patienterne taler i filmene om, at de er i gang med en ændret rolle fra at kunne det hele selv, til at måtte spørge om hjælp hele tiden. De pårørende vil gerne hjælpe, men mange forsøger samtidig at opretholde et normalt arbejdsliv og sørge for de andre medlemmer af familien. Det er en udfordrende balance, som mange tumler med. Patienterne føler sig som en belastning og de pårørende skal være supermænd, indtil de næsten segner selv og må sygemeldes. Det kan også få vidtrækkende konsekvenser i forhold til økonomien.

Fra et health literacy perspektiv viser de forskellige klip, at der på trods af, at man får meget information til rådighed, så er det ikke altid anvendeligt. Det kan komme på et forkert tidspunkt eller blive formidlet på tidspunkter i sygdomsprocessen, som er meget kaotiske. Herudover svinger sindsstemningen meget i de forskellige faser, så det påvirker, hvor meget man kan kapere og agere på. Få nævner, hvilken rolle de sundhedsprofessionelle har haft i at sikre en god kommunikation og støtte.

Historierne vidner om, hvor eksistentielle tanker der gøres, når partneren bliver alvorligt syg og hvor stor sorgen og bekymringer er for at miste dem man holder af. Udover præstesamtalen bliver der ikke nævnt mange konkrete tiltag i forhold til mental health literacy. Det kan være en god idé fremover at vise hvilken støtte, sundhedsvæsenet kan yde i de kaotiske og komplekse situationer, som opstår og foregår, ofte over flere år.

Helbredsprofilens health literacy profil baseret på HLS-EU modellen

Health literacy analysen baseret på de fire områder: Alkohol, rygning, KOL og at være pårørende giver et bredt indblik i den type viden og handemuligheder, som hjemmesiden formidler til befolkningsgruppen 55+ i Region Sjælland. Der er stor variation i filmene, der er lavet med hjælp fra patienter, pårørende og professionelle både indholdsmæssigt og i formidlingsformen. Her gives en overordnet sammenfatning af resultaterne i forhold til analysemodellens komponenter.

Finde, forstå, vurdere og anvende information

I forhold til at finde information, så bliver der givet mange forslag og relationer til hvor og hvem man kan henvende sig til for at få viden. Der bliver også givet udtryk for i filmene, at patienter og pårørende kan forstå den information, de modtager. Desværre ses det dog også, at informationen til tider ikke altid er relevant, at den er mangelfuld eller bliver fortrængt af andre faktorer, der spiller ind. Der gives ikke meget indblik i, hvordan patienter og pårørende vurderer informationen, men det hænger nok sammen med måden historierne gribes an på. De fortælles ofte som før og nu historier, hvor det er tydeligt, at der er foretaget valg undervejs, selvom det ikke bliver sagt eksplicit. Analysen viser også, at patienter og pårørende forsøger at anvende den information, de får til rådighed, men at det ofte kommer i forskellige faser. Fra de professionelles side bliver det nævnt flere gange, at man så vidt muligt forsøger at lægge strategier og handlingsplaner sammen med patienterne. Andre gange virker det mere som instrukser, der bliver givet.

Behandling, forebyggelse og sundhedsfremme

Analysen viser, at Helbredsprofilens informationsgrundlag spreder sig over hele det brede sundhedskontinuum fra behandling til forebyggelse og sundhedsfremme og rehabilitering. Det afhænger af temaet, hvor meget information, der gives indenfor de forskellige domæner. Det ser ud til, at der er mest information indenfor behandling og forebyggelse, mens der er mindre fokus på decideret sundhedsfremme udover at holde sig i gang, spise sundt og være sammen med andre.

