



Evaluering af patientnetværk

Jakob Hansen
Mette Lundsby Jensen

Dansk Sundhedsinstitut
Marts 2009

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2009

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595

Dampfærgevej 27-29

2100 København Ø

Telefon 35 29 84 00

Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk

E-mail: dsi@dsi.dk

ISBN: 978-87-7488-608-2 (elektronisk version)

Design: DSI

Forord

Patienter og deres pårørende opfattes i stigende grad som aktive, informationssøgende borgere, der ønsker medinddragelse, og som både vil og forventes at gøre en aktiv indsats for egen sundhed. Rammerne for denne aktive rolle er dog fortsat under udvikling, og det er stadig uklart, hvilke redskaber patienter og pårørende har brug for, når den aktive rolle skal fremmes, udledes og understøttes.

I 2007 tog Danske Regioner i samarbejde med Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Rigshospitalet, Lungeforeningen, Region Midtjylland og Sundhed.dk initiativ til at udvikle og afprøve patientnetværk på nettet. Internetbaserede netværk for patienter og pårørende kan ses som en brik i skabelsen af disse rammer.

Dansk Sundhedsinstitut (DSI) har undersøgt, hvad brugerne af disse patientnetværk har fået ud af at deltage.

Det er dog vigtigt at understrege, at der er tale om en evaluering af et pilotprojekt. Projektet blev iværksat, inden finansieringen var endeligt på plads. Det var imidlertid svært at få finansieret projektet ved hjælp af eksterne fonde, hvilket har sat sit præg på projektforsløbet. Derfor har der i styringen af projektet nødvendigvis været stort fokus på finansieringsdelen, hvilket har taget ressourcer fra det indholdsmæssige. Det har reduceret muligheden for at allokere ressourcer til information og rekruttering samt for at ændre i funktionaliteterne undervejs. Resultaterne af pilotprojektet skal ses i lyset af disse udfordringer.

Evalueringen er finansieret af Danske Regioner, og den er blevet til i et samarbejde med styregruppen for pilotprojektet. Administratorerne for de seks patientnetværk har beredvilligt bistået DSI med dataindsamling og kommentarer til analyserne. Projektleder Jakob Hansen (cand.scient.pol.) har været ansvarlig for at gennemføre projektet i samarbejde med projektleder Mette Lundsby Jensen (cand.scient.san.publ.). Desuden har forskningsassistent Sasja Kallede Søe (stud.scient.soc.) bistået med gennemførelsen af spørgeskemaundersøgelsen og bearbejdningen af resultaterne. DSI's vicedirektør Henrik Hauschildt Juhl har stået for den afsluttende interne kvalitetssikring.

Vi vil gerne rette en stor tak til netværksbrugere, der har brugt tid på at besvare vores spørgeskema, og alle samarbejdspartnere der har bidraget med data og kommentarer.

*Henrik Hauschildt Juhl
Vicedirektør
Dansk Sundhedsinstitut*

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Resumé	7
1. Indledning	9
1.1 Baggrund og formål.....	9
1.2 Evalueringens hovedopgaver og metoder	9
1.3 Evalueringens genstand: De seks patientnetværk.....	10
1.4 Rapportens opbygning	13
2. Omfang og aktivitet på patientnetværkene.....	15
2.1 De registrerede brugere og deres aktivitet	15
2.2 Al aktivitet på patientnetværkene – registrerede og ikke-registrerede.....	23
2.3 Opsummering af omfang og aktivitet	26
2.4 Diskussion af omfang og aktivitet	27
3. Brugernes udbytte af deltagelse i patientnetværk	29
3.1 Årsager til at komme på patientnetværket	29
3.2 Hvad er udbyttet ved at komme på patientnetværket	35
3.3 Fagpersoner.....	50
3.4 Opsummering af udbytte for patienter og pårørende	51
3.5 Diskussion af udbytte for patienter og pårørende	51
4. De enkelte funktioner.....	55
4.1 Debatten	55
4.2 Dagbog/blog.....	67
4.3 Chat	70
4.4 Spørg en fagperson	72
4.5 Information	75
4.6 Tværgående temaer	77
4.7 Delkonklusion: Funktionerne	78
5. Konklusion	79
Litteratur	81
Appendiks A: Metode og empiri	83
Spørgeskema	83
Besøgsstatistikker	90
Brugerudtræk.....	91

Appendiks B: Beskrivelse af de enkelte patientnetværk	93
Diabeteschat	93
Gentagne aborter	94
Hjertekammeret	97
Korttarmsforum	99
Livmoderhalskræftforum	100
Snakomkol	102
Appendiks C: Omfang og aktivitet for de enkelte patientnetværk	105
Diabeteschat	105
Gentagne aborter	109
Hjertekammeret	112
Korttarmsforum	115
Livmoderhalskræftforum	118
Snakomkol	122
Appendiks D: Spørgeskema	127

Resumé

Formålet med evalueringen er at undersøge erfaringerne med oprettelse af seks patientnetværk. Evalueringens empiriske grundlag er udtræk fra patientnetværkene, besøgsstatistik fra patientnetværkene samt en spørgeskemaundersøgelse blandt de registrerede brugere.

Evalueringen skal vise, i hvilket omfang patientnetværkene lever op til succeskriterier om at give patienterne øget social og psykologisk støtte, mere viden om deres sygdom samt bedre livsstil og egenomsorg. Ligeledes skal brugen af og tilfredsheden med de enkelte funktioner på netværkene evalueres. En del af formålet var desuden at undersøge, hvor mange brugere der er, og hvor aktive brugerne er på netværkene.

De antalsmæssigt største netværk er *Diabeteschat* og *Snakomkol*, som havde henholdsvis 626 og 386 registrerede brugere ved evalueringens start. Begge patientnetværk er målrettet to af de største sygdomsgrupper i Danmark. Selvom ingen af de to har tiltrukket en stor andel af disse patienter (mellem 0,1 og 0,2 %), er det kendetegnene for begge, at de har et tilstrækkeligt stort antal registrerede brugere til at være dynamiske og skabe aktivitet på patientnetværket. På den anden side er der fortsat et stort rekrutteringspotentiale.

Patientnetværkene *Gentagneaborter*, *Hjertekammeret* og *Livmoderhalskræftforum* er relativt små netværk for mindre patientgrupper. Derfor vil disse patientnetværks succes afhænge meget af, at en større andel af patienterne motiveres til at oprette en profil på patientnetværket, og at aktivitetsniveauet blandt brugerne er relativt højt. På *Gentagneaborter* er det lykkedes at skabe et højt aktivitetsniveau blandt de registrerede brugere. På *Hjertekammeret* er aktivitetsniveauet ret lavt, og det kombineret med det lave brugertal skaber udfordringer for patientnetværket. *Livmoderhalskræftforum* har også få brugere. Her er aktiviteten dog højere end på *Hjertekammeret*, men for en række af funktionaliteterne er det svært at skabe tilstrækkelig aktivitet til, at de kan understøttes. *Korttarmsforum* er det klart mindste netværk med kun 26 registrerede brugere. Det er estimeret, at der i Danmark kun er 150 patienter med korttarmssyndrom, hvilket faktisk gør andelen af registrerede brugere til den højeste blandt de seks evaluerede netværk. Det samlede antal brugere vurderes dog for lille til, at patientnetværket kan fungere efter hensigten.

Samlet tegner analysen et billede af, at det kun i begrænset omfang er lykkedes at tiltrække en stor andel af de potentielle brugere. En yderligere dimension til omfanget af patientnetværkenes brugere er, at de registrerede brugere kun udgør mellem 5-22 % af det samlede antal besøgende på patientnetværkene. Der er altså en betydelig aktivitet blandt besøgende uden profil, som kan læse, men ikke bidrage til indholdet på patientnetværkene. Et vigtigt succeskriterium fremadrettet er at skaffe flere brugere til patientnetværkene og motivere flere af de besøgende til at blive aktive brugere.

Angående aktiviteten på netværkene er det ca. halvdelen af de registrerede brugere, der ikke har skrevet indlæg på debatten, og ca. halvdelen har ikke været logget ind de seneste 3 måneder inden undersøgelsen. Det er derfor tydeligt, at en stor andel af de registrerede brugere har et meget lavt aktivitetsniveau, både hvad angår frekvensen af besøg på siden og aktivitet på siden, når de er logget ind.

Analysen viser at de registrerede brugere i høj grad kommer på patientnetværkene for at få adgang til støtte og viden om deres sygdom. Brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad giver dem en indsigt i, hvordan andre med sygdommen har det, og at patientnetværkene giver dem øget viden om sygdommen. Det vigtigste formål med at komme på patientnetværket har for brugerne været at møde

ligesindede. Brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad medvirker til, at de føler sig mindre alene. Sammen med den øgede indsigt i andre brugeres liv med sygdommen, giver dette brugerne et stort udbytte af det møde med ligesindede, som patientnetværkene tilbyder. Enkelte af de åbne besvarelser satte dog også fokus på, at viden gør ondt og øger bekymring, når man fra andre patienter hører om barske realiteter og fremtidsudsigterne for patienter med sygdommen. Nogle brugere følte, at den store fokusering på sygdommen gjorde dem i dårligere humør end ellers.

Undersøgelsens resultater tyder ikke på at patientnetværkene påvirker flertallet af brugernes behandling eller livsstil nævneværdigt. Man kan sætte spørgsmålstegn ved, om det er en rimelig forventning, at et webbaseret patientnetværk, hvor der primært er fokus på, at patienter og pårørende kan dele erfaringer med hinanden, skal kunne give mærkbare ændringer i behandling og livsstil. Samtidig viser analysen dog også, at et mindretal af brugerne oplever, at deltagelse i patientnetværket i høj grad har givet dem bedre livsstil, øgede sundhedskompetencer og støttet dem psykisk i en svær tid. Hvorvidt disse selvrapporterede effekter er tilstrækkeligt store til også at slå igennem i systematiske effektmålinger, kan dog langt fra garanteres.

Blandt funktionerne på netværkene er "debatten", "information", "spørg en fagperson", "personlig side" og "beskedfunktionen" de mest velfungerende funktioner, mens "dagbog" og "chat-funktion" ikke fungerer tilfredsstillende. Blandt de gode funktioner er det dog også klart, at de er afhængige af, at et vist antal brugere benytter dem.

En væsentlig anbefaling er, at brugerfladen skal gøres nemmere og mere tilgængelig. Der er stor forvirring blandt brugerne omkring mange af funktionerne. Det er tydeligt, at en del brugere ikke kender formålet med de enkelte funktioner, eller hvordan de adskiller sig fra hinanden. Det bør derfor overvejes, om funktionerne på patientnetværkene kan forenkles, og om de kan organiseres bedre, så det bliver mere intuitivt at bruge patientnetværkene. Endelig bør brugerne i højere grad "tages i hånden", når de melder sig til et netværk. Der skal være gode og præcise forklaringer til hver enkelt funktion og dens formål, og klare anvisninger til hvordan den anvendes.

1. Indledning

1.1 Baggrund og formål

Danske Regioner tog i 2007 i samarbejde med Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Rigshospitalet, Lungeforeningen, Region Midtjylland og Sundhed.dk initiativ til et pilotprojekt, der skulle udvikle og afprøve internetbaserede patientnetværk på en række forskellige målgrupper. Projektet skulle lede til udviklingen af en generisk platform for webbaserede patientnetværk samt tilpasning af denne til seks målrettede patientnetværk til specifikke patientgrupper, hvor platformen kunne afprøves.

Målsætningen med projektet var for det første at undersøge, om webbaserede patientnetværk kan give de positive effekter for de deltagende målgrupper, som blev forventet. For det andet skulle projektet vise, hvordan patientnetværk bedst kan organiseres og styres.

1.2 Evalueringens hovedopgaver og metoder

I forbindelse med projektets opstart bad Danske Regioner Dansk Sundhedsinstitut gennemføre en evaluering af det første formål. Denne evalueringens formål blev formuleret som følger: *Dette projekt har til formål at evaluere erfaringerne med de seks pilotprojekter. Evalueringen skal vise, i hvilket omfang patientnetværkene lever op til succeskriterier om at give patienterne øget social og psykologisk støtte og mere viden om deres sygdom.*

Evalueringens hovedtemaer

Vi har operationaliseret dette spørgsmål til tre hovedspørgsmål, som vi vil besvare i denne evaluering:

1. I hvilket omfang er det lykkedes at skabe patientnetværk, som har kunnet tiltrække tilstrækkelige brugere fra målgruppen til at fungere som patientnetværk?
2. I hvilket omfang har deltagelse i patientnetværket ledt til øget social og psykologisk støtte for deltagerne, og i hvilket omfang har det ledt til øget sygdomsviden samt bedre livsstil og egenomsorg?
3. I hvilket omfang har funktionerne på patientnetværkene bidraget til at opnå det udbytte, der har været formålet?

Evalueringens empiriske grundlag

Evalueringen baserer sig primært på tre forskellige datakilder:

1. Udtræk fra patientnetværkene om de registrerede brugere
2. Besøgsstatistik fra patientnetværkene
3. Spørgeskemaundersøgelse blandt de registrerede brugere.

Ad 1) Fra hvert af de seks patientnetværk har vi modtaget et udtræk om de registrerede brugere på det pågældende patientnetværk. Det giver os en række baggrundsoplysninger om de brugere, som det er lykkedes at tiltrække de forskellige patientnetværk.

Ad 2) Besøgsstatistikkerne er baseret på alle de netbrugere, som har klikket sig ind på patientnetværkene. Disse statistikker siger således noget om det samlede brugerantal for patientnetværkene.

Ad 3) Blandt de registrerede brugere på patientnetværket har vi gennemført en email-baseret spørgeskemaundersøgelse. Den har haft til formål at fortælle, hvad brugerne har fået ud af at komme på patientnetværket.

Der er også blevet gennemført en række mindre selvevalueringer for hvert af de seks patientnetværk. Disse selvevalueringer har dog fokuseret på de styringsmæssige og organisatoriske aspekter af projektet og vil derfor ikke blive inddraget i denne evaluering af effekten af patientnetværkene for de deltagende brugere.

I appendiks A kan du læse mere udførligt om de metodiske overvejelser i forbindelse med evalueringen. Her er der også en bortfaldsanalyse, der beskriver de respondenter, som ikke har besvaret spørgeskemaet.

1.3 Evalueringens genstand: De seks patientnetværk

Baggrund

Initiativet til skabe en række webbaserede fora for specifikke patientgrupper udspringer af en oplevelse af, at patienter i stigende grad forventer at blive involveret i deres egen sygdom¹ og behandling. I projektbeskrivelsen skriver initiativtagerne, at den traditionelle passive rolle, som patienter har haft i det behandlende sundhedsvæsen, er ved at blive afløst af nye og mere aktive patientroller. De webbaserede patientnetværk skal imødekomme denne tendens og give patienterne en bedre mulighed for at 'gøre en indsats, tage initiativ og lære'(1).

Projektet skal udnytte patientnetværksdannelse som instrument. At benytte patientnetværk er en stærk tendens i tiden og et redskab med potentiale til at give patienterne mere viden og bedre handlemuligheder. Det hedder således i projektbeskrivelsen, at 'netværk kendetegnes netop ved at være platforme, hvor patienternes viden og erfaringer deles, og hvor der er mulighed for at skabe relationer patienterne imellem. Et væsentligt element i patientuddannelse er netop mulighederne for at lære af andre patienters erfaringer'. Med den sidste sætning antydes det således også, at patientnetværkene kan ses som et initiativ, der er med til at uddanne og oplære patienterne i nye aktive roller i stil med andre tiltag til patientuddannelse (1).

Mere konkret ønsker initiativtagerne, at de ved at skabe webbaserede patientnetværk kan give patienter mulighed for 'at respondere på hinandens indlæg, skabe debat, dele viden og etablere sociale relationer'. Det overvejes også at give mulighed for 'individuelle blogs' samt tilknytning af 'fagpersoner, der kan besvare spørgsmål mv.' (1).

Formål

Projektet er et pilotprojekt, hvor initiativtagerne vil afprøve ideen om webbaserede patientnetværk ved at:

1. Udvikle en generisk platform for mere specifikke patientnetværk målrettet konkrete patientgrupper
2. Afprøve den generiske platform i seks delprojekter, hvor platformen tilpasses seks forskellige patientgrupper med forskellige karakteristika.

¹ Vi bruger i denne evaluering begrebet 'sygdom' om de helbredsproblemer, som de 'patienter', patientnetværkene henvender sig til, har. Både begrebet 'sygdom' og begrebet 'patient' kan dog problematiseres for flere af de brugere, som patientnetværkene henvender sig til. Det gælder bl.a. brugerne på Gentagneaborter.dk, som er målrettet kvinder, der har været ramt af tre eller flere spontane aborter. Disse kvinder har dog ikke en velafgrænset sygdom. Kronikere med diabetes og KOL opfatter sig ofte heller ikke som patienter. Vi har alligevel valgt at benytte disse betegnelser konsekvent af pragmatiske grunde.

Den generiske platform skal give 'patienter (...) nem adgang til støtte og viden om deres sygdom samt [sikre] at patienter får en platform til networking med de sundhedsmæssige og personlige fordele, det indebærer'. Den skal danne rammen for, at 'alle seks patientnetværk kommer til at fungere med udgangspunkt i en fælles skabelon på Sundhed.dk' (1).

Den forventede effekt for brugerne på patientnetværkene er, at den 'kan medvirke til at øge livskvaliteten for de patientgrupper, der vil komme i berøring med redskabet. Dette bl.a. som følge af mere og bedre egenomsorg, som medfører færre komplikationer, hvilket er til gavn for både patienterne og sundhedssektoren'.

Projektet skal også give praktisk erfaring med at udvikle og drive webbaserede patientnetværk. Projektet skal vise, om 'ideen med oprettelse af webbaseret patientnetværk fungerer (også i relation til målgrupper), hvilke funktionaliteter de ideelt set bør indeholde, hvorledes adgangen til patientnetværket skal være, samt hvordan det organisatoriske set-up fungerer bedst' (1).

Projektgruppen

Projektgruppen består af repræsentanter fra de involverede samarbejdsparter i projektet: Rigshospitalet, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Region Midtjylland, Lungeforeningen, Sundhed.dk og Danske Regioner. Danske Regioner har haft projektledelsesansvaret for det samlede projekt, men de øvrige parter har hver især initieret og drevet deres respektive pilotprojekter og været ansvarlige for egen organisering, drift og budget (1).

De seks delprojekter har været:

- ◆ Diabeteschat (for patienter med diabetes og deres pårørende)
- ◆ Hjertekammeret (for personer med medfødt hjertefejl samt organtransplanterede og deres pårørende)
- ◆ Korttarmsforum (for korttarmspatienter og deres pårørende)
- ◆ Gentagneaborter.dk (for kvinder med gentagne aborter og deres pårørende)
- ◆ Livmoderhalskræftforum (for kvinder med livmoderhalskræft og deres pårørende)
- ◆ Snakomkol (for KOL-patienter og deres pårørende)

Beskrivelse af platformen

I det følgende beskriver vi den konkrete løsning, som blev udviklet af projektgruppen. Vi beskriver primært løsningerne for hvert af de seks patientnetværk, men vil dog indlede med en kort introduktion til den generiske platform og dens ramme.

Platformen

Indgangen til patientnetværk kan gå via Sundhed.dk, hvor der er oprettet en fælles portal for alle patientnetværk. Her beskrives, hvad et patientnetværk er, på følgende måde: "*Seks patientnetværk har her til formål at skabe en internetplatform, der kan sikre patienter mulighed for at få støtte og viden om deres sygdom gennem webbaseret kommunikation med pårørende, sundhedsfagligt personale og ikke mindst patienter med samme sygdom*".² Disse beskrivelser er baseret på projektbeskrivelsen, som er gennemgået i foregående afsnit. Det er også fra denne portal, man kan klikke sig ind

² Læs mere om patientnetværkene på:

http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/1921?_ARTIKELGRUPPE_ID_=1023080110141541

på de seks specifikke patientnetværk. Hver af disse sider har dog også deres egen hjemmesideadresse, således at man kan klikke sig direkte ind på det konkrete patientnetværk.

Fælles træk i opbygningen

De enkelte patientnetværk har en specifik defineret formålsbeskrivelse, og der findes forskellige tilbud og funktioner på hvert af de seks patientnetværk. Hvert enkelt patientnetværk tager dog udgangspunkt i den samme platform med en række mulige funktionaliteter:

- ◆ **Debat:** Debatten er den primære funktion på alle seks patientnetværk. Den er centralt placeret på alle fora og giver mulighed for, at registrerede brugere kan skrive indlæg og besvare andres indlæg. Brugere, der ikke har oprettet en profil, kan kun læse indlæg. Det varierer fra patientnetværk til patientnetværk, om og hvordan debatten er opdelt i emner mv.
- ◆ **Personlig side:** På alle patientnetværk er det muligt at oprette en personlig side, hvor man beskriver sig selv, sin sygdomshistorie eller hvad man som bruger måtte ønske at fortælle om sig selv. Funktionen har forskellige betegnelser på de forskellige patientnetværk (personlig side, din historie, min historie, min side, din side), men ellers er funktionen stort set identisk på de seks patientnetværk.
- ◆ **Besked:** Alle seks patientnetværk har en beskedfunktion, hvor registrerede brugere kan sende private beskeder til hinanden. Funktionen har forskellige navne (besked, post, mine beskeder), men funktionen er med en enkelt undtagelse den samme. Korttarmsforum har som det eneste patientnetværk valgt ikke at give direkte adgang til funktionen fra forsiden. Den kan kun findes ved at gå via brugerlisten, hvor der er mulighed for at sende en privat besked. Det er uklart, hvordan en bruger kan se, når vedkommende har fået en besked.
- ◆ **Dagbog/blog:** Med undtagelse af Korttarmsforum har alle patientnetværk en dagbogs-/blog-funktion. På Livmoderhalskræftforum har man dog kun adgang til denne funktion inde fra en konkret brugers side. De øvrige fire patientnetværk har et link til funktionen direkte fra forsiden. Dagbogen/bloggen giver brugerne mulighed for at skrive indlæg, der får et datostempel. Funktionen adskiller sig således fra den personlige side ved, at hvert indlæg indføres i en kronologisk orden. Det er også muligt for andre brugere at kommentere på et dagbogs-/blogindlæg.
- ◆ **Chat:** Fire af patientnetværkene (Diabeteschat, Hjertekammeret, Snakomkol og Korttarmsforum) har en chatfunktion, hvor brugerne kan logge ind med et selvvalgt brugernavn og chatte med hinanden. Chatfunktionen er en synkron funktion, som kræver, at brugerne er logget på patientnetværket og samtidig er gået ind i chatrummet.
- ◆ **Spørg en fagperson:** Fire af patientnetværkene har en funktion på selve patientnetværket, hvor brugerne kan spørge en fagperson til råds. Det drejer sig om Gentagneaborter ('Spørg sygeplejersken'), Livmoderhalskræftforum ('Spørg en fagperson'), Snakomkol ('Brevkassen') og Diabeteschat ('Spørg Kjeld Bruun Jensen'). Det er kun Diabeteschat's løsning, hvor svarene fra fagpersonerne ikke er tilgængelige for alle.
- ◆ **Information:** Alle patientnetværk har forskellige informations-/baggrundssider, som informerer om sygdommen, behandlingen, behandlingsstedet eller lignende. Fælles for disse sider er, at afsenderen af informationen er de ansvarlige for det pågældende patientnetværk.
- ◆ **Gæstebog:** Alle seks patientnetværk har en funktion kaldet gæstebog. Tre af siderne har direkte adgang til gæstebogen fra forsiden (Diabeteschat, Gentagneaborter, Snakomkol). På de øvrige patientnetværk skal man ind på en brugers personlige side for at finde gæstebogen. I gæstebogen har andre brugere mulighed for at skrive eller kommentere på en brugers personlige side.

- ♦ **Wiki:** Det er kun Korttarmsforum, der har valgt at benytte muligheden for at have en wiki-funktion. Wiki-funktionen er et brugerredigeret leksikon, hvor brugerne kan oprette leksikonopslag relateret til et emne.
- ♦ **Nyheder:** Livmoderhalskræftforum har en funktion, de kalder 'Nyheder'. Her kan de projektansvarlige annoncere forskellige nyheder og tilbud for brugerne.
- ♦ **Forskerblog:** Korttarmsforum har som det eneste patientnetværk en funktion, der kaldes 'Forskerblog'. Det er tanken med funktionen, at overlæge Palle Bekker Jeppesen fra Rigshospitalets medicinsk gastroenterologiske klinik løbende skal skrive blogindlæg om den seneste udvikling på forskningsområdet for korttarmspatienter.

I appendiks B findes en mere udførlig beskrivelse af formål og opbygning for de enkelte patientnetværk.

1.4 Rapportens opbygning

Rapporten er inddelt i fire hoveddele:

- ♦ I første del analyserer vi omfanget af brugere, karakteren af de brugere, som har valgt at tilmelde sig et patientnetværk, og aktiviteten blandt disse brugere på patientnetværkene. På baggrund af denne analyse vil vi vurdere, i hvilket omfang patientnetværkene har tiltrukket tilstrækkelige brugere til at fungere og til at have effekt.
- ♦ I anden del analyserer vi det udbytte, som brugerne har fået ud af at deltage i patientnetværkene. Her vil vi se på, hvad der har fået brugerne til at oprette en profil på et af de seks patientnetværk. Vi vil se på, hvad de har fået ud af at komme på patientnetværkene, og vi vil undersøge, hvilke ændringer i deres liv patientnetværkene har været med til at skabe. På baggrund af denne analyse vil vi vurdere, i hvilket omfang patientnetværkene er det rette instrument til at opnå de formål, projekterne ønskede med tiltaget.
- ♦ I tredje del analyserer vi mere detaljeret de enkelte funktioner på patientnetværkene. Hvad har brugerne syntes om hver funktion, hvad har de benyttet, og har funktionen bidraget til patientnetværkets overordnede formål. På baggrund af denne analyse vil vi vurdere, i hvilket omfang indretningen af patientnetværket er optimal, og hvilke forbedringer der med fordel kunne gennemføres.
- ♦ Til sidst samler vi kort op på de tre delanalyser og konkluderer samlet, i hvilken grad patientnetværkene har levet op til de opstillede formål.

Da rapporten primært skal evaluere det samlede billede for de seks patientnetværk, vil der være en mængde detaljer for de enkelte netværk, som vi ikke kan beskrive i rapporten. Vi har dog valgt at give interesserede læsere mulighed for selv at gå lidt i dybden med nogle af de mere detaljerede resultater for hvert enkelt netværk. Derfor har vi udarbejdet to appendiks, der uddyber resultaterne. Det ene – appendiks B – beskriver lidt om baggrund, formål og opbygning af de enkelte netværk. Det er primært interessant for læsere, som ikke kender til netværkene på forhånd, og synes de har brug for en mere uddybende beskrivelse af de enkelte netværk. Det andet – appendiks C – beskriver omfang og aktivitet for de enkelte netværk i flere detaljer.

Desuden har vi valgt at placere de grundige metode- og empiribeskrivelser i appendiks A, da vi forventer, at de kun er interessante for de få læsere, som ønsker at se nærmere på, hvordan rapporten er blevet til.

2. Omfang og aktivitet på patientnetværkene

I dette afsnit vil vi undersøge, hvor mange brugere der benytter patientnetværkene, hvem disse brugere er, og hvilken aktivitet de har på patientnetværkene. Vi vil dele analysen i to dele. Først vil vi se på de registrerede brugere og deres aktivitet. Dernæst vil vi se på alle brugere på netværket på baggrund af besøgsstatistikker for de seks patientnetværk. Sidstnævnte analyse kan sige noget om den samlede aktivitet og noget om, hvor mange af de brugere, der besøger patientnetværkene, som vælger at registrere sig.

2.1 De registrerede brugere og deres aktivitet

Dette afsnit karakteriserer alle registrerede brugere af patientnetværkene opdelt på de seks patientnetværk. Det skal pointeres, at beskrivelsen baseres på både de registrerede brugere der har besvaret spørgeskemaet, og på de registrerede brugere der ikke har besvaret spørgeskemaet. I dette afsnit vil vi beskrive tendenserne på tværs af de seks patientnetværk. I appendiks C kan du læse mere en udførlig gennemgang af resultaterne for de enkelte patientnetværk.

Antal

Antallet af registrerede brugere på de seks patientnetværk varierer meget. Som det fremgår af tabel 2.1, havde det største netværk, Diabeteschat, ultimo februar 816 brugere, mens det mindste, Korttarmsforum, havde blot 29 registrerede brugere.

Tabel 2.1 Brugerens rolle i forhold til patientnetværk. Angivet i absolutte tal.

Brugerrolle	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
<i>Primo november 2008</i>							
Patient	529	165	112	24	81	337	1.244
Pårørende	97	6	27	2	11	48	195
Nysgerrig/ fagperson	0	18	17	3	34	33	105
I alt	635	171	153	28	109	404	1.544
<i>Ultimo februar 2009</i>							
I alt	816	232	187	29	176	498	1.938

For at kunne vurdere, om antallet af brugere er tilfredsstillende, kan man forholde det til det antal, der kræves for at få patientnetværket til at fungere. For at få et community-baseret netværk som de her evaluerede til at fungere, kræver det, at der er et vist antal brugere. Hvor mange brugere det præcist er, kan det dog være svært at sige entydigt, da det også afhænger af brugernes aktivitet på netværkene. I afsnittet om aktivitet på netværket vil vi diskutere, i hvilket omfang det er lykkedes at generere den nødvendige aktivitet for, at patientnetværket fungerer. Her vil vi komme ind på sammenhængen mellem brugertal og aktivitet.

Man kan også forholde antallet af brugere til, i hvilken grad det er lykkedes at tiltrække en tilfredsstillende stor del af målgruppen. Alle netværk henvender sig til en afgrænset patientgruppe og disse

patienters pårørende. I varierende grad henvender patientnetværkene sig også til fagpersoner, der arbejder med patientgruppen, samt nysgerrige. Da målgruppen for de forskellige patientnetværk varierer i både størrelse og karakter af sygdommen, er der også stor forskel på potentialet for deltagertallet for de seks patientnetværk.

Antallet af patienter: Den vigtigste målgruppe for alle seks patientnetværk er de patientgrupper, de henvender sig til. En mulighed for at se i hvilket omfang det er lykkedes at tiltrække denne del af målgruppen, er ved at se på prævalensen for de pågældende sygdomsgrupper. I tabel 2.2 viser vi antallet af brugere, der er registreret som patienter på de seks patientnetværk, sammen med prævalensen for den patientgruppe det pågældende patientnetværk henvender sig til.

Tabel 2.2 Registrerede brugere, prævalens og andel registrerede brugere som andel af målgruppen³.

Brugerrolle	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol
Brugere registreret som patienter	529	165	112	24	81	337
Prævalens	240.000 ¹	9.982 ²	25.500 ³	150 ⁴	9.461 ⁵	250.000 ⁶
Andel af målgruppen	0,2 %	1,7 %	0,4 %	16 %	0,9 %	0,1 %

¹ Dette tal kommer fra det Nationale Diabetesregister 2007 (Sundhedsstyrelsen 2008)(2).

² Dette tal er baseret på den kliniske guideline for gentagne aborter (abortus habitus), hvor det estimeres, at ca. 1 % af alle kvinder oplever tre eller flere spontane aborter(3). Prævalensen for gentagne af aborter er beregnet ved at tage udgangspunkt i antallet af kvinder i Danmark i alderen 18-45 år i 2009 (998.195 kvinder, jf. www.statistikbanken.dk). 18-45 er den aldersgruppe, der kan modtage behandling for ufrivillig barnløshed. 1 % af 998.195 er 9.982 kvinder.

³ Ved oprettelsen af Hjertekammeret foretog Hjertereforeningen et skøn for størrelsen på brugergruppen. Det blev estimeret, at der er 25.000 personer i Danmark med medfødt hjertefejl, og der er 500 organtransplanterede eller patienter, der venter på organdonation (jf. samtale med Niels Adler, kommunikationschef i Hjertereforeningen).

⁴ Reference: (1).

⁵ Antal personer som lever med diagnosen ved udgangen af 2004 (dvs. både personer i behandling eller kontrol, og personer som er på så lang afstand af deres sygdom, at de må betragtes som raske)(4).

⁶ 250.000 er det estimerede antal personer i Danmark, som har diagnosen KOL eller kronisk bronkitis (dvs. selv er klar over diagnosen). Det estimeres, at der er Danmark reelt er 430.000 personer med KOL. Vi mener dog, at det er mest reelt at forholde antallet af brugere med det antal patienter, som kender deres diagnose(5).

Generelt kan det konkluderes, at patientnetværkene kun har tiltrukket en meget lille andel af patienterne på de enkelte sygdomsområder. Det skal dog understreges, at disse tal kun dækker registrerede brugere og ikke de brugere, som har besøgt netværket uden at oprette en profil. Årsagen til dette er, at vi ikke kender brugerprofilen på de uregistrerede brugere og dermed ikke ved, hvor stor en andel der er patienter (læs mere om disse brugere i afsnit 2.2).

For KOL og diabetes er det således blot omkring 1 eller 2 promille af de potentielle brugere blandt patienterne, som har registreret sig på patientnetværket. Begge er kendetegnet ved at være såkaldte folkesygdomme, hvor en meget stor del af befolkningen er ramt af sygdommen. Der er stor variation i, hvor alvorlige symptomer den enkelte patient oplever, og dermed hvor store konsekvenser sygdommen har i folks liv på et givent tidspunkt. Der er ligeledes stor variation i, hvor meget patienterne føler sig som en del af en sygdomsgruppe. Disse forhold kan påvirke, om en patient oplever sig som en del af målgruppen for et patientnetværk. Man kan således ikke forvente, at alle diagnosticerede også vil være potentielle brugere af et patientnetværk. Alligevel kan det konstateres, at det er en meget lille andel af patientgruppen, som registrerer sig som brugere på patientnetværket, og for at leve op til

³ Det skal her understreges, at der kan være markant flere patienter, som får udbytte af patientnetværkene, end det fremgår af disse tabeller, da der også er besøgende, som ikke opretter en profil på patientnetværkene. Vi vil se nærmere på disse brugere i afsnit 2.2. Som det vil fremgå af dette afsnit, udgør besøgende med profil kun mellem 8-22 % af det samlede antal besøgende.

formålet med patientnetværkene bør det være muligt at tiltrække et væsentligt større antal som aktive brugere.

Både Hjerterkammeret og Livmoderhalskræftforum er målrettet mindre sygdomsgrupper, hvor sygdommen er alvorlig og indgribende for alle patienterne. For disse to patientnetværk er det lykkedes at tiltrække en lidt større andel som brugere på patientnetværkene, men dog stadig under 1 %. For livmoderhalskræftpatienternes vedkommende dækker det prævalente tal over patienter, som har haft sygdommen for lang tid siden og i dag føler sig helt raske. Også her kan man altså ikke nødvendigvis sætte lighedstegn mellem prævalensen og potentielle brugere. Der er omkring 400 nydiagnosticerede tilfælde om året, og disse patienter kan som minimum siges at være potentielle brugere. Omvendt er det hele 4.600 kvinder, der årligt undersøges for celledorandringar ved livmoderhalsen. Selvom denne gruppe ikke er en del af målgruppen kan man godt forestille sig, at nogle af disse kvinder også er interesserede i patientnetværket.

Målgruppen på Hjerterkammeret er derimod patienter med medfødt hjertefejl samt organtransplanterede. Det er således en velafgrænset gruppe af kroniske patienter, der skal leve med deres tilstand hele livet.

Korttarmsforum er det patientnetværk, som har tiltrukket færrest registrerede brugere. Netværket havde 26 registrerede brugere ved udsendelsen af spørgeskemaet i november 2008. Samtidig er det det patientnetværk, der har den markant højeste andel af målgruppen. Der er nemlig kun ca. 150 korttarmspatienter i Danmark. Det er således lykkedes at tiltrække en meget større andel af patienterne, hvilket bl.a. kan skyldes, at medicinsk gastroenterologisk klinik på Rigshospitalet har initieret patientnetværket, og stort set alle patienter har en tilknytning til denne afdeling.

I november 2008 havde Gentagneaborter 165 brugere registreret som patienter. Det udgør 1,7 % af det estimerede antal kvinder i aldersgruppen 18-45 år, som har oplevet tre eller flere spontane aborter. Som det er tilfældet med de øvrige sygdomsgrupper, kan det også her være svært direkte at sætte lighedstegn mellem de prævalente tal og målgruppen. Der vil således være kvinder, der har oplevet gentagne aborter, som ikke oplever det som et stort problem, mens der også kan være kvinder med biokemiske graviditeter og kvinder med blot en eller to spontane aborter, som føler et stort behov for mere viden om diagnosen.

Som denne diskussion viser, er der stor forskel på de forskellige målgruppers størrelse. Det fremgår også, at det for flere af patientnetværkenes vedkommende kan være meget vanskeligt klart at afgøre, hvor stor gruppen af potentielle brugere er. På trods af denne usikkerhed er det dog alligevel tydeligt, at det med undtagelse af Korttarmsforum kun er lykkedes at tiltrække en meget lille andel af de potentielle brugere for de øvrige fem patientnetværk.

Antallet af pårørende: Det potentielle antal af pårørende brugere hænger i sagens natur tæt sammen med antallet af patienter, der er potentielle brugere af patientnetværket. Da de fleste patienter må formodes at have flere pårørende, er antallet af potentielle brugere blandt de pårørende højere end blandt patienterne. Som det fremgår af tabel 2.1, er antallet af pårørende på patientnetværkene lavt på alle seks patientnetværk. De pårørendes behov for at benytte patientnetværk må dog formodes at være meget varierende, og det kan ikke forventes, at alle patienter har pårørende, der føler, at de får noget ud af at deltage i et patientnetværk. Det kan dog konkluderes, at det kun i meget begrænset omfang er lykkedes at tiltrække de pårørende som brugergruppe på patientnetværkene.

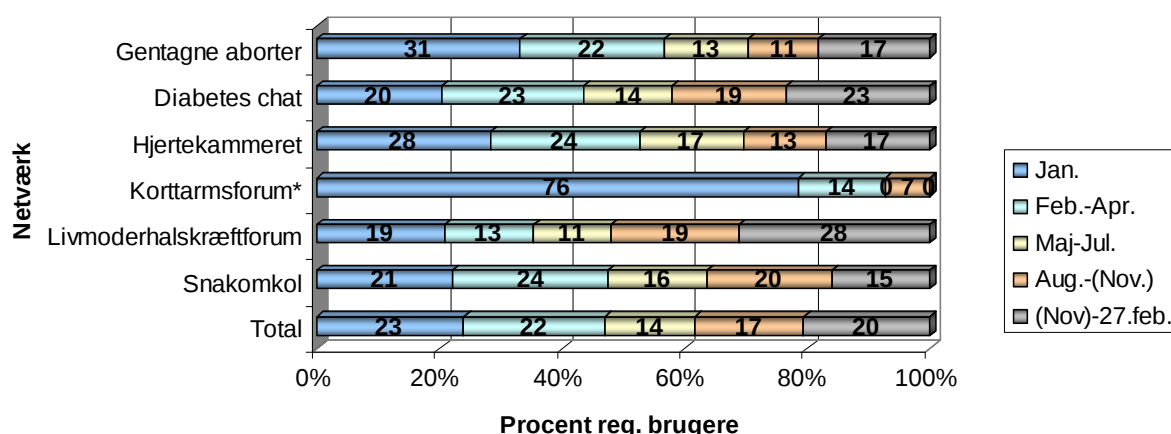
Antallet af fagpersoner/nysgerrige: Med undtagelse af Diabeteschat var det en mulighed på alle patientnetværk, at fagpersoner eller 'nysgerrige' kunne oprette en profil på patientnetværkene. Tabel 2.1 viser, at kun i alt 105 fagpersoner eller nysgerrige har registreret sig som brugere. Hvor stor en del af disse personer, der er fagpersoner, ved vi ikke eksakt. I spørgeskemaet er der dog spurgt til, om man

er ansat i sundhedsvæsenet, hvis man registrerer sig som fagperson/nysgerrig. Her svarer lidt under halvdelen (42 %), at de er ansat i sundhedsvæsenet, og det kan derfor estimeres, at ca. halvdelen af fagpersoner/nysgerrige er nysgerrige, og ca. halvdelen er sundhedsprofessionelle.

På minimum to af netværkene (Livmoderhalskræftforum og Gentagneaborter) har det været et eksPLICIT formål, at fagpersoner skulle oprette sig på patientnetværket og derved få adgang til patienters og pårørendes overvejelser vedrørende behandlingen og livet med sygdommen. På disse netværk og på Hjertekammeret er andelen fagpersoner/nysgerrige over 10 %, men det skal bemærkes, at en andel af disse altså ikke er fagpersoner. På Livmoderhalskræftforum er andelen fagpersoner/nysgerrige helt oppe på 31 % af de registrerede brugere. Det kan konkluderes, at for at patientnetværkene også skal tiltrække fagpersoner, skal der ske en aktiv rekrutteringsindsats.

Udviklingen i antallet af registrerede brugere: Opbygningen af patientnetværk er en løbende proces, og det er derfor interessant at se på udviklingen i antallet af brugere over tid. Figur 2.1 viser, hvornår brugerne på patientnetværkene har registreret sig som brugere. Som det fremgår, vokser alle patientnetværkene fortsat med undtagelse af Korttarmsforum, hvis brugertal kun har udviklet sig en smule siden april 2008. Blandt de øvrige fem patientnetværk er det mellem 15 og 23 % af brugerne, som har registreret sig, efter brugerudtrækket til evalueringen blev foretaget (primo november 2008), når vi ser på brugertallet for ultimo februar 2009. Der sker således fortsat en løbende forøgelse af brugertallet.

Figur 2.1 Andel nye brugere til forskellige perioder. Opgjort så hvert netværk summerer til 100 %.



Det hører dog med til dette billede, at nogle brugere også er holdt op med at bruge patientnetværkene, men stadig tæller med i statistikken, da man ikke selv kan slette sin profil. Vi kan ikke klart sige, hvor mange brugere det drejer sig om. En indikation kan findes i tallet for de brugere, som ikke har været logget ind på deres profil i en længere periode. Det ser vi nærmere på i afsnittet om aktivitet på patientnetværkene nedenfor.

Brugerkarakteristik

Brugerrolle: Tabel 2.3 viser de registrerede brugeres rolle på netværkene. Som det ses i tabellen, er langt de fleste registrerede brugere patienter. Samlet for netværkene er 86,4 % patienter og 13,5 % pårørende. Den største andel pårørende ses for netværkene Hjertekammeret, Diabeteschat og Snakomkol.

Tabel 2.3 Brugerrolle opgjort for de forskellige netværk. Angivet med kolonne procenter og antal i parentes. Alle registrerede brugere bortset fra nysgerrige/fagpersoner.

Brugerrolle	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Patient	84,5 (529)	96,5 (165)	80,6 (112)	92,3 (24)	88,0 (81)	87,3 (337)	86,4 (244)
Pårørende	15,5 (97)	3,5 (6)	19,4 (27)	7,7 (2)	12,0 (11)	12,4 (48)	13,5 (195)
Uoplyst	0,0 (0)	0,0 (0)	0,0 (0)	0,0 (0)	0,0 (0)	0,3 (1)	0,1 (1)
I alt	100,0 (626)	100,0 (171)	100,0 (139)	100,0 (26)	100,0 (92)	100,0 (386)	100,0 (1.440)

Fordelingen af patienter og pårørende er muligvis ikke afgørende for, hvor meget brugerne får ud af netværket, fordi patienter og pårørende bruger de samme funktioner og dermed også deler viden på tværs af brugerrolle. Det meget begrænsede antal pårørende på de mindre netværk kan dog betyde, at de pårørende, der har brug for at diskutere forhold vedrørende pårønderollen, ikke får ret meget ud af patientnetværkene.

Region: Tabel 2.4 viser, at brugerne fordeler sig på netværkene stort set som den generelle befolkning. Tallene er sammenlignet med procent af den samlede danske befolkning, da sygdomsforekomsten generelt ikke i særlig grad er associeret med, hvilken region man bor i.

Tabel 2.4 De registrerede brugeres regionale tilknytning opgjort per netværk. Angivet med kolonne procenter og antal angivet i parentes. Desuden den regionale tilknytning i den generelle befolkning på 18 år og derover.

Region	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	% af den totale danske befolkning 18+ år ¹
	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	
Nordjylland	10,9 (68)	9,4 (16)	11,5 (16)	0,0 (0)	4,4 (4)	8,3 (32)	10,6
Midtjylland	25,2 (158)	19,9 (34)	23,0 (32)	11,5 (3)	18,5 (17)	20,2 (78)	22,3
Syddanmark	24,6 (154)	18,7 (32)	21,6 (30)	7,7 (2)	15,2 (14)	20,2 (78)	21,7
Hovedstaden	22,0 (138)	36,3 (62)	23,7 (33)	15,4 (4)	41,3 (38)	30,6 (118)	30,5
Sjælland	13,3 (83)	11,7 (20)	15,8 (22)	15,4 (4)	17,4 (16)	18,4 (71)	14,9
Uden for DK	1,3 (8)	0,6 (1)	0,7 (1)	0,0 (0)	2,2 (2)	0,5 (2)	-
Uoplyst	2,7 (17)	3,5 (6)	3,6 (5)	50,0 (13) ²	1,1 (1)	1,8 (7)	-
I alt	100,0 (626)	100,0 (171)	100,0 (139)	100,0 (26)	100,0 (626)	100,0 (386)	100,0

¹ www.statistikbanken.dk

² Årsagen til, at kun 13 brugere af korttarmsforum har registreret hvilken region de bor i er, at de på korttarmsforum ikke har indtastet denne oplysning da de tilmeldte sig som bruger, og det er derfor kun de registrerede brugere på korttarmsforum, som har besvaret spørgeskemaet, hvor vi har oplysning om hvilken region de bor i.

Enkelte af netværkene er dog overrepræsenteret i Region Hovedstaden, hvilket kan skyldes, at Rigshospitalet har et særligt ejerskab over nogle af netværkene. Dette gælder for Gentagneaborter, Korttarmsforum og Livmoderhalskræftforum. Alle tre behandlingssteder får patienter fra hele landet, så det behøver ikke at have en skæv effekt, men i forhold til opreklamering af patientnetværkene kan det dog have haft betydning. Det er ikke væsentligt for dynamikken på netværkene, at alle regioner er ligeligt repræsenteret. Derimod kan der argumenteres for, at man skal have samme tilbud om at indgå i patientnetværk, uanset hvilken region man bor i.

Allder: Tabel 2.5 viser, at aldersfordelingen er noget forskellig i de forskellige netværk. Årsagen til dette er, at de af fleste sygdommene er aldersafhængige. Aldersfordelingen i den samlede danske befolk-

ning er derfor heller ikke vist. I dette afsnit vil aldersfordelingen derfor kort blive præsenteret per netværk.⁴

Tabel 2.5 Aldersfordelingen blandt de registrerede brugere opgjort per netværk. Angivet med kolonne procenter og antal angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol
Alder	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)
Under 20 år	6,0 (37)	0,6 (1)	8,6 (12)	0,0 (0)	0,0 (0)	0,5 (2)
20-39 år	38,5 (238)	85,7 (144)	39,6 (55)	23,1 (3)	51,7 (47)	7,8 (30)
40-59 år	43,9 (272)	12,5 (21)	41,7 (58)	38,5 (5)	41,8 (38)	42,2 (162)
60+ år	11,6 (72)	1,2 (2)	10,1 (14)	38,5 (5)	6,6 (6)	49,5 (289)
I alt	100,0 (619)	100,0 (168)	100,0 (139)	100,0 (13)	100,0 (91)	100,0 (384)

Den overordnede konklusion i forhold til Diabeteschat er, at de yngre aldersgrupper er meget overrepræsenteret i forhold til aldersfordelingen for sygdommen generelt. Blandt kvinder med diabetes er 74,7 % over 65 år gamle, men det er kun 8,2 % af de registrerede kvinder på patientnetværket, der er i denne aldersgruppe. De tilsvarende tal for mænd over 65 år er, at 71,4 % af mandlige diabetikere er over 65 år, mens det på patientnetværket er 17,3 % af de mandlige brugere, der er over 65 år (se appendiks C)⁵(6). I de senere år er der set en aldersforskydning blandt diabetikere, således patientgruppen bliver yngre og yngre. Det kan derved forventes, at internetbaserede netværk bliver mere egnede til at tiltrække en større andel af målgruppen i fremtiden.

Det har ikke været muligt at finde valide opgørelser over den aldersafhængige prævalens for gentagne spontane aborter. I vores beregning af prævalensen har vi taget udgangspunkt i, at det er kvinder i aldersgruppen 18-45 år, som kan blive udredt og eventuelt behandlet for de gentagne aborter. Dermed kan vi se, at Gentagneaborter har ramt sin målgruppe aldersmæssigt perfekt.

Over halvdelen af de registrerede brugere på livmoderhalskræftforum er imellem 20 og 39 år gamle, og en anden stor andel af de registrerede brugere udgøres af de 40- og 59-årige. Aldersspecifikke incidenskurver viser, at sygdommen forekommer i alle aldre, men at den oftest diagnosticeres enten blandt unge kvinder under 40 år eller blandt ældre kvinder over 65 år(4). Det internetbaserede netværk tiltrækker således i højere grad den yngre end den ældre del af målgruppen.

Aldersmæssigt har Snakomkol især tiltrukket brugere i alderen 40-79 år. Det er således lykkedes at tiltrække både midaldrende og ældre op til 79 år til patientnetværket. Disse to aldersgrupper er også vigtige, når vi ser på aldersfordelingen blandt KOL-patienter. Til gengæld er KOL-patienter over 80 år underrepræsenteret på patientnetværket. Denne gruppe udgør 37,3 % af patientgruppen, mens kun 3,4 % af de registrerede brugere på patientnetværket er 80 år eller derover (se appendiks C).

Hjertekammeret har ligeledes primært tiltrukket yngre og midaldrende i aldersgruppen 20-59 år. Det har dog ikke været muligt at finde opgørelser over aldersfordelingen blandt denne type patienter.

⁴ Det skal bemærkes, at alderskategoriseringen er anderledes her end i appendiks C, fordi der i appendiks er taget højde for, at der skal sammenlignes med aldersspecifikke sygdomsprævalenser for hvert netværk.

⁵ Opgørelsen er samlet for type 1 og type 2 diabetikere. Aldersfordelingen blandt type 1 og type 2 diabetikere er meget forskellig, i det type 2 diabetes i højere grad forekommer blandt ældre. På Diabeteschat er der i alt 367 type 1 diabetikere og 162 type 2 diabetikere, hvilket betyder, at patientnetværket i højere grad har tiltrukket type 1 diabetikere. Det betyder, at aldersfordelingen blandt de registrerede brugere i højere grad passer til aldersfordelingen i patientgruppen, fordi aldersprofilen blandt type 1 diabetikere er yngre.

På Korttarmsforum har kun de, der har svaret på spørgeskemaet, registreret deres alder. Det betyder, at 50 % af de registrerede brugere ikke har oplyst alder, og det er derfor vanskeligt at udtale sig om aldersfordelingen på dette netværk.

Overordnet kan man konkludere, at det er lettest at tiltrække de yngre aldersgrupper til patientnetværkene. Især for de sygdomsgrupper, hvor en stor andel af målgruppen er ældre, kan det være en særlig udfordring at benytte et internetbaseret forum til at skabe patientnetværk. På Snakomkol kan vi dog se, at det er lykkedes at tiltrække en relativ stor gruppe af de 60-79-årige brugere. Det er primært de 80+-årige, det ikke er lykkedes at få fat på. På Diabeteschat er fordelingen langt mere skæv i forhold til aldersfordelingen blandt de potentielle brugere. Det er altså værd at være opmærksom på, at det ser ud til, at der er særlige barrierer i forhold til at tiltrække den ældre del af målgruppen til de internetbaserede patientnetværk.

Køn: Kønsfordelingen viser, at kvinder i langt højere grad end mændene har registreret sig som bruger på netværkene. Der kan derfor med fordel gøres en indsats for at få mændene til at registrere sig på netværkene.

Tabel 2.6 Kønsfordelingen blandt de registrerede brugere per netværk. Angivet med kolonneprocenter og antal i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol
Køn	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)
Kvinder	64,1 (401)	-	64,0 (89)	42,3 (11)	-	63,5 (245)
Mænd	35,9 (225)	-	35,3 (49)	11,5 (3)	-	36,5 (141)
Uoplyst	0,0 (0)	-	0,7 (1)	46,2 (12)	-	0,0 (0)
I alt	100,0 (626)	-	100,0 (139)	100,0 (26)	-	100,0 (626)

Aktivitet

Indlæg og sidste login

Tabel 2.7 Antal indlæg på debatten opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter og antal i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Antal indlæg	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)
Ingen	49,8 (312)	49,7 (85)	61,9 (86)	69,2 (18)	56,5 (52)	70,5 (272)	57,3 (825)
1-4	35,9 (225)	30,4 (225)	29,5 (41)	19,2 (5)	29,4 (27)	15,8 (61)	28,5 (411)
5-9	6,9 (43)	7,0 (12)	5,0 (7)	7,7 (2)	8,7 (8)	4,7 (18)	6,3 (90)
10+	7,4 (46)	12,9 (22)	3,6 (5)	3,9 (1)	5,4 (5)	9,1 (35)	7,9 (114)
I alt	100,0 (626)	100,0 (171)	100,0 (139)	100,0 (26)	100,0 (92)	100,0 (386)	100,0 (1.440)

Tabel 2.7 viser, hvor mange indlæg brugerne har skrevet på debatten. Opgørelsen er taget fra den elektroniske registrering og er således ikke selvrapporteret. Vi har valgt at se på antal indlæg på debatten som et udtryk for aktivitetsniveauet på netværket. Som tabellen viser, er det overordnet over halvdelen af de registrerede brugere, der aldrig har skrevet et indlæg på debatten. Der er dog relativ stor forskel mellem netværkene, hvor den laveste aktivitet ses på Snakomkol og Hjertekammeret. På Diabeteschat og Gentagneaborter er der et højere aktivitetsniveau end på de øvrige netværk, og halvdelen af brugerne har skrevet indlæg. Som det senere vil blive diskuteret, er det en væsentlig kommentar fra brugerne, at aktivitetsniveauet på netværkene skal være relativt højt, for at netværket giver mening. På et relativt lille netværk som Gentagneaborter er det derfor meget afgørende, at aktivitetsniveauet er relativt højt. På et så lille netværk som Korttarmsforum kan det ligefrem diskuteres, om det overhovedet er muligt at opnå tilstrækkelig aktivitet med så få brugere. I hvert fald kan det konstateres, at der på Korttarmsforum har været et meget begrænset aktivitetsniveau.

Tabel 2.8 Sidste login på patientnetværkene opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter og antal i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Sidste login	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)
Mere end 3 måneder siden	46,0 (288)	46,8 (80)	48,9 (68)	38,5 (10)	35,9 (33)	41,5 (160)	44,4 (639)
Mindre end 3 måneder siden	54,0 (338)	53,2 (91)	51,1 (71)	61,5 (16)	64,1 (59)	58,6 (226)	55,6 (801)
I alt	100,0 (626)	100,0 (171)	100,0 (626)	100,0 (26)	100,0 (92)	100,0 (386)	100,0 (1.440)

Aktivitetsniveauet kan også undersøges som et udtryk for, hvornår brugeren sidst har været logget ind på siden. Denne opgørelse er ligeledes baseret på en elektronisk opgørelse og er således heller ikke selvrapporteret. I den forbindelse skal det bemærkes, at nogle brugere kan have besøgt siden uden at logge sig ind, men da brugen af langt de fleste funktioner kræver, at man er logget ind, er sidste login et godt udtryk for, om man er registreret bruger uden at bruge siden.

Lidt under halvdelen af brugerne har ikke været logget ind de seneste 3 måneder inden undersøgelsen. Dette er vel at mærke blandt de brugere, der har besvaret spørgeskemaet, men som bortfaldsanalysen viser, er der en større andel blandt de, der ikke har besvaret spørgeskemaet, som ikke har været logget ind de seneste 3 måneder inden undersøgelsen.

Opgørelsen viser således, at der for ca. halvdelen af brugerne går mere end 3 måneder imellem, at de logger ind, og nogle er muligvis registrerede brugere, der aldrig kommer til at benytte siden igen. Den relativt høje andel passive brugere kan ses som et potentiale for at skabe mere aktivitet, hvis denne gruppe gøres mere interesseret i netværket. Det kan dog også ses som et problem, idet man må forvente, at brugerne på registreringstidspunktet forventede at benytte siden oftere, og derfor i en eller anden grad er blevet skuffede.

Oplysning om netværk

De registrerede brugere blev spurgt til, hvor de hørte om patientnetværket første gang. Spørgsmålet lød: "Hvor hørte du om patientnetværket første gang?". Der var en række lukkede svarkategorier, og svarfordelingen per netværk ses i nedenstående tabel.

Tabel 2.9 Hvor brugerne har hørt om patientnetværket for første gang opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter og antal i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Kort- tarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Hørt om netværk	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)
Sundhed.dk	26,7 (85)	9,9 (10)	28,2 (20)	16,7 (2)	29,8 (17)	40,9 (92)	28,8 (226)
Avis, tv, hjemmeside eller andet medie	48,0 (153)	27,7 (28)	42,3 (30)	75,0 (9)	12,3 (7)	40,0 (90)	40,4 (317)
Læge	0,6 (85)	10,9 (11)	1,4 (1)	0,0 (0)	1,8 (1)	1,3 (3)	2,3 (18)
Sygeplejerske	3,5 (11)	25,7 (26)	0,0 (0)	8,3 (1)	21,1 (12)	5,3 (12)	7,9 (62)
Andet	21,3 (68)	25,7 (26)	28,2 (20)	0,0 (0)	35,1 (20)	12,4 (28)	20,6 (162)

Tabellen viser, at flest brugere har hørt om netværket via et medie. Herudover er der også mange, der har svaret 'andet', og derefter at de har fundet patientnetværket via søgninger på nettet. Der er dog også en stor andel, der har hørt om patientnetværket på Sundhed.dk. Det er kun i meget begrænset omfang læger og sygeplejersker, der har oplyst om patientnetværkene.

Der er relativt stor forskel på, hvor brugerne har hørt om netværket for de forskellige patientnetværk. Over 40 % af de registrerede brugere på Snakomkol har hørt om netværket på Sundhed.dk, mens dette tal kun er 28,4 % samlet for alle netværkene.

Det kan konkluderes, at oplysningskampagner om patientnetværkene med fordel kan udbredes via medierne. Desuden ligger der et uudnyttet potentiale i at få læger og sygeplejersker til at oplyse om patientnetværkene.

2.2 Al aktivitet på patientnetværkene – registrerede og ikke-registrerede

Spørgeskemaundersøgelsen, som er lavet i forbindelse med denne evaluering, er sendt ud til alle registrerede brugere på de seks patientnetværk. Men det er muligt at besøge patientnetværkene og læse langt det meste af det indhold, som de registrerede brugere har produceret, uden at registrere sig som bruger. Det er således muligt at være 'bruger' af et patientnetværk uden at lade sig registrere som bruger. I hvilket omfang en 'besøgende' reelt kan siges at være 'bruger' af netværket, eller om det blot er en tilfældig forbipasserende, kan vi ikke sige noget om.

For at få et indblik i, hvor mange der har haft mulighed for at 'bruge' patientnetværkene som besøgende uden at logge sig ind, har vi gennemført en analyse af besøgsstatistikken for de seks patientnetværk. Vi vil fokusere på fire nøgletal inden for tre områder.

- ♦ *Antal unikke besøgende:* For det første ser vi på antallet af besøgende på hvert af de seks patientnetværk. For hver måned har vi opgjort, hvor mange forskellige besøgende patientnetværkene har haft.⁶

⁶ For at kunne vide, om en besøgende er ny eller har besøgt patientnetværket før, benytter man såkaldte cookies. En cookie er et lille stykke kode, som sendes til brugerens browser, hvor den lagres på brugerens pc. Cookien indeholder nogle værdier, som er unikke for den pågældende bruger og computer. Dermed kan man efterfølgende vide, om en bruger har været på patientnetværket før, eller om det er en ny bruger. Dette tal vil overvurdere antallet af nye brugere en lille smule, da det er muligt at slette sine cookies, og det er også muligt helt at afvise at modtage dem.

- ♦ *Antallet af besøg:* Vi ser dernæst på antallet af besøg på patientnetværkene. Her vil vi både se på antallet af besøg i alt samt på hvor stor en andel af disse besøg, der er gengangere.⁷
- ♦ *Antallet af sidevisninger:* Endelig ser vi på antallet af sidevisninger. En sidevisning tælles som hver gang en bruger har klikket på en ny side. Antallet af sidevisninger er således et groft tal for den aktivitet, der har været på siden.

For at kunne sammenligne antallet af ikke-registrerede besøgende med antallet af registrerede brugere inddrager vi også oplysninger fra de udtræk, vi har, om de registrerede brugere på hvert af de seks patientnetværk. Her vil vi især fokusere på antallet af registrerede brugere for september og oktober 2008 samt datoen for den sidste gang en bruger loggede ind på patientnetværket. Datoen for seneste login er interessant, fordi den kan give antallet på de registrerede brugere, som ikke har været logget ind på patientnetværket i den pågældende måned.

Den detaljerede analyse af besøgsstatistikkerne for de enkelte patientnetværk kan findes i appendiks C. Her vil vi blot præsentere den samlede analyse for de seks patientnetværk under ét.

Analyse af besøgsstatikken for de seks patientnetværk

Vi har samlet nogle udvalgte resultater fra de seks patientnetværk i nedenstående tabel, og det giver mulighed for at analysere på tværs af patientnetværkene, og se hvilke samlede tendenser der tegner sig på baggrund af analysen af besøgsstatistikkerne.

Tabel 2.10 Besøgstal og sidehenvísninger opgjort per netværk. Angivelserne er absolutte tal, hvor intet andet er anført.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Kort- tarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakom- kol	Total
Gennemsnitligt antal besøgende per dag ¹	100	40	19	5	21	129	314
Andel af besøgende der er registrerede brugere ²	8-20 %	6-14 %	10-22 %	8-14 %	7-14 %	5-10 %	
Gennemsnitligt antal besøg per dag ³	188	72	26	7	29	248	570
Andel genbesøg ⁴	60 %	57 %	41 %	40 %	41 %	57 %	
Sidevisninger per måned ⁵	35.809	14.120	4737	1013	6282	47.089	109.050
Sidevisninger per besøg ⁶	6,4	6,6	6,2	4,7	7,1	6,3	

¹ Dette tal viser, hvor mange unikke besøgene der har været på et patientnetværk i gennemsnit per dag.

² Dette tal viser, hvor stor en andel af de unikke besøgende på patientnetværkene i september og oktober 2008, der har haft en profil på netværket. Da det er muligt for de registrerede brugere at besøge patientnetværkene uden at logge sig ind på deres profil, kan vi ikke med sikkerhed sige, hvor stor en andel af de besøgende på netværket der har en profil. Vi kan dog beregne minimums- og maksimumsandelene, og vi ved, at andelen befinder sig inden for dette spektrum. Hvis du vil læse mere om, hvordan vi har beregnet dette, kan du læse mere i appendiks C.

³ Dette tal viser, hvor mange besøg, der har været på patientnetværket i gennemsnit per dag. Vi har her divideret det månedlige besøgstal med antal dage per måned.

⁴ Dette tal viser, hvor stor en andel af de samlede besøg, der er genbesøg. Tallene for såvel besøg som genbesøg på de enkelte netværk, og dermed beregningsgrundlaget for andelen af genbesøg, kan findes i appendiks C.

⁵ Dette tal viser det gennemsnitlige antal sidevisninger per måned for hele evalueringsperioden – dvs. september til december.

⁶ Dette tal viser antallet af sidevisninger per besøg. Det har vi beregnet ved at dividere antallet af sidevisninger per måned med antallet af besøg per måned.

⁷ Et besøg opfattes som afsluttet, når en bruger ikke har klikket på en ny side inden for 30 minutter. Den samme bruger kan således godt gennemføre flere besøg på siden samme dag, hvis vedkommende klikker sig ind på siden flere gange i løbet af dagen, eller hvis brugeren bruger mere end 30 minutter på en af siderne under sit besøg. Antallet gengangere baseres på cookies, som er omtalt i den foregående fodnote. Hvis en cookie viser, at brugeren har været på siden før, anses det således for at være et genbesøg.

Antallet af besøgende

Det er tydeligt, at der er meget stor variation i det antal af besøgende, som det er lykkedes de seks patientnetværk at tiltrække. Således har Korttarmsforum blot 5 besøgende per dag, mens Diabeteschat og Snakomkol begge har over 100 besøgende per dag. Disse forskelle i antallet af besøgende på patientnetværket afspejler fuldstændig de forskelle, vi så i antallet af registrerede brugere på de seks patientnetværk (se afsnit 2.1). Antallet af besøgende er dog markant højere, end antallet af registrerede brugere antyder. Når vi vurderer, hvor mange der har haft gavn af patientnetværkene, er det derfor vigtigt, at vi også estimerer antallet besøgende uden profil, og at vi overvejer, hvad denne gruppe har kunnet få ud af at besøge patientnetværkene.

Vi har i denne analyse forsøgt at estimere, hvor stor en andel af de besøgende, der ikke har registreret sig med en profil på de pågældende patientnetværk, og vi har set, at en meget stor andel af de brugere, som klikker sig ind på et af patientnetværkene, ikke har oprettet en profil. Tæt på 8-9 ud af 10 af de brugere, som besøger et patientnetværk, har ikke oprettet en profil. Det kan der være flere grunde til. Det kan på den ene side skyldes, at de besøgende ikke er interesseret i det, som patientnetværket tilbyder, men det kan på den anden side også skyldes, at brugerne kan få opfyldt meget af det, patientnetværket tilbyder, uden at oprette en profil.

På de seks patientnetværk i denne undersøgelse er det muligt at læse langt det meste af indholdet på siden uden at oprette en profil. Det er først, hvis man ønsker at deltage aktivt i patientnetværket, at det reelt er nødvendigt at oprette sig som bruger. Det er således muligt for besøgende at benytte forummet til at læse andre brugeres indlæg i debatterne, spørgsmål og svar til fagpersoner i de patientnetværk, som tilbyder denne mulighed, og læse om de brugere der har skrevet indlæg. Derimod er det ikke muligt selv at skrive indlæg i debatterne, stille spørgsmål til fagpersoner eller udfylde personlige sider, dagbøger mv.

Det er ikke muligt for os at vurdere, hvor mange af de personer, der vælger at besøge patientnetværkene uden at oprette en profil, som reelt er en del af målgruppen (patient eller pårørende i den pågældende sygdomsgruppe, eller fagperson der arbejder med patientgruppen). Men når vi ser på besøgstallene, kan vi se, at relativt mange besøg leder til genbesøg. Antallet af genbesøg ligger på mellem 40-60 %. Omvendt betyder det jo også, at over 40 % af besøgene er engangsbesøg. Engangsbesøgene kan kun i meget begrænset omfang have fået udbytte af patientnetværket. Det er dog muligt, at et engangsbesøg har ledt til svar på det specifikke spørgsmål brugeren søgte og dermed har haft en effekt.

Vi kan også se, at det er de patientnetværk med flest brugere og mest aktivitet, som har det højeste genbesøgstal. Diabeteschat, Snakomkol og Gentagneaborter er de tre patientnetværk med flest brugere og med et genbesøgstal på omkring 60 %. For de tre andre patientnetværk ligger det på omkring 40 %. Dvs. at hvor der er mange brugere, ser vi også flere genbesøg. Det kunne også tyde på, at aktivitet på patientnetværket tiltrækker flere ikke-registrerede (og dermed 'passive') brugere, som kommer igen for at læse nye indlæg fra de aktive brugere.

Den 'rå' aktivitet

Antallet af sidevisninger bruges til at sige noget om den 'rå' aktivitet på et website. Det er således et tal for, hvor meget aktivitet der genereres på sitet alt i alt. Antallet af sidevisninger følger nogenlunde den variation, vi ser i de øvrige nøgletal for aktivitet (antal brugere og antal besøg). Der er således stor variation, hvor de to største – Diabeteschat og Snakomkol – genererer langt størstedelen af aktiviteten med 75 % af sidevisningerne. De seks patientnetværk har tilsammen 109.050 sidevisninger per måned. Det kan være meget svært at vurdere, hvorvidt dette er meget eller lidt. Vi har sammen-

lignet dette aktivitetstal med de opgørelser, som findes for netmedier. Netmedier er reklamebaserede og skal derfor opgive deres trafiktal til FDIM (Foreningen af Danske Interaktive Medier).

Et bredt dagsaktuelt medie som Urban.dk havde i de samme fire måneder gennemsnitligt 130.561 sidevisninger per måned, mens en række specialmagasiner som Samvirke, National Geographic og Euroman alle lå på mellem 20.000-50.000 sidevisninger per måned i perioden.⁸

Antallet af sidevisninger per besøg giver en indikation af, hvor længe brugerne klikker sig rundt på sitet. Vi kan se, at antallet af sidevisninger per besøg er ret ens for de seks patientnetværk med undtagelse af Korttarmsforum, der har lidt færre end de øvrige patientnetværk. For de øvrige fem patientnetværk er det gennemsnitlige antal sidevisninger per besøg på mellem 6 og 7. Hvis vi sammenligner dette med tallene fra FDIM, kan vi se, at nyhedssites, hvor folk kommer ind for at læse noget afgrænset og derefter forlader sitet igen, typisk har færre visninger end sites, hvor brugerne 'opholder sig' og er i dialog. Hvis ser på antal sidevisninger for store nyhedssites som politiken.dk, jp.dk og ekstrabladet.dk ligger de på omkring 3,5-4,5 sidevisninger per besøg, mens nyhedsmedier, som har et mere blandet indhold såsom TV2 og Jubii, har et gennemsnitligt sidevisningstal per besøg på ca. 8-10. Et stort community-site som arto.dk, der har en mængde aktiviteter, som brugerne kan benytte sig af, er helt oppe på et gennemsnitligt sidevisningstal per besøg på ca. 55.⁹ Disse sammenligninger kan indikere, at patientnetværkene primært benyttes til at læse indlæg i afgrænset tid, mens de ikke i så høj grad benyttes til at opholde sig, chatte eller skrive gentagne beskeder frem og tilbage mellem brugerne.

2.3 Opsummering af omfang og aktivitet

Ultimo februar havde Diabeteschat 816 registrerede brugere, Snakomkol 498 registrerede brugere, Gentagneaborter 232 registrerede brugere, Hjertekammeret 187 registrerede brugere, Livmoderhalskræftforum 176 registrerede brugere, og det mindste, Korttarmsforum, havde blot 29 registrerede brugere.

Man kan forholde antallet af brugere til, i hvilken grad det er lykkedes at tiltrække en tilfredsstillende stor del af målgruppen. Vi har defineret målgruppen ud fra sygdomsprævalensen og sammenlignet det med antal registrerede patienter på netværkene. Korttarmsforum har tiltrukket den største andel af patientgruppen (16 %), mens de øvrige netværk har fået mellem 0,1 og 1,7 % af målgruppen til at registrere sig på patientnetværket. Patientnetværkene har kun i meget begrænset omfang tiltrukket pårørende og fagpersoner/nysgerrige registrerede brugere. Dog har Livmoderhalskræftforum, Gentagneaborter og Hjertekammeret tiltrukket relativt mange fagpersoner og nysgerrige.

De fleste patientnetværk udvikler sig stadig i antal – kun Korttarmsforum ser ud til at være stagneret i antal registrerede brugere. På Diabeteschat er de yngre patienter overrepræsenteret i forhold til den generelle population af diabetespatienter, mens de helt ældre på 80+ år er underrepræsenteret på Snakomkol. Netværkene har desuden registreret langt flere kvindelige end mandlige brugere. Over halvdelen af de registrerede brugere har ikke skrevet indlæg på debatten, mens under halvdelen af disse ikke har været logget ind i de seneste 3 måneder. En stor andel af brugerne har hørt om patientnetværkene via medierne (40,4 % generelt og derudover 28,8 % fra Sundhed.dk).

Udover de registrerede brugere er der en meget stor andel uregistrerede brugere. Kun mellem 8 og 22 % af brugerne er registreret med en profil på netværkene. Aktiviteten på netværkene målt ved antal sidevisninger og genbesøg er relativt høj.

⁸ Tallene for disse medier er indhentet på statistiksiden under www.fdim.dk.

⁹ Disse sammenligninger er baseret på tal for de pågældende sites fra september og oktober 2008. De er indhentet på statistiksiden hos www.fdim.dk.

2.4 Diskussion af omfang og aktivitet

Det var en del af formålet med patientnetværkene, at så stor en del af patienterne med den pågældende sygdom som muligt kunne gøres til aktive brugere af patientnetværket. Derfor har en del af formålet med evalueringen været at undersøge, hvor mange brugere der er, og hvor aktive brugerne er på netværkene.

De antalsmæssigt største netværk er Diabeteschat og Snakomkol, som havde henholdsvis 626 og 386 registrerede brugere ved evalueringens start. Begge patientnetværk er målrettet to af de største sygdomsgrupper i Danmark. Selvom ingen af de to har tiltrukket en stor andel af disse patienter (mellem 0,1 og 0,2 %), kendetegner det begge, at de har et tilstrækkeligt stort antal registrerede brugere til at være dynamiske og skabe aktivitet på patientnetværket. På den anden side er det kun en meget lille del af patienterne med sygdommen, der har udnyttet potentialet i patientnetværkene, og der er fortsat et stort rekrutteringspotentiale. Der er desuden – som vi vil se i analysen af funktionerne på patientnetværkene – fortsat for få brugere til, at alle funktioner fungerer tilfredsstillende.

For patientnetværkene Gentagneaborter, Hjertekammeret og Livmoderhalskræftforum gælder, at det er relativt små netværk, og at prævalensen i befolkningen også er væsentligt lavere end for KOL og diabetes. Derfor vil patientnetværkenes succes afhænge af, at en større andel af patienterne motiveres til at oprette en profil på patientnetværket, og at aktivitetsniveauet blandt brugerne er relativt højt.

Vores analyse viser, at det for Gentagneaborter's vedkommende er lykkedes at skabe et højt aktivitetsniveau blandt de registrerede brugere. Det kompenserer i et vist omfang for det relativt lave brugerantal, selvom enkelte funktioner lider under lav aktivitet. På Hjertekammeret er aktivitetsniveauet ret lavt, og det kombineret med det lave brugertal skaber udfordringer for patientnetværket. Livmoderhalskræftforum har også meget få brugere. Her er aktiviteten dog højere end på Hjertekammeret, men det er vores vurdering, at det i forhold til en række af funktionaliteterne fortsat balancerer på kanten af at skabe nok aktivitet til, at de kan understøttes.

Korttarmsforum er det klart mindste netværk med kun 26 registrerede brugere. Det er estimeret, at der i Danmark kun er 150 patienter med korttarmssyndrom, hvilket faktisk gør andelen af registrerede brugere til den højeste. Det samlede antal brugere vurderes dog for lille til, at patientnetværket kan fungere efter hensigten.

Samlet tegner analysen et billede af, at det kun i begrænset omfang er lykkedes at tiltrække en stor andel af de potentielle brugere. Som nævnt i forordet er der her tale om et pilotprojekt, og der har undervejs i forløbet været såvel personalemæssige som finansielle udfordringer. Det er således muligt, at antallet af brugere kunne være markant højere med en mere systematisk rekrutteringsindsats. Dette har dog ikke været genstand for konkret evaluering og er derfor ikke noget, vi kan klarlægge i denne analyse.

En yderligere dimension til omfanget af patientnetværkenes brugere er, at de registrerede brugere kun udgør mellem 5-22 % af det samlede antal besøgende på patientnetværkene. Der er altså en betydelig aktivitet blandt besøgende uden profil, som kan læse, men ikke bidrage til indholdet på patientnetværkene. Det er desværre vanskeligt at udtale sig om, hvem disse besøgende er, og hvad de får ud af deres besøg. Det er dog vigtigt at pointere, at omfanget af aktiviteten er større end de registrerede brugeres, og at der ligger et stort potentiale i at gøre de uregistrerede besøgende mere interesserede, således at de registrerer sig. Det er også en væsentlig pointe – som vi vil se under analysen af udbyttet af at komme på patientnetværkene – at de besøgende, som ikke registrerer sig og dermed kun kan være passive brugere, fortsat har mulighed for at få meget ud af at besøge patientnetværkene. Det skyldes, at meget store dele af det, der foregår på patientnetværkene, foregår på debatterne,

som er tilgængelige også for ikke-registrerede besøgende. Det er derfor en undervurdering af patient-netværkenes udbredelse kun at se på de registrerede brugere. Med det valgte undersøgelsesdesign er det blot ikke muligt at vurdere kvaliteten af det udbytte, som ikke-registrerede besøgende opnår.

Når man diskuterer omfanget af brugere på netværkene, er det selvfølgelig også væsentligt at undersøge aktiviteten blandt dem for at se, hvor meget de rent faktisk benytter netværkene. Når man ser på de registrerede brugere, har ca. halvdelen ikke skrevet indlæg på debatten, og ca. halvdelen har ikke været logget ind de seneste 3 måneder inden undersøgelsen. Det er derfor tydeligt, at en stor andel af de registrerede brugere har et meget lavt aktivitetsniveau, både hvad angår frekvensen af besøg på siden og aktivitet på siden, når de er logget ind.

Hvis man ser på besøgende både med og uden profil, er der på Diabeteschat og Snakomkol mere end 100 besøgende per dag. Dette daglige antal besøgende er relativt højt og bør være nok til at skabe dynamiske netværk, hvis man kan aktivere brugerne til at registrere sig og benytte funktionerne. Samlet set har de seks patientnetværk haft sidehenvisninger svarende til 83 % af sidehenvisningerne på en side som fx Urban.dk. Det er relativt mange for sider, der er så specifikke, og det faktum, at 28,8 % havde hørt om patientnetværket via Sundhed.dk, viser, at placeringen på Sundhed.dk er meget gavnlig for patientnetværkene.

Overordnet kan man konkludere, at de store patientnetværk fungerer i deres størrelse nu, men at der er et stort rekrutteringspotentiale. De mindre netværk kræver en høj grad af aktivitet for at fungere, og netværk for helt små sygdomme som fx korttarmspatienter har en meget begrænset tilslutning og aktivitet.

3. Brugernes udbytte af deltagelse i patientnetværk

I dette afsnit afrapporteres både de lukkede og åbne besvarelser fra spørgeskemaundersøgelsen, som har til hensigt at vise, hvad brugerne har fået ud af at deltage i patientnetværkene. Dette tema er delt op i *årsager til registrering på patientnetværket*, og *hvad det giver brugerne at komme på patientnetværket*. Hvert af disse underemner er i afrapporteringen delt op, således at de lukkede kvantitative beskrivelser bliver præsenteret særskilt for patienter og pårørende, hvorefter de åbne, mere kvalitative beskrivelser præsenteres samlet for alle respondenter.

I beskrivelsen af de lukkede besvarelser vil der i tabellerne være rapporteret gennemsnit for vurderingen på de enkelte spørgsmål på en skala fra 1 til 5. I rapporten er det vurderet, at det ikke er nødvendigt for en forståelse af resultaterne at rapportere et mål for *spredningen* i svarene. Generelt kan det dog siges, at der i denne undersøgelse er en relativ stor spredning i svarene, og et middel gennemsnit ofte er udtryk for en relativ stor polarisering i svarene.

I tabellerne er gennemsnittene per spørgsmål vist for hvert patientnetværk samt et samlet gennemsnit for alle seks patientnetværk. Desuden er der beregnet et samlet gennemsnit på de i tabellen afbildede spørgsmål for hvert patientnetværk (nederste række i tabellerne). Kun respondenter for hvert patientnetværk, der har svaret på alle spørgsmålene i tabellen, tæller med i dette gennemsnit. I tabellerne er antal respondenter, der ligger til grund for gennemsnittet, angivet i parentes efter gennemsnittet.

I afrapporteringen er kommenteret på forskelle på 0,5 % point, eller derover, da mindre forskelle ikke anses for relevante. Alle spørgsmålene er krydset med alder, køn, region, samt hvornår man sidst har været registreret på netværket, og resultaterne kommenteres kun der, hvor der findes relevante forskelle.

3.1 Årsager til at komme på patientnetværket

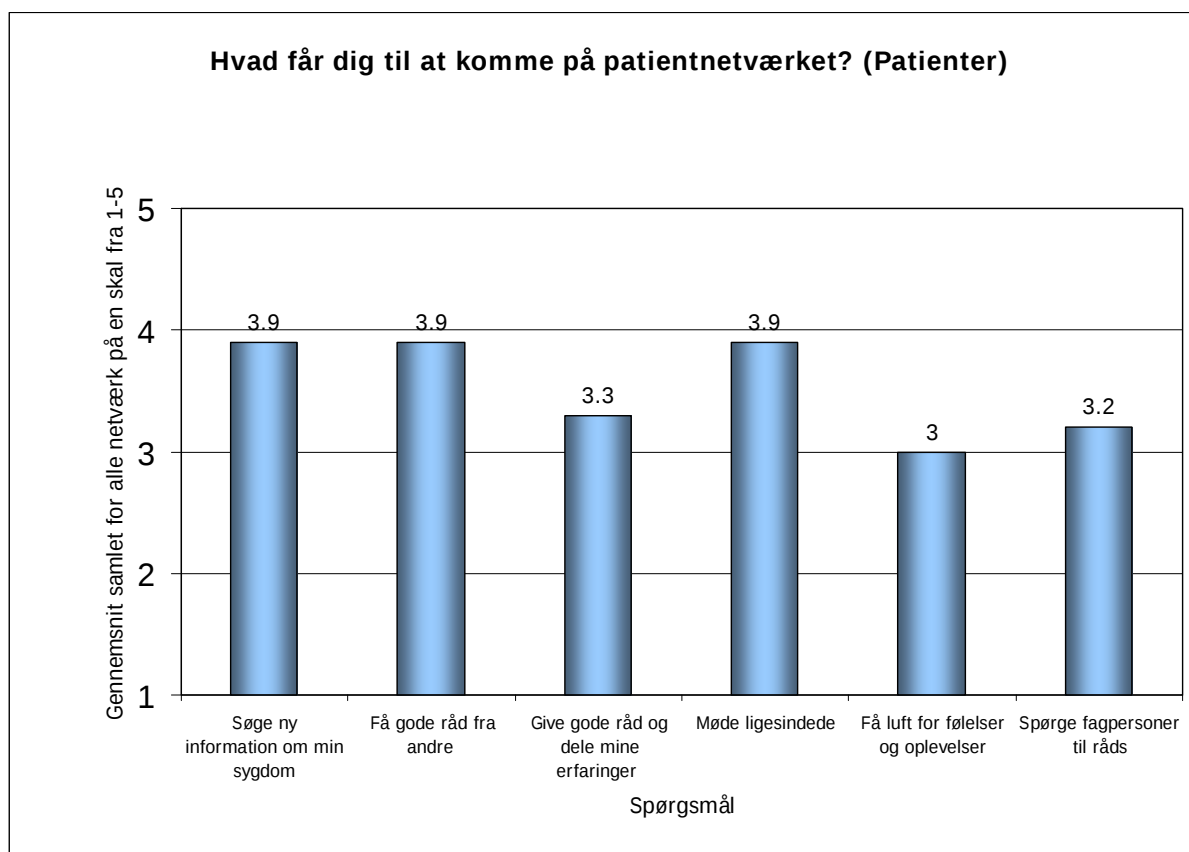
Patienter

Patienterne er blevet bedt om at vurdere, i hvor høj grad seks forskellige parametre har motiveret dem til at komme på patientnetværket. Det giver således en indikation af, hvad de registrerede brugere forventer at kunne få ud af at være medlem på patientnetværkene.

Spørgsmålsformuleringen lød:

Hvad får dig til at komme på patientnetværket? Jeg kommer på patientnetværket for at:

Figur 3.1 Årsager til at komme på patientnetværket opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



Som det fremgår af figuren, er der blandt patienterne (uagtet hvilket patientnetværk man er medlem af) ikke store udsving i vurderingen af de seks udsagn om, hvad der får brugerne til at komme på patientnetværket. De scorer alle et gennemsnit på mellem 3,0 og 3,9 på en skala fra 1 til 5.

Generelt er de vigtigste årsager til at komme på patientnetværkene blandt patienterne at søge 'ny information om sygdommen', at 'få gode råd' fra andre og at 'møde ligesindede'. Disse tre årsager scorer alle på højde med eller højere end de samlede gennemsnit for hvert patientnetværk. Den mindst vigtige årsag til at komme på patientnetværkene er at 'få luft for følelser og oplevelser'. Det vurderes heller ikke som væsentlige årsager til at komme på patientnetværkene, at man kan 'spørge fagpersoner til råds' og 'give gode råd og dele erfaringer'.

To af de tre højst scorende årsager ('få gode råd fra andre' og 'møde ligesindede') er begge kendetegnet ved, at formålet er at indgå i en relation til de øvrige brugere og interagere med dem, og det kunne tolkes således, at patienterne især kommer for at møde andre brugere, lære af dem og lære dem at kende. Brugere har i højere grad en forventning om at få gode råd i forhold til at give gode råd. Denne ubalance i forventninger kan potentielt være et problem på patientnetværkene. Hvis for få deltagere på patientnetværkene ønsker at give gode råd, men blot passivt vil modtage råd fra andre, vil der ikke være så meget at komme efter på patientnetværkene. Dette kan dog afhjælpes ved, at de, der ønsker at afgive gode råd, er meget aktive, samt ved at deltagere, som ikke havde som primært formål at rådgive, alligevel lader sig inspirere til dette, når de er på netværket.

Den tredje topscorer er 'søge ny information om min sygdom'. Patienterne søger således ikke kun et socialt fællesskab, men forventer også, at deltagelse i patientnetværket kan gøre dem klogere på deres sygdom og livet med den.

Tabel 3.2 Årsager til at komme på patientnetværket opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum ¹	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Søge ny informa- tion om min syg- dom	4,1 (101)	3,7 (258)	3,5 (56)	4,0 (11)	3,7 (50)	4,2 (196)	3,9 (672)
Få gode råd fra andre	3,8 (104)	3,9 (263)	3,4 (53)	4,7 (11)	3,6 (48)	4,1 (182)	3,9 (661)
Give gode råd og dele mine erfaring- er	3,4 (106)	3,5 (247)	3,3 (58)	3,7 (10)	3,1 (47)	3,1 (160)	3,3 (628)
Møde ligesindede	4,2 (104)	3,7 (252)	3,7 (55)	4,6 (10)	4,0 (52)	3,9 (180)	3,9 (653)
Få luft for følelser og oplevelser	3,5 (100)	3,0 (247)	2,6 (51)	2,8 (8)	3,0 (47)	2,7 (161)	3,0 (614)
Spørge fagperso- ner til råds	3,4 (100)	3,0 (248)	- ²	3,6 (9)	2,9 (49)	3,6 (172)	3,2 (578)
I alt	3,7 (95)	3,4 (214)	3,3 (46)	3,8 (8)	3,4 (43)	3,5 (137)	3,5 (543)

¹ Få respondenter har besvaret spørgsmålene (N=8-11).

² Patienterne på Hjertekammeret blev ikke stillet dette spørgsmål, da dette patientnetværk ikke har en funktion, hvor fagperso-
ner kan spørges til råd.

Patientnetværk: De registrerede brugere på Snakomkol, Gentagneaborter og Korttarmsforum vurderer det som vigtigst at 'søge ny information om sygdommen'. Brugerne på Hjertekammeret er de, der vurderer denne funktion som mindst vigtig. Det skal bemærkes, at brugerne på Snakomkol vurderer det at 'søge ny information om sygdommen' som særligt vigtigt, også set i forhold til det samlede gennemsnit for dette patientnetværk. Denne funktion er det dermed vigtigt at beholde eller udvide på Snakomkol. I relation til de øvrige funktioner er det meget ensartet, hvorledes de forskellige årsager prioriteres for de enkelte patientnetværk.