Viden, motivation og kompetence

Hjemmesiden formidler en stor palet af vidensbaseret information både gennem patienter og pårørende og især gennem de sundhedsprofessionelle. Der er konkrete beskrivelser, henvisninger og råd om diverse temaer med krydsreference til andre temaer. Motivation spiller en stor rolle, især hos patienterne. De fortæller dog også, at det kan tage tid at nå frem til motivationen, fordi man er så tynget af sorgen og forandringerne i ens liv. Familien og de nære spiller ofte en stor rolle, hvordan man motiveres for at tage ansvar for egen sygdom og ens nye liv. Det er tydeligt, at patienter og pårørende bliver bevidste om have tilegnet sig nye færdigheder og kompetencer til at kapere sygdom og agere i forhold til de nye udfordringer, som familien står overfor. De sundhedsprofessionelle giver gode råd om, hvad der skal til og forsøger at give strategier for hvordan værktøjer og ny viden kan integreres i hverdagen. Det ses dog, at de fleste film fra de sundhedsprofessionelle fokuserer på selve sygdommens og dens konsekvenser og langt mindre på de komplekse forhold, der medfølger. Analysen viser tydeligt, hvordan health literacy øges i takt med tiden, ikke blot hos patienten, men også hos de pårørende.

Personlige faktorer, situationelle faktorer og samfundsmæssige faktorer

Helbredsprofilens videoer gengiver i høj grad det store spektrum af personlige faktorer, som mange patienter og pårørende gennemlever, når der kommer sygdom i familien. Det svinger fra sorg til glæde, fra bekymring til vildrede til vrede til taknemmelighed. Det mentale aspekt hos den enkelte og familien spiller en stor, stor rolle for patienterne. Dette aspekt fylder langt mindre i filmene hos

de sundhedsprofessionelle. Health literacy analysen angiver, at mental health literacy er utroligt vigtigt for at cope med sygdom og den medfølgende kaos og kompleksitet. Herudover gør nogle patienter sig tanker om arv og miljø, når de tænker tilbage på deres levede liv og deres barndom og forældres rolle.

De situationelle faktorer får ikke meget fokus, men det nævnes, at arbejde og ens bolig og adgang til for eksempel kolonihave eller at komme ud at rejse, har stor betydning for mestring af sygdommen i dagligdagen. Arbejdsmiljø har også haft betydning for flere i filmene.

De samfundsmæssige faktorer får mindst opmærksomhed. Det skyldes nok, at historierne fremfor alt er personfokuseret og patientfokuseret. Nogle enkelte kommenterer, hvordan samfundsmæssige trends har spillet ind på sygdommens udbredelse. Det gælder for eksempel alkoholkulturen på arbejdspladsen og accepten af rygning i tidligere generationer.

Sundhedsydelse og omkostninger

Helbredsprofilens videoer og materiale giver ikke meget information om omfanget af brugen af sundhedsydelser og de relaterede omkostninger. Dog lades der ingen tvivl tilbage om, at mange er superbrugere af systemet og nogle kalder sig selv 'svingdørpatienter'. Patienter modtager meget medicin og behandling. Der gives i enkelte tilfælde information om, at det er gratis eller at man kan få ekstra tilskud.

Sundhedsadfærd og status

Patienterne og de pårørende giver et klart billede af, hvor belastende sygdom er i forhold til symptomer og sundhedsstatus. De fortæller også hvor meget og hvor lidt man kan i forhold til tidligere formåen og i forhold til praktiske opgaver som at slå græs, støvsuge og gå med hunden. Der lægges vægt på, at der er gode og dårlige dage og at det svinger meget. Analysen viser, at patienter og pårørende har et overblik over deres egen helbredstilstand og hvad der sker, når de får tilbagefald. De ved hvilke symptomer de skal holde øje med, hvordan de kan håndtere dem og hvornår der er brug for at tilkalde hjælp.