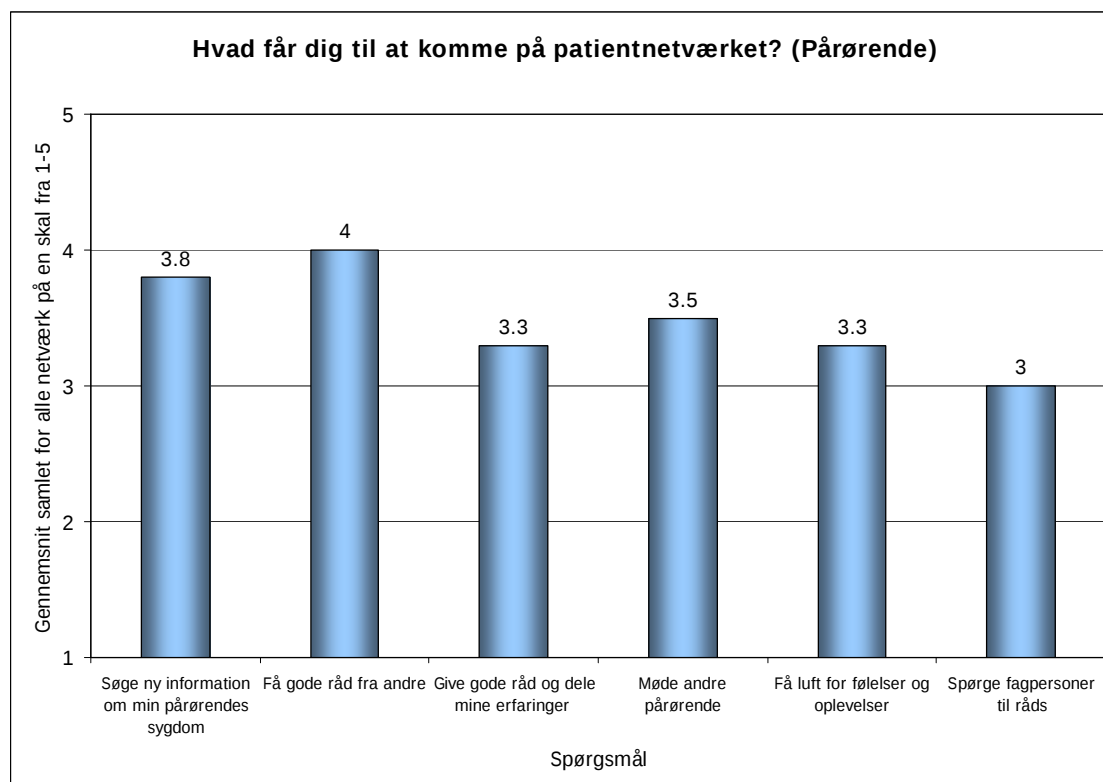
Køn: Når man analyserer data for kønsforskelle (ikke vist i tabel), viser det sig, at kvinder i højere grad end mænd kommer på patientnetværkene for at få luft (3,1 vs. 2,6). For de øvrige spørgsmål, der vedrører årsager til at komme på patientnetværkene, er der ingen væsentlige kønsforskelle, når man ser på gennemsnittene samlet for de seks patientnetværk.

Alder: Når man analyserer data for aldersforskelle, fremkommer der nogle meget interessante forskelle på årsager til at være på patientnetværket. Der ses en tendens til, at jo ældre brugerne er, desto vigtigere vurderer de årsagerne "at få information" og "at møde fagpersoner" til at være. Omvendt vurderer de yngre i forhold til de ældre følgende årsager for vigtigere: "Give gode råd" og "møde ligesindede". Denne forskel viser en tendens til, at de yngre kommer på patientnetværket for at interagere med personer i samme situation, mens ældre i højere grad kommer på patientnetværkene for at blive oplyst om deres sygdom.

Pårørende

De pårørende er ligeledes blevet bedt om at vurdere forskellige årsager til at komme på patientnetværket, på en skala fra 1 til 5.

Figur 3.3 Årsager til at komme på patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



De pårørende vurderer også 'at søge ny information om min pårørendes sygdom' og 'at få gode råd fra andre' som de to primære grunde til at komme på patientnetværket. Den mindst vigtige årsag til at komme på netværket som pårørende er at spørge 'fagpersoner til råds'. Der er dog stor forskel på gennemsnittet i de to patientnetværk, hvor det har været muligt at beregne et gennemsnit (se nærmere beskrivelse i næste afsnit).

Tabel 3.4 Årsager til at komme på patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum ¹	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Søge ny informa- tion om min pårø- rendes sygdom	3,6 (52)	-	3,7 (10)	-	- (6)	4,4 (19)	3,8 (87)
Få gode råd fra andre	4,1 (47)	-	3,8 (11)	-	- (6)	4,2 (20)	4,0 (84)
Give gode råd og dele mine erfaring- er	3,4 (46)	-	3,2 (10)	-	- (6)	3,8 (17)	3,3 (79)
Møde andre pårø- rende	3,4 (48)	-	3,8 (11)	-	- (6)	3,8 (17)	3,5 (82)
Få luft for følelser og oplevelser	3,4 (47)	-	3,4 (11)	-	- (6)	3,4 (17)	3,3 (81)
Spørge fagperso- ner til råds	2,7 (49)	-	- ²	-	- (6)	4,1 (17)	3,0 (72)
Samlet	3,4 (42)	-	3,6 (10)	-	- (6)	3,9 (14)	3,5 (72)

¹ Få respondenter har besvaret spørgsmålene (N=8-11).

² De pårørende på hjertekammeret blev ikke stillet dette spørgsmål.

Patientnetværk: Ved sammenligninger af de tre patientnetværk fremgår det, at der blandt de pårørende ikke er store forskelle mellem patientnetværkene. Dog er det særligt de pårørende på Snakomkol, der vurderer, at en meget vigtig årsag til at komme på patientnetværket er, at de vil 'søge ny information om deres pårørendes sygdom'. Det styrker blot indtrykket af, at brugerne på Snakomkol lægger særlig stor vægt på muligheden for at få mere information om sygdommen ved deltagelse på patientnetværket.

I relation til funktionen 'spørge fagpersoner til råds', vurderes det af de pårørende på Snakomkol som en væsentlig årsag til at komme på patientnetværket (4,1), mens det for registrerede pårørende til diabetespatienter vurderes som den mindst væsentlige årsag (2,7). Da hverken patienter eller pårørende vurderer 'at spørge fagpersoner til råds' som vigtig årsag til at komme på Diabeteschat, kunne det overvejes at spare funktionen væk.

Demografi: Resultaterne er ikke undersøgt for forskelle i forhold til demografiske faktorer for de pårørende grundet for lavt respondentantal.

Åbne besvarelser

I spørgeskemaet gav vi også respondenterne mulighed for at beskrive med egne ord, hvilke grunde der var til, at de kom på patientnetværket. Spørgsmålet lød: '*Er der andre grunde, som får dig til at komme på patientnetværket? Beskriv her eventuelle andre grunde.*' 110 respondenter valgte at udfylde dette åbne spørgsmål, heraf var de 11 pårørende og de resterende patienter. Tæt på halvdelen af disse er fra Diabeteschat og en fjerdedel fra Snakomkol – de to største patientnetværk. De øvrige fordeler sig mellem de øvrige patientnetværk – dog med kun tre fra Korttarmsforum.

Herunder præsenteres de åbne svar, der kan ses som en form for uddybning eller konkretisering af de lukkede svarmuligheder, hvilket gælder de fleste åbne besvarelser. Herefter præsenteres de udsagn, som ikke direkte relaterer sig til de lukkede spørgsmål.

Møde andre og dele erfaringer: Et af hovedtemaerne i brugernes åbne besvarelser drejer sig om ønsket om at møde andre ligesindede og dele erfaringer. Vi har fundet tre undertemaer, som relaterer sig til dette hovedtema:

- ◆ at få kontakt med andre med samme sygdom
- ◆ at høre om andres erfaringer med sygdommen
- ◆ at dele viden med andre patienter og pårørende.

Fælles for alle disse svar er, at brugerne uddyber deres ønske om at komme på patientnetværket for at møde ligesindede, dele erfaringer og lære af andre brugeres erfaringer. Helt overvejende afspejler disse svar et ønske fra brugerne om at udtrykke stor tilfredshed med patientnetværkene på dette område. Følgende eksempler illustrerer denne tilfredshed:

"Når man lever med en kronisk sygdom som diabetes igennem mange år, så er et tiltag som Diabeteschat noget af det bedste, man kan lave, da muligheden for at komme i kontakt med andre diabetikere er stor... Diabeteschat hjælper mig meget" (mand, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

"Man føler sig alene, når man gang på gang mister et barn. Og her er vi samlet i gruppe og ved, at vi bestemt ikke er de eneste. Succeshistorier holder liv i, at det nok skal kunne lade sig gøre!" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Humoren. For at få et spark bagi. For at få et skulderklap" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Svarene på de åbne spørgsmål underbygger pointen fra de lukkede svar om, at de fleste brugere kommer for at lære om andres erfaringer, spejle sig i disse og føle sig bedre forstået eller ligefrem mere 'normale', som flere brugere udtrykker det. Dette kan eksempelvis ses udtrykt i følgende udsagn.

"Oplevelsen af at andre mennesker har de samme tanker og problemer, hjælper mig meget. Det er også rart at blive bekræftet i, at man ikke er alene med sin sygdom, og at man stadig er normal. Selvom man er syg" (kvinde, patient, Diabeteschat, 0-19 år).

Det understøtter det kvantitative resultat, at ønsket om at lære af andres erfaringer fylder mest, også i de åbne besvarelser. Dog viser svarene også, at en del patienter og pårørende kommer på patientnetværket for at dele deres egne erfaringer. De føler sig kompetente inden for deres sygdom og ønsker at hjælpe andre.

"Delagtiggøre så mange så muligt i, hvor langt man kan komme med træning og rehabilitering. Det nytter virkelig at "passe" sin kondi-cykel" (mand, patient, Snakomkol, 60-79 år).

"Jeg er tidligere udredt patient og bliver ikke igen patient indenfor det patientnetværk, jeg er medlem af. Derfor er mine besvarelser kun baseret på, at jeg bruger patientnetværket til at følge med hos andre samt bidrage med egne erfaringer ved behov" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 40-59 år).

Det sidste citat illustrerer, hvordan nogle patienter ligefrem opretter sig på patientnetværket flere år efter afsluttet behandling kun med henblik på at dele deres erfaringer og støtte andre i det forløb de er på vej igennem.

Mere viden: Vi kan også genfinde temaet om, at formålet med at komme på patientnetværket er at få mere viden om sygdommen, som vi så i de lukkede svar. Både begrundelsen 'at få mere viden om sygdommen' og ønsket om at få 'nye perspektiver på sygdommen' går igen i en del besvarelser. De fleste af disse svar bekræfter blot respondentens lukkede svar. Enkelte uddyber med en beskrivelse af, hvilken viden brugeren mere konkret har ønsket at finde på patientnetværket. To brugere fra Gentagneaborter fortæller, at patientnetværket er et af de få steder, de overhovedet har kunnet finde oplysninger om sygdommen. De brugere, vi har kodet med 'nye perspektiver på sygdommen', overlapper i høj grad med de brugere, vi beskrev ovenfor, som ønskede at lære om andres erfaringer med sygdommen. Her giver respondenterne blot eksplicit udtryk for, at de ønsker mere viden om sygdommen fra de øvrige brugere.

"Jeg kommer primært på patientnetværket for at se, hvilke emner/problemer der diskuteres, idet dette viser, hvad brugerne finder vanskeligt ved håndteringen af sygdommen (...)" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Andre grunde: Vi fandt dog også enkelte grunde, som ikke kan henføres til de lukkede svarmuligheder i skemaet. En håndfuld brugere nævner psykisk støtte især i forhold til frygt eller angst som en væsentlig årsag til at være registreret. Som en af disse brugere skriver:

"Det giver mig ro at have et sted at "søge hen", når jeg bliver utryg/bange i forbindelse med 3 måneders/halvårige tjek" (kvinde, patient, Livmoderhalskræftforum, 20-39 år).

Desuden er der en gruppe brugere, som nævner en meget specifik grund til at have oprettet en profil. Det kan dreje sig om at søge svar på et helt konkret spørgsmål eller ønsket om at finde meget specifikke andre brugere. En bruger på Diabeteschat er søgt ind på patientnetværket for at finde information om 'gastroparese', en anden fra samme patientnetværk har ønsket at diskutere § 100-spørgsmålet, mens en bruger på Snakomkol har villet finde andre med lungefibrose.

3.2 Hvad er udbyttet ved at komme på patientnetværket

Vi har bedt brugerne om at vurdere, hvad de har fået ud af at deltage i patientnetværket. Vi har stillet brugerne to typer lukkede spørgsmål om dette emne – et der går på, hvad deltagelse i netværket har givet, og et andet om konkrete ændringer som følge af deltagelse. Desuden har respondenterne haft mulighed for i åbne besvarelser at beskrive såvel positive som negative ændringer ved deltagelse i patientnetværkene. Som for det foregående spørgsmål vil vi først se på de lukkede svar for henholdsvis patienter og pårørende og derefter de åbne besvarelser for brugerne samlet set.

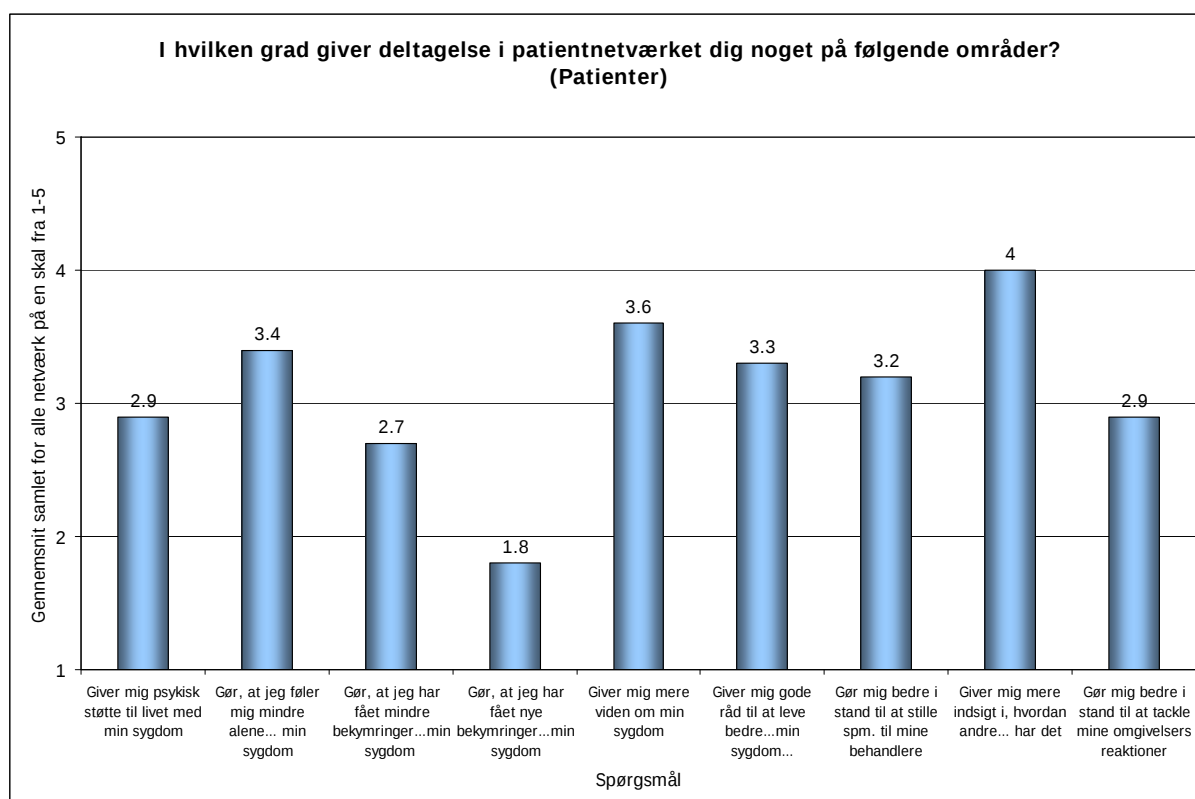
Patienter

Hvad giver det at komme på patientnetværket?

I det første af de to lukkede spørgsmål inden for dette emne har vi bedt respondenterne på en skala fra 1 til 5 at vurdere, i hvor høj grad deltagelsen i patientnetværket har givet dem noget på ni forskellige områder. Spørgsmålsformuleringen lyder således:

I hvilken grad giver deltagelse i patientnetværket dig noget på følgende områder? Deltagelse i patientnetværket

Figur 3.5 Udbytte af deltagelse i patientnetværkene opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



Det mest fremtrædende udbytte af patientnetværkene har for patienterne været, at de har fået større indsigt i, hvordan andre med samme sygdom har det (gennemsnit = 4,0). Desuden vurderer de, at det har givet dem mere viden om sygdommen (gennemsnit = 3,6). Topscorerne for udbyttet af patientnetværkene er meget forskelligartede og illustrerer, at patienterne får noget ud af patientnetværkene både i form af indlevelse i andre patienters sygdom samt mere viden.

Det positive udsagn, der har fået lavest tilslutning, er, at patienterne har fået mindre bekymringer. Det ser dermed ikke ud til, at patientnetværkene skal oprettes for at fjerne bekymringer. Brugerne skulle også vurdere, om de har oplevet en negativ effekt af deltagelse i patientnetværket. Det vurderes dog kun til 1,8 på skalaen, og derfor kan det konstateres, at dette kun i begrænset omfang opleves som et problem.¹⁰ Som vi vil se nedenfor i de åbne besvarelser, er det dog et tema, som optræder, og det er et vigtigt dilemma at holde sig for øje, når man opretter patientnetværk af denne type.

Tabel 3.6 Udbytte af deltagelse i patientnetværkene opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Giver mig psykisk støtte til livet med min sygdom	2,8 (229)	3,5 (92)	2,0 (53)	2,7 (10)	2,7 (51)	3,1 (173)	2,9 (608)
Gør, at jeg føler mig mindre alene... i forbindelse med min sygdom	3,2 (246)	4,2 (99)	2,7 (58)	2,9 (10)	3,8 (51)	3,4 (180)	3,4 (644)
Gør, at jeg har fået mindre bekymringer... min sygdom	2,6 (236)	2,8 (92)	2,4 (52)	2,9 (9)	2,6 (50)	3,0 (174)	2,7 (613)
Gør, at jeg har fået nye bekymringer... min sygdom	1,9 (236)	2,1 (95)	1,6 (56)	1,8 (9)	1,5 (48)	1,7 (167)	1,8 (611)
Giver mig mere viden om min sygdom	3,6 (251)	3,7 (100)	2,8 (56)	3,3 (10)	3,5 (52)	3,9 (187)	3,6 (656)
Giver mig gode råd til at leve bedre med min sygdom i hverdagen	3,5 (244)	2,7 (90)	2,6 (54)	2,7 (10)	3,0 (50)	3,8 (182)	3,3 (630)
Gør mig bedre i stand til at stille spm. til mine behandlere	3,1 (236)	3,4 (98)	2,3 (54)	2,2 (9)	2,9 (48)	3,5 (176)	3,2 (621)
Giver mig mere indsigt i, hvordan andre med sygdommen har det	3,9 (252)	4,1 (99)	3,5 (56)	3,9 (9)	4,2 (50)	4,1 (187)	4,0 (653)
Gør mig bedre i stand til at tackle mine omgivelseres reaktioner	2,8 (230)	3,1 (92)	2,3 (55)	2,2 (9)	2,3 (47)	3,3 (168)	2,9 (601)
I alt ¹	3,5 (80)	3,2 (197)	2,5 (45)	- (6)	3,0 (43)	3,5 (145)	3,3 (516)

¹ Det samlede gennemsnit er udregnet uden spørgsmålet "Gør, at jeg har fået nye bekymringer... min sygdom", da skalaen er modsatrettet og derved vil trække det samlede gennemsnit ned.

¹⁰ Denne omvendte formulering tjekker også data for en grad af kolinearitet, der kunne tyde på, at respondenterne har krydset af i samme felt hele vejen i spørgsmålsbatteriet. Det faktum, at svarene på dette omvendt formulerede spørgsmål adskiller sig så meget fra de øvrige indikerer, at respondenterne har taget stilling til hvert udsagn.

Patientnetværk: Patienterne på de 6 patientnetværk har stort set rangordnet udbyttet af patientnetværket ens. Brugere på Gentagneaborter mener dog i langt højere grad end de øvrige, at de føler sig mindre alene med de problemer, de oplever i forbindelse med sygdommen (gennemsnit 4,2). Derimod vurderer brugerne på Snakomkol og Diabeteschat ikke dette som et lige så væsentligt udbytte af deltagelse i et patientnetværk (gennemsnit 3,2 og 3,4). Brugere af Gentagneaborter er desuden dem, der får relativt mindst ud af at få gode råd til at leve bedre med deres sygdom i hverdagen (gennemsnit = 2,7). Derimod scorer dette spørgsmål relativt højt for de øvrige patientnetværk.¹¹

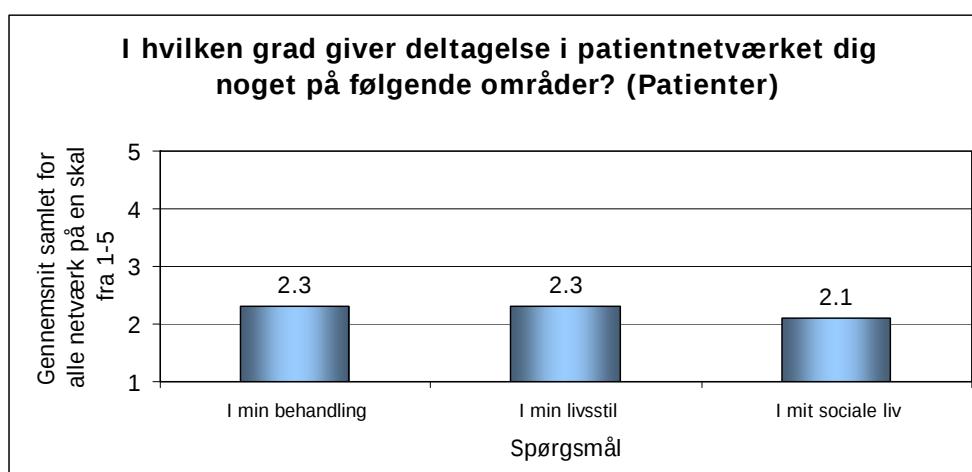
Køn: Når data analyseres for kønsforskelle, viser det sig, at der stort set ikke er forskel på gennemsnittene for mænd og kvinder. Den eneste faktor, hvor kvinderne har fået mere ud af patientnetværket end mændene, er i forhold til, om man føler sig mindre alene, efter man er blevet registreret bruger på patientnetværkene (3,6 vs. 3,0).

Positive ændringer ved at komme på patientnetværket

Vi har spurgt patienterne, i hvilken grad deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer på tre konkrete områder. Spørgsmålsformuleringen var:

I hvilken grad har deltagelse i patientnetværket ledt til positive ændringer på følgende områder: Deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer ...:

Figur 3.7 Positive ændringer ved deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



Figuren viser, at når der bliver spurgt direkte til, i hvilken grad deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer, svarer patienterne relativt lavt på 5-punktsskalaen. Gennemsnittene for positive ændringer ligger samlet på 2,2, hvilket er det klart laveste samlede gennemsnit, der er fremkommet i tematiseringerne.

Det er et forholdsvis negativt resultat, at gennemsnittene for positive ændringer ligger så langt under de øvrige gennemsnit, og endda også langt under skalaens middelværdi på 3. Dog er det vigtigt at overveje, om formålet med patientnetværk skal være, at der skal ske positive ændringer i enten behandling, livsstil eller det sociale liv som sådan. Dette er nogle meget ambitiøse målsætninger, og det er måske mere realistisk at forestille sig, at formålet med patientnetværkene i højere grad skal fokuseres på nogle af de mere specifikke tematiseringer om viden, samhørighed og empati med andre patienter.

¹¹ Relativt skal i denne forbindelse forstås således, at vi har sat svaret i forhold til gennemsnittet for de andre spørgsmål for det pågældende patientnetværk.

Tabel 3.8 Positive ændringer ved deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
I min behandling	2,3 (230)	2,5 (88)	1,6 (50)	1,9 (10)	1,5 (42)	2,5 (164)	2,3 (584)
I min livsstil	2,4 (237)	1,8 (93)	1,8 (51)	1,8 (10)	1,6 (46)	2,6 (167)	2,3 (604)
I mit sociale liv	2,1 (233)	2,0 (93)	1,8 (50)	1,9 (10)	1,6 (45)	2,4 (161)	2,1 (592)
I alt	2,3 (218)	2,1 (88)	1,7 (47)	1,9 (10)	1,5 (40)	2,5 (151)	2,2 (549)

Patientnetværkene: Overordnet set ligger gennemsnittene lavt for alle patientnetværkene. Der er en interessant forskel, når vi ser på spørgsmålet om livsstilsændringer. De fire fora, hvor livsstil spiller en mindre direkte rolle for sygdommens opståen (gentagne aborter, livmoderhalskræft, hjertepatienter¹² og korttarmspatienter), scorer væsentligt lavere end de to fora, hvor sygdommen populært kaldes en 'livsstilssygdom' (diabetes og KOL). Således har både diabetes- og KOL-patienter vurderet livsstilsændringer til 2,4 og 2,6. Også på de to andre områder er det patienter fra disse to patientnetværk, som i højeste grad ser positive ændringer som følge af deltagelsen. Patienterne på Snakomkol ligger højest med et gennemsnit på 2,5, mens Diabeteschat scorer 2,3.

Køn: Når man analyserer for kønsforskelle i forhold til de positive ændringer af patientnetværkene ses, at mændene, med et gennemsnit på 2,6, i relation til en positiv ændring i livsstilen har fået mere ud af patientnetværkene end kvinderne, der har et gennemsnit på 2,1.

Alder: Når data analyseres for aldersforskelle i forhold til positive ændringer af patientnetværkene ses, at de ældre i højere grad end de yngre mener, at patientnetværkene har ført til positive ændringer i livsstilen. Gennemsnittet stiger tilnærmelsesvis lineært fra 1,8 til 2,4 fra de yngste til de ældste. Dette bliver uddybet yderligere i nogle af de åbne besvarelser, hvor bl.a. ældre diabetikere understreger, at patientnetværkene har hjulpet dem til en livsstilsændring, de ikke har kunnet opretholde tidligere. Der er ikke aldersforskelle i de øvrige gennemsnit for positive ændringer af patientnetværkene.

Bag disse tal gemmer sig dog også et mindretal af brugerne, som rent faktisk svarer positivt på dette spørgsmål. Nedenstående tabeller præsenterer derfor andelen, der svarer 5, opdelt på netværk og på de 3 spørgsmål om positivt udbytte.

¹² De hjertesygdomme, som patientnetværket henvender sig til, er primært ikke-livsstilsrelaterede hjertesygdomme.

Tabel 3.9 Positive ændringer ved at komme på patientnetværket opgjort per patientnetværk. Patienter. Angivelse af andel der har vurderet den positive ændring til 5 på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
I min behandling	7,0 (16)	15,9 (14)	2,0 (1)	0,0 (0)	2,4 (1)	11,6 (19)	8,7 (51)
I min livsstil	9,3 (22)	1,1 (1)	2,0 (1)	0,0 (0)	4,4 (2)	13,8 (23)	8,1 (49)
I mit sociale liv	5,2 (12)	7,5 (7)	4,0 (2)	10,0 (1)	2,2 (1)	8,7 (14)	6,3 (37)

I det omfang at disse positive svar afspejler reelle og varige ændringer i behandling, livsstil eller sociale forhold, vil en effekt hos selv et mindretal kunne ses som en succes. Således kan det tolkes som positivt, at 15,9 % af patienterne på Gentagneaborter i meget høj grad har oplevet positive ændringer i behandlingen. Blandt KOL-patienterne har 13,8 % vurderet, at de i meget høj grad har oplevet positive ændringer i livsstilen.

Som vi vil se, viser de åbne besvarelser flere eksempler på brugere, som mener, at patientnetværkene har ledt til konkrete positive ændringer på disse områder (se mere side 43-47). Det skal dog understreges, at det valgte undersøgelsesdesign for denne evaluering ikke giver mulighed for at dokumentere, i hvilken grad patientnetværkene reelt bidrager til bedre livsstil, behandling eller sociale forhold.

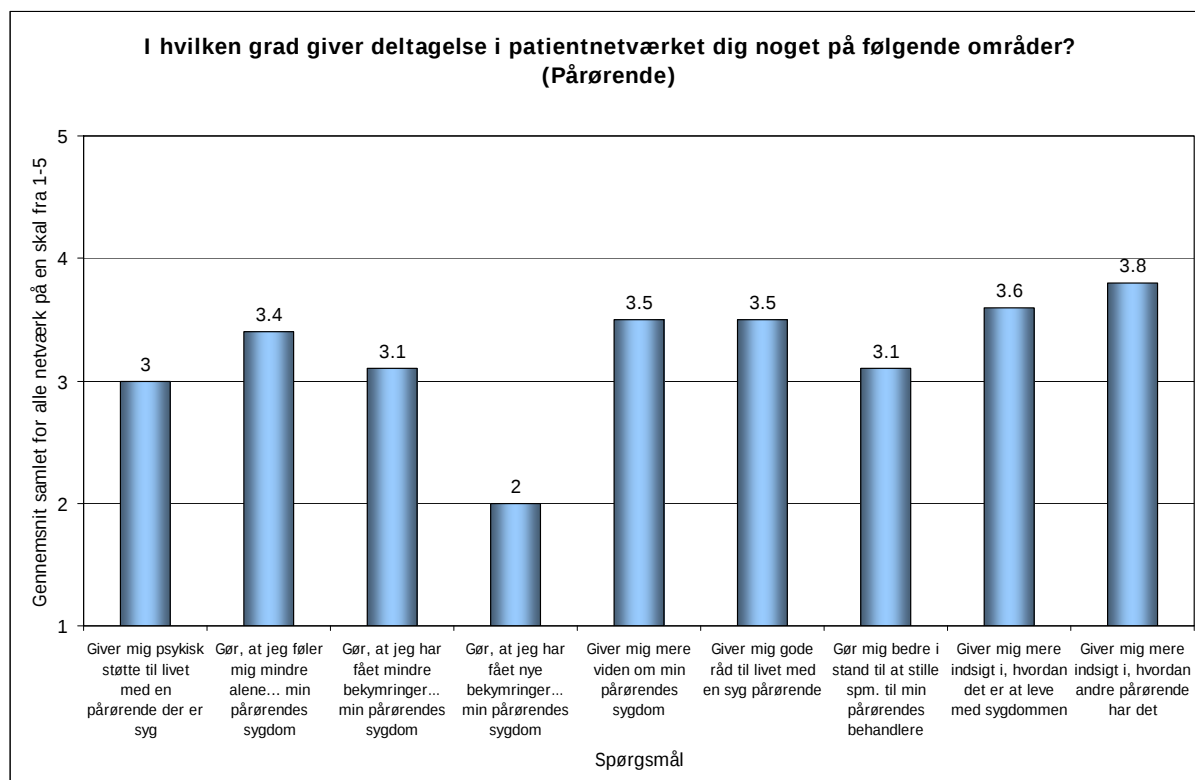
Pårørende

Hvad giver det at komme på patientnetværket?

Vi har bedt de pårørende, registrerede brugere om at vurdere, hvad de har fået ud af at deltage i patientnetværket. Igen har vi bedt respondenterne vurdere på en skala fra 1 til 5, i hvor høj grad deltagelsen i patientnetværket har givet dem noget på ni forskellige områder. I enkelte af spørgsmålene er ordlyden i spørgsmålet til de pårørende noget anderledes end til patienterne. Spørgsmålenes genstand er dog det samme, som var gældende for patienterne.

Spørgsmålsformuleringen lyder således: *I hvilken grad giver deltagelse i patientnetværket dig noget på følgende områder? Deltagelse i patientnetværket*

Figur 3.5 Udbytte af deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



Figuren viser, at det overordnede udbytte for de pårørende bliver vurderet lige så højt som for patienterne. De faktorer, som de pårørende har fået mest udbytte af, er, at det giver dem mere indsigt i, hvordan andre pårørende har det (3,8), og hvordan det er at leve med sygdommen (3,6). Dernæst har de pårørende prioriteret, at de har fået mere viden om de pårørendes sygdomme og fået gode råd til livet med en syg pårørende (3,5).

Tabel 3.10 Udbytte af deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter*	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum*	Livmoder- halskræft- forum*	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Giver mig psykisk støtte til livet med en pårørende, der er syg	3,2 (40)	-	2,4 (10)	-	- (6)	2,9 (19)	3,0 (74)
Gør, at jeg føler mig mindre alene... min pårørendes sygdom	3,6 (45)	-	3,2 (10)	-	- (6)	3,0 (19)	3,4 (80)
Gør, at jeg har fået mindre bekymringer... min pårørendes sygdom	3,0 (46)	-	- (7)	-	- (6)	3,2 (17)	3,1 (76)
Gør, at jeg har fået nye bekymringer... min pårørendes sygdom	2,1 (47)	-	1,8 (9)	-	- (6)	1,9 (17)	2,0 (79)
Giver mig mere viden om min pårørendes sygdom	3,4 (47)	-	3,1 (9)	-	- (6)	3,9 (20)	3,5 (82)
Giver mig gode råd til livet med en syg pårørende	3,6 (45)	-	3,2 (9)	-	- (6)	3,5 (18)	3,5 (78)
Gør mig bedre i stand til at stille spm. til min pårørendes behandlere	2,9 (43)	-	3,0 (9)	-	- (6)	3,6 (18)	3,1 (76)
Giver mig mere indsigt i, hvordan det er at leve med sygdommen	3,6 (45)	-	3,2 (10)	-	- (6)	3,9 (17)	3,6 (78)
Giver mig mere indsigt i, hvordan andre pårørende har det	3,9 (48)	-	4,4 (10)	-	- (6)	3,8 (19)	3,8 (83)
I alt*	3,3 (35)	-	- (7)	-	- (5)	3,3 (15)	3,3 (62)

* Det samlede gennemsnit er udregnet uden spørgsmålet "Gør, at jeg har fået nye bekymringer... min pårørendes sygdom", da skalaen er modsatrettet og derved vil trække det samlede gennemsnit ned.

Patientnetværkene: De pårørende på Diabeteschat mener i højere grad end de pårørende på Hjertekammeret og Snakomkol, at patientnetværket giver psykisk støtte til at leve livet med en pårørende der er syg – og desuden at de føler sig mindre alene.

De pårørende på Snakomkol mener derimod i højere grad end de pårørende på Diabeteschat, at patientnetværket giver viden om den pårørendes sygdom og gør dem bedre i stand til at stille spørgsmål om sygdommen til den pårørendes behandler. Igen kan vi se, at forskellene for de pårørende afspejler de forskelle, vi også så blandt patienterne.

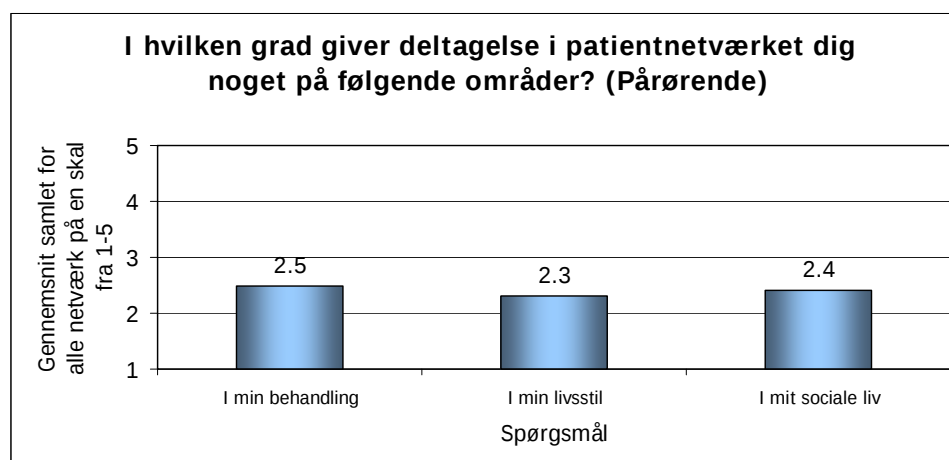
Der ses dermed en tendens til, at de pårørende på Diabeteschat får meget ud af de psykiske støttefunktioner og føler en form for samhørighed, mens de pårørende på Snakomkol får mere ud af patientnetværket i form af øget viden på området.

Positive ændringer ved at komme på patientnetværket

De pårørende er derefter spurgt, i hvilken grad deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer på en række områder. Spørgsmålsformuleringen var:

I hvilken grad har din deltagelse i patientnetværket ledt til positive ændringer for din pårørende på følgende områder: Deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer for min pårørendes:

Figur 3.6 Positive ændringer ved deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5.



Overordnet viser figuren, at heller ikke de pårørende mener, at patientnetværkene i særlig høj grad har medført positive ændringer i relation til hverken behandling, livsstil eller det sociale liv¹³.

Tabel 3.11 Positive ændringer ved deltagelse i patientnetværket opgjort per patientnetværk. Pårørende. Angivelse af gennemsnit på en skala fra 1 til 5. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
Spørgsmål	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
I min behandling	2,3 (34)	-	- (6)	-	- (4)	3,1 (14)	2,5 (58)
I min livsstil	2,2 (36)	-	2,1 (8)	-	- (4)	2,8 (16)	2,3 (64)
I mit sociale liv	2,2 (36)	-	1,5 (8)	-	- (5)	3,2 (20)	2,4 (69)
I alt	2,1 (31)	-	- (6)	-	- (3)	3,0 (13)	2,3 (53)

De pårørende på Snakomkol vurderer dog disse faktorer væsentligt højere end de øvrige grupper – såvel patienter som andre pårørende. Det gælder især i forhold til socialt liv og behandling, hvor de har givet en gennemsnitlig score over 3.

¹³ Det er dog kun for Diabeteschat og Snakomkol, at der er tilstrækkeligt respondenter til, at vi kan udtale os.

Åbne besvarelser

For at give brugerne på patientnetværkene mulighed for med egne ord at beskrive, hvad de har fået ud af at deltage i de webbaserede patientfora, var der i spørgeskemaet mulighed for at beskrive såvel positive som negative ændringer som følge af deltagelsen. Spørgsmålet lød: *Her kan du med egne ord beskrive, om deltagelse i patientnetværket har ledt til andre ændringer – i såvel positiv som negativ retning.* Dernæst var der to åbne tekstfelter til henholdsvis positive og negative ændringer. I det følgende vil vi først analysere de temaer, som træder frem i forhold til positive effekter af deltagelse i patientnetværkene, og dernæst ser vi på de negative aspekter.

Positive ændringer

179 respondenter har valgt at beskrive positive ændringer ved deltagelse i patientnetværket, og heraf var de 24 pårørende. Som det fremgår af nedenstående tabel, tilhører 71 % af disse respondenter enten Diabeteschat eller Snakomkol, mens 15 % har en profil på Gentagneaborter. De tre mindste patientnetværk står for de øvrige 14 % af kommentarerne.

Mere viden: Tæt på halvdelen af besvarelsene omhandler forskellige aspekter af en øget viden og afledte effekter af den nye viden, som brugerne har opnået ved at deltage i patientnetværket. Det har vi inddelt i fire undertemaer:

- ◆ Ny viden i forhold til sygdommen eller behandlingen
- ◆ Ny viden om andre patienter og andre måder at leve med sygdommen
- ◆ Mere selvtillid og selvsikkerhed i forhold til sygdommen
- ◆ Bedre til at tale om sygdommen.

Det første undertema handler om, at brugerne har lært nyt om deres sygdom og behandlingen af den. De fleste af disse besvarelser nævner specifikke emner, som de har lært gennem deltagelse i patientnetværket.

"Har fået mod på at gå i gang med kulhydrattælling og at tage insulin Rapid i forhold til, hvad jeg har lyst til at spise. Har været diabetiker i 39 år og har altid taget fast insulindosis og spist samme mængde mad hver dag, lige godt om jeg havde lyst eller ej! Sikken en frihed det gir, og ideen har jeg fået fra patientnetværket!" (kvinde, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

"Større forståelse af bivirkninger af medicin samt sygdommens forskellige fysiske og psykiske måder at vise sig på" (mand, patient, Snakomkol, 60-79 år).

"Jeg har fået en bedre forståelse for KOL og har derfor bedre kunne støtte min far i hans lange sygdomsforløb" (kvinde, pårørende, Snakomkol, 40-59 år).

Fælles for mange af disse brugere er, at den nye viden giver dem nye handlemuligheder i forhold til sygdom og behandling.

Der er også en del brugere (22), der beskriver, hvordan patientnetværket har givet dem ny viden om, hvordan andre brugere lever med sygdommen og tackler hverdagen. Denne viden kan give inspiration til livet med sygdommen, og hvordan man kan gribe de problemer an, som den forårsager.

"Jeg ved nu, hvordan andre har det med nogle ting, som kan påvirke ens sygdom" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

"Et større overblik over voksnes travlhed – problemer som vil være aktuelt når min pårørende/syge i familien bliver voksen" (kvinde, pårørende, Hjertekammeret, 20-39 år).

Vi har fundet to undertemaer, der begge beskriver, hvad øget viden kan give brugerne. Det ene handler om den øgede selvtillid og selvværd det kan give, når man kender sin sygdom bedre og har større forståelse for den, og det andet handler om de øgede kompetencer, viden kan give, når man vil tale med andre om sygdommen. Ser vi først på den øgede selvtillid og selvværd, så nævner flere brugere, hvordan det at læse om andre patienters erfaringer og opdage, at andre har det ligesom dem selv, giver dem en følelse af større selvværd/selvtillid.

"Usikkerheden forsvinder, fordi jeg ved andre har det som mig, og det er ok at jeg nogle gange synes, det er hårdt. Det giver mig mere overskud til at være social udenfor nettet" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Bekræftet mig i, at en diagnose kun er en etikette, som ikke forhindrer mig i at være et fuldgældigt menneske – godt nok med et funktionshandikap. Men det er så det og ikke mere" (mand, patient, Snakomkol, 60-79 år).

"Større selverkendelse og accept af at min sygdom giver nogen begrænsninger, hvilket har medført andre prioriteringer" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Enkelte af disse brugere ser også patientnetværkene som et sted, der kan give denne selvtillid og selvværd bedre end behandlersystemet. Det kan måske skyldes, at enkelte brugere får en følelse af ikke at slå til eller gøre tingene godt nok, når de taler med deres behandlere.

"Har fået en ny opfattelse af at det er mig og mit liv det handler om – ikke hvordan behandlerne mener, jeg skal opfatte det" (kvinde, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

En anden positiv følge af den øgede viden patienter og pårørende får på patientnetværkene er, at de bliver bedre til at tale med andre om sygdommen. Flere nævner specifikt, hvordan det gør dem mere kompetente til at kommunikere med deres behandlere om deres sygdom.

"Jeg er blevet bedre til at redegøre min sygdom overfor min behandler" (mand, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

"Jeg er bedre i stand til at spørge de professionelle behandlere (lægerne) om råd angående min behandling og er bedre i stand til at forstå, hvordan jeg står, og hvad jeg har af handlemuligheder i forhold til min sygdom, som dermed enten kan give mig håb eller en form for realitet" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Men det er ikke kun i forhold til behandlerne, at nogle brugere giver udtryk for, at de bliver bedre til at kommunikere. Det gælder også i forhold til familie og venner.

Møde ligesindede: Et andet overordnet tema som går igen som en positiv ændring er mødet med ligesindede. Vi har inddelt disse i tre undertemaer:

- ◆ Fællesskab omkring sygdommen
- ◆ Føle sig mindre alene
- ◆ Støtte, give mod og spejle sig i andre.

De tre temaer overlapper hinanden og er udtryk for forskellige betoning af det samme tema. Der er således flere udsagn, vi har kodet under flere af disse undertemaer. Det første undertema har vi kaldt 'Fællesskab omkring sygdommen', og det henviser til, hvordan deltagelse i et patientnetværk giver brugerne mulighed for at blive en del af en gruppe og giver dem en samhørighedsfølelse, de ikke havde før.

"Det har først og fremmest givet mig en samhørighedsfølelse og et forum til at udtrykke mine følelser i" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Jeg synes patientnetværket giver mig et fællesskab med ligestillede, som ingen andre hverken familie, venner eller arbejdskolleger kan det eller skal det! Jeg kan bruge det, når jeg har tid/lyst. Jeg kan få luftet bekymringer og glæder. Jeg kan give andre håb, ideer og respons og det styrker også. Jeg føler mig hjemme her, og jeg bliver forstået" (kvinde, patient, Livmoderhalskræftforum, 40-59 år).

Som sidstnævnte citat illustrerer, kan et patientnetværk tilbyde et fællesskab, der for manges vedkommende er kendetegnet ved en umiddelbar forståelse af fælles problemer og udfordringer. En forståelse, som betyder, at brugerne ikke behøver at forklare deres følelser på samme måde som over for andre, der ikke deler diagnosen. Brugeren fra citatet benytter udtrykket 'føle sig hjemme', hvilket sætter et godt billede på den tilegnelse af patientnetværket, der kan opstå, når det leder til denne grad af genkendelighed og umiddelbar forståelse. Dermed udfylder fællesskabet i patientnetværket et behov, som disse brugere har haft svært ved at få opfyldt i deres eksisterende netværk. Denne pointe illustreres også tydeligt i dette citat fra en bruger på Gentagneaborter:

"Jeg møder andre, der har forståelse og ved, hvordan jeg har det. Jeg har ikke samme behov for at snakke med mine omgivelser omkring mine problemer, da jeg kan få en del af det luftet via patientnetværket. Da jeg ofte møder uforståenhed blandt omgivelserne, er det rart at kunne drøfte tingen i et forum, hvor man ikke hele tiden skal forklare sin situation" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Enkelte af disse brugere, som berører temaet fællesskab i deres beskrivelse af positive effekter af deltagelse i et patientnetværk, har taget fællesskab et skridt videre – fra patientnetværket og over i deres offline-tilværelse. Enkelte brugere beskriver således, hvordan deltagelse i patientnetværket har ledt til venskaber, som nu også bliver dyrket uden for patientnetværket.

"Har mødt patienter, som jeg har været indlagt med, og som jeg nu mødes med privat. Vi snakker med hinanden om alt fra sygdom, arbejde, livsstil osv." (kvinde, patient, Hjertekammeret, 20-39 år).

Et særligt aspekt af dette fællesskab træder så tydeligt frem, at vi har valgt at betegne det som et særligt undertema. Det drejer sig om den følelse af ikke at være alene, som deltagelse i et patientnetværk kan give brugerne. I 18 besvarelser har brugerne direkte berørt netop dette aspekt, og det viser for det første, at følelsen af at stå alene med sit problem er stærk hos en del af de brugere, der har tilmeldt sig et patientnetværk. Det viser også, at webbaserede fora som de her evaluerede kan afhjælpe denne afsondrethed og give brugerne en følelse af, at de ikke længere er helt så alene med deres problemer. Vigtigheden af dette tema er således afspejlet både i de lukkede og åbne besvarelser. Her en række overraskende enslydende citater fra fire af patientnetværkene:

"Det bedste er at finde ud af, man ikke er alene i verden" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Jeg har ikke følt mig som den eneste med cancer, men tværtimod som en blandt mange" (kvinde, patient, Livmoderhalskræft, 20-39 år).

"Oplever ikke at være alene med problemerne" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Det er rart, når man føler sig alene om at være syg, og man får glæde af andres erfaringer, de gode såvel som de dårlige" (kvinde, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

Et andet undertema der kan uddybe, hvad fællesskabet på et patientnetværk mere konkret kan give, har vi kaldt 'støtte, give mod og spejle sig i andre'. Det er tre af de aspekter, som går igen, når brugere beskriver, hvad de får ud af fællesskabet med de andre brugere på patientnetværket. Kommunikationen med de andre brugere kan støtte deltagerne til bedre at klare dagens problemer, og det

kan give mod og lyst til at konfrontere de udfordringer, som sygdommen giver. En af de helt konkrete måder dette sker på, er ved at brugerne sammenligner sig med de andre brugere. De brugere, som trods sygdommen klarer sig godt, eller hvor behandlingen virker, kan give håb. De brugere, som har det langt værre, kan give en følelse af, at 'jeg har det jo ikke så slemt', og brugere, som udviser livslyst og gåpåmod trods en dårlig tilstand, kan inspirere andre brugere til også at have mod og lyst til at konfrontere de daglige udfordringer.

"Usikkerheden forsvinder, fordi jeg ved andre har det som mig, og det er ok, at jeg nogle gange synes det er hårdt. Det giver mig mere overskud til at være social udenfor nettet" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Det hjælper med til at holde modet oppe, når man er frustreret over at leve med en kronisk sygdom, som de fleste mennesker ved utroligt lidt om. Rart at høre fra andre der oplever det samme, og hvordan man kan komme videre i livet" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

"Bliver mere optimistisk af at læse om andre, der har det lige så dårligt og som skriver i en positiv ånd. Hjælper på mit humør" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Det har været fantastisk at møde ligestillede, og jeg har meget stor glæde af patientnetværket. Jeg skriver kun sjældent indlæg, men er inde og læse flere gange ugentligt. Da vi er så få kvinder, der oplever gentagne aborter, har det været meget givende at høre deres beretninger på godt og ondt (...)" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Det sidste indlæg viser, at den spejling, der foregår i de andre brugeres historier, ikke nødvendigvis forudsætter aktiv dialog og kommunikation. Denne bruger beskriver et stort udbytte og stor samhørighedsfølelse blot på baggrund af at læse andre brugeres indlæg og historier. Det er særligt interessant at have med, når man skal vurdere betydningen af de passive brugeres mulighed for at få et udbytte af deltagelsen på patientnetværkene.

Give og modtage råd: Det tredje mest dominerende tema, som viser sig i analysen af de åbne svar, har vi kaldt 'give og modtage råd'. Som det også fremgik af de lukkede svar, er der langt flere brugere, som betoner det at modtage gode råd fra andre end det selv at give råd. Mange brugere føler sig usikre på deres egne kompetencer i forhold til sygdommen, og de søger bl.a. ind på patientnetværket for at øge disse kompetencer og lære af andre brugere. Det kan være en af forklaringerne på, at så relativt få brugere nævner det at give råd som et udbytte ved brugen af patientnetværket. Selvom disse brugere ikke selv nævner det, er det i høj grad muligt, at de faktisk *har* inspireret andre brugere med deres måde at tackle sygdommen på.

"Man tør spørge om alt, fordi man er anonym. Man får ærlige svar fra nogen, der selv har sygdommen. Man kan spørge til enhver tid, når man har brug for det, og kan skrive sine følelser og bekymringer op. Man får trøst, støtte og forståelse, hjælp oma." (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Ovenstående citat illustrerer denne brug af patientnetværket til at få råd og vejledning. Brugeren betoner også det, at man kan tillade sig at stille alle spørgsmål – også spørgsmål man måske synes det er pinligt at stille til sin behandler. Man kan stille spørgsmål uafhængigt af tid – man skal ikke vente, til man har en aftale. Endelig illustrerer citatet også nogle af de foregående pointer om spejling, støtte og fællesskab. Der er flere brugere, som specifikt sammenligner den rådgivning, man kan få fra andre brugere på patientnetværket, med den rådgivning professionelle behandlere kan give. Nogle ser det som et korrektiv, andre som et supplement.

Selvom det at modtage råd klart fylder mest blandt patienterne, er der også brugere, som specifikt nævner det som udbytterigt at få lov til at dele deres erfaringer og hjælpe andre.

"Som nævnt hører jeg til i den gruppe, der er mest ramt (14 %)¹⁴, og har derfor en erfaring, jeg kan dele, det gør mig glad at kunne bruge mine egne negative erfaringer til at andre måske kommer lettere 'igennem' hverdagen" (mand, patient, Snakomkol, 40-59 år).

En oplevelse vi også så udtrykt i citatet på side 45, hvor en kvinde med livmoderhalskræft fortæller, at hun kan 'give andre håb, ideer og respons og det styrker også'. Hun giver ligeledes udtryk for, at det at kunne hjælpe andre giver hende selv en øget styrke til at møde dagligdagen med sygdommen.

Bedre livsstil og compliance: Et af de eksplicitte mål med oprettelsen af patientnetværk har været, at patienterne i højere grad tager ansvar for sygdommen og får mod og lyst til at ændre på egen adfærd i forhold til behandling og livet med sygdommen. En del brugere nævner forskellige måder, hvorpå deltagelse i patientnetværket har forbedret deres livsstil eller compliance i forhold til behandlingen. Langt størstedelen af disse nævner, hvordan livsstilen primært i forhold til kost, motion og rygning er blevet forbedret.

"Bekræftet mine egne fornemmelser/formodninger omkring kostens virkning på forværring og hjælp til at komme af med mange bivirkninger samt hjulpet med til at se, hvor meget bare lidt motion bedrer livskvaliteten betydeligt" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Er begyndt at dyrke mere motion efter at have skrevet sammen med andre" (mand, patient, Diabeteschat, 60-79 år).

"Min pårørende er begyndt at motionere x 2 om ugen efter snak med jer" (kvinde, pårørende, Diabeteschat, 40-59 år).

Som vi diskuterede det ovenfor under gennemgangen af de lukkede svar om livsstilsændringer, er det med dette evalueringsdesign ikke muligt at sige noget om, i hvilken grad deltagelse i et patientnetværk rent faktisk leder til bedre livsstil. Flere af besvarelsene viser dog, at de pågældende patienter og pårørende selv oplever, at inspirationen og motivationen til livsstilsændringerne er kommet fra patientnetværket.

Bedre støtte til den syge pårørende: Blandt de relativt få pårørende brugere, som har besvaret dette åbne spørgsmål, er der et enkelt tema, som går igen i deres beskrivelse af, hvad det giver dem at deltage i patientnetværket, og det er oplevelsen af at få bedre kompetencer til at kunne støtte deres syge pårørende. Den bedre kommunikation med og støtte af den pårørende kommer bl.a. af en øget viden om sygdommen, men også i høj grad af en øget forståelse for den syges situation – en forståelse, som øges af at læse om de oplevelser og erfaringer andre syge har med sygdommen. Fokus i de åbne besvarelser stemmer således fint overens med de lukkede besvarelser.

"Jeg får mere viden og kan bedre råde og vejlede min pårørende. Min pårørende forsætter med at ryge mellem 10 og 20 cigaretter dagligt. Jeg bliver ikke så vred og ærgerlig mere" (kvinde, pårørende, Snakomkol, 40-59 år).

"Kommunikation der er blevet bedre mellem mig og min søn" (kvinde, pårørende, Diabeteschat, 40-59 år).

"Det er faktisk en hjælp for min far, som er ham, der spørger andre KOL-patienter om råd igennem mig. Han har ikke selv internet og kender ikke andre KOL-ofre, som han selv siger. Han har været glad for den respons, vi har fået, og som jeg har printet ud" (kvinde, pårørende, Snakomkol, 40-59 år).

¹⁴ Brugeren henviser her formentlig til sin lungekapacitet, som blandt KOL-patienter er en måde at fortælle, hvor fremskreden sygdommen er.

Det sidste citat illustrerer ikke kun den dialog mellem patient og pårørende, som patientnetværket har skabt for de to typer brugere. Det viser også det imponerende samarbejde mellem en patient og en pårørende, der kan opstå, for at udnytte patientnetværkets muligheder. Patienten har således ikke de nødvendige IT-færdigheder til at kunne udnytte et webbaseret patientnetværks muligheder. Det imødekommes af den pårørende, som formidler sin fars spørgsmål ind på patientnetværket, og de svar, der bliver givet på patientnetværket, tilbage til sin far. Denne tilgang kan anbefales til andre, der opfordres til at bruge patientnetværket, men som henviser til de tekniske problemer. Det kan være en god idé at henvise til, at både patienter og pårørende har rapporteret positive effekter af en sådan løsning.

Andre temaer: Udover disse tre overordnede temaer er der enkelte andre temaer, som fylder mindre i materialet, men også skal nævnes. Enkelte brugere som beskriver, hvordan deltagelse i patientnetværket kan give færre bekymringer. At dette tema ikke fylder meget i brugernes bevidsthed, stemmer overens med resultaterne af det lukkede spørgsmål, hvor dette udbytte har scoret lavere end de fleste øvrige spørgsmål.

Enkelte brugere beskriver, hvordan patientnetværket giver dem en ny indgang til sundhedsvæsenet, som de mener, er et godt supplement. Det gælder især brugere, som har benyttet muligheden for at spørge fagfolk til råds via patientnetværket.

"Jeg skrev til sygeplejersken en dag og fik svar 10 minutter senere. Nogle gange har man bare små spørgsmål, og det er rart man ikke skal ringe til en læge, men bare kan skrive. Det er oftere nemmere, end man først skal til at forklare, hvem man er, hvad man har været igennem mv." (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Endelig beskriver en gruppe brugere, at patientnetværket kun har haft begrænset effekt for dem, enten fordi de allerede har det godt, eller fordi tilbuddet er kommet for sent i forhold til deres sygdomsforløb. Blandt de sidstnævnte er der dog flere, der roser patientnetværkene som idé.

Negative ændringer

I spørgeskemaet var der en særskilt opfordring til også at beskrive negative ændringer som følge af deltagelse i patientnetværket. 76 af brugerne har valgt at udfylde denne del af spørgeskemaet. 10 af disse var pårørende og de resterende 66 patienter. 72 % af besvarelserne er kommet fra Diabeteschat og Snakomkol, og 16 % er deltagere på Gentagneaborter. I alt 13 % af de negative åbne besvarelser stammer fra brugere fra de øvrige tre patientnetværk.

Viden gør ondt og øger bekymring: Det stærkeste tema, som træder frem som en negativ følge af deltagelsen i et patientnetværk, er, at den viden, som brugerne får, ofte omfatter barske realiteter, som gør ondt og øger bekymringen. Denne viden omhandler fx fremtidsudsigterne for patienter med den sygdom, som brugeren har. Det kan være indsigt i senfølger for diabetespatienter eller i de negative udsigter, som de fleste KOL-patienter må leve med.

"Man kan også begynde at bekymre sig om ting man ikke tænkte så meget over før. Følgesygdomme for eksempel" (kvinde, patient, Diabeteschat, 0-19 år).

"Jeg har fået indsigt i flere problemstillinger og er blevet mere bekymret for min fremtid" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Selvom vores analyse af de lukkede besvarelser viste, at dette altså ikke scorer højt og dermed ikke er et udbredt problem, viser disse besvarelser dog, at det er et reelt dilemma, at øget viden også kan lede til øgede bekymringer.

Den spejling i andre brugere, vi ovenfor beskrev som positiv og givende, kan også virke modsat, når de brugere, man spejler sig i, har det langt værre end en selv, og man indser, at det er de udsigter, man selv kan forvente sig af fremtiden.

"Det som kan være skræmmende – det er alle dem som virkelig har det skidt: amputation af fødder, blindhed osv.! Man bliver klar over sygdommens OMFANG, og hvis man har en dårlig dag, tja, så kan dette forværres og man føler sig meget opgivende, vred... ja bare en sorg over "hvorfor mig"!" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

For nogle brugere har denne øgede bekymring så negative konsekvenser for deres hverdag og virker som så stor en barriere i forhold til behandlingen, at de ikke længere bruger patientnetværket.

"Jeg holdt op med at bruge patientnetværket, da jeg læste om alle dem, der aborterede, selv om de fik behandling. Jeg var gravid og i behandling og blev endnu mere nervøs" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Forstærker sygdomsfølelsen: Et andet tema, som dog kun nævnes i enkelte af besvarelsene, er, at deltagelse i et patientnetværk kan øge ens fokus på sygdommen og dens konsekvenser og dermed medvirke til, at man som bruger føler sig mere syg.

"Har ikke været på patientnetværket i længere tid. Det kan godt blive deprimerende med al den sygdomssnak" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Det virker nogle gange som om det er et sted, hvor man konkurrerer om hvem der er mest syg" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Det sidste citat illustrerer, hvordan det, som er styrken ved patientnetværkene – nemlig at brugerne kan dele deres oplevelser og erfaringer med sygdommen – også kan opfattes negativt, når fællesskabet i for høj grad kommer til at handle om de dårligdomme, man som brugere deler. En dobbelthed, som nok altid vil karakterisere et fællesskab, der tager udgangspunkt i en sygdomsidentitet.

Dårlige råd og uvidende brugere: Vi beskrev ovenfor de positive følger af at kunne give og modtage råd, men der findes også enkelte brugere, som beskriver den negative side af denne mulighed. Disse brugere er meget kritiske overfor værdien af den rådgivning, som bliver givet brugerne imellem.

"Ovrrasker mig hvor lidt nogle patienter ved om deres sygdom og hvordan de vejleder andre i forskellige situationer. Ikke alle deltagere er lige kvalificerede til at give andre råd, og det synes jeg virkelig er et problem i dette patientnetværk" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Denne problemstilling får en del brugere til at overveje, hvilken rolle moderatorerne bør spille, og vi vil diskutere dette i afsnit 4.6, hvor vi ser på nogle af de tværgående temaer for brugernes vurdering af funktionerne på netværket. Følgende citat illustrerer denne problemstilling med et konkret eksempel:

"Egentlig kun at der på et tidspunkt florerede nogle faktisk forkerte indlæg, bl.a. omkring at KOL var kræft, at organdonorer endte på Panum, når man havde afgivet organer. Det kunne gøre mig ked af det – også at det (formodentlig på grund af ferie) ikke blev stoppet af administrator" (mand, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Dårlig tone og negativt syn på andre brugere: En anden af de positive effekter af deltagelse i et patientnetværk vi har beskrevet ovenfor – nemlig mødet med ligesindede og den genkendelse og spejling, som det kan give for deltagerne – har også en negativ side. Det er, når de 'ligesindede' viser sig ikke at opføre sig, som man synes de bør; når 'spejlet' viser noget, man ikke kan genkende eller ikke har lyst til at se. Enkelte brugere giver således udtryk for en negativ opfattelse af de øvrige brugere på patientnetværket.

"Har fået et andet og negativt syn på KOL-patienter, der i modsætning til mig er rygere – hensynsløse rygere" (mand, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Jeg kan blive meget vred over unge mennesker, som er meget vrede og bitre over ikke at kunne få flere børn efter en kræftbehandling, jeg synes jo man må være taknemmelig over at leve. Og have en god livskvalitet, som man jo også selv må gøre noget for at have" (kvinde, patient, Livmoderhalskræftforum, 40-59 år).

Der er også brugere, der fokuserer på den utilbørlige eller dårlige opførsel, som de oplever fra enkelte andre brugere og som er med til at ødelægge deres indtryk af stemningen på patientnetværket. For en del af disse brugere er det igen noget, som får dem til at foreslå en stærkere moderatorrolle.

"Jeg er meldt ud af SOK [Snakomkol] grundet dårlig debatklime. Nogen syntes, de var mere syge og derfor skulle bestemme (...)" (mand, patient, Snakomkol, 60-79 år).

"Meget ævl og kævl, men sådan er det ... én stiller et spørgsmål, én svarer, 10 kommenterer svaret, én brokker sig over en kommentar, 100 sviner brokkehovedet til" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

3.3 Fagpersoner

Som vi beskrev i afsnit 2.1 om de registrerede brugeres omfang og aktivitet, så har der også været et begrænset antal fagpersoner, som har registreret sig som brugere på patientnetværkene. Livmoderhalskræftforum og Gentagneaborter har besluttet sig for at ramme denne målgruppe som et sekundært formål.

Vi har generelt fået meget få besvarelser fra denne brugergruppe. De lukkede svar har været så få, at vi ikke har kunnet bryde resultaterne ned på denne gruppe alene. Også når det kommer til åbne besvarelser, har vi fået meget få, og det er begrænset, hvad vi kan konkludere på den baggrund.

På trods af disse forbehold er det dog muligt at beskrive nogle temaer, som træder frem i de besvarelser, vi har fået. For det første kan vi se, at nogle fagpersoner benytter patientnetværkene til at få et nyt indblik i deres patienters liv og syn på deres sygdom. Dette nye blik kan bistå dem i den måde, de går til patienterne på, og i den måde de informerer og kommunikerer med patienterne. En fagperson fra Livmoderhalskræftforum beskriver således muligheden for at ændre på arbejdsgange og informationsgivning som følge af sin deltagelse i patientnetværket.

"Fokus på arbejdsgange vedrørende information i gynækologisk klinik. Opmærksomhed på brugernes behov for viden. Deltagelse i netværket tydeliggør den manglende viden, vi som behandlende hospital fortsat har om, hvordan vi kan hjælpe patienterne bedst" (kvinde, fagperson, Livmoderhalskræftforum, 40-59 år).

Den samme positive erfaring med patientnetværket genfindes hos en af brugerne fra Gentagneaborter. Hun beskriver en helt konkret ændring i arbejdsgangen, der blev foranlediget af viden opnået fra brugerne på patientnetværket:

"Vi har ændret nogle arbejdsgange, da vi via netværket opdagede, at der var information om behandlingsplan, en patient var i tvivl om. Nu får alle patienter udleveret en kopi af det behandlingssamtykke, patienten har underskrevet" (kvinde, fagperson, Gentagneaborter, 40-59 år).

Besvarelserne viser dog også, at når fagpersoner involveres, så øger det kravene til dem. Det bliver en ny aktivitet, som stiller yderligere krav i en travl hverdag. Patienter får nye behov, fx brug for hjælp med at logge ind, eller når noget på patientnetværket ikke virker. Dette gælder primært de patient-

netværk, som er oprettet med tilknytning til konkrete klinikker (Livmoderhalskræftforum, Gentagneaborter og Korttarmsforum).

"Har fået flere henvendelser angående login, brugernavn osv., dvs. mere arbejde" (kvinde, fagperson, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Flere administrative henvendelser og mere arbejde med hjemmesiden naturligvis" (kvinde, fagperson, Livmoderhalskræftforum, 20-39 år).

Undersøgelsen viser, at patientnetværkene har et potentiale til at kunne give fagpersoner og behandlingssteder ny information om patienterne og deres syn på behandlingen. Om end det er anekdotisk, så kan vi også se, at denne information i flere tilfælde har ledt til konkrete ændringer i den praksis, man har på behandlingsstederne. De få besvarelser kunne dog tyde på, at det fortsat er stærkt begrænset, hvor meget patientnetværkene bliver benyttet på denne måde.

3.4 Opsummering af udbytte for patienter og pårørende

Generelt er de vigtigste årsager til at komme på patientnetværkene blandt patienterne at søge 'ny information om sygdommen', at 'få gode råd' fra andre og at 'møde ligesindede'. De pårørende vurderer også 'at søge ny information om min pårørendes sygdom' og 'at få gode råd fra andre' som de to primære grunde til at komme på patientnetværket. Et af hovedtemaerne i brugernes åbne besvarelser drejer sig om ønsket om at møde andre ligesindede og dele erfaringer. Temaet om, at formålet med at komme på patientnetværket er at få mere viden om sygdommen, kan også genfindes i de åbne besvarelser.

Vi har også bedt brugerne om at vurdere, hvad de har fået ud af at deltage i patientnetværket. Det mest fremtrædende udbytte af patientnetværkene for patienterne har været, at de har fået en større indsigt i, hvordan andre med samme sygdom har det. Desuden vurderer de, at det har givet dem mere viden om sygdommen. Det positive udsagn, der har fået lavest tilslutning, er, at patienterne har fået mindre bekymringer. De faktorer, som de pårørende har fået mest udbytte af, er, at det giver dem mere indsigt i, hvordan andre pårørende har det, og hvordan det er at leve med sygdommen. Dernæst har de pårørende prioriteret, at de har fået mere viden om de pårørendes sygdomme, og at de har fået gode råd til livet med en syg pårørende. De åbne besvarelser omhandler i høj grad forskellige aspekter af en øget viden og afledte effekter af den nye viden, som brugerne har opnået ved at deltage i patientnetværket.

Patientnetværkene har ikke i særlig høj grad ledt til positive ændringer i hverken behandling, livsstil eller det sociale liv for hverken patienter eller pårørende. Det stærkeste tema der træder frem som en negativ følge af deltagelsen i et patientnetværk er, at den viden, som brugerne får, ofte omfatter barske realiteter, som gør ondt og øger bekymringen.

3.5 Diskussion af udbytte for patienter og pårørende

I dette afsnit vil vi samle op på den detaljerede analyse af, hvad patienter og pårørende har fået ud af at deltage i et af de seks patientnetværk. I diskussionen af udbyttet er det vigtigt at tage højde for, at de brugere, der har besvaret spørgeskemaet, er mere aktive på netværkene end de brugere, der ikke har besvaret spørgeskemaet (se bortfaldsanalysen i appendiks A). Dette kan betyde, at de brugere, der har besvaret spørgeskemaet, er mere positive overfor netværkene, hvorfor den positive effekt er overestimeret i denne undersøgelse. Det er dog ikke sikkert, at aktivitet er associeret med udbytte, hvorfor vi ikke kan sige dette med sikkerhed.

Før vi diskuterer det samlede udbytte ved deltagelse i et patientnetværk er det værd at gentage, hvad der var formålet med at oprette disse patientnetværk.

I projektbeskrivelsen stod således:

1. Patientnetværket skal give 'patienter (...) nem adgang til støtte og viden om deres sygdom'.
2. Patientnetværket skal sikre, 'at patienter får en platform til networking med de sundhedsmæssige og personlige fordele det indebærer'.
3. Patientnetværkene 'kan medvirke til at øge livskvaliteten for de patientgrupper, der vil komme i berøring med redskabet. Dette bl.a. som følge af mere og bedre egenomsorg, som medfører færre komplikationer, hvilket er til gavn for både patienterne og sundhedssektoren'.

Vores analyse dokumenterer, at i forhold til det første formål – at give brugerne adgang til støtte og viden om deres sygdom – er det i vid udstrækning lykkedes patientnetværkene at leve op til formålet. Brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad giver dem en indsigt i, hvordan andre med sygdommen har det, og i lidt mindre, men stadig høj grad vurderer de, at patientnetværkene giver dem øget viden om sygdommen.

Disse resultater blev bekræftet i analysen af de åbne besvarelser, som desuden gav et bud på, hvad denne øgede viden har af positive resultater. For det første nævnte en del patienter, hvordan viden om andre patienters måde at tackle sygdommen på og muligheden for at spejle sig i andre brugere giver øget selvtillid i forhold til sygdommen. For det andet betyder denne selvsikkerhed og følelse af øget kompetence i forhold til sygdommen, at en del brugere er blevet bedre til at tale om sygdommen med både familie, venner og bekendte og med behandlere. Enkelte af de åbne besvarelser satte dog også fokus på, at øget viden kan være et tveægget sværd. Nogle brugere blev kede af de udsigter, de måtte se i øjnene, og andre brugere følte, at den store fokusering på sygdommen gjorde dem i dårligere humør end ellers. Det er dog vigtigt at påpege, at disse negative følger af øget viden fylder markant mindre end de positive tilkendegivelser, og for nogle af de brugere, som nævner dem, er de også mere tvetydige. En beskriver således, at det kan være hårdt, men at det også er godt og nødvendigt at måtte se realiteterne i øjnene.

Det vigtigste formål for brugerne med at komme på patientnetværket har været i forhold til at møde ligesindede. Dette kan ses som en opfyldelse af det andet formål, som projekterne havde i forhold til oprettelse af patientnetværk.

I de lukkede spørgsmål vurderer brugerne, at det at møde ligesindede og få gode råd fra andre er to af de absolut vigtigste grunde til at oprette en profil på et patientnetværk. I forhold til udbytte viser analysen, at brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad medvirker til, at de føler sig mindre alene. Sammen med den øgede indsigt i andre brugeres liv med sygdommen, som vi beskrev ovenfor, giver dette brugerne et stort udbytte af det møde med ligesindede, som patientnetværkene tilbyder.

Når vi ser på gennemgangen af de åbne besvarelser, styrkes denne opfattelse af, at patientnetværkene giver en stor del af brugerne en følelse af at blive en del af et fællesskab, som kan støtte dem og give dem mod og inspiration til livet med sygdommen.

I forhold til det sidste mål om øget egenomsorg og højere livskvalitet er det langt sværere at svare entydigt på, om patientnetværkene har kunnet leve op til målsætningen. For at kunne dokumentere denne type af effekt ville det kræve et andet undersøgelsesdesign, som reelt gik ind og målte på outcome på disse områder.¹⁵ Når vi ser på de spørgsmål, som specifikt går på, i hvilken grad deltagelsen har ledt til positive ændringer i behandling, livsstil eller socialt liv, er brugernes vurdering markant

¹⁵ Eksempelvis kunne man have målt, om brugernes livskvalitet var øget gennem en sf36-måling blandt brugere kontrolleret med en gruppe patienter, der ikke deltog i netværket.

lavere end på de øvrige områder. Man kan sætte spørgsmålstegn ved, om det er en rimelig forventning, at et webbaseret patientnetværk, hvor der primært er fokus på, at patienter og pårørende kan dele erfaringer med hinanden, skal kunne give mærkbare ændringer i behandling og livsstilsadfærd. Brugerne giver udtryk for, at deres udbytte på dette område er markant lavere end på de øvrige parametre. Samtidig viser analysen dog også, at et mindretal af brugerne oplever, at deltagelse i patientnetværket har givet dem både bedre livsstil, øget sundhedskompetencer og har støttet dem psykisk i en svær tid. For Gentagneaborter er det 16 % af patienterne, som vurderer, at deltagelse på patientnetværket i høj grad har ledt til positive ændringer i deres behandling, mens det 14 % af patienterne på Snakomkol mener, at deltagelsen i høj grad har ledt til positive ændringer i deres livsstil. Hvorvidt disse selvrapporterede effekter er store nok til også at slå igennem i systematiske effektmålinger, kan dog langt fra garanteres.

4. De enkelte funktioner

I det følgende afsnit vil vi evaluere de enkelte funktioner på de seks patientnetværk. Som beskrevet i afsnit 1.3 består patientnetværkene af følgende funktioner:

- ◆ Debat
- ◆ Personlig side
- ◆ Besked
- ◆ Dagbog/Blog
- ◆ Chat
- ◆ Spørg en fagperson
- ◆ Information
- ◆ Gæstebog
- ◆ Wiki (link til wikipedia.dk om sygdommen)
- ◆ Nyheder
- ◆ Forskerblog.

De tre sidstnævnte funktioner – wiki, nyheder og forskerblog – har kun ét af patientnetværkene, og vi vil derfor ikke gå ind i en detaljeret evaluering af disse. Gæstebogsfunktionen blev frasortet ved udarbejdelsen af spørgeskemaet, da der blev givet udtryk for, at det var en funktion, som meget få brugere benyttede. De resterende syv funktioner vil vi i det følgende beskrive og evaluere med brugernes perspektiv på deres nytte og mulige forbedringsmuligheder.

I de kvantitative opgørelser over tilfredsheden med funktionerne er resultaterne blevet krydset med alder, køn, region, om man har brugt funktionen samt aktiviteten på den pågældende funktion, hvor det er muligt (fx antal indlæg på debatten). Kun de steder, hvor der ses relevante forskelle ($>0,5$) vil sammenhængen blive kommenteret.

4.1 Debatten

Beskrivelse af debatfunktionen

Debatten er den dominerende funktion på alle de seks patientnetværk. Den er placeret centralt på forsiden, og det er her, alle brugere kommer ind først. Det er således også den funktion, som bliver brugt mest, og som flest brugere har kendskab og en holdning til.

Debatten fungerer således, at alle brugere kan starte en ny debattråd. Man skriver et nyt indlæg, som eksempelvis kan være et spørgsmål, et godt råd eller en kommentar. Andre brugere kan så kommentere på de indlæg, der er skrevet, og det vil optræde som en kommentar til de oprindelige debatindlæg. På den måde kan debattråden forsætte med nye kommentarer og reaktioner fra andre brugere.

Fra administratorernes side er alle debatter på forhånd inddelt i visse overordnede emner. Men det varierer meget, hvor mange og hvor detaljeret disse emneopdelinger er (se mere i appendiks B for en beskrivelse af de enkelte patientnetværk).

Når man klikker sig ind på et konkret emne på debatten, kan man se alle debattrådene. For hver debattråd kan man se, hvor mange indlæg der er, og hvornår det seneste indlæg blev skrevet. Det er muligt at læse debatten, selvom man ikke er logget på. Det er således ikke nødvendigt at oprette en profil for at kunne læse alle indlæggene på debatten. Hvis man selv vil skrive et indlæg, skal man dog først oprette sig som bruger.

Aktivitetsniveau

Den selvrappporterede aktivitet på debatten rapporteres i tabellerne nedenfor.

Hvor tit læser du andres indlæg på debatten?

Tabel 4.1 *Hvor ofte respondenter læser andres indlæg på debatten opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	6,5 (18)	2,9 (3)	3,3 (2)	25,0 (3)	13,5 (7)	4,9 (10)	6,1 (43)
< 1 pr. mdr.	37,9 (105)	39,8 (41)	43,3 (26)	41,7 (5)	44,2 (23)	41,2 (84)	40,1 (284)
>=1 gang pr. mdr.	55,6 (154)	57,3 (59)	53,3 (32)	33,3 (4)	42,3 (22)	53,9 (110)	53,8 (381)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	1,9 (1)	-	0,0 (0)	-	- (1)	0,0 (0)	2,1 (2)
1 gang om måneden eller oftere	50 (27)	-	18,2 (2)	-	- (0)	52,2 (12)	43,6 (41)
Mindre end 1 gang om måneden	48,2 (26)	-	81,8 (9)	-	- (5)	47,8 (11)	54,3 (51)

Hvor tit skriver du selv indlæg på debatten?

Tabel 4.2 *Hvor ofte respondenter selv skriver indlæg på debatten opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	34,7 (96)	21,6 (22)	39,0 (23)	50,0 (6)	42,3 (22)	50,3 (100)	38,4 (269)
< 1 pr. mdr.	46,6 (129)	58,8 (60)	49,2 (29)	50,0 (6)	53,9 (28)	32,7 (65)	45,2 (317)
>=1 gang pr. mdr.	18,8 (52)	19,6 (20)	11,9 (7)	0,0 (0)	3,9 (2)	17,1 (34)	16,4 (115)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	32,1 (17)	-	27,3 (3)	-	- (4)	39,1 (9)	35,5 (33)
1 gang om måneden eller oftere	49,1 (26)	-	54,6 (6)	-	- (0)	52,2 (12)	47,3 (44)
Mindre end 1 gang om måneden	18,9 (10)	-	18,2 (2)	-	- (2)	8,7 (2)	17,2 (16)

Tabellerne viser for det første, at der er en langt højere frekvens af at læse indlæg i forhold til at skrive dem. Dette gælder både patienter og pårørende. Desuden viser tabel 4.1, at det er meget få registrerede brugere, der aldrig har læst et indlæg (6,1 % blandt patienterne). Blandt de, der har læst indlæg, er det over halvdelen, der læser indlæg én gang om måneden eller mere.

Korttarmsforum og Livmoderhalskræftforum adskiller sig ved, at en lavere andel end på de øvrige netværk læser indlæg, og blandt de, der læser indlæg i disse grupper, er der færre, der læser dem én gang om måneden eller mere.

Patienterne på Gentagneaborter er de, der skriver langt flest indlæg. Hele 78,4 % af patienterne på skriver indlæg en gang imellem, og næsten 20 % skriver indlæg én gang eller mere om måneden. Til gengæld har Korttarmsforum, Livmoderhalskræftforum og Snakomkol den højeste andel af brugere, som aldrig har skrevet et indlæg på debatten.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere debatfunktionen på patientnetværkene på en skala fra 1 til 5, hvor 1 var dårlig og 5 var god.

Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af debatfunktionen?

Tabel 4.3 Overordnet vurdering af debatfunktionen opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	3,8 (232)	4,0 (91)	3,0 (40)	2,8 (8)	3,9 (39)	3,8 (171)	3,8 (581)
Pårørende	3,9 (45)	-	3,2 (9)	-	- (5)	3,4 (18)	3,7 (77)

Tabellen viser, at brugerne generelt vurderer debattens funktion meget positivt. Dette gælder både patienter og pårørende. Det kunne forventes, at debatten ville fungere bedre på de større netværk, fordi der er flere at diskutere de forskellige emner med. Denne hypotese er kun i nogen grad eftervist. Korttarmsforum og Hjertekammeret er to af de patientnetværk, der har færrest registrerede brugere, og det er også disse to fora, hvor debatfunktionen vurderes som mindst velfungerende. Gentagneaborter har dog væsentligt færre brugere en Diabeteschat og Snakomkol, og her vurderes debatten som mest velfungerende. Der ses således en tendens til, at netværket skal have en vis størrelse – og endnu vigtigere skal der være en vis aktivitet på debatforummet – for, at debatfunktionen fungerer tilfredsstillende. Når dette er tilfældet, er brugerne i form af både patienter og pårørende meget positiv over for funktionen.

Åbne besvarelser

Der er rigtig mange brugere, som benytter muligheden for med egne ord at skrive, hvad de synes om debatfunktionen. Da debatfunktionen i så høj grad dominerer patientnetværkene, betyder det også, at de kommentarer, vi ser her, i meget høj grad afspejler de generelle holdninger til, hvad der er godt og skidt på patientnetværkene, som vi analyserede i afsnit 3.2.

De temaer, der således træder frem i analysen af brugernes kommentarer, er i vid udstrækning de samme, som vi tidligere har beskrevet. På den positive side drejer det sig om:

- ♦ Det positive møde med ligesindede
- ♦ Ny viden om andre brugere og deres perspektiv
- ♦ Ny viden om sygdommen
- ♦ Muligheden for at give og modtage råd.

Og på den negative side drejer det sig om:

- ♦ Dårlige råd
- ♦ Negativ tone.

Da disse temaer er velbeskrevet i analysen i afsnit 3.2, vil vi ikke her gentage de pointer, der knytter an til dem. Der er dog to nye temaer, som knytter sig mere konkret til debatten som funktion. Vi har givet disse temaer overskrifterne:

- ♦ Få aktive
- ♦ Graden af åbenhed.

Få aktive: En del brugere oplever, at der enten er for få brugere til, at der er gang nok i debatten, eller at debatten er domineret af de samme få brugere. Begge dele er problematisk, da det mindsker interessen for at komme tilbage, og dermed er det med til at forstærke den negative tendens.

"Det er som regel de samme personer, der er aktive. Det er lidt dumt, da jeg ikke har noget ud af at høre og læse om den bestemt meget aktiv persons meninger og dette og hint" (kvinde, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

"Der er desværre for få, der benytter siden til at der kan være en egentlig debat og dialog" (kvinde, patient, Gentagneaborter.dk, 20-39 år).

Enkelte brugere vender ansvaret for dette mod dem selv og benytter muligheden i spørgeskemaet til at undskylde deres egen manglende aktivitet.

"Jeg har dårlig samvittighed over, at jeg ikke deler mine egne erfaringer med andre. Jeg tror det hænger sammen med, at jeg har fået stor støtte fra venner og familie" (mand, patient, Hjertekammeret, 60-79 år).

Graden af åbenhed: Et andet tema, som en del brugere kommer ind på, er dilemmaet mellem at lade patientnetværkene være så åbne som muligt, så flere kan få gavn af dem, og så beskytte de folk der vælger at være med og skabe et trygt og intimt rum, de kan udveksle erfaringer i. I forhold til de fleste funktioner er dette et tema, som berøres.

Nogle brugere er således utilfredse med, at der er adgang for alle til debatterne.

"Det er ikke en rar følelse, at jeg ved, at alle udefra kan gå på siden og læse indlæg, svar osv. Man BURDE være oprettet på siden for at kunne få adgang (...)" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

"Det er lidt irriterende, at debatindlægget popper op, når man søger på Google" (kvinde, pårørende, Diabeteschat, 20-39 år).

Det sidste citat belyser den problemstilling, at patientnetværkene er så åbne, at søgemaskiner indekserer indholdet. Dermed kan ens indlæg dukke op i søgninger på nettet, som relaterer sig til det, man har skrevet om. Selvom ingen brugere fremhæver dette som positivt, er det dog muligt også at se det som en fordel. Det er med til at udbrede kendskabet til patientnetværket, at man på den måde kan 'dumpe ind' på det i en søgning på emnet. Desuden betyder denne åbenhed, at brugere, der synes,

det er for stor en barriere at oprette en profil, stadig vil kunne få gavn af at læse indlæg på patient-netværket.

Forslag til forbedringer

Brugerne bliver også bedt om at skrive eventuelle forslag til forbedringer af debatfunktionen. Vi har inddelt forslagene i nogle underemner

Mere brugervenlighed: Mange brugere oplever, at funktionen er forvirrende og ikke særlig brugervenlig. Ikke alle kommer med konkrete forbedringsforslag, men efterlyser blot en bedre og mere brugervenlig opbygning.

"Som ny bruger læste jeg samtlige svar igennem. Dette var dog yderst besværligt. Her mangede virkelig brugervenlighed. Jeg oplevede det som et meget stift system" (patient, kvinde, Diabeteschat, 40-59 år).

Opdeling i underemner: En del brugere mener, at debatterne er forvirrende at finde rundt i, og det ville være en fordel, hvis man i højere grad fra administratorernes side inddelte debatten i underemner.

"Mere organisering af emnerne. Der er ingen system, udover de fire undergrupper. En form for struktur – fx ved afkrydsning, når man laver indlæg (...)" (kvinde, patient, Diabeteschat, 40-59 år).

"Mere konkrete/overordnede emner frem for at hver enkelt kan sætte nye emner ind" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Dette problem varierer med de forskellige patientnetværk, da de har foretaget disse underopdelinger på forskellige måder. Ingen af patientnetværkerne har dog lavet emneinddelingen som et felt, man skal krydse af i forbindelse med, at man skriver sit indlæg.

Søgefunktion: Det samme problem med forvirrende opbygning og problemet med at finde rundt i emnerne foreslår nogle brugere afhjulpet med bedre søgefunktioner.

"Mulighed for søgeordsfunktion. Så hvis jeg gerne vil læse indlæg omhandlende 'immunglobulin', så kan jeg få alle de indlæg op. Nu vil det være MEGET uoverskueligt for en bruger at finde information om dette/et aktuelt emne. Debatten kan virke rodet; måske der skal flere overordnede overskrifter at skrive under" (kvinde, sundhedsprofessionel, Gentagneaborter, 40-59 år).

"Søgefunktioner på kryds og tværs" (kvinde, patient, Snakomkol, 60-79 år).

Underopdeling af brugere: Nogle af brugerne oplever, at de tilhører en subgruppe blandt brugerne, og de har svært ved at finde deres ligesindede. De føler, at meget af det, som foregår, ikke vedkommer dem. Disse brugere efterlyser en underopdeling blandt brugerne, så de har nemmere ved at finde det og dem, som interesserer dem. De konkrete forslag til underopdelinger går både på sygdomsgruppe, aldersgruppe, landsdel mm.

Opsummering: Debatten

Det kan konkluderes, at debatfunktionen er meget populær blandt både patienter og pårørende på patientnetværkene. Generelt er funktionen bedre, jo højere aktivitet der er, dog er det vigtigt, at der bliver holdt en ordentlig og saglig tone. Det kan anbefales, at der opfordres mere til, at alle skriver indlæg på debatten for at højne aktivitetsniveauet. Der kan eventuelt refereres til denne undersøgelse.

se, så brugerne er klar over, at andre sætter pris på det, der bliver skrevet. Desuden må det anbefales, at brugerfladen på debatten gøres mere brugervenlig.

Personlig side

Beskrivelse af personlig side

På alle patientnetværk er det muligt at oprette en personlig side, hvor man beskriver sig selv, sin sygdomshistorie, eller hvad man som bruger måtte ønske at fortælle om sig selv. Funktionen har forskellige betegnelser på de forskellige patientnetværk (personlig side, din historie, min historie, min side, din side), men ellers er funktionen stort set identisk på de seks patientnetværk.