Engagement og empowerment

Engagement og empowerment er et af de største områder i health literacy profilen. Health literacy har stor indflydelse på hvordan sygdommen tackles og mestres og hvordan patienter, pårørende og professionelle sammen hjælper hinanden med at håndtere sygdommen og dens konsekvenser for funktion, familie og livssyn. Health literacy analysen indikerer, at patienter og pårørende bliver meget bevidste om deres egen helbredstilstand og hvad der skal til for at opretholde og forbedre den. De engagerer sig i hinanden, i familien, i interesseorganisationer og hjælper andre patienter. Til tider lykkedes det dog ikke og nogle historier viser, at man må opgive kontakten til familien på grund af sygdom, at man bliver skilt og at man bliver ensom. Nogle organisationer kan træde til og laver telefonaftaler for at få patienterne på fode igen, men mange har det også svært. Der er mindre opmærksomhed fra de sundhedsprofessionelle på dette område, selvom der fokuseres meget på at få patienterne engageret og styrket deres selvtillid og kompetencer til at mestre sygdommen.

Lighed og bæredygtighed

Helbredsprofilens materiale dækker kun i et lille omfang lighed og bæredygtighed. Til gengæld er det vigtige områder, fordi health literacy har en stærk social gradient. Flere fortæller om social deroute, hvor de mister kørekort, arbejde og mobilitet, hvilket har store konsekvenser for deres økonomiske sikkerhed. Vi ved dog ikke meget fra filmene om deltagernes socio-økonomiske baggrund, som højst sandsynlig spiller en rolle for deres health literacy.

En anden detalje omhandler stigmatisering, hvor nogle føler sig stemplet på grund af deres sygdom – af folk i omgivelserne såvel som af personale i sundhedssystemet.

Analysen påpeger dermed nogle vigtige faktorer, som det er vigtigt at inkludere i fremtiden.

Livsperspektivet

Helbredsprofilens videoer og materialer henvender sig til den ældre del af befolkningen. Health literacy analysen viser, at sygdomme og deres konsekvenser af mange bliver set i et livsperspektiv. De henviser til aktiviteter og begivenheder i barndom, til ungdom, til voksenliv og arbejdsliv og deres forventninger til et liv som ældre og til fremtiden.

Individuel og befolkningsniveau

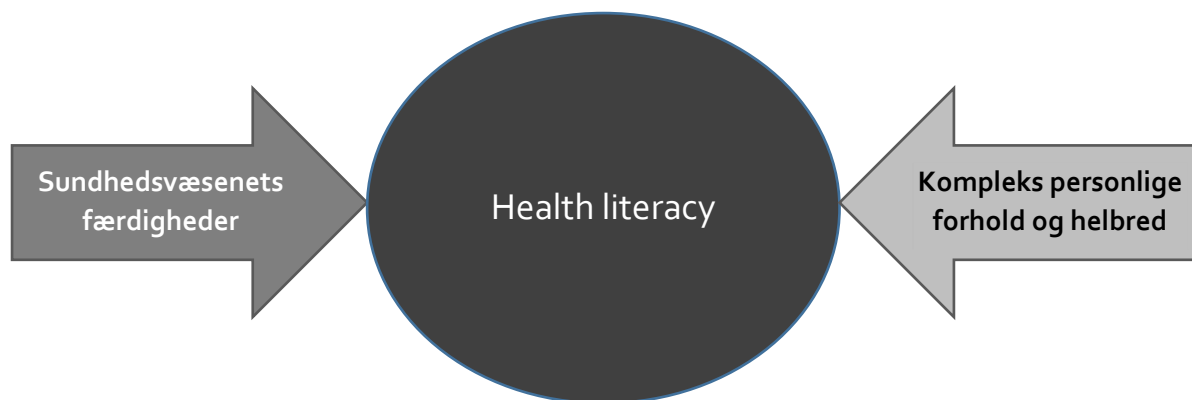
Hos flere patienter og professionelle veksles der mellem individniveau og den generelle befolkning i forhold til specifikke sygdomme og problemstillinger. Filmene og materialet handler dog i overvejende grad om de individuelle og eventuelt de nære forhold. Health literacy analysen viser, at der ikke gives megen information om statistik og risiko for sygdomme. Der er overraskende lidt numerisk information på Helbredsprofilen.dk, hvis man sammenligner med generel sundhedsinformation fra offentlige instanser.

Health literacy analyse af Helbredsprofilen.dk – praktisk perspektiv

Health literacy perspektivet har indtil nu i høj grad fokuseret på borgere og patienters færdigheder i forhold til at tackle kompleksiteten i sundhedsvæsenet, som den første figur viser. Den nye vej mod et mere patient-centreret system kræver dog, at vi får et øget fokus på at nedbryde barriererne i sundhedsvæsenet for at gøre det nemmere for borgere og patienter, fremfor kun at fokusere på deres eventuelle manglende færdigheder. Der skal ske en forandring i vores mindset, sådan at sundhedsvæsenets ydelser bliver centreret om den komplekse helbredstilstand, som mange patienter har, samtidig med, at der tages højde for deres komplekse situation og eventuelle komplekse omgivelser. Der skal ske en 'turn-around' i vores fokus, hvis vi vil opnå en større effekt med vores borger-centrerede indsatser, som det vises i den anden figur.



Health literacy I: de personlige færdigheder til at matche systemets kompleksitet



Health literacy II: Systemets færdigheder til at matche borgere og patienters komplekse helbred og personlige forhold

Health literacy analysen udfra HLS-EU modellen har netop vist, hvor komplekse situationer patienter og borgere skal forholde sig til og analysen giver også udtryk for, at sundhedsvæsenet på mange områder er en stor støtte og hjælp, mens det på andre måder ikke slår til. Områder, hvor der især er behov for at styrke indsatsen:

- Simplificering
- Stigmatisering
- Tværdisciplinære indsatser, der favner borgeres komplekse situationer
- Forløbsorientering, hvor health literacy og empowerment gradvis bliver udviklet hos patienter og pårørende, men hvor tilbagefald også kan ske.
- Styrke borgeren og patienten i førersædet

Dette afsnit handler om, hvordan Helbredsprofilen fra et praktisk perspektiv kan styrke hjemmesiden i forhold til de fem områder, der er kommet i søgelyset gennem health literacy analysen.

Simplificering

Videoerne, det skriftlige materiale og værktøjskassen på hjemmesiden er generelt skrevet i et let tilgængeligt, ligefremt sprog. Der bruges ofte ikoner, som kan hjælpe patienter og borgere med at navigere på hjemmesiden. Der er mange henvisende links, som gør det nemt at springe fra et område fra et andet og vende tilbage igen. Svagheden ved mange af hjemmesidens videoer er de sundhedsprofessionelles sprog, som ofte bliver komplekst og kunstigt. Man skal koncentrere sig på en anden måde, når man ser og lytter til indholdet, fordi det ofte ikke bliver fremstillet på en naturlig måde. Nogle enkelte af de sundhedsprofessionelle udmærker sig ved at gøre det rigtigt godt. De har en fortællende stil og leverer indholdet på et jordnært niveau.

Hvad kan gøres?

Det anbefales, at

- udarbejde manuskripterne til de sundhedsprofessionelle i et endnu mere simpelt sprog,
- video-træne de sundhedsprofessionelle endnu mere i forhold til at være autentiske og empatiske foran kameraet,
- at caste professionelle, som har et mere naturligt sprog foran kameraet,
- udarbejde infographics for de mere komplekse områder.

Stigmatisering

Health literacy analysen viste, at indenfor flere forskellige områder taler borgere og patienter om at de føler sig stigmatiseret af omgivelserne og til tider generelt i samfundet. Nogle angiver også at stigmatisering sker indenfor murene, i selve sundhedsvæsenet. Borgerne og patienterne fortæller om de følelser det vækker og de oplevelser, de har og giver eksempler på, hvordan de forholder sig til det, og hvordan de forsøger at komme videre, nogle gange på trods af 'stempling'. Der er enkelte videoer, hvor de sundhedsprofessionelle nævner, at det kan ske og at man ikke skal tage det personligt. Andre sundhedsprofessionelle nævner, at KOL, for eksempel, er ens egen skyld. Generaliseringen har desværre stor negativ indvirkning på patienter og borgere.

Hvad kan gøres?