På alle seks patientnetværk kræves, at man opretter en profil for at kunne lave en personlig side. Man kan dog godt oprette en profil uden at lave en personlig side, hvilket mange af de registrerede brugere har gjort. Når man opretter en personlig side, kan man selv vælge, om den skal kunne læses af alle brugere på patientnetværket, eller om der kun skal være adgang for brugere, som også har oprettet en profil.

På fem af de seks patientnetværk kan man fra forsiden ikke se, at funktionen findes. Først efter man har logget ind på sin profil er der link til funktionen. På Snakomkol har man valgt at placere en boks i venstre side med overskriften '*Log ind for at bruge:*'. Herunder findes link til alle de funktioner, som kræver profil. Hvis man klikker på et af disse link uden at være logget ind, kommer man til loginsiden.

Aktivitetsniveau

Den selvrappporterede aktivitet på den personlige side rapporteres i tabellerne nedenfor.

Hvor tit læser du andres personlige sider?

Tabel 4.4 *Hvor ofte respondenter læser andres personlige sider opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	66,9 (180)	6,7 (7)	37,5 (21)	9,1 (1)	16,0 (8)	34,5 (69)	41,6 (286)
< 1 pr. mdr.	25,7 (69)	53,9 (55)	48,2 (27)	63,6 (7)	56,0 (28)	42,0 (84)	39,2 (27)
>=1 gang pr. mdr.	7,4 (20)	39,2 (40)	14,3 (8)	27,3 (3)	28,0 (14)	23,5 (47)	19,2 (132)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	71,2 (37)	-	9,1 (1)	-	-	31,8 (7)	49,5 (45)
1 gang om måneden eller oftere	19,2 (10)	-	27,3 (3)	-	-	36,4 (8)	24,2 (22)
Mindre end 1 gang om måneden	9,6 (5)	-	63,6 (7)	-	-	31,8 (7)	26,4 (24)

Hvor tit skriver du selv på din personlige side?

Tabel 4.5 Hvor ofte respondenter selv skriver på sin personlige side opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	81,5 (216)	55,3 (57)	68,4 (39)	63,6 (7)	50,0 (26)	71,1 (140)	70,8 (485)
< 1 pr. mdr.	18,1 (48)	37,9 (39)	29,8 (17)	36,4 (4)	42,3 (22)	24,4 (48)	26,0 (178)
>=1 gang pr. mdr.	0,4 (1)	6,8 (7)	1,8 (1)	0,0 (0)	7,7 (4)	4,6 (9)	3,2 (22)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	78,9 (41)	-	50,0 (5)	-	-	68,4 (13)	71,3 (62)
1 gang om måneden eller oftere	17,3 (9)	-	40,0 (4)	-	-	31,6 (6)	24,1 (21)
Mindre end 1 gang om måneden	3,9 (2)	-	10,0 (1)	-	-	0,0 (0)	4,6 (4)

Tabellerne for aktivitetsniveauet på den personlige side viser ligesom ved debatten, at langt flere brugere læser i forhold til at skrive indlæg. Der er forholdsvis stor forskel på, hvor mange der benytter funktionen i form af at læse andres personlige sider i de forskellige netværk. Gentagneaborter er det forum, hvor patienterne i langt den største grad læser andres sider. Der er også en forholdsvis høj grad af aktivitet i forhold til at udfylde den personlige side. Således har 44,7 % på et eller andet tidspunkt skrevet noget på deres personlige side. Dette skal ses i forhold til, at det fx på Diabeteschat kun er 18,5 % af patienterne, der har oprettet en personlig side.

I forhold til aktivitetsniveau er det desuden vigtigt at overveje, at det i spørgeskemaet ikke er obligatorisk, at man skal besvare alle spørgsmål. Der er i alt 536 registrerede brugere, som har besvaret spørgsmålet om aktivitetsniveau på den personlige side. Dette svarer til, at 65 % af de respondenter, der har besvaret spørgeskemaet, har besvaret dette spørgsmål. Dette er en relativ lav svarprocent for et spørgsmål, og til sammenligning var det 97 %, der besvarede spørgsmålet omhandlende aktivitet på debatten. Dette kan tolkes som et udtryk for, at de, der ikke benytter funktionen, ikke besvarer spørgsmålet, hvilket betyder en væsentlig lavere aktivitet. Dette kan dog ikke med sikkerhed konkluderes, da der kan være andre årsager til, at spørgsmålet ikke er besvaret.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at oprette en personlig side på patientnetværkene. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af funktionen 'personlig side'?

Tabel 4.6 Overordnet vurdering af funktionen 'personlig side' opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	3,7 (76)	4,4 (83)	3,7 (21)	3,9 (10)	4,4 (39)	3,9 (87)	4,0 (316)
Pårørende	3,3 (14)	-	4,1 (8)	-	- (5)	3,7 (10)	3,7 (37)

Tabellen for tilfredsheden med den personlige side viser, at patienter og pårørende generelt vurderer funktionen positivt. Det er interessant, at patienterne vurderer denne funktion mere positivt end de vurderer fx debatten. Dette må dog nok i høj grad ses i lyset af de mange, som ikke har besvaret spørgsmålet. Det er sandsynligt, at de, der er negativt indstillet, i højere grad ikke har besvaret spørgsmålet.

Patienterne på Gentagneaborter og Livmoderhalskræftforum er de, der vurderer funktionen mest positivt, hvilket stemmer overens med, at det er på disse patientnetværk, der er mest aktivitet i forhold til både at læse andres personlige sider og selv oprette en. Blandt de pårørende er det på Hjertekammeret, de er mest positive overfor funktionen.

En antagelse kan være, at de, der har benyttet funktionen personlig side, er mere positive end de, der aldrig har benyttet den. Derfor har vi kigget på den gennemsnitlige vurdering af den personlige side kun for de, der har brugt den, men der er ingen væsentlige afvigelser fra ovenstående resultater.

Det skal bemærkes, at kun 42,9 % af de, der har besvaret spørgeskemaet, har besvaret dette spørgsmål. Dette kan skyldes, at de, der aldrig har benyttet den, ikke har vurderet den. Det skal de dog have mulighed for, da der kan være nogle, der ikke har benyttet funktionen, fordi de synes, den er dårlig, og hvis dette er tilfældet, skal dette indgå i vurderingen.

Kvinderne vurderer funktionen mere positivt end mænd. Således er gennemsnittet for kvinder på 4,2 og for mænd på 3,5, når man ser på resultaterne på tværs af netværk og brugerprofil.

De helt unge under 20 år vurderer funktionen personlig side lidt mere negativt end de øvrige aldersgrupper med et gennemsnit på 3,3 i forhold til 3,9-4,2.

Åbne besvarelser

Omkring 100 brugere har valgt at kommentere denne funktion i de åbne tekstfelter. Det mest markante, som træder frem, når man læser disse kommentarer, er, at det er en af de funktioner, som brugerne har svært ved at finde, eller som de ikke benytter. Således er 18 af kommentarerne, at 'denne funktion bruger jeg ikke', mens 12 brugere skriver, at de slet ikke vidste, at funktionen fandtes. Dette stemmer fint overens med det forholdsvis lave aktivitetsniveau, som blev afdækket i de lukkede besvarelser.

For lidt aktivitet og for få brugere: Det kan derfor heller ikke overraske, at en af de mest gennemgående kommentarer til funktionen fra de brugere, som kender og bruger den er, at der er for lidt aktivitet, og at for få brugere har udfyldt den. Dette får flere af brugerne til at overveje, om man burde tvinge brugerne til at udfylde deres personlige side.

"Man skulle være tvunget til at skrive lidt om sig selv for at kunne blive en del af patientnetværket (...)" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Det ville være rart, hvis folk kom med lidt flere oplysninger om dem selv, selv om det jo dårligt er noget I kan tvinge dem til ;-)" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Viden om andre brugere: Det er dog også tydeligt i kommentarerne, at disse personlige sider har et positivt potentiale. Mange brugere beskriver, hvordan de personlige sider er en af de funktioner, som giver dem et blik ind i de øvrige brugeres liv. Vi beskrev i afsnit 3.2, hvordan et vigtigt udbytte ved deltagelse i patientnetværket er den spejling i de andre brugeres liv og måde at klare sygdommens udfordringer på. Netop den personlige side er en af de funktioner, som giver brugerne mulighed for at få det indblik i andre brugeres liv og foretage denne spejling.

"Det er en god funktion. Når jeg læser andres historier, føler jeg en slags fællesskab med dem, selvom det er mennesker jeg ikke kender. Man deler oplevelser og erfaringer og føler med hinanden. Og man bliver bekræftet i, at det ikke kun er én selv, der er og reagerer som man gør" (kvinde, patient, Livmoderhalskræft, 20-39 år).

En del brugere nævner også den fordel, det er at kunne gå ind på en side og læse lidt om, hvem personen er. De bruger det til at kvalificere det, der bliver skrevet andre steder eksempelvis i debatterne. De mener, at det er en fordel at vide lidt baggrund om den person, der siger noget.

Dette stemmer ligeledes overens med de kvantitative opgørelser over tilfredsheden, hvor de, der har vurderet funktionen, har været relativt positive.

Fortælle om sig selv: Det at skrive sin egen historie kan også have en terapeutisk virkning for brugerne. Det er en måde at få styr på sine tanker, og det kan hjælpe at få lov til at fortælle andre om, hvordan man har det.

"Jeg synes, at de personlige historier er meget vigtige. Her har man mulighed for at beskrive sin sygdom og livet med den samt at læse om andres historier" (kvinde, patient, Hjertekammeret, 40-59 år).

"Bare at komme af med det til personer, der ved hvad man taler om" (kvinde, patient, Hjertekammeret, 20-39 år).

Svært at udlevere sig selv: På den negative side nævnes primært, at det kan være svært at udlevere sig selv over for en masse mennesker, man ikke kender. Det er dog kun to brugere, som selv har beskrevet denne barriere, selvom det er muligt, at flere oplever den, siden så få har valgt at udfylde den personlige side.

"Jeg har ikke rigtig brugt den, fordi jeg synes, det kommer meget tæt på, at andre kan læse om ens sygdoms forløb. Nok fordi mit har været meget hårdt" (kvinde, patient, Hjertekammeret, 20-39 år).

Forbedringer

Der bliver kun nævnt relativt få forbedringsforslag specifikt til denne funktion. De handler primært om at få flere brugere til at benytte funktionen. Som beskrevet ovenfor foreslås det, at det gøres obligatorisk at udfylde den personlige side, når man opretter en profil. Nogle nævner, at funktionen ikke er synlig nok, og at det er derfor, så få bruger den.

"Gør det til en betingelse for at deltage i forummet, at man har beskrevet sin sygdom – kort – og fx hankøn/hunkøn, hvor i landet man bor, om man er ryger eller ej (...)" (kvinde, patient, Snakomkol, 60-79 år).

"Jeg ville meget gerne læse andres historier og også bidrage med min egen historie. Synd at funktionen er svær at finde" (kvinde, patient, Livmoderhalskræftforum, 20-39 år).

Opsummering: Personlig side

Overordnet kan man konkludere, at der er et uudnyttet potentiale i funktionen Personlig side. Næsten halvdelen læser andres personlige sider, men kun ca. 30 % har en personlig side. Vurderingen af funktionen er overordnet positiv, men flere kommenterer, at den kunne blive endnu bedre, hvis flere havde en personlig side. Således er den primære udviklingsmulighed at gøre den personlige side obligatorisk eller opfordre til, at den udfyldes. Dog skal der tages hensyn til både anonymitet og diskretionshensyn, og hvis den personlige side gøres obligatorisk, skal det kun være meget neutrale oplysninger, som er obligatoriske at udfylde.

Beskedfunktionen

Beskrivelse af beskedfunktionen

Alle seks patientnetværk har en beskedfunktion, hvor registrerede brugere kan sende private beskeder til hinanden. Funktionen har forskellige navne (besked, post, mine beskeder), men funktionen er med en enkelt undtagelse den samme.

Brugerne skal være logget ind for at få adgang til funktionen. Korttarmsforum har som det eneste patientnetværk valgt ikke at give direkte adgang til funktionen fra forsiden. Den kan kun findes ved at gå via brugerlisten, hvor der er mulighed for at sende en privat besked. I spørgeskemaundersøgelsen er brugerne fra Korttarmsforum således ikke blevet spurgt til denne funktion. På de øvrige patientnetværk findes der link til at se egne beskeder. På alle fora er der adgang til at sende en besked til en anden bruger, når man er på brugerens profilside eller på et debatindlæg skrevet af den pågældende bruger.

Aktivitetsniveau

Den selvrappporterede aktivitet på den personlige side rapporteres i tabellerne nedenfor.

Spørgsmålene lød:

Hvor tit modtager du personlige beskeder fra andre brugere?

Tabel 4.7 *Hvor ofte respondenterne modtager personlige beskeder fra andre brugere opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	61,5 (169)	64,4 (65)	68,3 (41)	-	62,3 (33)	61,3 (125)	62,5 (433)
< 1 pr. mdr.	33,1 (91)	24,8 (25)	25,0 (15)	-	26,4 (14)	28,4 (58)	29,3 (203)
>=1 gang pr. mdr.	5,5 (15)	10,9 (11)	6,7 (4)	-	11,3 (6)	10,3 (21)	8,2 (57)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	44,4 (24)	-	36,4 (4)	-	-	45,5 (10)	46,2 (42)
1 gang om måneden eller oftere	35,2 (19)	-	36,4 (4)	-	-	45,5 (10)	37,6 (35)
Mindre end 1 gang om måneden	20,4 (11)	-	27,3 (3)	-	-	9,1 (2)	17,2 (16)

Hvor tit skriver du en personlig besked til andre brugere?

Tabel 4.8 *Hvor ofte respondenter selv skriver en personlig besked til andre brugere opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	61,0 (166)	66,7 (68)	71,2 (42)	-	62,3 (33)	60,7 (122)	62,7 (431)
< 1 pr. mdr.	33,8 (92)	26,5 (27)	27,1 (16)	-	26,4 (14)	29,4 (59)	30,3 (208)
>=1 gang pr. mdr.	5,2 (14)	6,9 (7)	1,7 (1)	-	11,3 (6)	10,0 (20)	7,0 (48)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	46,3 (25)	-	50,0 (5)	-	-	50,0 (10)	48,9 (44)
1 gang om måneden eller oftere	35,2 (19)	-	40,0 (4)	-	-	45,0 (9)	36,7 (33)
Mindre end 1 gang om måneden	18,5 (10)	-	10,0 (1)	-	-	5,0 (1)	14,4 (13)

Tabellerne viser, at der ikke er et særligt højt aktivitetsniveau på beskedfunktionen. 92,8 % af de patienter, der aldrig har skrevet en besked, har heller aldrig modtaget en (ikke vist i tabellen). Andelen af patienter, der nogensinde har modtaget en besked, er 37,5 %. Den højeste aktivitet blandt patienter, både i forhold til at skrive og modtage beskeder, er på Hjertekammeret. Aktivitetsniveauet på beskedfunktionen er noget højere blandt de pårørende i forhold til patienterne.

Igen skal der tages højde for, at ikke alle har besvaret spørgsmålet. Svarprocenten er 71,1 %, og hvis det er et udtryk for, at man ikke har benyttet beskedfunktionen, at man ikke har svaret på spørgsmålet, så er aktivitetsniveauet endnu lavere.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at skrive en personlig besked på patientnetværkene. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af beskedfunktionen?

Tabel 4.9 *Overordnet vurdering af beskedfunktionen opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.*

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	3,9 (140)	4,1 (61)	3,5 (26)	-	4,1 (21)	3,0 (72)	3,7 (320)
Pårørende	4,0 (32)	-	-	-	-	3,1 (9)	3,8 (53)

Ovenstående tabel viser, at de patienter, der har vurderet beskedfunktionen, har vurderet den til gennemsnitlig 3,7 på skalaen fra 1 til 5. Brugere på Snakomkol er dem, der er mindst tilfredse med beskedfunktionen. Her er vurderingen på 3,0 og 3,1 for henholdsvis patienter og pårørende.

En overordnet vurdering på 3,7 er et positivt resultat i en undersøgelse som denne, og det ser derfor ud til, at de brugere, der benytter funktionen, er meget glade for den.

Hvis man udelukkende ser på de patienter, der har benyttet beskedfunktionen, er det kun patienterne på Diabeteschat, der vurderer beskedfunktionen mere positivt (4,2 – ikke vist i tabellen), end når man ser på alle, der har besvaret spørgsmålet (3,9).

Åbne besvarelser

Omkring 100 brugere har valgt at skrive noget i fritextfelterne om denne funktion. Heraf er det ca. en tredjedel, som blot vil fortælle, at de enten ikke bruger funktionen eller ikke har kendskab til den.

Privat kontakt: Den suverænt vigtigste funktion ved at kunne skrive private beskeder til hinanden er, at det giver brugerne mulighed for en privat kontakt, som ikke alle kan læse. Langt de fleste af kommentarerne roser denne mulighed, og man er glad for, at det kan lade sig gøre.

"Der kan måske være ting, man gerne vil drøfte med en bestemt person, men som man ikke har lyst til, at alle og enhver kan læse. Derfor er det fint, at man kan vælge" (kvinde, patient, Diabeteschat, 60-79 år).

Det betyder, at brugerne kan skrive mere intime ting specifikt til andre brugere, som de har tillid til.

"Visse personer føler man sig mere tryk ved end andre, og er måske tryk ved at stille vedkommende spørgsmål, som man ikke ønsker alle skal se" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Den direkte kontakt til én betyder også, at mere tætte relationer mellem brugerne kan opstå. Flere brugere beskriver, hvordan de har fået kontakt med andre brugere, som de nu har tillid til, og hvor et venskab er ved at udvikle sig.

"Jeg har meget glæde af den. Har skrevet med en kvinde siden begyndelsen. Og vi nyder det begge meget. På en måde får jeg tit afløb for mine tanker og bekymringer der. Jeg skal måske huske at skrive lidt i bloggen så andre også kan læse vores erfaringer og bekymringer" (kvinde, patient, Livmoderhalskræft, 40-59 år)

Kvindens afsluttende kommentar afslører dog også faren ved denne funktion – nemlig at kommunikationen flyttes over i et privat forum, hvor fællesskabet med de andre brugere og deres deltagelse går tabt. Det er dog tydeligt fra flere brugeres kommentarer, at de emner, der tages op i direkte kontakt med andre brugere via beskedfunktionen, formentlig ikke ville være blevet formuleret på patientnetværket, hvis det skulle have foregået i det bredere offentlige rum som debatten, bloggen eller den personlige side.

Forbedringer

Brugerne har meget få forslag til ændringer af beskedfunktionen. En del finder den dog forvirrende at benytte og ønsker en forenkling. Det gælder, at den er svær at finde, og at det er svært at gennemskue, hvordan den fungerer. En helt konkret forbedring, som to brugere foreslår, er, at det bliver muligt at få tilsendt en e-mail til ens private mailadresse, når man har modtaget en besked på patientnetværket. Således kan man hurtigt gå ind og se og svare beskeden, når man har fået den. Denne mulighed findes allerede på flere netværk, men det er ikke sikkert, at alle brugere er opmærksomme på muligheden. Det kan her være nok blot at informere bedre om, hvordan funktionen skal benyttes.

Opsummering: Beskedfunktionen

Beskedfunktionen er ikke en særlig hyppigt anvendt funktion på netværkene. Under en tredjedel af de registrerede brugere har benyttet denne funktion. Dog er de brugere, der benytter funktionen, relativt positive overfor den. Brugerne udtrykker, at de er glade for den fortrolighed, som funktionen giver mulighed for. Det kan anbefales at gøre beskedfunktionen mere brugervenlig og tilføje en applikation, der sender en e-mail, når der er sendt en personlig besked.

Det skal dog samtidig overvejes, at bagsiden ved øget brug af beskedfunktionen kan være, at brugerne så skriver mindre i de offentlige fora. Da vores undersøgelse viser, at der rigtig mange brugere har gavn af at kunne læse andre brugeres indlæg, kan det også overvejes, om private beskeder skal fremmes aktivt.

4.2 Dagbog/blog

Beskrivelse af dagbog/blog

Med undtagelse af Korttarmsforum har alle patientnetværk en dagbogs-/blogfunktion. På Livmoderhalskræftforum har man dog kun adgang til denne funktion inde fra en konkret brugers side. Derfor er brugerne på disse to patientnetværk ikke blevet spurgt til denne funktion i spørgeskemaet. De øvrige fire patientnetværk har et link til funktionen direkte fra forsiden, når man har logget sig ind som bruger. Dvs. at bloggen/dagbogen er en af de funktioner, man kun har adgang til som indlogget bruger. I spørgeskemaundersøgelsen er der kun spurgt til denne funktion på de fire netværk, hvor funktionen ligger på forsiden.

Dagbogen/bloggen giver brugerne mulighed for at skrive indlæg, der hver får et datostempel. Funktionen adskiller sig således fra den personlige side ved, at hvert indlæg indføres i kronologisk orden. Det er også muligt for andre brugere at kommentere på et dagbogs-/blogindlæg.

Aktivitetsniveau

Den selvrappporterede aktivitet på dagbogen/bloggen rapporteres i tabellerne nedenfor.

Spørgsmålene lød: Hvor tit læser du andres dagbøger?

Tabel 4.10 Hvor ofte respondenter læser andres dagbøger opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonnenprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	77,6 (204)	50,5 (52)	67,8 (40)	-	-	57,3 (114)	65,7 (410)
< 1 pr. mdr.	16,0 (42)	35,9 (37)	23,7 (14)	-	-	31,7 (63)	25,0 (156)
>=1 gang pr. mdr.	6,5 (17)	13,6 (14)	8,5 (5)	-	-	11,1 (22)	9,3 (58)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	80,0 (40)	-	18,2 (2)	-	-	63,6 (14)	67,5 (56)
1 gang om måneden eller oftere	14,0 (7)	-	45,5 (5)	-	-	18,2 (4)	19,3 (16)
Mindre end 1 gang om måneden	6,0 (3)	-	36,4 (4)	-	-	18,2 (4)	13,3 (11)

Hvor tit skriver du selv indlæg på din dagbog?

Tabel 4.11 Hvor ofte respondenter selv skriver indlæg sin dagbog opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	93,2 (245)	83,5 (86)	82,8 (48)	-	-	88,8 (175)	89,2 (554)
< 1 pr. mdr.	6,1 (16)	12,6 (13)	13,8 (8)	-	-	8,6 (17)	8,7 (54)
>=1 gang pr. mdr.	0,8 (2)	3,9 (4)	3,5 (2)	-	-	2,5 (5)	2,1 (13)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	92,2 (47)	-	54,6 (6)	-	-	95,0 (19)	87,8 (72)
1 gang om måneden eller oftere	5,9 (3)	-	27,3 (3)	-	-	5,0 (1)	8,5 (7)
Mindre end 1 gang om måneden	2,0 (1)	-	18,2 (2)	-	-	0,0 (0)	3,7 (3)

Tabel 4.10 viser, at aktivitetsniveauet på dagbogen afhænger meget af netværk. På netværkene Gentagneaborter og Snakomkol er det lidt under halvdelen af patienterne, der har læst andres dagbøger. På Diabeteschat er det derimod mindre end 1/4 af patienterne, der har læst andres dagbøger. Der er ikke ret mange pårørende på Hjertekammeret, men af de, der har besvaret dette spørgsmål, er der et meget højt aktivitetsniveau, og kun 18,2 % har aldrig læst andres dagbøger.

Det er en mindre andel, der skriver indlæg på egen dagbog, og i alt 89,2 % har aldrig skrevet et indlæg. På Diabeteschat er aktiviteten endnu lavere, og kun 6,8 % af patienterne har skrevet indlæg på dagbogen. På de øvrige patientnetværk er det en lidt højere andel, der skriver indlæg på dagbogen, men generelt er der flere, der læser end skriver indlæg.

Igen skal der tages højde for, at ikke alle har besvaret spørgsmålet. Svarprocenten er 84,1 %, hvilket er en forholdsvis høj svarprocent for et spørgsmål af denne karakter i denne undersøgelse, men aktivitetsniveauet kan stadig godt være overvurderet.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at skrive i dagbogen på patientnetværkene. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af dagbogen?

Tabel 4.12 Overordnet vurdering af dagbogen opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	3,5 (44)	3,5 (27)	2,3 (9)	-	-	3,0 (47)	3,2 (127)
Pårørende	-	-	-	-	-	-	3,6 (20)

Ovenstående tabel viser først og fremmest, at meget få brugere har vurderet funktionen. Kun 127 patienter, svarende til 17,4 % af de, der har gennemført undersøgelsen, har vurderet dagbogsfunktionen. Kun 20 pårørende havde vurderet funktionen, og resultaterne er derfor ikke vist særskilt for netværkene.

Vurderingen af funktionen er forholdsvis lav sammenlignet med fx debat- eller beskedfunktionen. Brugere på Hjertekammeret adskiller sig igen ved at have den laveste vurdering (2,3).

Åbne besvarelser

Omkring 80 brugere har skrevet kommentarer til dagbogs-/blogfunktionen i de frie tekstfelter. Af disse er det tæt på halvdelen, som skriver, at de enten ikke bruger funktionen eller ikke kender den. Der er meget få positive kommentarer til denne funktion, og det er tydeligt, at det er en af de funktioner, som ikke fungerer optimalt.

Positive kommentarer: De brugere, som roser funktionen og synes, de får noget ud af at bruge den, nævner først og fremmest, at det er en af de funktioner, som kan give viden om de andre brugere og dermed medvirke til at give indsigt og forståelse for dem. Ligesom den personlige side er det således en af de funktioner, som kan støtte den spejling og identifikation brugerne imellem, som er et af formålene med patientnetværkene. Enkelte brugere nævner også, at funktionen kan gavne én selv, fordi det er en positiv proces at gennemgå at skulle fortælle ens egen historie.

"I perioder, hvor sygdommen fylder meget, skriver jeg meget mere i bloggen end ellers. Det hjælper at få ord på det hele, og så er det jo helt frivilligt for andre, om de vil bruge tid på at læse det. Desværre bruger nogle debatten til den slags indlæg" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Som denne bruger nævner, så kan en af forklaringerne på, at dagbogen/bloggen ikke benyttes af mange brugere skyldes, at de ikke kender funktionen eller forstår, hvordan den skal bruges. En del brugere har formentlig kun lært at bruge debatten, og den bruges så som både til at beskrive den personlige historie og som dagbog.

Negative kommentarer: De negative kommentarer går først og fremmest på det lave antal brugere, som benytter sig af funktionen. En del af disse brugere mener, at funktionen kunne være god, hvis blot flere brugere benyttede sig af den. Et andet aspekt, som afholder en del brugere fra at benytte dagbogen/bloggen, er, at de synes, det er grænseoverskridende at beskrive sig selv i et så relativt offentligt forum. Kommentarerne afspejler dog også, at der er en del forvirring om, hvornår det, man skriver, er åbent for alle, og hvornår det kun er åbent for registrerede brugere. Således kritiserer flere af disse brugere, at andre end medlemmerne på patientnetværket kan læse deres dagbogs-/blogindlæg, men funktionen tillader faktisk brugerne at begrænse adgangen, således at det kun er andre medlemmer, der kan læse deres blog/dagbog.

Forbedringer

De få brugere, som foreslår forbedringer, fokuserer primært på, at det skal gøres mere klart, at funktionen findes, hvad den kan bruges til, og hvordan den virker. Den forvirring og utryghed omkring brugen af funktionen, som nogle brugere giver udtryk for, kunne også indikere, at der er behov for en langt bedre beskrivelse af funktionen og hvordan den virker.

Opsummering: Dagbog/blog

Aktiviteten på dagbogen er relativt lav. Ca. 1/3 af brugerne har læst andres dagbøger, og kun ca. 10 % har selv en dagbog. Der er også en relativt lav tilfredshed med funktionen, der gennemsnitligt sco-

rer 3,2 blandt patienterne. Mange brugere ved ikke, at funktionen findes, eller har svært ved at finde den. Der er også flere brugere, som udtrykker tvivl, om oplysningerne på dagbogen er tilgængelig for alle – også ikke-registrerede brugere. Overordnet bør det overvejes, om denne funktion kan forbedres, eller om brugerne fx kan bruge den personlige side til denne type oplysninger. Hvis den bevares, bør det beskrives langt bedre, hvad formålet med den er, og hvordan den bruges.

4.3 Chat

Beskrivelse af chatfunktionen

Fire af patientnetværkene (Diabeteschat, Hjertekammeret, Snakomkol og Korttarmsforum) har en chatfunktion, hvor brugerne kan logge ind med et selvvalgt brugernavn og chatte med hinanden. Funktionen kræver, at man først logger sig ind på patientnetværket med sin profil. Når man er logget ind, kan man vælge at logge sig ind på chatfunktionen. Chatfunktionen er en synkron funktion. Dvs. at brugerne – for at kunne kommunikere med hinanden – skal være logget på patientnetværket og have valgt at logge sig ind i chatrummet på samme tid.

Aktivitetsniveau

Den selvrapporterede aktivitet på chatten vises i tabel 4.13 nedenfor. Kategoriseringen i dette svar var noget anderledes end i de foregående vedrørende aktivitetsniveauet. I dette spørgsmål var svarkategorierne "Aldrig", "1-5 gange", "6-10 gange", "Flere end 10 gange". Kun i alt 44 svarede mere end 6 gange, hvorfor kategorien er kodet dikotomt "Aldrig" og "Mindst én gang".

Spørgsmålene lød:

Hvor mange gange har du deltaget i chat på patientnetværket?

Tabel 4.13 Hvor ofte respondenter har deltaget i chat opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	65,5 (175)	-	66,1 (37)	63,6 (7)	-	89,6 (180)	74,6 (399)
Mindst 1 gang	34,5 (92)	-	33,9 (19)	36,4 (4)	-	10,5 (21)	25,4 (136)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	62,8 (32)	-	72,7 (8)	-	-	63,6 (14)	64,3 (54)
Mindst 1 gang	37,3 (19)	-	27,3 (3)	-	-	36,4 (8)	35,7 (30)

Tabellen viser, at ca. 1/4 af patienterne har deltaget i chatten mindst én gang. På Diabeteschat, Hjertekammeret og Korttarmsforum er det dog ca. 1/3, mens det for Snakomkol er helt nede på ca. 1 ud af 10. Ca. 75 % af de, der har gennemført undersøgelsen, har svaret på spørgsmålet, hvorfor aktiviteten kan være endnu lavere.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at chatte på patientnetværkene. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af chatten?

Tabel 4.14 Overordnet vurdering af chatten opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	3,7 (106)	-	2,3 (21)	-	-	2,9 (45)	3,3 (175)
Pårørende	3,8 (23)	-	-	-	-	3,5 (12)	3,6 (38)

Vurderingen af funktionen er forholdsvis lav sammenlignet med fx debat- eller beskedfunktionen. Det eneste forum, hvor chatten ser ud til at fungere, er på Diabeteschat. Her vurderer patienterne chatfunktionen til 3,7 og de pårørende den til 3,8. Dette resultat skal dog tages med betydelige forbehold. For det første er der meget få, som har vurderet, hvor god funktionen er. Kun omkring 40 % af de, der har svaret på, hvor tit de benytter chatten, har også vurderet dens kvalitet. Specifikt for brugerne på Diabeteschat er der den yderligere fejlmargen, at nogle brugere muligvis ikke har opfattet, at der blev spurgt til funktionen 'chat', men har troet, at der blev spurgt til netværket mere generelt. Denne misforståelse har kunnet opstå, da patientnetværket for diabetes netop har fået navnet 'Diabeteschat'. I de åbne besvarelser kan vi se, at en del respondenter formentlig omtaler Diabeteschat generelt og ikke chatfunktionen specifikt.

De pårørende på Snakomkol er også positive over for chatten med et gennemsnit på 3,5 – bemærk dog det lave respondenttal. På Snakomkol og Hjertekammeret vurderer patienterne funktionen relativt negativt.

Åbne besvarelser

Omkring 80 brugere har kommenteret chatfunktionen i de åbne tekstfelter i spørgeskemaet. Ca. 1/3 af disse skriver, at de enten ikke bruger funktionen eller ikke kender den.

For få brugere: Blandt de øvrige kommentarer fremtræder det som det suverænt største problem ved chatfunktionen, at for få bruger den. Da det er en funktion, som kræver samtidighed, er det også nødvendigt at have et vist brugerantal for at få en chatfunktion til at fungere. Som vi så i afsnit 4.3, har to af de fire af patientnetværk en chatfunktion med under 19 daglige brugere. Mellem 80-95 % af disse brugere har ikke registreret sig med en profil, hvilket er en forudsætning for overhovedet at kunne logge sig ind på chatfunktionen. Dermed giver det sig selv for disse fora, at spontan brug af chatfunktionen har meget trange kår. For de to øvrige er brugertallet væsentligt højere med omkring 100 daglige brugere, men hvis kun 1/10 har oprettet en profil, er det stadig meget få brugere til at kunne understøtte en synkron funktion som chatten.

Ideen er god: Enkelte brugere roser ideen, men konstaterer, at den endnu ikke har virket i praksis. En enkelt af disse er ret skuffet over det, da det netop var denne funktion, han havde set mest frem til at benytte.

Ros: De få brugere, som roser funktionen, har primært benyttet chatten i en skemalagt session. Bl.a. Hjertekammeret har i længere tid haft planlagte tirsdagssessioner, hvor et specifikt emne tages op, og her ved brugerne, hvornår de skal logge sig ind, hvis de vil deltage i denne chat.

Forbedringer

Først og fremmest efterspørger brugerne aktivitet i chatten. Dvs. at man fra administratorernes side skal gøre mere for at få folk til at bruge funktionen. Den skal være mere synlig, og brugerne skal opfordres til at bruge den. Flere brugere nævner netop muligheden for at skemalægge chatsessioner som en måde at fremme brugen af chatten. Disse chatsessioner kunne gøres ekstra interessante ved at invitere særligt kompetente folk til at deltage. Behandlere eller andre kunne inviteres til at chatte om et særligt emne.

"Så skulle man måske forsøge sig med at have bestemte tidsrum hvor man diskuterer bestemte emner – gerne med en prof eller semiprof! Eller aftale med nogle brugere, at de skal være på i bestemte tidsrum for at andre kan se, at der sker noget derinde. Ellers er det en død sild!" (kvinde, patient, Diabeteschat, 20-39 år).

Opsummering: Chatten

Der er et meget lavt aktivitetsniveau på chatten, og de fleste brugere har ikke vidst, hvordan de skulle vurdere funktionen. Blandt de, der har vurderet funktionens kvalitet, er det tvetydigt, hvordan resultatet skal forstås. Den kvantitative vurdering er samlet på 3,3, men da kun meget få har besvaret spørgsmålet, og vi er usikre på, om spørgsmålet er opfattet korrekt, tager vi forbehold for denne vurdering. En chatfunktion kræver et vist antal brugere for at kunne fungere optimalt, da man kun kan benytte den med andre brugere, som er logget på samtidig. Det daglige brugertal blandt registrerede brugere er selv for de største netværk for lavt til at understøtte en velfungerende chatfunktion, der skal fungere opportunt – når brugerne ønsker det. Derfor foreslår flere brugere også, at man på netværk, hvor funktionen findes, bør benytte den til skemalagte aktiviteter, hvor brugerne lokkes til med spændende emner og eventuelt også særligt interessante debattører. Både på Hjertekammeret og Snakomkol har man allerede benyttet sig af muligheden for at skemalægge chatsessioner. Netop Hjertekammerets brugere er dem, der vurderer chatten mest negativt. Det er derfor også værd at overveje, om denne funktion helt bør udgå. Det vil i hvert fald kræve en indsats at få den til at fungere tilfredsstillende, og analysen viser, at en funktion, som fungerer dårligt, skaber irritation og skuffede forventninger.

4.4 Spørg en fagperson

Beskrivelse af spørg en fagperson

Fire af patientnetværkene har en funktion på selve patientnetværket, hvor brugerne kan spørge en fagperson til råds. Det drejer sig om Gentagneaborter ('Spørg sygeplejersken'), Livmoderhalskræftforum ('Spørg en fagperson'), Snakomkol ('Brevkassen') og Diabeteschat ('Spørg Kjeld Bruun Jensen'). Hjerteforeningen har et link på forsiden af Hjertekammeret til en rådgivningstjeneste på Hjerteforeningens egen hjemmeside.

Af de fire løsninger, hvor funktionen er integreret i patientnetværket, er det kun Diabeteschats løsning, hvor svarene fra fagpersonerne ikke er tilgængelige for alle. På alle fire patientnetværk er det en forudsætning for at kunne benytte funktionen, at man har oprettet en profil på patientnetværket. Brugere på Diabeteschat er ikke spurgt til denne funktion.

Aktivitetsniveau

Den selvrappporterede aktivitet på spørg en fagperson rapporteres i tabellen nedenfor.

Spørgsmålene lød:

Hvor mange gange har du selv stillet spørgsmål til ... (afhængig af netværk)?

Tabel 4.15 Hvor ofte respondenter har stillet spørgsmål til en fagperson via netværket opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	-	57,0 (57)	78,6 (44)	-	66,7 (34)	69,9 (139)	67,5 (274)
Mindst 1 gang	-	43,0 (43)	21,4 (12)	-	33,3 (17)	30,2 (60)	32,5 (132)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	-	-	81,8 (9)	-	-	61,9 (13)	65,8 (25)
Mindst 1 gang	-	-	18,2 (2)	-	-	38,1 (8)	34,2 (13)

Det er vigtigt at bemærke, at kun 53,8 % har besvaret ovenstående spørgsmål. Dette betyder formentlig, at aktivitetsniveauet er meget lavere end angivet. Således kan vi konkludere, at maksimalt 1/3 af de registrerede brugere har benyttet funktionen mindst én gang.

I relation til spørgsmålet "Hvor mange gange læser du svarene på andres spørgsmål til ... (afhængig af netværk)?", havde ikke ret mange besvaret spørgsmålet, så det giver derfor et meget fejlbehæftet billede af aktiviteten og er ikke vist i tabellen.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at skrive og spørge en fagperson på patientnetværkene. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af funktionen spørg ... (afhængig af netværk)?

Tabel 4.16 Overordnet vurdering af funktionen spørg en fagperson opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	-	4,4 (74)	3,4 (18)	-	4,2 (30)	4,3 (144)	4,2 (266)
Pårørende	-	-	-	-	-	4,2 (14)	-

Tabellen viser, at selvom aktivitetsniveauet er meget lavt, er brugerne meget begejstrede for funktionen. Den samlede vurdering er 4,2, hvilket er en meget positiv vurdering. Kun brugerne på Hjerte-kammeret er ikke lige så begejstrede (3,4).

Åbne besvarelser

Omkring 80 brugere har benyttet muligheden i spørgeskemaet for at komme med frie kommentarer til muligheden for at spørge fagpersoner til råds. I modsætning til de foregående funktioner er det her kun et lille mindretal, som giver udtryk for, at de enten ikke kender eller ikke har brugt funktionen. Det kunne tyde på, at synligheden og kendskabet til funktionen er væsentligt bedre end for en del af de

øvrige funktioner på patientnetværkene. Således er det især brugere fra Hjertekammeret, som ikke har opdaget funktionen, og det skyldes formentlig, at netop Hjertekammerets løsning blot består i et link ud af patientnetværket til Hjerterforeningens egen rådgivningsservice.

Hurtig og nem adgang til fagpersoner: En del brugere fremhæver, at denne funktion er en rigtig god mulighed for at komme hurtigt og nemt i kontakt med fagpersoner, som kan give råd til konkrete problemstillinger. Flere af dem sammenligner det med deres alternativer, som ville være at vente på et skemalagt besøg, anmode om et besøg eller ringe til deres behandlere. I forhold til disse indgange til den samme rådgivning opfattes denne mulighed, som virkelig mange brugere.

"Det er guld værd frem for at skulle ringe på telefon!" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"Et relativt hurtigt svar/råd i stedet for at skulle stille spørgsmålet til næste konsultation hos speciallæge (der ikke er hyppig for mig, dvs. ca. hver 6. måned). Synes sygeplejerskerne har en stor relevant viden" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Giver ro og fjerner bekymring: Et andet tema, som går igen i flere af brugernes kommentarer, er, at funktionen kan være med til at give ro og fjerne bekymringer. Ved at kunne give hurtige svar på en del af de bekymringer, man som patient går rundt med, er funktionen med til at aflive eller afmystificere problemstillinger, som ellers kunne vokse sig større og fylde meget i brugernes liv.

"Helt fantastisk, det giver en tryghed at man kan komme i kontakt med nogle der kender til ens problem" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

"En uundværlig funktion – er supergodt til at sikre, at der ikke kommer historier i omløb" (kvinde, patient, Gentagneaborter, 20-39 år).

Andres spørgsmål og svar en stor hjælp: Den kommentar, som flest brugere nævner, er, at de har stor gavn af at læse andres spørgsmål og svar. Det er således en vigtig pointe, at mange brugere har stor gavn af at kunne se, hvad andre brugere har spurgt om og læse de svar, de har fået fra fagpersonerne.

"Det er en fantastisk funktion, der gør, at man føler man kan komme i kontakt med en læge, hvis man har spørgsmål eller bekymringer. At læse andres spørgsmål og svar er også gavnligt, fordi det tit er det samme vi tumler med" (kvinde, patient, Livmoderhalskræftforum, 20-39 år).

"Kan læse svar fra kvalificerede på spørgsmål, jeg også selv bokser med" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

"Brevkassen er rigtig god, fordi der stilles relevante spørgsmål, som kan hjælpe andre end spørgeren" (kvinde, patient, Snakomkol, 40-59 år).

Forbedringer

For lang ventetid: Det aspekt, som flest brugere kritiserer ved funktionen, er, at der går for lang tid, fra et spørgsmål er stillet, til der bliver givet svar. Det er således tydeligt, at når man opretter en funktion som denne, så skaber det en forventning hos brugerne om, at der kommer svar relativt hurtigt tilbage. Flere af brugerne nævner, at en ventetid på mere end nogle dage er for meget. Andre brugere foreslår, at man bliver mere eksplicit med, hvor hurtigt man kan forvente et svar. Hvis det kan tage flere uger, skal det stå meget tydeligt, så man ved det på forhånd.

Andre fagpersoner: Et andet forslag fra brugerne er, at man udvider servicen, således at der er flere forskellige fagpersoner at spørge til råds. Det vil gøre det muligt at få mere præcise svar.

"At man kunne vælge om man ville stille spørgsmålet til en fysioterapeut, sygeplejerske, læge, socialrådgiver, ergoterapeut eller psykolog. Nu er det blot administrationen, som svarer" (kvinde, patient, Snakomkol, 60-79 år).

Ansigt på: Endelig er der enkelte brugere, som foreslår, at man får sat ansigt på de fagpersoner, som står for besvarelsene.

Opsummering: Fagpersoner

Der er en relativt lav aktivitet på funktionen "Spørg fagpersoner", men de, der benytter funktionen, er meget positive overfor den. De åbne besvarelser efterlader også et indtryk af, at brugerne er meget begejstrede for denne funktion. Det bør dog påpeges på siderne, hvor lang ventetid man skal forvente, før man får svar. En funktion som denne giver forventninger om, at der kommer et hurtigt svar.

4.5 Information

Beskrivelse af information

Alle patientnetværk har forskellige informations-/baggrundssider, som informerer om sygdommen, behandlingen, behandlingsstedet eller lignende. Fælles for disse sider er, at afsenderen af informationen er de ansvarlige for det pågældende patientnetværk. Men bortset fra dette fællestræk er der meget stor variation i, hvilken information de forskellige patientnetværk udbyder, og hvor og hvordan det er placeret på patientnetværket.

Aktivitetsniveau

Den selvrapportererede aktivitet på dagbogen/bloggen rapporteres i tabellerne nedenfor.

Spørgsmålene lød:

Hvor tit besøger du de sider på patientnetværket, der har fokus på information om sygdom og behandling?