Det anbefales, at

- udvikle generel information, eventuelt i et tema, om stigmatisering og dets negative indflydelse på mental sundhed,
- udarbejde video og andet materiale, hvor der gives gode råd om, hvordan man kan tackle stigmatisering som borger og patient,
- udarbejde video og andet materiale til sundhedsprofessionelle om, hvordan de kan undgå at skabe utilsigtede stigmatiserende oplevelser for patienter og borgere i forhold til eget sprog og adfærd.

Tværdisciplinære indsatser, der favner borgernes komplekse situation

Helbredsprofilen gør brug af flere forskellige typer fagfolk indenfor flere af hjemmesidens tema og diagnoseområder. Hvor det er tilfældet, viser det et godt match mellem de situationer som patienter, borgere og pårørende er havnet i og skal tage vare på under ofte kaotiske forhold. Denne del af hjemmesiden kan med fordel udbygges endnu mere.

Hvad kan gøres?

Det anbefales, at

- identificere hvilke aktører, som borgere, patienter og pårørende får tilknytning til i deres sygdomsløb eller process, som beskrives,
- man udover læger, sygeplejersker, diætister, fysioterapeuter og socialrådgivere, kan inddrage præster, apotekere, fitnessinstruktører, psykologer, psykiatere, tandlæger, hjemmeplejen, bedemænd, frivillige og andre i private hjælpe- og patientorganisationer. Hvis borgeren og patienten skal være i centrum, er det vigtigt at bringe alle partnere på banen, som kan have betydning,
- sætte fokus på hvor belastende det kan være, hvis borgeren og patienten selv skal finde rundt til alle aktører. Måske er der behov for en koordinator, sagsbehandler eller navigator, der kan hjælpe borgeren og familien med at finde rundt i sundhedsydelse og tilbud.

Forløbs- og forandringsorientering, hvor healht literacy udvikles undervejs

De mange historier fra patienter og pårørende viser meget tydeligt, at der ofte er tale om processer og til tider langvarige processer med at omstille sig til at leve med en sygdom. Ofte beskriver patienter og pårørende et før og nu billede, hvor man får indtryk af deres bearbejdning af sygdommen. De får mere og mere viden samt flere og flere kompetencer til at håndtere deres liv, men får også ofte tilbagefald og de har gode og dårlige dage, som de og deres pårørende må tage hensyn til. Ofte bruges patientnetværk og selvhjælpsgrupper til at spare med og grine med. Selvom de sundhedsprofessionelle viser forståelse i enkelte videoer, så kan forløbs- og

forandringsperspektivet med fordel inddrages endnu mere. Tydeligst er det i forhold til videoerne med væggtab, hvor patienten og diætisten sammen taler om at sætte sig mål, lave ændringer i hverdagen og opnå gode resultater. I andre af Helbredsprofilens områder er det mindre tydeligt, hvordan personale og patienter arbejder sammen om strategier og handlinger i praksis.

Hvad kan gøres?

Det anbefales, at

- Sætte et øget fokus på det, som med et engelsk udtryk kaldes 'co-production of health'. Det vil sige situationer, hvor patienter og læger i samarbejde lægger strategier og handlingsplaner og evaluerer, hvordan det går. I flere videoer vises det, hvordan lægen fortæller patienten, hvad vedkommende skal gøre, der gives instruktioner, mens patient passivt lytter på. Idéen er i stedet at vise flere typer af 'samarbejder', hvor beslutninger træffes i fællesskab og hvor patienten får større mulighed for at spørge ind til behandlinger og medicinering, fremfor blot at tage passivt imod.
- Udvikle materiale, der giver råd og vejledning om at håndtere den gradvise forandring, der sker gennem forløbet og hvad man kan forvente undervejs og hvordan sundhedsvæsenets ydelser kan hjælpe med at få processen til at forløbe bedre og blive mere håndterbar for patienter og pårørende.