Tabel 4.17 Hvor ofte respondenter besøger informationssider opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter opgjort henholdsvis for patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
<i>Patienter</i>							
Aldrig	29,4 (78)	18,0 (18)	23,2 (13)	18,2 (2)	29,4 (15)	12,3 (25)	22,0 (151)
< 1 pr. måned	41,1 (109)	50,0 (50)	42,9 (24)	54,6 (6)	47,1 (24)	43,4 (88)	43,9 (301)
> 1 gang pr. måned	29,4 (78)	32,0 (32)	33,9 (19)	27,3 (3)	23,5 (12)	44,3 (90)	34,1 (234)
<i>Pårørende</i>							
Aldrig	23,5 (12)	-	10,0 (1)	-	-	9,1 (2)	16,9 (15)
1 gang om måneden eller oftere	52,9 (27)	-	50,0 (5)	-	-	50,0 (11)	49,4 (44)
Mindre end 1 gang om måneden	23,5 (12)	-	40,0 (4)	-	-	40,9 (9)	33,7 (30)

Tabellen viser, at rigtig mange benytter informationssiderne. Disse sider er – sammen med debatten – den mest benyttede funktion, og hele 94 % af de, der har gennemført spørgeskemaundersøgelsen, har besvaret dette spørgsmål. Hele 78 % af patienterne har besøgt en af informationssiderne mindst én gang.

Også de pårørende benytter i høj grad informationssiderne.

Informationssiderne er ikke helt så benyttede på Diabeteschat og Livmoderhalskræftforum som de øvrige netværk.

Tilfredshed

Både patienter og pårørende blev bedt om at vurdere, hvad de synes om muligheden for at finde information om sygdommen på netværket. Spørgsmålet lød:

Hvad er din overordnede vurdering af informationssiderne?

Tabel 4.18 Overordnet vurdering af informationssiderne opgjort per patientnetværk. Gennemsnit på en skala fra 1 til 5 for henholdsvis patienter og pårørende. Absolutte tal er angivet i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)	Gns. (Antal)
Patienter	4,0 (166)	4,1 (80)	3,8 (38)	3,4 (9)	4,3 (32)	4,5 (173)	4,2 (498)
Pårørende	3,8 (32)	-	3,9 (9)	-	-	4,2 (20)	3,9 (67)

Ovenstående tabel viser, at brugerne er meget positive i deres vurdering af siderne. Patienterne vurderer informationssiderne til 4,2 på en skala fra 1 til 5. Patienterne på alle netværkene, bortset fra Korttarmsforum, er meget positive overfor denne funktion. Vurderingen af informationssiderne er lidt lavere blandt de pårørende, med et gennemsnit på 3,9.

Vurderingen af informationssiderne er således på højde med debatten og den personlige side.

Åbne besvarelser

Omkring 100 brugere har kommenteret de sider med information, som ligger på patientnetværkene. Overordnet set viser kommentarerne, at der er stor tilfredshed med informationssiderne. Over 1/3 af kommentarerne går på, at brugerne er glade for at få mere relevant viden, der relaterer sig til sygdommen. En del brugere kunne godt tænke sig endnu mere information.

Nogle af brugerne forholder sig til selve indholdet af informationen og efterlyser helt konkret information, de mangler. For enkelte brugere drejer det sig om, at den information, der bliver givet, ikke reflekterer deres holdning til sygdommen.

Forbedringer

Opdatering: En del brugere påpeger, at der er brug for at opdatere informationen løbende. Det skal gøres for at sikre, at informationen stadig er korrekt og relevant, men også for at gamle brugere får lyst til at komme tilbage er det vigtigt, at der løbende bliver lagt ny information ud.

Links: En del af informationen består af links til andre sider. Nogle af brugerne er kede af dette. De ville foretrække, at informationen lå integreret på patientnetværket. Ved links bliver ovenstående poin-

te omkring opdatering særlig relevant, da man løbende må sikre sig, at linkene fortsat dur, fordi ændringer på de sider, der bliver linket til, kan lede til 'døde links'.

Opsummering: Information

Informationssiderne er meget benyttede af brugerne. Samlet er det kun 22 % af patienterne, der aldrig har været på en informationsside på netværket. Vurderingen er positiv med et gennemsnit på 4,2 for patienterne. Denne vurdering stemmer overens med de tidligere resultater, der viste, at mange registrerede sig som brugere for at få yderligere information om sygdommen. Denne funktion kræver dog en relativ stor administrativ indsats, idet brugerne forventer, at siderne er opdaterede og dynamiske.

4.6 Tværgående temaer

I vores analyse af brugernes åbne kommentarer til de forskellige funktioner fremtræder en række temaer, som går på tværs af den enkelte funktion og har mere generel karakter for hele patientnetværket. Vi vil her trække disse overordnede temaer frem.

Moderatorrollen

Moderatorrollen er svær og fyldt med dilemmaer. Det viser de mange kommentarer, som brugerne er kommet med til moderatorernes rolle på patientnetværket. Dilemmaerne handler først og fremmest om, i hvor høj grad moderatorerne skal være aktive i at skabe og styre aktiviteten. For det første efterlyser en del brugere en mere aktiv organisator på debatten. De mener, at administratorer og moderatorer i højere grad skal definere og organisere emner i debatten. I forhold til chatten efterlyses en moderator, som arrangerer debatter på bestemte tidspunkter med et specifikt emne og med inviterede debattører. I forhold til de personlige sider, dagbøger med videre bør moderatorerne ifølge nogle brugere i langt højere grad opfordre brugerne på patientnetværket til at anvende mulighederne. Der efterlyses altså en moderator, som i langt højere grad fungerer som igangsætter, vejviser og organisator.

For det andet er en del brugere utilfredse med enten tonen i debatten eller kvaliteten af de råd, som bliver givet på patientnetværket. Disse brugere efterlyser ofte en mere aktiv moderator, som ikke blot medvirker til bedre organisering og overblik, men også påtager sig en rolle som en slags linjedommer og irettesætter. Dvs. en moderator der skrider ind over for forkerte påstande og sætter folk, der ikke opfører sig ordentligt, på plads.

Samtidig med at disse to moderatorroller efterlyses af en del brugere, er der andre brugere, som er utilfredse med moderatorernes konkrete indgriben, og der er brugere, som er utilfredse med den styring, de oplever af patientnetværket fra aktører – patientforeninger eller behandlersystemet – de er uenige eller utilfredse med.

Det er således en balancegang, samtidig med at det naturligvis også er et ressourcspørgsmål at finde den rette moderatorrolle. Det billede, der tegner sig på baggrund af brugerkommentarerne i denne undersøgelse, er, at moderatorerne på de seks patientnetværk kunne overveje at påtage sig en lidt mere aktiv rolle, end de hidtil har gjort.

Flere brugere og mere aktivitet

Et gennemgående træk i rigtig mange af de kommentarer, der bliver givet til patientnetværkene, er, at der er for få brugere og for lidt aktivitet. Derfor efterlyser mange brugere en langt mere målrettet indsats for at få flere brugere til at benytte patientnetværket. Flere af disse brugere beskriver, hvordan

det var tilfældigt, at de selv faldt over patientnetværket, og at patientnetværkene ikke har været synlige nok.

Bedre design

Et sidste emne, som går igen i mange af de åbne kommentarer, brugerne er kommet med, er, at patientnetværkenes design er rodet og svært at finde rundt i. Det faktum, at så mange brugere har udtrykt manglende kendskab til flere af de centrale funktioner på patientnetværkene, indikerer også, at udformningen af siderne kan gøres bedre og mere tilgængelig. Et andet element i at gøre patientnetværket mere tilgængeligt er at forbedre de forklaringer og hjælpetekster, der findes rundt omkring til de forskellige funktioner. Disse kommentarer kunne tyde på, at brugerne i langt højere grad skal tages i hånden og vises rundt, når de kommer ind på patientnetværket. For mange brugere er det et fremmed univers, og de har brug for at få forklaret, hvor de forskellige funktioner findes, og hvad præcis der er formålet med hver enkelt.

4.7 Delkonklusion: Funktionerne

Overordnet kan det konkluderes, at debatten, information, spørg en fagperson, personlig side og beskedfunktion er de mest velfungerende funktioner, mens dagbog og chatfunktion ikke fungerer tilfredsstillende. Blandt de gode funktioner er det dog også klart, at de er afhængige af, at et vist antal brugere benytter dem. Blandt de velfungerende funktioner er der desuden en række særlige forhold for enkelte af funktionerne:

- ◆ **Personlig side:** Det lave aktivitetsniveau gør, at den personlige side ikke fungerer optimalt. Et forslag kunne være at gøre det obligatorisk at oprette en personlig side ved tilmelding til patientnetværket. Eventuelt kunne den personlige side slås sammen med profilsiden for en bruger for dermed at forenkle siden og gøre alle oplysninger om en bruger tilgængelig på en samlet side.
- ◆ **Beskedfunktionen:** Det er mere tvivlsomt, om man decideret skal gå ind og opfordre brugerne til at benytte funktionen yderligere. Det skal så vidt muligt forbeholdes det strengt private, da aktivitet i denne funktion ikke kan komme andre til gavn end de to brugere, som udveksler beskeder. Mange brugere mener dog, at funktionen er uklart designet og svær at benytte, og det kunne forbedres.
- ◆ **Spørg en fagperson:** En af de meget populære funktioner er spørg en fagperson. Analysen viser, at mange har gavn af at læse andres spørgsmål og svar, og derfor burde Diabeteschat overveje, om de kan ændre funktionen, således at de gør spørgsmål og svar tilgængelige for alle. Analysen viser desuden, at spørg en fagperson er en krævende funktion at drifte, og at det stiller krav til administratorene om at stå til rådighed og kunne svare hurtigt.

En anden væsentlig pointe er, at brugerfladen skal gøres nemmere og mere tilgængelig. Det er tydeligt, at en del brugere ikke kender formålet med de enkelte funktioner, eller hvordan de adskiller sig fra hinanden. Hvad skal skrives på den personlige side, hvad på dagbogen, hvornår skal man skrive en besked direkte, og hvornår er det bedre at skrive i gæstebogen? Mange brugere ender med at skrive det meste som indlæg på debatten, da det er den funktion, de har opnået fortrolighed med. Det skaber til gengæld en let rodet debatfunktion, og blandt en del brugere skaber det irritation, at nogle indlæg burde være skrevet andre steder på patientnetværket.

For at imødegå denne forvirring bør det overvejes, om patientnetværkene kan forenkles i forhold til de valgte funktioner og kan organiseres bedre, så det bliver mere intuitivt at bruge. Endelig bør brugerne i højere grad tages i hånden, når de melder sig til siden. Der skal være gode og præcise forklaringer til hver enkelt funktion og dens formål, og klare anvisninger til hvordan de anvendes.

5. Konklusion

I forhold til succeskriteriet om at skaffe tilstrækkeligt med brugere til at få patientnetværkene fungere kan vi konkludere, at de to største patientnetværk (Diabeteschat og Snakomkol) fungerer i deres nuværende størrelse, men at der er et stort rekrutteringspotentiale i forhold til at tiltrække yderligere brugere. De mindre netværk kræver høj grad af aktivitet for at fungere, og netværk for helt små patientgrupper som fx korttarmspatienter har en meget begrænset tilslutning og aktivitet – og fungerer dermed ikke efter hensigten. Det er dog vigtigt at pointere, at omfanget af aktiviteten er større end de registrerede brugere, og at brugerne med den nuværende indretning af patientnetværkene har mulighed for at få et udbytte som passive læsere. I hvilket omfang disse brugere får et sådan udbytte, og i hvilket omfang de tilhører målgruppen, kan vi dog ikke sige noget om. Der ligger desuden et stort potentiale i at gøre de uregistrerede brugere mere interesserede, således at de registrerer sig og bidrager mere aktivt til patientnetværkene.

I forhold til det udbytte de brugere, der kommer på netværket, har fået ud af deltagelsen, viser vores analyse, at i forhold til det første formål – at give brugerne adgang til støtte og viden om deres sygdom – er det i vid udstrækning lykkedes patientnetværkene at leve op til formålet. Brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad giver dem en indsigt i, hvordan andre med sygdommen har det, og i lidt mindre, men stadig høj grad vurderer de, at patientnetværkene giver dem øget viden om sygdommen.

Det vigtigste formål for brugerne med at oprette en profil på et patientnetværk – og der hvor udbyttet for brugerne har været størst – har været i forhold til at møde ligesindede. Brugerne vurderer, at det at møde ligesindede og at få gode råd fra andre er to af de absolut vigtigste grunde til at oprette en profil på et patientnetværk. Brugerne vurderer, at patientnetværkene i høj grad medvirker til, at de føler sig mindre alene. Sammen med den øgede indsigt i andre brugeres liv med sygdommen, som vi beskrev ovenfor, betyder dette, at mange brugere oplever deltagelse i patientnetværket som et reelt fællesskab med andre patienter. Et fællesskab der giver dem mere mod på livet med sygdommen, og støtter dem i svære tider.

Det er langt sværere at svare på, om patientnetværkene har ført til øget egenomsorg og højere livskvalitet. Man kan sætte spørgsmålstegn ved, om det er en rimelig forventning, at et webbaseret patientnetværk, hvor der primært er fokus på, at patienter og pårørende kan dele erfaringer med hinanden, skal kunne give mærkbare ændringer i behandling og livsstilsadfærd. I hvert fald tyder analysen på, at patienterne kun i meget begrænset udstrækning oplever positive ændringer i livsstil, behandling og det sociale liv. Analysen viser dog, at enkelte brugere oplever, at deltagelse i patientnetværket har givet dem både bedre livsstil, øget sundhedskompetencer og har støttet dem psykisk i en svær tid. Hvorvidt disse selvrapporterede effekter er tilstrækkeligt store til også at slå igennem i systematiske effektmålinger, kan dog langt fra garanteres.

Analysen viser desuden, at der er visse forskelle netværkene imellem. Der er således en klar tendens til at de tre største netværk også er de tre, hvor brugerne får mest udbytte (Diabeteschat, Snakomkol og Gentagneaborter). Der er således en klar sammenhæng mellem antallet af brugere og det udbytte, som brugerne kan få af at deltage.

I forhold til de enkelte funktioner og den generelle tilfredshed med patientnetværkets opbygning og design kan det overordnet konkluderes, at debatten, information, spørg en fagperson, personlig side og beskedfunktion er de mest velfungerende funktioner, mens dagbog og chatfunktion ikke fungerer

tilfredsstillende. Blandt de gode funktioner er det dog også klart, at de er afhængige af, at et vist antal brugere benytter dem.

En anden væsentlig pointe er, at brugerfladen har stort forbedringspotentiale. Det skal overvejes, om patientnetværkene kan forenkles i forhold til de valgte funktioner, og om det kan organiseres bedre, så det bliver mere intuitivt at bruge. Det bør gøres nemmere og mere tilgængeligt at bruge systemet, og der skal være gode og præcise forklaringer til hver enkelt funktion og dens formål, samt klare anvisninger til hvordan den anvendes.

Litteratur

- 1) Rigshospitalet, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Region Midtjylland, Lungeforeningen, Sundhed.dk et al. (2007). *Projektbeskrivelse: Internet-baseret patientnetværk*. København: Danske Regioner.
- 2) Diabetesforeningen (2009). *Diabetes i Danmark*. [Udskrevet fra <http://www.diabetes.dk>]
- 3) Bogstad J et al. (2009). *Abortus Habitualis. Kliniske Guidelines*. [Udskrevet fra Dansk Selskab for Gynækologi og Obstetrik - <http://www.dsog.dk>]
- 4) Kræftens Bekæmpelse (2009). *Statistik om livmoderhalskræft*. [Udskrevet fra <http://www.cancer.dk/Alt+om+kraeft/kraeftsygdomme/livmoderhals/livmoderhalskraeft+i+tal.htm>]
- 5) Kjølner M, Juel K & Kamper-Jørgensen F (2007). Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. I: Kjølner M, Juel K, & Kamper-Jørgensen F (red.), *Folkesundhedsrapporten Danmark 2007*. Odense: Syddansk Universitet.
- 6) Berger B, Stenstrom G & Sundkvist G (1999). Incidence, prevalence, and mortality of diabetes in a large population: a report from the Skaraborg Diabetes Registry. *Diabetes Care*, 22, s. 773-778.
- 7) Cowger C. (1984). Statistical Significance Tests: Scientific Ritualism or Scientific Method? *The Social Service Review*, 58(3), s. 358-372.
- 8) Sundhedsstyrelsen (2009). *Specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet*. København: Sundhedsstyrelsen.
- 9) Ekholm O, Kjølner M, Davidsen M, Hesse U, Eriksen L, Christensen A et al. (2005). *Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 og udviklingen siden 1987*. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- 10) Løkke A, Fabricius P, Vestbo J, Marott J & Lange P (2007). Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. Resultater fra Østerbroundersøgelsen. *Ugeskrift for Læger*, 169(46), s. 3956-3960.

Appendiks A: Metode og empiri

I dette appendiks beskrives, hvilken empiri vi har benyttet til evalueringen, og hvilke metoder vi har benyttet til analysen af datamaterialet. Til grund for undersøgelsen ligger tre former for empiri:

- ◆ Spørgeskema
- ◆ Besøgsstatistikker
- ◆ Brugerudtræk.

De selvevalueringer, som er blevet udarbejdet af de enkelte netværk, har primært fokuseret på de organisatoriske aspekter af projektet, og vi har derfor ikke inkluderet dem som datamateriale i denne evaluering.

Spørgeskema

Spørgeskemaundersøgelsen er den primære datakilde, som ligger til grund for denne evaluering. Vi vil i det følgende beskrive målgruppeudvælgelsen, spørgeskemadesignet og databearbejdningen. Endelig har vi foretaget en bortfaldsanalyse af de brugere, som ikke har besvaret spørgeskemaet.

Målgruppe

Registrerede brugere versus alle brugere

Evalueringen skal belyse brugernes erfaringer med deltagelse i et webbaseret patientnetværk. Da målgruppen skulle afgrænses var overvejelserne, om vi skulle fokusere på de brugere, der har oprettet en profil på et af de seks patientnetværk, eller om vi skulle lave en undersøgelse, der søgte at ramme alle de brugere, som besøger et af patientnetværkene i en afgrænset periode. Af økonomiske grunde var der kun mulighed for at gennemføre en enkelt spørgeskemaundersøgelse, og det var således nødvendigt at vælge en af disse to målgrupper. En undersøgelse af de registrerede brugere kunne udformes som en email-baseret undersøgelse med opfølgning, og en undersøgelse blandt alle brugere måtte udformes som en pop-up undersøgelse på selve sitet.

Af tre grunde valgte vi at fokusere spørgeskemaundersøgelsen på de registrerede brugere:

- ◆ En stor del af patientnetværket er kun tilgængeligt for registrerede brugere, og da en stor andel af spørgsmålene ville omhandle disse funktioner på patientnetværket, ville dele af spørgeskemaet ikke være relevant for andre brugere.
- ◆ Vi var bekymrede for, at det ville blive vanskeligt at få en høj svarprocent, hvis undersøgelsen var udformet som et pop-up skema. Denne metode giver ofte meget lave svarprocenter. Vi ville også have svært ved at beregne svarprocenten og svært ved at vide, hvor repræsentative besvarelsener var i en sådan undersøgelse.
- ◆ Vi forventede desuden, at vi ville få en højere kvalitet i besvarelsenerne, da vi kun ville sende spørgeskemaet ud til brugere, som aktivt havde besluttet at oprette en profil på et af de seks patientnetværk. Dermed ville vi undgå besvarelsener fra brugere, som kun havde et flygtigt kendskab til patientnetværkene.

Det giver dog også nogle begrænsninger kun at spørge de registrerede brugere. For at kunne sige noget om omfanget af brugerne på patientnetværkene har vi foretaget en analyse af besøgsstatistik-

kerne (se mere nedenfor), og denne analyse har vist, at en meget stor andel af brugerne ikke har registreret sig med profil. Det er derfor en begrænsning i undersøgelsens design, at vi ikke har haft adgang til alle brugere.

Selvom det er sandsynligt, at de forskellige grunde til at komme på patientnetværket – og det udbytte vi har konstateret hos de registrerede brugere – vil være tilsvarende hos ikke-registrerede brugere, så kan vi ikke vide det med sikkerhed, da det ikke er blevet undersøgt.

Brugertyper

Når en bruger registrerer sig på et patientnetværk, har vedkommende mulighed for at vælge mellem en række brugertyper. I spørgeskemaundersøgelsen blev disse forskellige brugertyper konkretiseret til fire grupper:

- ◆ Patienter
- ◆ Pårørende
- ◆ Sundhedsprofessionelle
- ◆ Nysgerrige.

Spørgeskemaet blev udformet således, at det ville være muligt at få besvarelser fra alle disse grupper. Dog blev spørgsmålene målrettet den sidste gruppe 'nysgerrige' reduceret til to åbne spørgsmål, om hvilket formål og hvilket udbytte brugeren havde fået ud af at oprette en profil på siden.

Spørgeskemadesign

Spørgeskemaundersøgelsen blev udført som en elektronisk undersøgelse, hvor skemaerne blev udsendt som e-mail til alle registrerede brugere. I e-mailen havde brugerne mulighed for at klikke på et link, som åbnede undersøgelsen i brugerens default browser.

Spørgeskemaet blev udformet af to af evaluatorene, projektleder Jakob Hansen og forskningsassistent Sasja Kalledsøe fra DSI i samarbejde med styregruppen for de seks patientnetværk. Udgangspunktet for spørgeskemaudformningen var for det første en række diskussioner om mål og ønskede effekter af patientnetværkene mellem projektlederen og styregruppen, og desuden blev der hentet inspiration fra et spørgeskema udarbejdet af et af medlemmerne fra styregruppen i forbindelse med en tidligere privat undersøgelse af et internationalt online patientnetværk.

Selve udformningen af spørgeskemaet foregik i tre faser. Først udarbejdede evaluatorene en række overordnede temaer, som spørgeskemaet skulle dække ind. Disse blev kommenteret af styregruppen. På denne baggrund udarbejdede evaluatorene et forslag til et spørgeskema, som styregruppen fik mulighed for at kommentere. Disse kommentarer blev indarbejdet i et endeligt forslag til et spørgeskema, som dernæst blev testet både blandt styregruppens medlemmer og blandt seks udvalgte brugere på patientnetværkene.¹⁶ Ud fra denne sidste testning blev spørgeskemaet færdiggjort.

Af praktiske grunde var det nødvendigt at udforme spørgeskemaet i seks forskellige udgaver, da variationerne i patientnetværkene gjorde det umuligt at benytte det samme spørgeskema. Langt de fleste spørgsmål er dog de samme – eller ordlyden er ændret, således at der benyttes den korrekte terminologi fra det pågældende patientnetværk.¹⁷

¹⁶ De seks patienter var tilfældigt udvalgt blandt brugere, som havde været aktive på patientnetværket, dvs. havde udarbejdet indlæg.

¹⁷ Det gælder især i spørgsmålene omkring funktionerne, hvor nogle af de samme funktioner har forskellige navne i de forskellige patientnetværk.

Spørgeskemaets temaer

- ◆ Spørgeskemaet består af følgende fire overordnede temaer med tilhørende undertemaer:
 - Baggrundsspørgsmål
 - Køn, alder, region, uddannelse
 - Internetbrug og brug af patientnetværkene
 - Definition af brugerrolle
- ◆ Spørgsmål til udbytte af patientnetværket (målrettet hver af de fire brugertyper)
 - Grunde til at komme på patientnetværket
 - Hvad har det givet at benytte patientnetværket
 - Ændringer som følge af patientnetværket
- ◆ Funktioner på patientnetværket (for hver af de syv evaluerede funktioner)
 - Vurdering af funktionerne
 - Brug af funktionerne
 - Forslag til forbedringer.

I appendiks D findes et eksempel på et af de seks spørgeskemaer – spørgeskemaet fra Snakomkol.

Databearbejdning

Lukkede besvarelser

De lukkede besvarelser blev trukket ud fra internetapplikationen og behandlet i Excel, SAS og STATA. Dette afsnit beskriver dataoprensning og -bearbejdning frem til analyserne.

Der var i alt 1.561 observationer i datamaterialet, og dette er det samlede antal brugere, der fik tilsendt et spørgeskema. Oprindeligt var spørgeskemaet også rettet mod brugere, der havde registreret sig som nysgerrige eller sundhedsprofessionelle. Der var dog kun 86 nysgerrige og 21 sundhedsprofessionelle, hvoraf under 40 havde besvaret undersøgelsen, hvorfor denne målgruppe blev trukket fuldstændig ud af analysen og ikke indgår i målgruppen for undersøgelsen. I alt 14 administratorer, moderatorer og evaluatore blev slettet fra materialet. Derfor udgør totaltællingen 1.440 observationer.

Spørgeskemaet er designet, således at langt størstedelen af spørgsmålene ikke er obligatoriske at besvare. Således skulle det besluttes, hvornår et spørgeskema kunne anses som udfyldt. Det var en forudsætning, at brugeren besvarede spørgsmålet "brugerrolle". De brugere, der havde besvaret minimum tre vurderingssspørgsmål, blev herefter medregnet i brugere, der har gennemført undersøgelsen. Det betyder, at der er relativt mange spørgsmål, der ikke er besvaret af nogle af respondenterne, hvorfor antallet besvarelser i de enkelte spørgsmål får en selvstændig betydning.

Kategoriseringerne af variablene blev genereret ud fra de oprindelige variable, og efter genereringen af en ny variabel blev denne altid krydstjekket med den oprindelige for at sikre, at alle observationer var i de rigtige kategorier.

Analyse

De kvantitative opgørelser i denne evaluering tager udgangspunkt i en totalundersøgelse blandt de registrerede brugere på patientnetværkene. Det kan diskuteres, om signifikanstests skal og kan benyttes i totalundersøgelser i afgrænsede populationer. Signifikanstests kan defineres som en formel procedure, der er blevet brugt til at overføre viden om en population på baggrund af statistikker fra en

sample af populationen. Hvis man tager udgangspunkt i denne definition af signifikanstests, er det unødvendigt at benytte signifikanstests ved totalundersøgelser, da man ikke skal udtale sig om sandsynligheden for at generalisere resultaterne fra en sample til hele populationen (7). I denne rapport har vi derfor valgt ikke at lave signifikanstests på resultaterne, men i stedet koncentrere os om hvilke forskelle der er store nok til at være beslutningsrelevante.

Åbne besvarelser

Analysen af de åbne besvarelser er blevet gennemført ved hjælp af softwarepakken Nvivo, som er beregnet til at støtte emnekodning af kvalitativt datamateriale. Alle åbne besvarelser er blevet lagt ind i Nvivo. Besvarelserne er dernæst blevet kodet. Ved kodning tildeles hvert udsagn et eller flere relevante emneord. Der har været tale om en fokuseret kodning, da besvarelserne på forhånd har været inddelt i de relativt præcise spørgsmål, der er blevet svaret på. Efter den første kodning blev alle temaer set igennem, og dele af materialet blev kodet om med de valgte temaer. Dermed opstod den endelige struktur for analysen.

Bortfaldsanalyse

I en spørgeskemaundersøgelse er det relevant at overveje, om de, der har besvaret undersøgelsen, er de samme som de, der ikke har besvaret undersøgelsen. Denne form for respons bias skal overvejes i forhold til resultaternes generaliserbarhed.

Denne undersøgelse er en totalundersøgelse blandt registrerede patienter og pårørende på patientnetværkene. Bortfaldet kommer derfor til at være af endnu større betydning. Hvis de, der har besvaret spørgeskemaet, ikke afviger fra de, der ikke har besvaret spørgeskemaet, kan undersøgelsens resultater tolkes som gældende for hele populationen af brugere på patientnetværkene.

I brugerundersøgelser er det i ofte vanskeligt at lave bortfaldsanalyser, da man i sagens natur ikke har oplysninger om de, der ikke har besvaret spørgeskemaet. I denne undersøgelse har vi dog en række oplysninger, som brugerne indtastede, da de tilmeldte sig patientnetværkene.

Undersøgelsen har en række baggrundsoplysninger om brugerne på patientnetværkene. Disse oplysninger er ligeledes selvrapporteret, men er oplyst, da brugerne tilmeldte sig et af patientnetværkene (benævnes brugerudtræk).

Som forklaret ovenfor, udregnes der ikke statistiske tests og forskellene skal anses som reelle forskelle. Det skal derfor nærmere vurderes, om bortfaldet har betydning for, om resultaterne fra de brugere som har svaret på spørgeskemaundersøgelsen, kan betragtes som generelle for alle brugerne af patientnetværkene.

E-mail til i alt 134 registrerede brugere kom retur ved udsendelsen af spørgeskemaet. I denne bortfaldsanalyse er de 134 brugere medregnet som "ikke gennemførte". Årsagen til, at de er medregnet som en del af bruttostikprøven og dermed er med til at forringe svarprocenten, er, at flere af dem har en personlig side, skriver indlæg og i det hele taget er aktive på patientnetværkene. Dette betyder, at de er en del af målgruppen, og selvom de ikke reelt har haft mulighed for at besvare spørgeskemaet, er formålet med bortfaldsanalysen derfor også at undersøge, om resultaterne kan generaliseres til denne del af de registrerede brugere. Ved analyser af sammenhængen mellem, om e-mailen kom retur og forskellige demografiske (køn, alder, patientnetværk og region) samt adfærdsmæssige forhold (personlig side og antal indlæg på siden), viste det sig, at de brugere, hvor e-mailen kom retur, ikke adskiller sig væsentligt fra de brugere, der ikke har besvaret spørgeskemaet.

For de oplysninger, hvor vi har information fra både brugerudtrækket og spørgeskemaet, er det undersøgt, om det samme er oplyst. Der er 5 brugere har i brugerudtrækket oplyst, at de er mænd, men i

spørgeskemaet har oplyst, at de er kvinder. I alt 6 i brugerudtrækket registrerede kvinder har i spørgeskemaet oplyst, at de er mænd. I disse tilfælde tager vi oplysningerne fra spørgeskemaet for pålydende, idet det kan dreje sig om, at 2 individer deler brugerprofil.

Nedenstående tabeller viser bortfaldet i forhold til de variable, hvor vi har oplysninger om brugeren, uanset om der er svaret på spørgeskemaet. I tabellerne er kolonneprocenterne angivet, dog er rækkeprocenterne angivet i den nederste række, som opsummerer andelen for de forskellige kolonnekategorier.

Patientnetværk

Nedenstående tabel viser gennemførelsesstatus i forhold til hvilket patientnetværk brugeren er registreret under:

Tabel 5.1 Status for gennemførelse af spørgeskemaet opgjort per patientnetværk. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Diabetes- chat	Gentagne- aborter	Hjerte- kammeret	Korttarms- forum	Livmoder- halskræft- forum	Snakomkol	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	62,0 (106)	54,2 (339)	52,5 (73)	50,0 (13)	66,3 (61)	60,1 (232)	57,2 (824)
Ikke gennemført	38,0 (65)	45,9 (287)	47,5 (66)	50,0 (13)	33,7 (31)	39,9 (154)	42,8 (616)
I alt (række %)	11,9 (171)	43,5 (626)	9,7 (139)	1,8 (26)	6,4 (92)	26,8 (386)	N=1.440

Ovenstående tabel viser, at den overordnede svarprocent er på 57,2 %. En overordnet svarprocent på 57,2 % er tilfredsstillende i en undersøgelse af denne art. Det skal bemærkes, at hvis vi havde valgt at ekskludere de 134 brugere, hvor e-mailen kom retur, ville svarprocenten have været 60,9 %.

Tabellen illustrerer, at Livmoderhalskræftforum, Gentagneaborter samt Snakomkol ligger over gennemsnittet for svarprocenten. Specielt Livmoderhalskræftforum har en høj svarprocent på 66,3 %. Korttarmsforum, Hjerterkammeret samt Diabeteschat har en svarprocent under gennemsnittet. Dette kan betyde, når man ser på de samlede resultater for alle patientnetværk, at Livmoderhalskræftforum, Gentagneaborter og Snakomkol vil influere forholdsmæssigt mere på resultaterne. Dette problem vil selvfølgelig ikke være gældende, når man ser på resultaterne for de enkelte netværk.

Køn

Tabel 5.2 Status for gennemførelse af spørgeskemaet opgjort efter køn. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Kvinder	Mænd	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	58,4 (576)	55,1 (236)	57,4 (812)
Ikke gennemført	41,6 (411)	44,9 (192)	42,6 (603)
I alt (række %)	69,8 (987)	30,2 (428)	N=1.415

N missing=25

Ovenstående tabel illustrerer, at en tilnærmelsesvis lige stor andel blandt kvinder og mænd har gennemført undersøgelsen. Dog ses en tendens til, at kvinder i højere grad end mænd har udfyldt spørgeskemaerne. Således har 55,1 % af de registrerede mandlige brugere udfyldt spørgeskemaet, mens 58,4 % af de registrerede kvindelige brugere har udfyldt det.

Alder

Tabel 5.3 Status for gennemførsel af spørgeskemaet opgjort efter alder. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	< 20 år	20-39 år	40-59 år	60-79 år	80+ år	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	34,4 (31)	55,6 (286)	59,7 (329)	63,6 (173)	45,5 (5)	57,3 (824)
Ikke gennemført	65,6 (59)	44,4 (228)	40,3 (222)	36,4 (99)	54,6 (6)	42,7 (614)
I alt (række %)	6,3 (90)	35,7 (514)	38,3 (551)	18,9 (272)	0,8 (11)	N=1.438

N missing=2

Tabellen ovenfor viser, at der er stor forskel på svarprocenten i forhold til alder. Overordnet kan man sige, at de yngre i mindre grad end de midaldrende og ældre har svaret på spørgeskemaet. Dog er svarprocenten også relativt lav blandt personer på 80 år og derover, men de udgør en meget lille del af målgruppen. Svarprocenten er højest (63,6 %) blandt de 60-79 årige og lavest blandt de helt unge under 20 år (34,4 %). Det skal bemærkes, at ydergrupperne, der har den laveste svarprocent, også udgør en meget lille andel af målgruppen, og den lave svarprocent i disse grupper påvirker derfor ikke resultaterne væsentligt.

At der er relativ stor forskel på svarprocenten i forhold til alder betyder dog, at hvis svarene i de enkelte spørgsmål varierer mellem aldersgrupperne, vil et samlet estimat over svarfordelingerne ikke være repræsentativt i forhold til hele målgruppen af registrerede brugere på patientnetværkene.

Region

Tabel 5.4 Status for gennemførsel af spørgeskemaet opgjort per region. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark	Hovedstaden	Sjælland	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	60,3 (82)	59,0 (190)	56,5 (175)	58,8 (231)	61,6 (133)	58,9 (811)
Ikke gennemført	39,7 (54)	41,0 (132)	43,6 (135)	41,2 (162)	38,4 (83)	41,1 (566)
I alt (række %)	9,9 (136)	23,4 (322)	22,5 (310)	28,5 (393)	15,7 (216)	N=1.377

N missing=63

Tabellen over bortfaldet i relation til region viser, at der ikke er væsentlig forskel på svarprocenten i forhold til, hvilken region brugerne bor i. Dog ses den højeste svarprocent i Region Nordjylland (60,3 %), og den laveste svarprocent ses i Region Syddanmark (56,5 %). Denne forskel skal tolkes på samme måde som forskellen i svarprocent i forhold til alder: Hvis svarfordelingerne i spørgsmålene afhænger af, hvilken region brugeren kommer fra, vil svarfordelingerne ikke være fuldstændig repræsentative for hele målgruppen af registrerede brugere.

Antal indlæg på patientnetværkene

Tabel 5.5 Antal indlæg på patientnetværkene i forhold til gennemførelsesstatus. Angivelse af det gennemsnitlige antal indlæg.

	Gennemsnit
Gennemført	5,13 indlæg
Ikke gennemført	1,56 indlæg

N missing=0

Ovenstående tabel viser en tydelig adfærdsforskel på patientnetværkene i forhold til svarprocent. De registrerede brugere, der har besvaret spørgeskemaet, har gennemsnitligt langt flere indlæg på patientnetværkenes sider (5,13 indlæg) i forhold til de registrerede brugere, der ikke har besvaret spørgeskemaet (1,56 indlæg).

Denne forskel viser, at de registrerede brugere, der har besvaret spørgeskemaet, er langt mere aktive på patientnetværkets sider i forhold til de registrerede brugere, der ikke har besvaret spørgeskemaet. Dette betyder formentlig meget for generaliserbarheden af undersøgelsens resultater, da aktivitetsniveauet på patientnetværkene må formodes at være associeret med opfattelsen og vurderingen af patientnetværkene. Dette differentierede frafald i forhold til antal indlæg på patientnetværkene betyder, at undersøgelsens resultater er gældende for de mest aktive registrerede brugere, og resultaterne kan formodentlig ikke umiddelbart generaliseres til alle registrerede brugere.

Personlig side

Tabel 5.6 Status for gennemførelse af spørgeskemaet opgjort efter om respondenter har en personlig side eller ej. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Nej	Ja	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	52,3 (589)	74,8 (235)	57,2 (824)
Ikke gennemført	47,7 (537)	25,2 (79)	42,8 (616)
I alt (række %)	78,2 (1.126)	21,8 (314)	N=1.440

N missing=63

Ovenstående tabel viser, at også de registrerede brugeres tendens til at have en personlig side er associeret med svarprocenten. Blandt de, der har gennemført undersøgelsen, har 74,8 % en personlig side, mens 52,3 % ikke har en. Denne sammenhæng bekræfter tendenserne beskrevet i ovenstående afsnit.

Seneste login på patientnetværket

Tabel 5.7 Status for gennemførelse af spørgeskemaet opgjort efter sidste log-in på patientnetværket. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Før september 2008	September 2008 eller derefter	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	53,2 (340)	60,4 (484)	42,8 (616)
Ikke gennemført	46,8 (299)	39,6 (317)	57,2 (824)
I alt (række %)	44,4 (639)	55,6 (801)	N=1.440

N missing=0

Ovenstående tabel illustrerer en tendens til, at de, brugere der har logget sig på patientnetværket i løbet af de seneste 3 måneder før undersøgelsen, i højere grad har besvaret spørgeskemaet (60,4 %) i forhold til de, der ikke var logget ind i den pågældende periode (53,2 %).

Forskellen er dog ikke lige så stor som i de foregående tabeller, hvilket kan tolkes som et udtryk for, at aktiviteten på patientnetværkene i højere grad end hyppigheden af brugen af patientnetværket er associeret med bortfaldet. Det skal bemærkes, at tallene over seneste login illustrerer, hvornår brugeren sidst var logget ind med brugernavn. Derved kan brugerne godt have besøgt siderne uden at være logget ind, uden det er registreret i denne analyse.

Dato for første registrering

Tabel 5.8 Status for gennemførsel af spørgeskemaet opgjort efter dato for første registrering på patientnetværket. Angivelse af kolonneprocenter og absolutte tal i parentes.

	Før september 2008	September 2008 eller derefter	Total
	% (Antal)	% (Antal)	% (Antal)
Gennemført	56,8 (684)	59,3 (140)	42,8 (616)
Ikke gennemført	43,2 (520)	40,7 (96)	57,2 (824)
I alt (række %)	83,6 (1.204)	16,4 (236)	N=1.440

N missing=0

Ovenstående tabel illustrerer, at der ikke er væsentligt forskel på svarprocenten i forhold til, hvornår brugeren registrerede sig på et af patientnetværkene for første gang. Der er en lidt højere svarprocent blandt de brugere, der har tilmeldt sig patientnetværket i september 2008 eller derefter (59,3 %) i forhold til de brugere, der meldte sig til inden september 2008 (56,8 %).

Besøgsstatistikker

For at kunne sige noget om omfanget af det samlede brugerantal – såvel registrerede som ikke-registrerede brugere – har vi foretaget en analyse af besøgsstatistikker fra de seks patientnetværk. Til denne analyse har vi benyttet et statistikprogram ved navn Site-Catalyst, som Sundhed.dk bruger på alle deres undersider. I samarbejde med Incident Manager på Sundhed.dk, Bruno Brøsted, har vi foretaget en række udtræk fra besøgsstatistikkerne på de seks patientnetværk. Vi har valgt at fokusere på fire nøgletal fra besøgsstatistikken:

- ◆ Antal unikke brugere
- ◆ Antal besøg
- ◆ Antal genbesøg
- ◆ Antal sidevisninger.

Det er Bruno Brøsted, som har foretaget udtrækkene og gjort data klar til analyse. I den forbindelse har vi i samarbejde vurderet, hvor pålidelige de udtrukne statistikker er. Trafikstatistikker fra internettet er per definition behæftet med en række unøjagtigheder. Det skyldes for det første, at en del af trafikken på internettet er computergenereret (spam- og søgerobotter) og dermed ikke skyldes brugere af de pågældende sider. For det andet er de målemetode, som anvendes til at opgøre trafikken, ofte upræcise.

I forhold til det første problem er den eneste måde, man kan afsløre større unøjagtigheder på, ved at analysere data for uforklarlige variationer i trafikken. Vi har ikke fundet nogen større unøjagtigheder i

den forbindelse og vurderer derfor, at trafikdataene er relativt pålidelige. Helt generelt vil der dog formentlig være en mindre andel af trafikken, som skyldes computergenereret aktivitet.

I forhold til de upræcise målemetoder har vi i noter angivet de forbehold, der må tages i forbindelse med de fire mål for trafikken, vi benytter i analysen. Vi har valgt at placere disse forbehold i selve rapportteksten, da vi mener, de er vigtige for alle læsere at være opmærksomme på.

Selve analysen af trafikstatistikken er foretaget af DSI's projektledere.

Brugerudtræk

Administratorene for hvert af de seks patientnetværk er blevet bedt om at foretage et brugerudtræk blandt alle de registrerede brugere på de respektive patientnetværk. I disse brugerudtræk får vi en række oplysninger om de registrerede brugere. De fleste er oplysninger, som brugeren selv har givet i forbindelse med sin oprettelse. Det drejer sig om:

- ◆ Fødselsdato og år
- ◆ Postnummer
- ◆ Mailadresser
- ◆ Brugerrolle (fx patient, pårørende eller nysgerrig).

Desuden får vi enkelte oplysninger om brugerens aktivitet på patientnetværket:

- ◆ Personlig side oprettet (ja/nej)
- ◆ Blog oprettet (ja/nej)
- ◆ Gæstebog oprettet (ja/nej)
- ◆ Antal debatindlæg
- ◆ Seneste besøg
- ◆ Oprettelsesdato.

Disse udtræk har givet mulighed for at tegne en karakteristik af brugerne for de seks patientnetværk. Vi har også kunnet sige noget helt begrænset om de registrerede brugeres aktivitetsniveau. Endelig har brugerudtrækkene dannet grundlag for spørgeskemaundersøgelsen. At vi har haft så fyldig baggrundsviden om brugerne, som indgår i spørgeskemaundersøgelsen, har desuden betydet, at vi har kunnet lave en grundig bortfaldsanalyse (se side 86-90).

Appendiks B: Beskrivelse af de enkelte patientnetværk

Diabeteschat

Formål

Diabeteschat henvender projektet sig til personer med diabetes og deres pårørende. Som særlige begrundelser for at etablere et patientnetværk for denne gruppe nævner projektbeskrivelsen, at 'patienter lader til at være rådvilde i perioden lige efter diagnosticering, og her kunne en tidlig indsats hjælpe dem til at håndtere deres sygdom bedre' (1). For diabetespatienter er patienternes adfærd i høj grad styrende for sygdommens udvikling, og egenomsorg er derfor yderst vigtig. Det hedder i projektbeskrivelsen, at denne '... evidente sammenhæng mellem livsstil og sygdomsudvikling, hvor egenomsorg både kan forebygge og helbrede, gør diabetes type 2 til en oplagt målgruppe for et internet-baseret patientnetværk' (1). Der er en målsætning om, at Diabetesforeningen stiller en bred skare af professionelle til rådighed, som kan svare på spørgsmål og levere information til brugerne af patientnetværket. Siden skal derfor indeholde et debatforum for at sikre kommunikation erfaringsudveksling mellem brugerne og muligheden for at rådføre sig med professionelle.

Målgruppe

I første omgang var det planen, at Diabeteschat primært skulle henvende sig til type 2 diabetikere og pårørende. Senere har man dog besluttet at udbrede målgruppen til også at omfatte diabetes type 1.