Borgeren og patienten i førersædet

Helbredsprofilen viser mange videoer, hvor borgere og patienter har taget stærke valg om at lave om på deres liv og gøre noget ved deres helbred. Der vises også, hvor vigtigt det er, at pårørende og omgivelser så som chefen på arbejdet og andre i nærmiljøet bakker op om patienten for at få omstillingen til at lykkes. Hvis der skal skabes et endnu bedre match mellem perspektiverne præsenteret fra borgernes side og fra de professionelles side, så vil det være vigtigt, at de sundhedsprofessionelle skaber endnu mere plads til personlige forløb for patienterne og viser, at der er respekt om patientens egne valg. Helbredsprofilen viser ikke altid de professionelles rolle tydeligt i denne sammenhæng.

Hvad kan gøres?

Det anbefales, at

- udvikle videomateriale, hvor sundhedsprofessionelle viser vigtigheden af patientinddragelse i beslutningsprocesserne,
- vise endnu mere information om konkrete rettigheder. Det gøres allerede indenfor flere af områderne.
- udvikle videomateriale om forventningsafstemning i forhold til at blive en 'aktiv' patient både fra patientens perspektiv og fra de professionelles perspektiv.

Konklusion

Opgaven var at analysere Helbredsprofilen ud fra et health literacy perspektiv med teoretisk udgangspunkt i HLS-EU modellen for at komme med anbefalinger, der har betydning for praksis. Metodisk blev Helbredsprofilens videoer gennemset og relateret skriftligt tekst gennemlæst indenfor fire udvalgte områder. Indholdet blev analyseret kvalitativt op i mod modellens komponenter og indført i et analyseskema. Der blev lavet separate analyser for patienter og pårørendes historier og for de sundhedsprofessionales information.

Heri ligger hovedpointen i analysens konklusion. Analysen viste en stor forskel i måden at lave vidensdeling på, når det gælder de to perspektiver. Materialet fra patienter og pårørende vidner om personlige historier, sorger og glæder, praktiske udfordringer og succeser, mens materialet baseret på de sundhedsprofessionelles medvirken har karakter af 'information' og tekniske færdigheder med langt mindre fokus på de følelsesmæssige aspekter af et sygdomsforløb eller et livsforløb. Det skaber en kløft, som det anbefales at mindske i fremtiden.

Når det er sagt, så virker Helbredsprofilen som et meget veludviklet redskab til at bygge bro mellem patienter og pårørende og professionelle aktører. Health literacy analysen viser, at det på flere områder er lykket godt med at skabe et veludbygget fundament for borgerne, hvor de kan søge information og forstå den formidling, der bliver givet. Formidlingen er baseret på narrativer fremfor statistisk information og tørre tal. Hele Helbredsprofilens set-up gør, at patienter og borgere gives en reflekterende rolle, når de får vist de forskellige videoklip. De får mulighed for at vurdere de mange forskellige indlæg for at finde ud af, hvad der passer på deres egen situation og hvad de selv kan og vil gå videre med. Sidst, men ikke mindst, giver Helbredsprofilen et hav af muligheder for at tage det næste skridt i den retning, man gerne vil. Der er råd og vejledning og angivelser for, hvor man kan gå hen og få mere information og hjælp.

Health literacy analysen har med udgangspunkt i fire områder vist, hvor lidt og hvor meget overlap der kan være, når man sammenligner patienters oplevelser med informationsprioriteterne fra de sundhedsprofessionelle. Analysen viser, at der stadig er noget at arbejde med i forhold til at sikre, at patienter og borgere bliver mødt med empati og konkret støtte indenfor områder, der har betydning for dem. De overordnede anbefalinger handler om at simplificere kommunikationen og rutinerne, så de er målrettet de enkelte patienters behov; at modarbejde stemping af patienterne i de nære omgivelser såvel indenfor sygehusvæsenet for at sikre ligestilling; at vise tværfaglige indsatser, der inddrager alle relevante aktører; at udvikle behandlingsprocesser, der udvikler health literacy og styrker empowerment, så tilbagefald modvirkes; og at styrke borgeren og patienten, så de kan være med til at få større kontrol over egen sundhed og eget liv. Kronisk sygdom skaber ofte eksistentielle kriser og rejser store spørgsmål, som fylder meget hos patienter og pårørende. Det vil derfor give god mening også at styrke indsatsen indenfor mental health literacy på Helbredsprofilen, sådan at patienter, pårørende og professionelle bliver bedre til at håndtere de følelsesmæssige op og nedture, der følger med at have kronisk sygdom i familien.