Opbygning

Nedenstående billede er et skærmpoint af Diabeteschats forside, som den tager sig ud, når man er logget på som bruger. Som man kan se, er den mest iøjefaldende funktion debatfunktionen, som er placeret i midten af siden. Her er en oversigt over de overordnede debattemner, hvor mange indlæg der er, og hvornår det nyeste er skrevet. Der er en overordnet debat for type 1 diabetes og type 2 diabetes. Der er ligeledes en debat for pårørende til type 1 diabetikere og en gruppe for pårørende til type 2 diabetikere. Derudover er der et debattemne, der hedder Skoleliv, som omhandler, hvordan man får skolelivet til at fungere for børn med diabetes. Endelig er der en debatgruppe om diabetes på jobbet.

I højre side har Diabetesforeningen en informationsboks, hvor man kan trykke på et link til www.diabetes.dk eller få information om diabetes og generel information om siden.

I venstre side er menuen, som hele tiden er synlig, lige meget hvad man trykker sig rundt på. Her er genveje til de enkelte debatområder og til forsiden. Det er ligeledes her, man logger sig ind. Som indlogget har man mulighed for at trykke sig ind på de forskellige muligheder, der er på Diabeteschat. Her kan man 'spørge Keld Bruun-Jensen', se sine beskeder, sin side, dagbog/blog, gæstebog, sin egen profil, gå ind på chatten eller se oversigter over de andre brugere og grupper.

Figur 1. Skærbillede af forsiden på diabeteschatten

Diabeteschat.dk - i samarbejde med Diabetesforeningen

sundhed.dk

Menu

- Forside
 - Debat: type 1 diabetes
 - Debat: type 2 diabetes
 - Debat: pårørende type 1
 - Debat: pårørende type 2
 - Debat: Skoleliv
 - Debat: Diabetes på jobbet
- Mest læste indlæg
 - Lavt blodsukker
 - Levemir
- Sidste nye indlæg
 - [uden titel]
 - Tabt arbejdsfortjeneste
 - træthed
 - Forandringer på øjnene.
- Logout [DSI Evaluering]
- Links
 - Spørg Kjeld Bruun-Jensen
 - Beskeder
 - Din Side
 - Dagbog/Blog
 - Gæstebog
 - Profil
 - Personlige sider
 - Personlige dagbøger/blogs
 - Chat
 - Brugere
 - Grupper
- FAQ
- SØG

Vi anbefaler at du anvender et anonymt brugernavn.

Debatterne	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Debatten type 1 diabetes Her kan du se og læse diverse indlæg fra andre brugere, eller selv oprette dine egne.	250	1575	19/01 2009 13:16 Alexandra ➔
Debatten type 2 diabetes Her kan du se og læse diverse indlæg fra andre brugere, eller selv oprette dine egne.	105	486	18/01 2009 13:46 delanvital ➔
Debatten pårørende type 1 Her kan du se og læse diverse indlæg fra andre brugere, eller selv oprette dine egne.	43	207	19/01 2009 10:01 Laila ➔
Debatten pårørende type 2 Her kan du se og læse diverse indlæg fra andre brugere, eller selv oprette dine egne.	2	3	20/05 2008 20:01 christoffer ➔
Debatten, skoleliv Hvad er dine erfaringer med at få skoledagen til at fungere for dit barn med diabetes? Har jeres skole en god forståelse for de ekstra ting, et barn med diabetes kræver?	2	12	04/12 2008 22:20 Jens Sørensen ➔

Se også	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Debat om diabetes på jobbet I dette forum debatteres hvordan det er at have diabetes med på arbejde? Skaber det nogen specielle situationer? Betyder det noget for kollegerne eller arbejdsgiveren?	3	40	19/01 2009 0:38 Freken Sylveste ➔

Du besøgte sidst siden 19/01 2009 14:01

Vis indlæg siden sidste besøg
Vis dine indlæg
Vis ubesvarede indlæg

Nye indlæg Ingen nye indlæg Forum er låst

Gentagne aborter

Formål

Initiativet til patientnetværket for gentagne aborter kommer fra Rigshospitalets fertilitetsklinik, som har specialiseret sig i behandlingen af denne patientgruppe. Det er klinikens erfaring, at kvinder, der har oplevet gentagne aborter, oplever stor ensomhed og har stort behov for kontakt med ligesindede. De formulerede formål er derfor, at patientnetværket skal kunne forbedre patienternes mulighed for kontakt med andre, erfaringsudveksling og mulighed for opnå mere viden om deres sygdom. Det skal lede til en oplevelse af øget livskvalitet og andre personlige fordele. Fokus er især på, at det skal være et sted, hvor brugerne kan søge viden om deres sygdom, få svar på spørgsmål, men også et sted hvor sundhedsprofessionelle kan blive klogere på patienternes behov for information og forbedre kontakten og kommunikationen med patienterne.

Målgruppe

Målgruppen er den forholdsvis lille gruppe kvinder, som er ramt af gentagne spontane aborter, og deres pårørende. Gruppen er geografisk spredt, men de gennemgår næsten alle sammen udredning og behandling på Rigshospitalet. Yderligere er det et erklæret mål, at patientnetværket skal kunne fungere som et sted, hvor sundhedsprofessionelle kan danne sig overblik over patienternes behov for information. Hensigten er, at de sundhedsprofessionelle kan forbedre deres kontakt til patienterne og forbedre afdelingens informationsgivning til patienterne.

Opbygning

I øverste venstre hjørne er boksen menu, hvor der er links til fakta om siden, links til relevante artikler og referencer, ris og ros til hjemmesiden og login. Herunder er der en boks med debattemnerne. Tredje boks i venstre side hedder 'Personlig' og indeholder 'Din historie', 'Andres historier', 'Beskeder', 'Din dagbog', 'Din gæstebog' og 'Din profil'. Herunder i den nederste boks, som hedder 'Praktisk og diverse', finder man praktiske informationer om hjemmesiden, og her er mulighed for at kontakte administrator. Øverst i midten er der et billede og en lille velkomsttekst. Herunder er der som på de andre sider debatten, som på Gentagneaborter er opdelt i en række underemner såsom graviditet, medicinsk behandling, succeshistorier, tanker og følelser m.fl. Under debatten findes link til 'Spørg sygeplejerske', 'Ris og ros til siden' og en side med 'Nyheder'. I højre side er en boks med sidste nyt, de sidste nye indlæg og spørgsmål samt de sidst opdaterede personlige sider.

Figur 5.1. Skærbillede af forsiden på Gentagneaborter


Gentagne aborter - et patientnetværk


Menu

- Forside
- Fakta om gentagne aborter
- Artikler og referencer
- Ris og ros til hjemmesiden
- Links
- Logout [DST Evaluering]

Debatter

- Blandet debat
- Graviditet
- Om enheden for gentagne aborter
- Medicinsk behandling
- Succeshistorier
- Tanker og følelser
- Sene aborter
- Spørg sygeplejersken

Personligt

- Din Historie
- Andres Historier
- Besked
- Din Dagbog
- Din Gæstebog
- Din profil

Praktisk og diverse

- Spørg brevkassen
- Kontakt administrator
- Om brug af hjemmesiden
- Brugere
- SDG
- RSSFeed



Enheden for gentagne aborter
Fertilitetsklinikken
Rigshospitalet



Velkommen til patientnetværket om gentagne aborter
 Det at opleve gentagne aborter kan være en trist, skræmmende og ensom oplevelse. Vi håber, dette netværk vil kunne give dig ny viden og støtte, hvor end du må være i livet - under eller efter en abort. Patientnetværket er en del af et pilotprojekt i Danske Regioner. Læs projektbeskrivelserne [her](#) og læs om hele ideen bag projekterne [her](#)
 Hvis det er første gang du er inde på denne side, så læs først [dette](#)

	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Blandet debat  Her kan du læse og kommentere indlæg fra andre brugere og selv oprette nye emner til debat	100	570	16/01 2009 16:50 andersine ➔
Graviditet  Her kan du læse og skrive alt om graviditet efter gentagne aborter.	37	282	10/01 2009 17:30 Miss V ➔
Om Enheden for gentagne aborter  Debat om henvisning, erfaring, undersøgelser m.m.	5	34	17/12 2008 14:32 mammy ➔
Medicinsk behandling  Debat om mulige behandlinger, erfaringer med virkning og bivirkning mm.	5	18	04/11 2008 19:52 montz ➔
Succeshistorier  Del dine gode historier med andre	6	36	10/12 2008 16:22 Ab25 ➔
Tanker og følelser  Del dine svære tanker og følelser med andre. Kommenter synspunkter og giv hinanden støtte	5	28	24/09 2008 6:24 marpige ➔
Sene aborter  Debat om erfaringer, tanker mm. efter at have oplevet sene aborter	2	8	28/05 2008 22:02 Sille ➔
	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Spørg sygeplejersken  Her kan du stille generelle spørgsmål om gentagne, ufrivillige aborter og behandling af dette. Dine spørgsmål vil blive besvaret hurtigst muligt - som regel inden for to uger. Redaktør Sygeplejersken	96	190	17/01 2009 1:41 LuluMans ➔
Ris og ros til hjemmesiden  Her kan du komme med ris og ros til hjemmesiden, så den kan leve op til dine ønsker og forventninger.	11	21	30/11 2008 21:56 Moderator ➔
Nyheder  Her kan du læse nyheder og nyttige informationer om dette debatforum.	4	4	30/12 2008 10:38 Sygeplejersken ➔

Sidste Nyt

- Sidste debatindlæg**
 - Hva med vægten?
 - Prednisolon ... eller ej??
 - [uden titel]
- Spørg sygeplejersken**
 - Hva med vægten?
 - Svar: Aborter og støfskifte
- Sidste indlæg i blog**
 - Info-møde veloverstået
 - HCG
 - Svar på prøverne
- Sidste nye sider**
 - Fie78's side
 - Cato77's side
- Mest læste indlæg**
 - skuffet igen igen...
 - Gravid igen
 - Hvor mange har oplevet at hcg ikke steg som det skulle
 - Positivt Nyt!

Hjertekammeret

Formål

I projektbeskrivelsen beskriver Hjertekammeret, at målsætningen med patientnetværket er, at det skal skabe personlig og sundhedsmæssig værdi for brugerne, og at det skal blive forum for læring, erfaringsudveksling, dannelse af patientnetværk og derved motivere patienter til en bedre egenomsorg. Med etableringen af patientnetværket er det "... forhåbningen, at konceptet kan medvirke til bedre egenomsorg samt mere vidende og motiverede patienter". (1). Specifikt om unge hjertepatienter hedder det, at de står med nogle problemstillinger vedrørende deres hverdagsliv og fremtid, som det kan være svært at involvere forældre, behandlere og venner i. Der er således en forventning om, at patientnetværket kan støtte denne målgruppe med dens særlige problemstillinger.

Målgruppe

Hjertekammerets målgruppe består af en række meget specifikke diagnosegrupper. De søger at ramme unge og voksne med medfødte hjertefejl og mennesker, der er organtransplanterede eller venter på en organtransplantation, og pårørende til disse. Denne gruppe patienter lever med en sygdom, som har betydelig indvirkning på deres liv og livsførelse. Gruppen er lille og spredt ud over landet (1).

Opbygning

Det er Hjerteforeningen, som er projektansvarlig for Hjertekammeret, og det fremgår tydeligt, når man besøger patientnetværket. Foreningens logo står centralt øverst på siden. I højre side er der desuden en boks, der hedder Aktuelt, som indeholder links til aktuelle artikler på Hjerteforeningens hjemmeside. Under den boks er der en boks med overskriften 'Indlæg i debatten'. Den viser de sidste nye indlæg og de mest læste indlæg på debatten. I venstre side er der øverst en boks, som hedder menu. Her logger man ind og ud, tilmelder sig, opretter sin profil, dagbog, blog og historie, eller klikker sig ind på andres historier. I bunden af boksen finder man de praktiske links med information om siden, de andre brugere mv. Herunder er der en boks med links til viden og rådgivning. Her er patientnetværket også integreret med Hjerteforeningens hjemmeside, og linkene leder brugeren til Hjerteforeningens hjertepanel og leksikon. Centralt og dominerende midt på siden er debatten placeret. Den er delt op i en række forskellige debattemner. Her kan man debattere om organtransplantation, studie og arbejdsliv, der er et emne for pårørende, og så har Hjertekammeret som det eneste patientnetværk en debatgruppe målrettet en specifik undergruppe – brugere under 25 år, som er lukket for alle andre brugere. Som det fremgår af nedenstående skærmpoint, er listen af forskellige debattemner lang. Det betyder, at man er nødt til at scrolle en del for at kunne overskue det fulde indhold af forsiden.

Figur 5.2. Skærbillede af forsiden på Hjertekammeret


.....Hjertekammeret.....


Menu

- Logout [DSI Evaluering]
- Tilmelding
- Tips til at komme i gang

[Forside](#)
[Om Hjertekammeret](#)
[Søg](#)

Personlige sider

- Redigér profil
- Min dagbog (blog)
- Min historie
- Andres historier

Find de andre

- Post
- Chatrum
- FAQ
- RSSFeed
- Kontakt administrator

Viden og rådgivning

- Spørg Hjerteforeningen
- Hjerteforeningens leksikon
- Links til andre internetressurser

HJERTEFORENINGEN 



Hjertekammeret er et netmødested for både unge og voksne

- med medfødte hjertefejl
- organtransplanterede
- der venter på en transplantation
- pårørende

Debat	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
 Organtransplantation Debat om emner, der specifikt vedrører organtransplantation. Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	7	26	21/12 2008 17:52 Palmvig ➔
 Medfødte hjertefejl Debat om emner, der specifikt vedrører medfødte hjertefejl. Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	22	69	20/01 2009 16:25 Kate ➔
 Kontakt med ligestillet Skriv din sygdom eller diagnose her, hvis du gerne vil i kontakt med andre, der fejler det samme.	17	51	08/01 2009 1:51 Linus'mor ➔
 Pårørende Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	2	11	08/01 2009 1:19 Linus'mor ➔
 Undersøgelser/indlæggelser Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	6	13	17/11 2008 17:21 Solary ➔
 Studie- og arbejdsliv Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	2	11	21/03 2008 0:14 Palmvig ➔
Familieliv			

Aktuelt

- Kend faresignalerne og red hjernen
- Motionister får mildere blodpropper

Indlæg i debatten

Mest læste indlæg

- Voksne hertebeørn har brug for behandling
- Pacemaker
- Pårørende bliver overset
- Nyt arbejde og Medfødt hjertefejl

Seneste indlæg

- VSD og operation
- PAH pulmonal arteriel hypertension
- Besvimelser og højt tryk på det lille kredsløb.
- svar

	Familieliv Læs indlæg fra andre eller opret dit eget indlæg. Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	2	3	16/04 2008 11:24 Administrator ➔
	Ferie og fritid Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	2	10	16/09 2008 7:06 MPo ➔
	Økonomi Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	2	9	01/03 2008 13:34 Administrator ➔
	Medicinering Her kan I debattere medicinspørgsmål. Vær opmærksom på at søge læge, hvis I har tvivlsspørgsmål til jeres medicin eller lign. Redaktører Administrator , Moderatorgruppen	6	13	15/11 2008 20:53 MPo ➔
	Kommende arrangementer Læs om arrangementer af interesse for hjertekammeraterne eller opret selv indlæg om arrangementer. Redaktør Moderatorgruppen	13	20	15/12 2008 10:36 Administrator ➔
	Om Hjertekammeret Spørgsmål og problemer, idéer og forslag, ris & ros Redaktør Moderatorgruppen	14	30	26/08 2008 11:59 Administrator ➔
	Off Topic Forum for ikke-sygdomsrelaterede temaer Redaktør Moderatorgruppen	4	6	23/09 2008 20:18 MPo ➔
Ungedebatten		Emner	Indlæg	Sidste indlæg
	Ung Off Topic Forum for ikke-sygdomsrelaterede emner. Redaktør Ungdomsgruppen	0	0	Ingen indlæg

Du besøgte sidst siden 13/02 2009 13:16

Vis indlæg siden sidste besøg

Vis dine indlæg

Vis ubesvarede indlæg

Nye indlæg

Ingen nye indlæg

Forum er låst

Version 1.5e - Produced by Agentor Systems - Based on phpBB © 2001, 2005 phpBB Group

Korttarmsforum

Formål

Formålet og hensigten med etableringen af Korttarmsforum var først og fremmest at yde patienterne let og hurtig adgang til viden om deres sygdom og facilitere kontakt og erfaringsudveksling mellem patienterne. Et universitetsspeciale fra IT-Universitetet fra 2006 viste på baggrund af en kvalitativ målgruppeanalyse, at denne patientgruppe efterlyste lettere adgang til informationer og kontakt med andre patienter i hjemmebehandling. Målet blev at imødekomme disse ønsker og give mulighed for, at patienter og pårørende kunne blive mere velinformerede og trygge i deres liv med sygdommen (1).

Målgruppe

Målgruppen for projektet er korttarmspatienter. De tilbydes egenbehandling og behandles derfor hjemme. Der er omkring 150 patienter i denne gruppe. Den parenterale behandling, de modtager i hjemmet, og deres sygdom kan gøre det meget vanskeligt at opretholde sociale patientnetværk, gå på arbejde, deltage i sport og familieliv mv. På den baggrund ansås det for at være en spændende mulighed at tilbyde disse patienter mulighed for at få kontakt med ligesindede via et online patientnetværk (1).

Opbygning

På forsiden af Korttarmsforum er forsiden domineret af et stort billede af to smilende damer. Herunder er links til de forskellige funktioner, man kan bruge på siden: Debathjørnet, forskerblogger, chatrummet og leksikonet. Lige nedenunder er debathjørnet, som har ét overordnet emne: debatten. I højre

side er igen en henvisning til debathjørnet, hvor man kan se de sidste nye og de mest læste indlæg. Nedenunder er en boks, hvor man kan gå ind i chatrummet. Nederst i højre side er en boks med et link til leksikonet, som er et link videre til wikipedia, som er et online leksikon. I venstre side er der øverst en boks med information om klinikken på Rigshospitalet og om korttarms sygdommen. Herunder er der en boks med forskerblogger, hvor man kan læse indlæg lavet af en forsker fra Rigshospitalet. Tredje boks i venstre side indeholder login og funktionerne min historie, andres historie og min profil. Herunder i den sidste boks er der de praktiske oplysninger om siden, mulighed for at give siden ris og ros eller søge blandt de andre brugere.

Figur 5.3. Skærbillede af forsiden på Korttarmsforum

Korttarmsforum.dk - Et sundhed.dk patientforum

Velkommen til Korttarmsforum.dk

Fra klinikken

- Om Klinikken
- Ved indlæggelse
- Artikel: Når tarmen svigter
- Parenteral ernæring
- Links

Forskerblog

- Følg med i overlæge Palle Bekker Jeppensens blog om forskning

Login og oprettelse

- Logout [DSI Evaluering]
- Min historie
- Andres historier
- Min profil

Korttarmsforum.dk

- Om Korttarmsforum.dk
- Generelle retningslinier
- Ris og ros
- FAQ
- SØG
- Brugere
- RSSFeed

Debathjørnet

- Sidste nye indlæg
 - smagssans
 - Mistet smagssansen
- Mest læste indlæg
 - tale-hygge grupper
 - Hvad gør I?

Chatroom

Chat online med andre brugere

Leksikon (Wikipedia)

- Wikipedia - Leksikon

Læs dette hvis det er første gang, du besøger siden

- I [Debathjørnet](#) kan du dele erfaringer med andre
- I [Chatroom](#) kan du logge ind og være i "enerum" med andre brugere
- I [Leksikonet \(Wikipedia\)](#) kan du læse og skrive faglige artikler/informationer
- I [Forskerbloggen](#) følge med i den nye forskning på området

For at kunne oprette og kommentere indlæg skal du [oprette dig som bruger](#) og være [logget ind](#).

Under [FAQ](#) finder du svar på de mest almindelige spørgsmål.

Debathjørnet	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Debatten Her kan du læse og kommentere indlæg fra andre brugere og selv oprette nye emner til debat Redaktør klavs	20	63	17/01 2009 11:40 peter ↗

Du besøgte sidst siden 16/01 2009 14:03

Vis indlæg siden sidste besøg
Vis dine indlæg
Vis ubesvarede indlæg

Nye indlæg Ingen nye indlæg Forum er låst

Livmoderhalskræftforum

Formål

Det er formålet med Livmoderhalskræftforum, at det skal være et sted, hvor patienter kan udveksle viden, information og erfaringer med hinanden. Det er klinikkens erfaring, at patienterne generelt er meget informationssøgende og har 'et stort behov for identifikation og mulighed for diskussion af svære tabuiserede emner såsom seksualitet, barnløshed, adoption mv.' (1). Samtidig søger gruppen, der har modtaget en fertilitetsbevarende behandling, et sted med mulighed for erfaringsudveksling, da de ofte oplever misforståelser i kontakten med sundhedsvæsenet. Siden skal indeholde information,

debatforum, et chatrum og et fagligt panel til besvarelse af spørgsmål omkring adoption og kriseforløb mm. (1). I det endelige design er det dog blevet besluttet ikke at medtage en chatfunktion.

Målgruppe

Målgruppen for dette patientnetværk er kvinder med livmoderhalskræft, nyhenviste, nuværende og tidligere patienter. Gruppen udgør årligt ca. 400 nydiagnosticerede kvinder. Sygdommen forekommer i alle aldre, men den diagnosticeres oftest enten blandt unge kvinder under 40 år eller blandt ældre kvinder over 65 år. Dette bevirker, at en del af patienterne befinder sig et sted i livet, hvor de er i gang med uddannelse og etablering af familie mv. Siden er sekundært tænkt som vidensdelingsrum for pårørende og sundhedsfaglige.

Opbygning

Centralt og dominerende midt på siden er der en velkomst til patientnetværket, og nedenunder denne findes de tre helt centrale funktioner: 'Debat og erfaringer', hvor brugerne har mulighed for at spørge andre brugere og læse om andre brugeres erfaringer; 'Spørgsmål og kommentarer', hvor der er mulighed for at spørge en fagperson og give ris og ros til siden, og endelig 'Nyheder og kurser', der, som navnet antyder, giver adgang til kursustilbud og seneste nyt om behandling, sygdom og patientnetværket selv. I boksen øverst i venstre hjørne kan man få direkte adgang til de samme emner. Herunder er boksen 'Personligt', hvor man kan trykke sig videre til sine personlige sider, sin profil og historie, men også læse de andre brugeres sider eller skrive til dem. Derunder findes en boks med titlen 'Praktisk', som indeholder informationer og hjælp til brug af siden. I højre side er den øverste boks en informationsboks med links og information om livmoderhalskræft, behandling og nye artikler. Herunder er boksen med det sidste nye, som viser overskrifterne på de sidste nye debatindlæg og navnene på de brugere, der senest har skrevet på deres personlige side.

Figur 5.4. Skærbillede af forsiden på Livmoderhalskræftforum.

Menu

- » Forside
- » Spørg andre brugere
- » Andres erfaringer
- » Spørg en fagperson
- » Nyheder og Kurser
- » Ris og ros til hjemmesiden
- » Kontakt administrator
- » Logout [DSI Evaluering]

Personligt

- » Oversigt over brugere
- » Din Historie
- » Andres Historier
- » Din profil
- » Post
- » Skriv til andre brugere

Praktisk

- » Om brug af hjemmesiden
- » SOG
- » RSSFeed

Velkommen til patientnetværket

Netværket er for kvinder med livmoderhalskræft. Før, under og efter behandling. Pårørende, sundhedsprofessionelle og andre er også velkomne på sitet. Patientnetværket er en del af et større pilotprojekt i Danske Regioner. Læs om pilotprojektet [her](#).

Er det første gang du er på denne side, så klik [her](#)

Om livmoderhalskræft

- » Behandling og diagnose
- » Artikler
- » Links
- » Behandlende centre i DK
- » Nyheder
 - » Få spørgeskemaet tilsendt på mail - deltag i evalueringen
 - » Medlemsblad fra patientforeningen KIU vinter 2008

Debat og erfaringer	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Spørg andre brugere Spørg andre brugere om det, der bekymrer dig i forhold til din sygdom, behandling og hverdagsliv.	30	126	15/01 2009 8:40 sasse ➔
Erfaringer fra andre brugere Her kan du komme med gode råd til andre brugere og kommentere andres råd og erfaringer.	21	48	06/12 2008 20:58 my ➔

Spøgsmaal og kommentarer	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Spørg en fagperson Her har du mulighed for at stille spørgsmål til et tværfagligt panel af sundhedsprofessionelle Redaktør Moderator	33	68	16/01 2009 22:39 Moderator ➔
Ris og Ros til hjemmesiden Her kan du skrive kommentarer til hjemmesiden og komme med forslag til forbedringer	10	25	15/12 2008 9:40 Administrator ➔

Nyheder og kurser	Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Nyheder og kurser Her kan du se kommende kurser for kvinder med livmoderhalskræft. Hvis du selv har et arrangement, som du gerne vil have annonceret, kan du rette henvendelse til administrator Redaktør Moderator	17	19	08/12 2008 10:55 Administrator ➔

Sidste nyt

- » Spørg andre brugere
 - » Tilbagefald af livmoderhalskræft.
 - » Etnisk kvinde søges...
- » Erfaringer fra andre brugere
 - » tillykke
 - » Tillykke tillykke!
- » Spørg en fagperson
 - » Svar vedr. kræft i lår
 - » Svar vedr. hede/svedeture
- » Nyste blogindlæg
 - » Total øv at være naboen..
 - » god kontrol
- » Sidst opdaterede sider
 - » Lis Brink's side
 - » Bons's side
- » Mest læste indlæg
 - » Gravid efter livmoderhalskræft/trakelektomi
 - » Livmoderhalskræft, bog om
 - » Arbejde eller sygemelding
- » Nyheder og Kurser
 - » Få spørgeskemaet tilsendt på mail - deltag i

Du besøgte sidst siden 16/01 2009 14:04

Vis indlæg siden sidste besøg

Snakomkol

Formål

Det fremgår af projektbeskrivelsen, at det overordnede formål med patientnetværket Snakomkol er 'at skabe bedre støtte til KOL-patienter og deres pårørende'. ... 'Det er hensigten, at patientnetværket skal understøtte erfaringsudveksling og læring for KOL-patienter og pårørende, der kan medvirke til bedre egenomsorg og mere motiverede patienter' (1). Det er Region Midtjylland, som i samarbejde med Lungeforeningen har taget initiativ til patientnetværket for KOL-patienter. På Snakomkol's egen side beskrives formålet således: 'Med Snak om KOL vil vi give dig mulighed for at udveksle erfaringer, gode råd og dele dine tanker med andre i samme situation som dig selv'.

Målgruppe

Målgruppen er KOL-patienter generelt. Det er således hverken afgrænset til særlige sværhedsgrader af KOL, til særlige aldersgrupper eller til Region Midtjylland specifikt. Snakomkol er dermed også et af de patientnetværk, der har den klart bredeste målgruppe.

Opbygning

Som man kan se i nedenstående skærmpoint, har debatten fået den centrale placering midt på siden. Debatten er delt ind i underemner som 'Blandet debat', 'Debat for pårørende', 'Rygestop' m.fl. Under debatterne findes brevkassen, hvor man kan stille spørgsmål til en KOL-sygeplejerske og en projekt-kordinator fra Lungeforeningen. Øverst i venstre hjørne er hovedmenuboksen med login, fakta om KOL og fakta om patientnetværket. Herunder er en boks med endnu et link til brevkassen samt link til 'Andres historier' og 'Mine sider', der indeholder profil, dagbog, og beskeder. Det er ligeledes her, man kan trykke sig ind på et chatroom eller se en liste over de andre brugere. I højre side kan man øverst se en boks med mere information om KOL med links til andre relevante hjemmesider. Herunder er en boks med informationer om de sidst nye indlæg på debatten og de mest læste.

Figur 5.5. Skærmbillede af forsiden på Snakomkol.

Hovedmenu

- » Forside
- » Se Brevkassen
- » Fakta om KOL
- » Om Snak om KOL
- » Hjælp til brug af siden
- » Spørgsmål-Svar (FAQ)
- » Logout [DSI Evaluering]
- » Søg

Mine sider

- » Min side
- » Ret profil
- » Gæstebog
- » Dagbog (Blog)
- » Mine beskeder
- » Chatrooms
- » Bruger-liste

Debatterne

Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Blandet debat	254	1414
Pårørende	25	162
Behandling og medicin	91	514
Rygestop/rygning	13	98
Ferie/rejser	19	84
Motion og fritid	11	50
Lungetransplantation	3	6
Teknisk brug af Snak om KOL	38	168

Brevkassen

Emner	Indlæg	Sidste indlæg
Brevkassen Her kan du læse andres spørgsmål om KOL eller selv stille et.	64	64

Mere om KOL

- » KOL.dk
- » Danmarks Lungeforening
- » www.goldcopd.dk

Aktuelt

- » Sidste nye indlæg
 - Henrik / HEWJ er gået bort
 - Hvordan er den sidste tid med KOL?
 - Flot
 - Sådan, nathuer
 - Tillykke med 1-års-dagen, kære Snak om KOL
 - Re: kunsten at hoste
- » Mest læste indlæg
 - Ny Spiriva
 - Medicin eller ej ved lungefunktions-måling, peakflow m.m
 - Et godt råd?
 - rygestop
 - Læger online/min-læge.dk
 - Hey hvad skal jeg gøre?

Du besøgte sidst siden 16/01 2009 14:05

Vis indlæg siden sidste besøg
Vis dine indlæg
Vis ubesvarede indlæg

Nye indlæg Ingen nye indlæg Forum er låst

Appendiks C: Omfang og aktivitet for de enkelte patientnetværk

Diabeteschat

De registrerede brugere

Antal

Diabeteschat er det patientnetværk, som har tiltrukket det største antal brugere. Patientnetværket havde 635 registrerede brugere ved udsendelsen af spørgeskemaet i november måned 2008. Patientnetværket vokser fortsat og havde 816 registrerede brugere per 27. februar 2009.

Dette tal kan sættes i relation til det samlede antal danskere med diagnosticeret diabetes. Ifølge SU-SY-undersøgelsen fra 2005 havde i alt 14.566 danskere konstateret diabetes i 2005. Diabeteschat har i alt 529 registrerede diabetespatienter, hvilket svarer til, at i alt ca. 3,6 % af alle diabetikere havde tilmeldt sig patientnetværket i november 2008.

Brugerprofil: Brugerne på Diabeteschat har kunnet registrere sig som henholdsvis type 1 eller type 2 diabetikere. Desuden har de kunnet angive, om de er patienter eller pårørende. Som det fremgår af tabellen, er det primært lykkedes patientnetværket at tiltrække patienter med type 1 diabetes. Over halvdelen af brugerne i patientnetværket har angivet denne brugerrolle. Godt 1/4 af brugerne er type 2 diabetikere, mens under 1/5 er pårørende – primært til type 1 diabetikere.

Tabel 1. Opgørelse over angivet brugerrolle på diabetesnetværket. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)	
Pårørende til type 1 diabetes	12,3	(77)
Pårørende til type 2 diabetes	3,2	(20)
Patient type 1 diabetes	58,6	(367)
Patient type 2 diabetes	25,9	(162)
I alt	100,0	(626)

Region: De registrerede brugere fordeler sig relativt jævnt på de forskellige regioner i Danmark i forhold til den samlede danske befolkning på 18+ år. Det er således lykkedes at tiltrække brugere fra alle dele af landet. Tallene er sammenlignet med procent af den samlede danske befolkning, da diabetesforekomsten ikke er associeret med hvilken region man bor i(8).

Tabel 2. Opgørelse over region på diabetesnetværket og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år*
Nordjylland	10,9	(68)	10,6
Midtjylland	25,2	(158)	22,3
Syddanmark	24,6	(154)	21,7
Hovedstaden	22,0	(138)	30,5
Sjælland	13,3	(83)	14,9
Uden for Danmark	1,3	(8)	-
Uoplyst	2,7	(17)	-
I alt	100,0	(626)	100,0

* www.statistikbanken.dk

Alder: Aldersmæssigt har Diabeteschat primært tiltrukket yngre og midaldrende i aldersgruppen 25-64 år. Blandt de kvindelige registrerede brugere udgør denne aldersgruppe 84,1 %.

I alt 8,2 % af de kvindelige registrerede brugere er 65 år eller derover. Dette skal sammenlignes med, at i alt 74,7 % af diabetikerne i Danmark er 65 år eller derover. Denne sammenligning viser, at diabetesbrugernetværk på nettet har en meget begrænset tilslutning blandt en stor del af patienterne, nemlig de ældre.

Det samme mønster tegner sig blandt mændene, hvor den samlede andel mandlige brugere i alderen 65+ år er 17,3 %, mens i alt 71,4 % af de mandlige diabetikere i Danmark er 65 år eller derover.

Denne problematik bliver formodentlig mindre i fremtiden, fordi alderssammensætningen blandt diabetikere udvikler sig mod flere yngre.

Tabel 3 Opgørelse over alder på diabetesnetværket særskilt for kvinder og mænd. Desuden angivelse af aldersfordelingen i den danske diabetes population. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	Kvinder % (N)		Kvinder % af samlet antal diabetikere i den danske befolkning*	Mænd % (N)	Mænd % af samlet antal diabetikere i den danske befolkning(8)
Under 25 år	7,7	(31)	4,2	4,9 (11)	3,1
25-44 år	41,7	(167)	5,6	31,6 (71)	4,7
45-64 år	42,4	(170)	15,4	45,3 (102)	20,8
65-79 år	8,2	(33)	38,3	17,3 (39)	40,8
80+ år	0,0	(0)	36,4	0,0 (0)	30,6
Uoplyst	0,0	(0)	-	0,9 (2)	-
I alt	100,0	(401)	100,0	100,0 (225)	100,0

Køn: Når vi ser på kønsfordelingen, er det tydeligt, at det især er lykkedes at tiltrække kvinder som brugere. 2/3 af brugerne er kvinder, mens 1/3 er mænd. I den samlede population af diabetikere er der en lille overvægt af mandlige i forhold til kvindelige diabetikere. Derfor kan man konkludere, at diabetespatientnetværket er bedst til at tiltrække de kvindelige diabetikere.

Tabel 4. Opgørelse over kønsfordelingen på diabetesnetværket. Desuden angivelse af kønsfordelingen i den danske diabetes population. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Køn	% (N)		% af samlet antal diabetikere i den danske befolkning
Kvinder	64,1	(401)	43,6
Mænd	35,9	(225)	56,4
Uoplyst	0,0	(0)	-
I alt	100,0	(626)	100,0

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at ca. halvdelen af de registrerede brugere har skrevet indlæg på siden. Den største andel af de, der har skrevet indlæg, har skrevet mellem et og fire indlæg. I alt 7,4 % har skrevet 10 eller flere indlæg. Dette betyder, at andelen der skriver indlæg på Diabeteschat, er større end for de seks patientnetværk generelt.

Tabel 5. Opgørelse over antal indlæg på diabetesnetværket. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	49,8	(312)	57,3	(825)
1-4	35,9	(225)	28,5	(411)
5-9	6,9	(43)	6,3	(90)
10+	7,4	(46)	7,9	(114)
I alt	100,0	(626)	100,0	(1.440)

Sidste login på siden: Lidt under halvdelen af de registrerede brugere på Diabeteschat har ikke været logget ind på siden i minimum 3 måneder inden brugerudtrækket. Dette indikerer, at nogle registrerede brugere kun benytter patientnetværket i et meget begrænset omfang.

Tabel 6. Opgørelse over sidste login på diabetesnetværket. Desuden angivelse af sidste login samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Mere end 3 måneder siden	46,0	(288)	44,4	(639)
Mindre end 3 måneder siden	54,0	(338)	55,6	(801)
I alt	100,0	(626)	100,0	(1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Diabeteschat har haft mellem 2.755 og 3.282 unikke besøgende om måneden i løbet af de sidste fire måneder af 2008. Det giver et gennemsnit på 2.999 unikke besøgende om måneden eller ca. 100 besøgende per dag. Oktober var topscoren og december den måned med færrest besøgene. Der er således ikke klare tegn på hverken stigning eller nedgang i brugerantallet.

For september og oktober måned 2008 har vi mulighed for at analysere forholdet mellem antallet af registrerede brugere og besøgende uden profil. Som det fremgår af tabellen, var det mellem 80 % og 91 % af de unikke besøgende i september og mellem 81 % og 92 % i oktober, der ikke havde opret-

tet en profil. Således udgør de registrerede brugere kun et mindretal af det totale antal besøgende, der har været på diabeteschat.

Tabel 7. Opgørelse over antal besøgende på diabeteschatten. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	2.799	3.282	3.160	2.755	2.999	100
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere) ¹	552 (264)	623 (273)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum) ²	Min. 2.247 Max. 2.535	Min. 2.659 Max. 3.009				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum) ³	Min. 80 % Max. 91 %	Min. 81 % Max. 92 %				

¹ Antal registrerede brugere er det antal brugere, som har oprettet en profil på patientnetværket inden udgangen af den pågældende måned. Antal indloggede registrerede brugere er antallet af registrerede brugere for den pågældende måned fratrækket det antal brugere, som ikke har været logget ind på profilen efter den første i den pågældende måned.

² Vi har beregnet minimumstallet for ikke-registrerede brugere ved at trække antallet af registrerede brugere fra antallet af unikke brugere. Vi har beregnet maksimumstallet for ikke-registrerede brugere ved at fratrække antallet af indloggede brugere fra antallet af unikke brugere. Det også er muligt for registrerede brugere at besøge et patientnetværk uden at logge sig ind på deres profil. Vi kan derfor ikke udelukke, at der blandt de registrerede brugere, som ikke har været indlogget, er nogle, som har besøgt patientnetværket og dermed tæller med i statistikken over unikke brugere. Da vi ikke ved, hvor mange af de registrerede brugere der ikke har været indlogget, men som alligevel har besøgt patientnetværket, kan vi ikke præcist angive antallet og andelen af ikke-registrerede brugere. Men vi ved, det ligger imellem de minimums- og maksimumsangivelser, vi har fundet.

³ Andelen er beregnet ved at beregne procentandelen, som henholdsvis maksimums- og minimumsantallet af ikke-registrerede brugere udgør af det samlede antal unikke brugere.

Antal besøg

Hvis vi dernæst ser på antallet af besøg på sitet, kan vi se, at der i gennemsnit har været 5.638 besøg hver måned i de sidste fire måneder af pilotfasen. Det giver et samlet antal besøg på 22.553. Af disse har det gennemsnitligt været 3.391, som er genbesøg. Det giver mulighed for at se på andelen af de besøgende, som vender tilbage til Diabeteschat, og det ligger helt oppe på 60 %. Således leder en stor del af de besøg, som bliver foretaget på Diabeteschat, til nye besøg.

Tabel 8. Opgørelse over antal besøg på Diabeteschat. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	5.175	6.135	5.843	5.400	22.553	5.638	188
Antal genbesøg	3.030	3.644	3.436	3.454	13.564	3.391	113
Andel genbesøg	59 %	59 %	59 %	64 %	60 %	60 %	60 %

Sidevisninger

Endelig kan besøgsstatistikken sige noget om, hvor mange sidevisninger patientnetværket genererer. Diabeteschat har i løbet af de fire analysemåneders haft 143.236 sidevisninger. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger per måned på 35.809. Hvis vi ser det i forhold til antallet af besøg, så giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på 6,4.¹⁸

¹⁸ Antal sidevisninger divideret med antallet af besøg.

Tabel 9. Opgørelse over antal sidevisninger på Diabeteschat. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	32.382	41.444	36.449	32.961	143.236	35.809	1.194

Gentagne aborter

De registrerede brugere

Antal

Netværket for patienter, der har oplevet gentagne spontane aborter, havde på tidspunktet for brugerudtrækket (november 2008) 171 registrerede brugere. Patientnetværket er per 27. februar 2009 vokset til 232 registrerede brugere. Dette patientnetværk er kendetegnet ved, at der ikke findes en patientforening, som har stået for formidlingen af patientnetværket. Derimod har en overlæge på Rigshospitalet formidlet kontakterne mellem patientnetværket og patienter udsat for gentagne spontane aborter.

Brugerprofil: Tabellen herunder viser, at langt de fleste registrerede brugere på Gentagneaborter er patienter. Kun 3,5 % af de registrerede brugere er pårørende til patienter for gentagne spontane aborter.

Tabel 10. Opgørelse over angivet brugerrolle på Gentagneaborter og samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Patient	96,5	(165)	86,4	(1.244)
Pårørende	3,5	(6)	13,5	(195)
Uoplyst	0,0	(0)	0,1	(1)
I alt	100,0	(171)	100,0	(1.440)

Region: De registrerede brugere på Gentagneaborter fordeler sig relativt jævnt på de forskellige regioner i Danmark i forhold til den samlede danske befolkning på 18+ år. Der ses dog en overrepræsentation af brugere i Region Hovedstaden, hvilket er forventet, fordi Rigshospitalet aktivt har formidlet kontakten til deres patienter.

Tabel 11. Opgørelse over region på Gentagneaborter og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år
Nordjylland	9,4	(16)	10,6
Midtjylland	19,9	(34)	22,3
Syddanmark	18,7	(32)	21,7
Hovedstaden	36,3	(62)	30,5
Sjælland	11,7	(20)	14,9
Uden for Danmark	0,6	(1)	-
Uoplyst	3,5	(6)	-
I alt	100,0	(171)	100,0

Alder: Aldersmæssigt har Gentagneaborter primært tiltrukket kvinder i aldersgruppen 30-39 år. Det har ikke været muligt at finde opgørelser over aldersfordelingen blandt patienter, der oplever gentagne spontane aborter.

Tabel 12. Opgørelse over alder på Gentagneaborter. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	% (N)	
Under 25 år	5,3	(9)
25-29 år	9,4	(16)
30-34 år	32,2	(55)
35-39 år	35,1	(60)
40-44 år	14,6	(25)
Over 45 år	3,5	(6)
I alt	100,0	(171)

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at næsten halvdelen af de registrerede brugere ikke har skrevet indlæg på siden. Den største andel af de, der har skrevet indlæg, har skrevet mellem et og fire indlæg. Dette minder meget om aktiviteten på Diabeteschat, dog har en lidt større andel på Gentagneaborter (12,9 %) skrevet 10 eller flere indlæg. Dvs. at andelen af registrerede brugere på Gentagneaborter, der skriver indlæg, er større end for de seks patientnetværk samlet.

Tabel 13. Opgørelse over antal indlæg på Gentagneaborter. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	49,7	(85)	57,3	(825)
1-4	30,4	(225)	28,5	(411)
5-9	7,0	(12)	6,3	(90)
10+	12,9	(22)	7,9	(114)
I alt	100,0	(171)	100,0	(1.440)

Sidste login på siden: Lidt under halvdelen af de registrerede brugere på Gentagneaborter har ikke været logget ind på siden i minimum 3 måneder inden brugerudtrækket i november 2008. Dette indikerer, at nogle registrerede brugere kun benytter patientnetværket i meget begrænset omfang.

Tabel 14. Opgørelse over sidste login på Gentagneaborter. Desuden angivelse af sidste log-in samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Mere end 3 måneder siden	46,8	(80)	44,4	(639)
Mindre end 3 måneder siden	53,2	(91)	55,6	(801)
I alt	100,0	(171)	100,0	(1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Gentagneaborter har haft et meget stabilt antal unikke besøgende i de sidste fire måneder af pilotfasen. Mellem 1.189 og 1.214 forskellige personer har besøgt patientnetværket per måned. Det giver et gennemsnit på 1.200 unikke besøgende om måneden eller 40 om dagen.

Når vi ser på forholdet mellem unikke besøgende og registrerede brugere, ser vi, at mellem 86 % og 94 % af de besøgende på Gentagneaborter ikke har oprettet en profil på patientnetværket. Det er således en meget stor andel af de besøgende, som kun benytter patientnetværket som 'læsere'.