Litteratur

1. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association, A. M. A. *et al.* Health Literacy: Report of the Council on Scientific Affairs. *JAMA J. Am. Med. Assoc.* **281**, 552–557 (1999).
2. Nielsen-Bohlman, L. T., Panzer, A. M. & Kindig, D. A. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion.* (The National Academies Press, 2004).
3. Kickbusch, I., Wait, S. & Maag, D. Navigating health. The role of health literacy. (2005).
4. Madsen, M., Højgaard, B. & Albæk J. *Health literacy – begrebet, konsekvenser og mulige interventioner.* (Sundhedsstyrelsen, 2009).
5. Noergaard, O., Sorensen, K., Maindal, H. & Keyser, L. Måling af patientens sundhedskompetence kan bedre kommunikation i sundhedsvæsenet. *Ugeskr. læger* **176**, 37–39 (2014).
6. Sorensen, K. & Brand, H. Health literacy lost in translations? Introducing the European Health Literacy Glossary. *Health Promot. Int.* (2013). doi:10.1093/heapro/dato13
7. Dansk Health Literacy Netværk. *Digital health literacy.* (2017).
8. Manganello, J. Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Educ. Res.* **23**, 840–7 (2008).
9. Zarcadoolas, C., Pleasant, A. & Greer, D. S. *Advancing Health Literacy: A Framework for Understanding and Action (Google eBook).* (John Wiley & Sons, 2012).
10. National Financial Educators Council. Financial Literacy Research, Framework & Standards. Available at: <https://www.financialeducatorsCouncil.org/financial-literacy-research/>. (Accessed: 15th February 2017)
11. Eichler, K., Wieser, S. & Brügger, U. The costs of limited health literacy: a systematic review. *Int. J. Public Health* **54**, 313–24 (2009).
12. Sorensen, K. *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* **12**, 80 (2012).
13. Sorensen, K., Nørgaard, O. & Maindal, H. Behov for mere forskning i patienters sundhedskompetence. *Ugeskr. læger* **176**, 40–43 (2014).
14. Sorensen, K. *et al.* Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of HLS-EU-Q. *BMC Public Health* **13**, (2013).
15. How can national policy make a difference? The role of health literacy in national health strategies. in *European Health Forum Gastein* (2012).
16. Marshall, S., Marshall, S., Sahm, L. & McCarthy, S. Health literacy in Ireland: reading between the lines. *Perspect. Public Health* **132**, 31–8 (2012).
17. Health Service Executive & National Adult Literacy Agency. *Literacy Audit for Healthcare Settings.* (2009).
18. Bo, A., Friis, K., Osborne, R. H. & Maindal, H. T. National indicators of health literacy: ability to understand health information and to engage actively with healthcare providers - a population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health* **14**, 1095 (2014).
19. Framework for 21st Century Learning - P21. Available at: <http://www.p21.org/our-work/p21-framework>. (Accessed: 19th January 2017)
20. Toffler, A. *Powershift: Knowledge, wealth, and Power at the Edge of the 21st Century.*
21. Parker, R. M. & Ratzan, S. C. Health literacy: a second decade of distinction for Americans. *J. Health Commun.* **15 Suppl 2**, 20–33 (2010).
22. Helbredsprofilen.dk | Available at: <https://helbredsprofilen.dk/>. (Accessed: 21st November 2017)

For mere information

Kristine Sørensen
Global Health Literacy Academy
Borresøvej 26
8240 Risskov

E: contact@globalhealthliteracyacademy.org
T: 93930533

www.healthliterakademiet.dk
www.globalhealthliteracyacademy.org