Tabel 15. Opgørelse over antal besøgene på Gentagneaborter. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	1.199	1.199	1.214	1.189	1.200	40
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere)	163 (83)	170 (72)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 1.036 Max. 1.113	Min. 1.029 Max. 1.127				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 86 % Max. 93 %	Min. 86 % Max. 94 %				

Antal besøg

Antallet af besøg på Gentagneaborter har svinget mellem 2.065 og 2.241 månedlige besøg fra september til december 2008. Heller ikke her er der nogen klar udvikling i hverken stigende eller faldende retning. Det gennemsnitlige besøgstal per måned har været 2.152, og det totale besøgstal for de fire måneder er 8.608. Det fremgår også af tabellen, at 57 % af de besøgende var gengangere. Dvs. at ca. seks ud af ti besøg genererer tilstrækkelig interesse hos den besøgende til, at vedkommende vender tilbage.

Tabel 16. Opgørelse over antal besøg på Gentagneaborter. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	2.207	2.095	2.241	2.065	8.608	2.152	72
Antal genbesøg	1.257	1.155	1.336	1.197	4.945	1.236	41
Andel genbesøg	57 %	55 %	60 %	58 %	57 %	57 %	57 %

Sidevisninger

Gentagneaborter har fra september til december 2008 haft 56.408 sidevisninger. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger for de fire måneder på 14.120 eller 471 om dagen. Set i forhold til antallet af besøg, så giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på godt 6.

Tabel 17. Opgørelse over antal sidevisninger på Gentagneaborter. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	15.538	11.859	15.263	13.820	56.408	14.120	471

Hjertekammeret

De registrerede brugere

Antal

Hjertekammeret havde i november 2008 i alt 153 registrerede brugere, og til den 27. februar 2009 var netværket vokset til 187 registrerede brugere. Hjertekammeret er det eneste patientnetværk, der klart har afgrænset brugergruppen. Denne er defineret ved unge og voksne med medfødte hjertefejl, organtransplanterede, der venter på en transplantation, og disse patientgruppers pårørende. Det er vanskeligt at opgøre prævalensen af denne målgruppe i den danske befolkning.

Brugerprofil: Hjertekammeret er et af de patientnetværk, der har relativt mange pårørende som registrerede brugere. I alt 19,4 % af de registrerede brugere på hjertekammeret er således pårørende.

Tabel 18. Opgørelse over angivet brugerrolle på Hjertekammeret og samlet for alle patientnetværke. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Patient	80,6	(112)	86,4	(1.244)
Pårørende	19,4	(27)	13,5	(195)
Uoplyst	0,0	(0)	0,1	(1)
I alt	100,0	(139)	100,0	(1.440)

Region: De registrerede brugere på Hjertekammeret fordeler sig relativt jævnt på de forskellige regioner i Danmark i forhold til den samlede danske befolkning på 18+ år¹⁹. Det er således lykkedes at tiltrække brugere fra alle dele af landet. Dog ses en lille underrepræsentation i Region Hovedstaden i forhold til den samlede danske befolkning.

Tabel 19. Opgørelse over region på Hjertekammeret og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år
Nordjylland	11,5	(16)	10,6
Midtjylland	23,0	(32)	22,3
Syddanmark	21,6	(30)	21,7
Hovedstaden	23,7	(33)	30,5
Sjælland	15,8	(22)	14,9
Uden for Danmark	0,7	(1)	-
Uoplyst	3,6	(5)	-
I alt	100,0	(139)	100,0

¹⁹ www.statistikbanken.dk

Alder: Aldersmæssigt har Hjertekammeret primært tiltrukket yngre og midaldrende i aldersgruppen 20-59 år. I alt 39,6 % af de registrerede brugere er mellem 20 og 39 år, mens 41,7 % af de registrerede brugere er 40-59 år gamle. Det har dog ikke været muligt at finde opgørelser over aldersfordelingen blandt denne type patienter.

Tabel 20. Opgørelse over alder på Hjertekammeret. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	% (N)	
Under 20 år	9,4	(13)
20-39 år	39,6	(55)
40-59 år	41,7	(58)
60-79 år	9,4	(13)
80+ år	0,0	(0)
Uoplyst	0,0	(0)
I alt	100,0	(139)

Køn: Når vi ser på kønsfordelingen, er det tydeligt, at det især er lykkedes at tiltrække kvinder som brugere. 2/3 af brugerne er kvinder, mens 1/3 er mænd.

Tabel 21. Opgørelse over kønsfordelingen på Hjertekammeret. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Køn	% (N)	
Kvinder	64,0	(89)
Mænd	35,3	(49)
Uoplyst	0,7	(1)
I alt	100,0	(139)

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at over 60 % af de registrerede brugere ikke har skrevet indlæg på siden. En mindre andel på Hjertekammeret har dermed skrevet indlæg i forhold til de registrerede brugere på de andre patientnetværk. Den største andel af de, der har skrevet indlæg, har skrevet mellem et og fire indlæg. Kun 3,6 % har skrevet 10 eller flere indlæg.

Tabel 22. Opgørelse over antal indlæg på Hjertekammeret. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	61,9	(86)	57,3	(825)
1-4	29,5	(41)	28,5	(411)
5-9	5,0	(7)	6,3	(90)
10+	3,6	(5)	7,9	(114)
I alt	100,0	(139)	100,0	(1.440)

Sidste login på siden: Lidt under halvdelen af de registrerede brugere på Hjertekammeret har ikke været logget ind på siden i minimum tre måneder inden brugerudtrækket. Dette indikerer, at nogle registrerede brugere kun benytter patientnetværket i meget begrænset omfang.

Tabel 23. Opgørelse over sidste login på Hjertekammeret. Desuden angivelse af sidste log-in samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Mere end 3 måneder siden	48,9	(68)	44,4	(639)
Mindre end 3 måneder siden	51,1	(71)	55,6	(801)
I alt	100,0	(626)	100,0	(1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Hjertekammeret har haft mellem 499 og 621 unikke besøg om måneden i de sidste fire måneder af pilotfasen. Oktober har haft det største antal og december det laveste. Det giver et gennemsnit på 583 unikke besøgende om måneden eller 19 om dagen.

Forholdet mellem besøgende og brugere med profil er for Hjertekammeret lidt mere usikkert end for de øvrige patientnetværk. Det skyldes, at Hjertekammeret har en stor andel af de registrerede brugere, som ikke har været indlogget på patientnetværket i de sidste 3 måneder inden undersøgelsen. Det er mellem 78 % og 90 % af de besøgende på Hjertekammeret, som ikke har oprettet en profil på siden.

Tabel 24. Opgørelse over antal besøgende på Hjertekammeret. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	608	621	604	499	583	19
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere)	128 (60)	138 (61)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 480 Max. 548	Min. 483 Max. 560				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 79 % Max. 90 %	Min. 78 % Max. 90 %				

Antal besøg

Antallet af besøg på Hjertekammeret har ligget på mellem 619 og 831 i de fire måneder, som indgår i denne analyse. Det giver et gennemsnitligt besøgstal på 767 om måneden eller 26 om dagen og et total besøgstal for de fire måneder på 3.069. Af disse var ca. 41 % gengangere.

Tabel 25. Opgørelse over antal besøg på Hjertekammeret. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	831	866	753	619	3.069	767	26
Antal genbesøg	371	369	276	231	1.247	312	10
Andel genbesøg	45 %	43 %	37 %	37 %	41 %	41 %	41 %

Sidevisninger

Hjertekammeret har fra september til december 2008 haft 18.948 sidevisninger. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger for de fire måneder på 4.737 eller 158 om dagen. Set i forhold til antallet af besøg, så giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på ca. 6.

Tabel 26. Opgørelse over antal sidevisninger på Hjertekammeret. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	6.539	5.499	3.891	3.091	18.948	4.737	158

Korttarmsforum

De registrerede brugere

Antal

Netværket for korttarmspatienter er det patientnetværk, som har tiltrukket færrest registrerede brugere. Patientnetværket havde 28 registrerede brugere ved udsendelsen af spørgeskemaet i november måned. Fra november 2008 til februar 2009 har kun én ekstra bruger registreret sig, således der per 27. februar 2009 var 29 registrerede brugere. Ifølge Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning fra 2001 er der en incidens på 10-15 patienter med korttarmssyndrom årligt (9). Ved projektets igangsættelse estimeredes det samlede antal korttarmspatienter i Danmark til omkring 150(1). Denne lave incidens indikerer, at Korttarmsforum ikke kan opnå et højt brugerantal.

Brugerprofil: Brugerne på Korttarmsforum er primært patienter. Hele 92,3 % af de registrerede brugere er patienter, mens kun i alt 2 registrerede brugere er pårørende.

Tabel 27. Opgørelse over angivet brugerrolle på Korttarmsforum og samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Patient	92,3	(24)	86,4	(1.244)
Pårørende	7,7	(2)	13,5	(195)
Uoplyst	0,0	(0)	0,1	(1)
I alt	100,0	(26)	100,0	(1.440)

Region: Nedenstående tabel viser, at halvdelen af de registrerede brugere ikke har registreret, hvilken region de bor i. Årsagen til, at kun 13 brugere af Korttarmsforum har registreret, hvilken region de bor i, er, at de ikke har indtastet denne oplysning på Korttarmsforum, da de tilmeldte sig som brugere, og det er derfor kun de registrerede brugere, som har besvaret spørgeskemaets oplysning om bopælsregion.

Årsagen til at ingen registrerede brugere er fra region Nordjylland, kan skyldes en tilfældighed, da der er så få registrerede brugere, men det kan også skyldes, at de, der bor i Region Nordjylland, er blevet opereret på Aalborg sygehus og derfor ikke har fået oplyst, at patientnetværket eksisterer, da dette primært er formidlet på Rigshospitalet.

Antallet af brugere, der har registreret, hvilken region de bor i, er så lille, at undersøgelsens resultater for Korttarmsforum af anonymitetshensyn ikke vil blive nedbrudt på region.

Tabel 28. Opgørelse over region på Korttarmsforum og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år
Nordjylland	0,0	(0)	10,6
Midtjylland	11,5	(3)	22,3
Syddanmark	7,7	(2)	21,7
Hovedstaden	15,4	(4)	30,5
Sjælland	15,4	(4)	14,9
Uden for Danmark	0,0	(0)	-
Uoplyst	50,0	(13)	-
I alt	100,0	(26)	100,0

Alder: Angående registreringen af de registrerede brugeres alder er det ligeledes kun de, der har svaret på spørgeskemaet, der har registreret deres alder. Dette betyder, at 50 % af de registrerede brugere ikke har oplyst alder, og det er derfor vanskeligt at udtale sig om aldersfordelingen på patientnetværket. Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen vil derfor heller ikke blive nedbrudt på alder.

Tabel 29. Opgørelse over alder på Korttarmsforum. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	% (N)	
Under 20 år	0,0	(0)
20-39 år	11,5	(3)
40-59 år	19,2	(5)
60-79 år	19,2	(5)
80+ år	0,0	(0)
Uoplyst	50,0	(13)
I alt	100,0	(26)

Køn: Når vi ser på kønsfordelingen i Korttarmsforum ses det, at også næsten halvdelen af de registrerede ikke har oplyst, hvilket køn de er. Blandt de, der har registreret deres køn (og dermed dem der har besvaret spørgeskemaet), er der dog en klar overvægt af kvinder. Der er så få mandlige registrerede Korttarmsforum-brugere, at resultaterne heller ikke vil blive nedbrudt på køn.

Tabel 30. Opgørelse over kønsfordelingen på Korttarmsforum. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Køn	% (N)	
Kvinder	42,3	(11)
Mænd	11,5	(3)
Uoplyst	46,2	(12)
I alt	100,0	(26)

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at de registrerede brugere på Korttarmsforum generelt skriver færre indlæg end brugerne på de andre patientnetværk. Næsten 70 % af de registrerede brugere har aldrig skrevet et indlæg. Det er vigtigt at bemærke, at denne funktion er registreret for alle, idet det er en automatisk registrering på sitet.

Tabel 31. Opgørelse over antal indlæg på Korttarmsforum. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	69,2	(18)	57,3	(825)
1-4	19,2	(5)	28,5	(411)
5-9	7,7	(2)	6,3	(90)
10+	3,9	(1)	7,9	(114)
I alt	100,0	(26)	100,0	(1.440)

Sidste login på siden: Nedenstående tabel viser, at brugerne på Korttarmsforum i højere grad end på de andre forummer har været logget ind i løbet af de seneste måneder. 61,5 % af de registrerede brugere har således været logget ind i løbet af de seneste 3 måneder inden undersøgelsen. Dette viser, at brugerne på Korttarmsforum i højere grad end på de seks patientnetværk generelt har været logget ind indenfor de seneste måneder.

Tabel 32. Opgørelse over sidste login på Korttarmsforum. Desuden angivelse af sidste log-in samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Mere end 3 måneder siden	38,5	(10)	44,4	(639)
Mindre end 3 måneder siden	61,5	(16)	55,6	(801)
I alt	100,0	(26)	100,0	(1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Korttarmsforum har haft et begrænset antal unikke besøgende, når vi ser på de sidste fire måneder af pilotfasen. Mellem 137 og 183 personer har besøgt patientnetværket, hvilket giver et gennemsnitligt antal unikke besøgene på 162 per måned og svarer til blot 5 unikke besøgende om dagen.

Korttarmsforum har i september og oktober 2008 haft 24 og 25 registrerede brugere, hvoraf 14 har været indlogget på forummet i de tre måneder inden undersøgelsen. Det betyder, at mellem 86 % og 92 % af de besøgende ikke har haft en profil på patientnetværket.

Tabel 33. Opgørelse over antal besøgende på Korttarmsforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	175	183	137	154	162	5
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere)	24 (14)	25 (14)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 151 Max. 161	Min. 158 Max. 169				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 86 % Max. 92 %	Min. 86 % Max. 92 %				

Antal besøg

Antallet af besøg på Korttarmsforum har ligget på mellem 191 og 246 månedlige besøg fra september til december 2008. Det giver et gennemsnitligt besøgstal på 216 om måneden eller 7 om dagen og et total besøgstal for de fire måneder på 862. Af disse har 40 % været genbesøg på patientnetværket.

Tabel 34. Opgørelse over antal besøg på Korttarmsforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	227	246	198	191	862	216	7
Antal genbesøg	78	108	77	79	342	86	3
Andel genbesøg	34 %	44 %	39 %	41 %	40 %	40 %	40 %

Sidevisninger

Der har været 4.052 sidevisninger på Korttarmsforum i perioden fra september til december 2008. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger for hver måned på 1.013. Set i forhold til antallet af besøg så giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på knap 5 sider og dermed det laveste antal gennemsnitlige sidevisninger for de seks patientnetværk.

Tabel 35. Opgørelse over antal sidevisninger på Korttarmsforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	984	1.165	1.033	870	4.052	1.013	34

Livmoderhalskræftforum

De registrerede brugere

Antal

Netværket for patienter med livmoderhalskræft er det patientnetværk, der har næst færrest registrerede brugere. I alt var der 109 registrerede brugere på patientnetværket i november 2008. Dette patientnetværk er vokset relativt meget siden november – således var der 176 registrerede brugere den

27. februar 2009. Til sammenligning er incidensen for livmoderhalskræft i Danmark på ca. 450 nye registrerede tilfælde af livmoderhalskræft årligt²⁰.

Registrerede brugeres profil: I alt 88 % af de registrerede brugere på livmoderhalskræftforum er patienter. Dermed er 12 % pårørende til patienter med livmoderhalskræft. Andelen af patienter på patientnetværket er dermed lidt højere end generelt for de seks patientnetværk.

Tabel 36. Opgørelse over angivet brugerrolle på Livmoderhalskræftforum og samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Patient	88,0	(81)	86,4	(1.244)
Pårørende	12,0	(11)	13,5	(195)
Uoplyst	0,0	(0)	0,1	(1)
I alt	100,0	(92)	100,0	(1.440)

Region: Der er en overrepræsentation af registrerede brugere livmoderhalskræftforum i Region Hovedstaden. En af årsagerne til dette kan være, at det er Rigshospitalets gynækologiske klinik, der står for patientnetværket.

Tabel 37. Opgørelse over region på Livmoderhalskræftforum og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år
Nordjylland	4,4	(4)	10,6
Midtjylland	18,5	(17)	22,3
Syddanmark	15,2	(14)	21,7
Hovedstaden	41,3	(38)	30,5
Sjælland	17,4	(16)	14,9
Uden for Danmark	2,2	(2)	-
Uoplyst	1,1	(1)	-
I alt	100,0	(626)	100,0

Alder: Over halvdelen af de registrerede brugere på livmoderhalskræftforum er imellem 20 og 39 år gamle, og en anden stor andel af de registrerede brugere udgøres af de 40- og 59-årige. Aldersspecifikke incidenskurver viser, at sygdommen forekommer til alle aldre, men at sygdommen oftest diagnosticeres enten blandt unge kvinder under 40 år eller blandt ældre kvinder over 65 år²¹. Det internetbaserede netværk tiltrækker således i højere grad den yngre end den ældre del af målgruppen.

²⁰ http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_6_kr%C3%A6ft.pdf

²¹ <http://www.cancer.dk/Alt+om+kraeft/kraeftsygdomme/livmoderhals/livmoderhalskraeft+i+tal.htm>

Tabel 37. Opgørelse over alder på Livmoderhalskræftforum. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	% (N)	
Under 20 år	0,0	(0)
20-39 år	51,1	(47)
40-59 år	41,3	(38)
60-79 år	6,5	(6)
80+ år	0,0	(0)
Uoplyst	1,1	(1)
I alt	100,0	(92)

Køn: Da livmoderhalskræft kun forekommer blandt kvinder, vises kønsfordelingen mellem de registrerede brugere ikke. Det skal dog bemærkes, at der er fire mandlige registrerede brugere, som alle er pårørende.

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at over halvdelen af de registrerede brugere på livmoderhalskræftforum ikke har skrevet indlæg på siden. Den største andel af de, der har skrevet indlæg, har skrevet mellem et og fire indlæg. I alt 5,4 % har skrevet 10 eller flere indlæg. Denne aktivitet er gennemsnitlig for samtlige patientnetværk.

Tabel 38. Opgørelse over antal indlæg på Livmoderhalskræftforum. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	56,5	(52)	57,3	(825)
1-4	29,4	(27)	28,5	(411)
5-9	8,7	(8)	6,3	(90)
10+	5,4	(5)	7,9	(114)
I alt	100,0	(92)	100,0	(1.440)

Sidste login på siden: Kun ca. 36 % af de registrerede brugere på livmoderhalskræftforum har ikke været logget ind på siden i minimum tre måneder inden undersøgelsen. Dette indikerer, at de registrerede brugere af dette patientnetværk relativt ofte er logget på siden i forhold til de seks patientnetværk generelt.

Tabel 39. Opgørelse over sidste login på Livmoderhalskræftforum. Desuden angivelse af sidste login samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Mere end 3 måneder siden	35,9	(33)	44,4	(639)
Mindre end 3 måneder siden	64,1	(59)	55,6	(801)
I alt	100,0	(92)	100,0	(1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Livmoderhalskræftforum har haft mellem 549 og 660 unikke besøgende om måneden i de sidste fire måneder af pilotfasen. Det giver et gennemsnit på 623 unikke besøgende om måneden eller 21 per dag.

Forholdet mellem registrerede brugere og besøgende uden profil har på Livmoderhalskræftforum været ca. 1:10. Det er således mellem 86 % og 93 % af de besøgende, som ikke har oprettet en profil.

Tabel 40. Opgørelse over antal besøgene på Livmoderhalskræftforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	642	642	549	660	623	21
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere)	86 (53)	92 (47)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 556 Max. 589	Min. 550 Max. 595				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 87 % Max. 92 %	Min. 86 % Max. 93 %				

Antal besøg

Livmoderhalskræftforum har haft mellem 758 og 934 besøg om måneden i perioden september til december 2008. Det giver 3.517 besøg i alt, et månedligt gennemsnit på 879 og et dagligt gennemsnit på 29. Gennemsnitligt 41 % af disse besøg har været gengangere.

Tabel 41. Opgørelse over antal besøg på Livmoderhalskræftforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	899	934	926	758	3.517	879	29
Antal genbesøg	352	401	369	319	1.441	360	12
Andel genbesøg	39 %	43 %	40 %	42 %	41 %	41 %	41 %

Sidevisninger

Livmoderhalskræftforum har fra september til december 2008 haft 25.129 sidevisninger. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger per måned for de fire måneder på 6.282 eller 209 per dag. Set i forhold til antallet af besøg giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på godt 7.

Tabel 42. Opgørelse over antal sidevisninger på Livmoderhalskræftforum. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	6.891	6.796	6.019	5.423	25.129	6.282	209

Snakomkol

De registrerede brugere

Antal

Snakomkol er det patientnetværk, der har næstflest registrerede brugere. Patientnetværket havde i november 2008 i alt 404 registrerede brugere. Dette patientnetværk vokser også støt – således var der 498 registrerede brugere den 27. februar 2009.

Dette tal kan sættes i relation til det skønnede antal danskere med KOL, som er 250.000 danskere²². Det svarer dermed til, at Snakomkol har mindre end 0,1 % af patienterne med KOL som registrerede brugere af patientnetværket.

Brugerprofil: I alt 87,3 % af de registrerede brugere på Snakomkol patientnetværket har registreret sig som patienter. Denne andel er tilnærmelsesvis gennemsnitlig for andelen af patienter blandt de registrerede brugere samlet for de seks patientnetværk.

Tabel 43. Opgørelse over angivet brugerrolle på Snakomkol og samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Brugerrolle	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Patient	87,3	(337)	86,4	(1.244)
Pårørende	12,4	(48)	13,5	(195)
Uoplyst	0,3	(1)	0,1	(1)
I alt	100,0	(386)	100,0	(1.440)

Region: De registrerede brugere på Snakomkol er fordelt tilnærmelsesvis som i den generelle danske befolkning på 18 år +.

Tabel 44. Opgørelse over region på Snakomkol og i den samlede befolkning generelt. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Region	% (N)		% af den samlede danske befolkning 18+ år
Nordjylland	8,3	(32)	10,6
Midtjylland	20,2	(78)	22,3
Syddanmark	20,2	(78)	21,7
Hovedstaden	30,6	(118)	30,5
Sjælland	18,4	(71)	14,9
Uden for Danmark	0,5	(2)	-
Uoplyst	1,8	(7)	-
I alt	100,0	(386)	100,0

Alder: Aldersmæssigt har Snakomkol primært tiltrukket en større proportion af yngre og midaldrende i forhold til aldersfordelingen blandt KOL-patienter i den samlede danske befolkning. På dette netværk er det dog helt op til aldersgruppen 65-79 årige, der er repræsenteret i patientnetværket i tilsvarende grad som blandt KOL-patienter generelt. Det er primært de 80+ årige, der er underrepræsenteret på patientnetværket. Disse udgør 37,3 % af patientgruppen, mens kun 3,4 % af de registrerede brugere

²² 250.000 er det estimerede antal personer i Danmark, som har diagnosen KOL eller kronisk bronkitis (dvs. selv er klar over diagnosen). Det estimeres, at der er Danmark reelt er 430.000 personer med KOL. Vi mener dog, at det er mest reelt at forholde antallet af brugere med det antal patienter, som kender deres diagnose(5).

på netværket er 80 år eller derover. Denne sammenligning viser, at det kun er de ældste KOL-patienter på 80 år og derover, der i meget lille grad har registreret sig som brugere på patientnetværket, mens de udgør en relativ stor andel af den samlede sygdomsgruppe.

Tabel 45. Opgørelse over alder på Snakomkol. Desuden angivelse af aldersfordelingen i den danske population af KOL patienter. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Alder	% (N)		% af samlet antal KOL-patienter i den danske befolkning*
Under 49 år	19,2	(74)	10,2
50-64 år	42,5	(164)	19,5
65-79 år	34,5	(133)	33,0
80+ år	3,4	(13)	37,3
Uoplyst	0,5	(2)	-
I alt	100,0	(401)	100,0

*(10)²³

Køn: Når vi ser på kønsfordelingen, er det tydeligt, at det især er lykkedes at tiltrække kvinder som brugere. 2/3 af brugerne er kvinder, mens 1/3 er mænd. I den samlede population af KOL-patienter er der en lille overvægt af mandlige i forhold til kvindelige patienter. Derfor kan man konkludere, at KOL-patientnetværket er bedst til at tiltrække de kvindelige patienter.

Tabel 46. Opgørelse over kønsfordelingen på Snakomkol. Desuden angivelse af kønsfordelingen i den danske diabetes population. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Køn	% (N)		% af samlet antal diabetikere i den danske befolkning*
Kvinder	63,5	(245)	45,2
Mænd	36,5	(141)	54,8
Uoplyst	0,0	(0)	-
I alt	100,0	(626)	100,0

*(10)²⁴

Aktivitet

Antal indlæg på siden: Nedenstående tabel viser, at hele 70,5 % af de registrerede brugere på KOL-patientnetværket ikke har skrevet indlæg. Dette betyder, at andelen, der skriver indlæg på Snakomkol, er langt mindre end for de seks patientnetværk generelt.

Tabel 47. Opgørelse over antal indlæg på Snakomkol. Desuden angivelse af antal indlæg samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Antal indlæg	% (N)		% (N) samlet for alle patientnetværk	
Ingen	70,5	(272)	57,3	(825)
1-4	15,8	(61)	28,5	(411)
5-9	4,7	(18)	6,3	(90)
10+	9,1	(35)	7,9	(114)
I alt	100,0	(386)	100,0	(1.440)

²³ Udregnet ud fra totalt antal (n/N) og omregnet til 100 %.

²⁴ Udregnet ud fra antal (n/N) for henholdsvis mænd og kvinder og omregnet til 100 %.

Sidste login på siden: Lidt over 40 % af de registrerede brugere på Snakomkol har ikke været logget ind på siden i minimum tre måneder inden undersøgelsen. Dette indikerer, at nogle registrerede brugere kun benytter patientnetværket i et meget begrænset omfang. Dog er der færre på patientnetværket Snakomkol i forhold til de seks patientnetværk generelt, der ikke har været logget ind i løbet af de seneste måneder.

Tabel 48. Opgørelse over sidste log-in på Snakomkol. Desuden angivelse af sidste log-in samlet for alle patientnetværkene. Angivelse af procent og absolutte tal i parentes.

Sidste login	% (N)	% (N) samlet for alle patientnetværk
Mere end 3 måneder siden	41,5 (160)	44,4 (639)
Mindre end 3 måneder siden	58,6 (226)	55,6 (801)
I alt	100,0 (386)	100,0 (1.440)

Alle besøgende

Antal besøgende

Snakomkol har i perioden september til december 2008 haft et månedligt antal besøgende på mellem 3.592 og 4.028. Det giver et gennemsnitligt månedligt antal besøgende på 3.876 og et dagligt antal besøgende på 129.

Snakomkol har 349 registrerede brugere i september og 380 i oktober 2008. Heraf var der 189 i september og 185 i oktober, som loggede sig ind på deres profil. Det betyder, at andelen af besøgende uden profil på Snakomkol udgør mellem 90 % og 95 % af det samlede antal besøgene.

Tabel 49. Opgørelse over antal besøgene på Snakomkol. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal unikke brugere	4.028	3.968	3.592	3.914	3.876	129
Antal registrerede brugere (antal indloggede registrerede brugere)	349 (189)	380 (185)				
Antal ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 3.679 Max. 3.839	Min. 3.588 Max. 3.783				
Andel ikke-registrerede brugere (minimum og maksimum)	Min. 91 % Max. 95 %	Min. 90 % Max. 95 %				

Antal besøg

Besøgstallet på patientnetværket har svinget mellem 6.673 og 7.865 månedlige besøg fra september til december 2008. Det giver et gennemsnitligt besøgstal på 7.427 om måneden eller 248 om dagen og et total besøgstal for de fire måneder på 29.707. Af disse var ca. 57 % gengangere.

Tabel 50. Opgørelse over antal besøg på Snakomkol. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal besøg	7.363	7.865	7.533	6.673	29.707	7.427	248
Antal genbesøg	4.333	4.591	4.248	3.781	16.953	4.238	141
Andel genbesøg	59 %	58 %	56 %	57 %	57 %	57 %	57 %

Sidevisninger

Snakomkol har fra september til december 2008 haft 188.356 sidevisninger. Det giver et gennemsnitligt antal sidevisninger for de fire måneder på 47.089. Set i forhold til antallet af besøg giver det et gennemsnitligt antal sidevisninger per besøg på godt 6.

Tabel 51. Opgørelse over antal sidevisninger på Snakomkol. Opgjort per måned og som gennemsnit.

	September	Oktober	November	December	I alt	Gennemsnit per måned	Gennemsnit per dag
Antal sidevisninger	56.421	48.617	47.065	36.253	188.356	47.089	1.570

Appendiks D: Spørgeskema

Spørgeskema til brugere på patientnetværk

Denne undersøgelse henvender sig til brugere af ét af de seks patientnetværk, som er blevet etableret i et samarbejde mellem Rigshospitalet, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Region Midtjylland, Lungeforeningen, sundhed.dk og Danske Regioner.

Det vil tage ca. 15 minutter at udfylde skemaet. Programmet gemmer løbende de indtastede svar. Hvis du ikke når at blive færdig, eller hvis du ved et uheld får lukket siden ned, skal du blot klikke på linket i mailen igen, og skemaet åbnes der, hvor du var nået til.

Hvis du vil tilbage i skemaet for at se, hvad du har svaret, eller for at ændre et svar, skal du klikke på knappen 'Forrige'. Du må ikke bruge tilbageknappen i din browser.

Husk at klikke på 'Færdig!' på sidste side i skemaet, så registreres dit svar som endeligt.

Tusind tak fordi du vil tage dig tid til at besvare spørgsmålene i denne undersøgelse!

Med venlig hilsen

Jakob Hansen
Projektleder i Dansk Sundhedsinstitut
jah@dsi.dk
35 29 84 16

Generelle spørgsmål

1 Køn

- ☐ Mand/dreng
- ☐ Kvinde/pige

2 Alder

Vælg her... 

3 Hvilken region bor du i?

Vælg her... 

4 Hvad er den højeste uddannelse, du har gennemført?

- ☐ Folkeskole
- ☐ Gymnasial uddannelse (student, HF, HTX el. HHX)

- ☐ Faglig uddannelse (fx EFG, lærling)
- ☐ Kort videregående uddannelse (under 3 år)
- ☐ Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)
- ☐ Lang videregående uddannelse (over 4 år)

☐ Andet. Beskriv:

5 Går du på internettet hjemmefra?

- ☐ Ja → VIDERE TIL SPM 7
- ☐ Nej

6 Hvilke steder er du, når du besøger patientnetværket (fx bibliotek, familie, venner)?

7 Hvor ofte går du på internettet?

- ☐ 5 eller flere gange om **ugen**
- ☐ 2-4 gange om **ugen**
- ☐ 1-4 gange om **måned**
- ☐ Mindre end 1 gang om **måned**

8 Hvor ofte besøger du patientnetværket?

- ☐ 5 eller flere gange om **ugen**
- ☐ 2-4 gange om **ugen**
- ☐ 1-4 gange om **måned**
- ☐ Mindre end 1 gang om **måned**

9 Hvor **hørte** du **om patientnetværket** første gang?

- ☐ Jeg fandt patientnetværket på **sundhed.dk**

- ☐ Jeg hørte om patientnetværket i en **avis, tv, hjemmeside** eller et andet **medie**

Hvilket medie (fx Helse, Søndagsavisen, Lungeforeningens hjemmeside el.lign.):

- ☐ Jeg hørte om patientnetværket fra en **læge**

Hvilket behandlingssted (fx hospitalsafdeling eller praktiserende læge):

- ☐ Jeg hørte om patientnetværket fra en **sygeplejerske**

Hvilket behandlingssted (fx hospitalsafdeling):

- ☐ **Andet**

Beskriv, hvor du hørte om patientnetværket første gang:

- 10 Er du medlem af andre online patientnetværk?

- ☐ Ja

Beskriv hvilke(t):

- ☐ Nej

Brugerrolle

Når man tilmelder sig patientnetværket, har man mulighed for at vælge mellem forskellige brugerroller. De følgende spørgsmål vil afhænge af, hvilken brugerrolle du valgte, da du tilmeldte dig.

- 11 Hvilken **brugerrolle** har du på patientnetværket?

- ☐ Patient → VIDERE TIL SPM 14

- ☐ Pårørende → VIDERE TIL SPM 20

- ☐ Nysgerrig/sundhedsprofessionel

- 12 Er du ansat som sundhedsprofessionel i sundhedsvæsenet?

- ☐ Ja

- ☐ Nej → VIDERE TIL SPM 33

13 Hvad er din profession?

☐ Sygeplejerske

☐ Læge

☐ Andet

Beskriv din profession:

VIDERE TIL SPM 26

PATIENTER

14 Udbyttet ved at deltage i patientnetværket

I det følgende vil vi stille dig en række spørgsmål, som handler om, hvad du har fået ud af at deltage i patientnetværket.

Vi benytter betegnelsen 'sygdom' som fællesbetegnelse for de helbredsproblemer, som patienter på patientnetværket har.

15 Hvad får dig til at komme på patientnetværket?

Jeg kommer på patientnetværket for at:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Søge ny information om min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Få gode råd fra andre	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Give gode råd og dele mine erfaringer med andre	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Møde ligesindede	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Få luft for følelser og oplevelser	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Spørge fagpersoner til råds	☐	☐	☐	☐	☐	☐

16 Er der **andre grunde**, som får dig til at bruge tid på patientnetværket?

Beskriv her eventuelle andre grunde:

17 I hvilken grad **giver** deltagelse i patientnetværket dig på følgende områder?

Deltagelse i patientnetværket:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Giver mig psykisk støtte til livet med min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør, at jeg føler mig mindre alene med de problemer, jeg oplever i forbindelse med min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør, at jeg føler mig mindre bekymret over fremtiden med min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør, at jeg har fået nye bekymringer i forhold til livet med min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig mere viden om min sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig gode råd til at leve bedre med min sygdom i hverdagen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør mig bedre i stand til at stille spørgsmål til mine behandlere (fx læge og sygeplejerske)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig mere indsigt i, hvordan andre med sygdommen har det	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør mig i bedre stand til at tackle mine omgivers reaktion på min sygdom (fx venner og familie)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

18 I hvilken grad har deltagelse i patientnetværket, **ledt til positive ændringer** på følgende områder:

Deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
I min behandling	☐	☐	☐	☐	☐	☐
I min livsstil (fx kost, rygning og motion)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
I mit sociale liv (fx hvor ofte og hvordan jeg mødes med familie og venner)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

19 Her kan du **med egne ord** beskrive, om deltagelse i patientnetværket har ledt til andre **ændringer** - i såvel **positiv** som **negativ** retning:

Beskriv positive ændringer

▲

▼

Beskriv negative ændringer

▲

▼

→ VIDERE TIL SPM. 34

PÅRØRENDE

Udbyttet ved at deltage i patientnetværket

- 20 I det følgende vil vi stille dig en række spørgsmål, som handler om, hvad du har fået ud af at deltage i patientnetværket. Spørgsmålene er henvendt til partnere og pårørende til patienter.

Vi benytter betegnelsen 'sygdom' som fællesbetegnelse for de helbredsproblemer, som målgruppen for patientnetværket har.

- 21 Hvad **får** dig til at **komme** på patientnetværket?

Jeg kommer på patientnetværket for at:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Søge ny information om min pårørendes sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Få gode råd fra andre	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Give gode råd og dele mine erfaringer som pårørende med andre	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Møde andre pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Få luft for følelser og oplevelser	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Spørge fagpersoner til råds	☐	☐	☐	☐	☐	☐

- 22 Er der **andre grunde**, som får dig til at bruge tid på patientnetværket?

Beskriv her eventuelle andre grunde:

▲

▼

- 23 I hvilken grad **giver** deltagelse i patientnetværket dig noget på følgende områder?

Deltagelse i patientnetværket:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke

Giver mig psykisk støtte til livet med en pårørende, der er syg	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør, at jeg føler mig mindre alene med problemer, jeg har med min pårørendes sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør, at jeg føler mig mindre bekymret over fremtiden med min pårørendes sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør at jeg har fået nye bekymringer i forhold til min pårørendes sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig mere viden om min pårørendes sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig gode råd til livet med en syg pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gør mig bedre i stand til at stille spørgsmål til min pårørendes behandlere (fx. lægern eller sygeplejersken)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig mere indsigt i, hvordan det er at leve med sygdommen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Giver mig mere indsigt i, hvordan andre pårørende til personer med sygdommen har det	☐	☐	☐	☐	☐	☐

24 I hvilken grad har **din deltagelse** i patientnetværket ledt til **positive ændringer for din pårørende** på følgende områder:

Min deltagelse i patientnetværket har ledt til **positive ændringer** i min pårørendes:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Behandling	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Livsstil (fx kost og motion)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sociale liv (fx hvor ofte og hvordan hun/han mødes med familie og venner)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

25 Her kan du **med egne ord** beskrive, om deltagelse i patientnetværket har ledt til andre **ændringer** - i såvel **positiv** som **negativ** retning:

Beskriv positive ændringer

▲

▼

Beskriv negative ændringer

▲

▼

→ VIDERE TIL SPM. 34

Udbyttet ved at deltage i patientnetværket

- 26 I det følgende vil vi stille dig en række spørgsmål, som handler om, hvad du har fået ud af at deltage i patientnetværket.

Vi benytter betegnelsen 'sygdom' som fællesbetegnelse for de helbredsproblemer, som patienter på patientnetværket har.

- 27 I hvilken grad **giver** deltagelse i patientnetværket dig noget på følgende områder?

Deltagelse i patientnetværket giver mig:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Mere viden om patienternes perspektiv på deres sygdom	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mere viden om de pårørendes perspektiv på sygdommen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

- 28 I hvilken grad har patientnetværket ledt til **positive ændringer** i dit arbejde:

Deltagelse i patientnetværket har ledt til positive ændringer i:

	I lav grad 1	2	3	4	I høj grad 5	Ved ikke
Indholdet af den mundtlige information , jeg giver patienter og pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Indholdet af den skriftlige information , jeg giver patienter og pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Måden , jeg giver den mundtlige information til patienter og pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Måden , jeg giver den skriftlige information til patienter og pårørende	☐	☐	☐	☐	☐	☐

- 29 Her kan du **med egne ord** beskrive, om deltagelse i patientnetværket har ledt til andre **ændringer** - i såvel **positiv** som **negativ** retning:

Beskriv positive ændringer

Beskriv negative ændringer

30 Hvor mange personer inden for følgende kategorier har du henvist til patientnetværket?

	0	1-5	6-10	Flere end 10
Patienter	☐	☐	☐	☐
Pårørende	☐	☐	☐	☐
Andre sundhedsprofessionelle/fagfolk	☐	☐	☐	☐

31 Har etableringen af patientnetværket **påvirket omfanget af henvendelser** i afdelingen?

- ☐ Jeg mener, at netværket har **øget** antallet af henvendelser
- ☐ Jeg mener, at netværket har **mindsket** antallet af henvendelser
- ☐ Jeg mener **ikke**, at netværket har **påvirket** antallet af henvendelser
- ☐ Ved ikke

32 Har etableringen af patientnetværket påvirket **typen** af og **indholdet** i henvendelser i afdelingen?

- ☐ Ja

Beskriv hvordan henvendelserne har ændret sig:

- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

NYSGERRIGE

33 Her har du mulighed for at fortælle, **hvorfor** du har tilmeldt dig patientnetværket, og hvad du har **fået ud af** det.

Med hvilket **formål** har du oprettet din profil på patientnetværket?

Hvad har dit **udbytte** været ved at benytte patientnetværket?

Funktioner på patientnetværket

34 Her kommer der en række spørgsmål, der omhandler de forskellige funktioner på patientnetværket.

Spørgsmålene i denne del af skemaet er de samme for alle brugere på patientnetværket - hvadenten du er patient, pårørende, sundhedspersonel eller nysgerrig.

Debatfunktionen

35

	Dårlig				God	Ved ikke
	1	2	3	4	5	
Hvad er din overordnede vurdering af debatfunktionen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

36

	5 eller flere gange om ugen	2-4 gange om ugen	1-4 gange om måneden	Mindre end 1 gang om måneden	Aldrig
Hvor tit læser du andres indlæg på debatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor tit skriver du selv indlæg på debatten?	☐	☐	☐	☐	☐

Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om **debatfunktionen**:

37 Hvad får du ud af at bruge debatfunktionen?

Har du forslag til **forbedringer**?

Beskedfunktionen ('Mine beskeder')

38

	Dårlig				God	Ved ikke
	1	2	3	4	5	
Hvad er din overordnede vurdering af beskedfunktionen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

39

	5 eller flere gange om ugen	2-4 gange om ugen	1-4 gange om måneden	Mindre end 1 gang om måneden	Aldrig
Hvor tit skriver du en personlig besked til andre brugere?	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor tit modtager du personlige beskeder fra andre brugere?	☐	☐	☐	☐	☐

40 Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om **beskedfunktionen**:

Hvad får du ud af at bruge beskedfunktionen?

Har du forslag til **forbedringer**?

Dagbog (blog)

	Dårlig 1	2	3	4	God 5	Ved ikke
41 Hvad er din overordnede vurdering af dagbogsfunktionen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	5 eller flere gange om ugen	2-4 gange om ugen	1-4 gange om måneden	Mindre end 1 gang om måneden	Aldrig
42 Hvor tit læser du andres dagbøger?	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor tit skriver du selv indlæg på din dagbog?	☐	☐	☐	☐	☐

43 Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om **dagbogsfunktionen**:

Hvad får du ud af at bruge dagbogsfunktionen?

▲

▼

Har du forslag til **forbedringer**?

▲

▼

'Min side' og 'Andre brugeres side'

	Dårlig 1	2	3	4	God 5	Ved ikke
44 Hvad er din overordnede vurdering af funktionen min/andre brugeres side?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

45

	5 eller flere gange om ugen	2-4 gange om ugen	1-4 gange om måneden	Mindre end 1 gang om måneden	Aldrig
Hvor tit læser du andre brugeres sider?	☐	☐	☐	☐	☐
Hvor tit skriver du selv på din side?	☐	☐	☐	☐	☐

46 Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om funktionen **din/andre brugeres side**:

Hvad får du ud af at bruge funktionen din/andre brugeres side?

▲

▼

Har du forslag til **forbedringer**?

▲

▼

Brevkassen

47

	Dårlig				God	Ved ikke
	1	2	3	4	5	
Hvad er din overordnede vurdering af brevkassen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

48

	0	1-5	6-10	Flere end 10
Hvor mange gange har du stillet spørgsmål til brevkassen?	☐	☐	☐	☐

49 Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om **brevkassen**:

Hvad får du ud af at bruge brevkassen?

Har du forslag til **forbedringer**?

Chatfunktionen ('Chatroom')

50

	Dårlig				God	Ved ikke
	1	2	3	4	5	
Hvad er din overordnede vurdering af chatfunktionen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

51

	0	1-5	6-10	Flere end 10
Hvor mange gange har du deltaget i chat på patientnetværket?	☐	☐	☐	☐

52

Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om **chatfunktionen**:

Hvad får du ud af at bruge chatfunktionen?

Har du forslag til **forbedringer**?

Information om sygdom og behandling

SnakomKOL indeholder en række sider med **fakta om KOL og links**, der **informerer** om

sygdommen og dens **behandling**. I de følgende spørgsmål vil vi bede dig **vurdere** disse sider **samlet**.

	Dårlig				God	Ved ikke
	1	2	3	4	5	
53 Hvad er din overordnede vurdering af sider med information om sygdom og behandling?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	5 eller flere gange om ugen	2-4 gange om ugen	1-4 gange om måneden	Mindre end 1 gang om måneden	Aldrig
54 Hvor tit besøger du de sider på patientnetværket, der har fokus på information om sygdom og behandling?	☐	☐	☐	☐	☐

55 Hvis du har yderligere kommentarer, kan du her **med egne ord beskrive**, hvad du synes om de sider, der har fokus på **information om sygdom og behandling**:

Hvad får du ud af at læse sider med fokus på information?

Har du forslag til **forbedringer**?

Du har nu udfyldt hele skemaet. Husk at klikke på 'Færdig!' for at afslutte og sende din besvarelse.

Tak for din hjælp!