

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

ret, og at vi med KOL står over for et på alle måder betydeligt samfundsmæssigt problem nu og i mange år fremover.

Korrespondance: Peter Lange, Hjerte-lungemedicinsk Afdeling 253, Hvidovre Hospital, DK-2650 Hvidovre.
E-mail: peter.lange@hvh.regionh.dk

Antaget: 25. maj 2007
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Løkke A, Lange P, Scharling H et al. Developing COPD a 25 year follow up study of the general population. *Thorax* 2006;61:935-9.
2. Pauwels RA, Rabe KF. Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Lancet* 2004;364:613-20.
3. Celli BR, MacNee W, Agustí A et al. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* 2004;23:932-46. Also available on www.thoracic.org and www.ersnet.org.
4. Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997;349:1498-504.
5. Jensen HH, Godfredsen NS, Lange P et al. Potential misclassification of causes of death from COPD. *Eur Respir J* 2006;28:781-5.
6. Lange P, Parner J, Prescott E et al. Chronic bronchitis in an elderly population. *Age Ageing* 2003;32:636-42.
7. www.goldcopd.dk/nov 2006.
8. Appleyard M, red. The Copenhagen City Heart Study. *Scand J Soc Med* 1989;suppl 41.
9. Schnohr P, Jensen G, Lange P et al. The Copenhagen City Heart Study. Tables with data from the third examination 1991-94. *Eur Heart J* 2001; 3(suppl H).
10. Lange P, Nyboe J, Jensen G et al. Ventilatory function impairment and risk of cardiovascular death and of fatal or non-fatal myocardial infarction. *Eur Respir J* 1991;4:1080-7.
11. Spirometri – en rekommandation. København: Dansk Respirationsselskab, 1986.
12. Torén K, Brisman J, Järholm B. Asthma and asthma-like symptoms in adults assessed by questionnaires. *Chest* 1993;104:600-8.
13. Goodman LA. On simultaneous confidence intervals for multinomial proportions. *Technometrics* 7;1965:247-54.
14. www.dst.dk marts 2007.
15. Jensen KB. Langt flere tilfælde af KOL end hidtil antaget. *Ugeskr Læger* 2005;167:1554-5.
16. Bakke PS, Baste V, Hanoa R et al. Prevalence of obstructive lung disease in a general population: relation to occupational title and exposure to some airborne agents. *Thorax* 1991;46:863-70.
17. Lindberg A, Bjerg-Bäcklund A, Rönmark E. Prevalence and underdiagnosis of COPD by disease severity and the attributable fraction of smoking. Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies. *Respiratory Medicine* 2006;100:264-72.
18. Cetinkaya F, Gulmez I, Aydin T. Prevalence of chronic bronchitis and associated risk factors in a rural area of Kayseri, Central Anatolia, Turkey. *Monaldi Arch Chest Dis* 2000;55:189-93.
19. De la Fuente Cid R, Gonzalez Barcala FJ, Posse Reino A. COPD, a public health problem. *Rev Clin Esp* 2006;206:442-3.
20. Menezes AM, Victora CG, Rigatto M. Prevalence and risk factors for chronic bronchitis in Pelotas, RS, Brazil: a population-based study. *Thorax* 1994;49:1217-21.
21. Lange P. Development and prognosis of chronic obstructive pulmonary disease with special reference to the role of tobacco smoking. *Danish Medical Bulletin* 1992;39:30-48.

Diabetespatienters forståelse for og vurdering af egen vandrejournal

Interview med tyrkiske, pakistanske og danske patienter

Overlæge Kirsten Nørgaard, overlæge Jette Vibe-Petersen, afdelingssygeplejerske Dorrit Røjen & overlæge Jens C. Mølvig

Hvidovre Hospital, Endokrinologisk Afdeling og Udviklings- og Uddannelsesafdelingen, Glostrup Hospital, Medicinsk Afdeling M, Bispebjerg Hospital, Intern Medicinsk Klinik I, Endokrinologisk Ambulatorium, og Amager Hospital, Medicinsk Center, Intern Medicinsk Klinik

Resume

Introduktion: En papirvandrejournal til diabetespatienter har længe været anvendt i H:S. Efter indførelse i 2004 af den elektroniske database DiabetesRASK i diabetesambulatorierne udleveres denne nu som print til patienterne. Vandrejournalen er bl.a. tænkt som et pædagogisk redskab for patienterne, men deres forståelse for og brug af vandrejournalen er dog aldrig blevet undersøgt.

Materiale og metoder: Type 2-diabetes-patienter fra Tyrkiet og Pakistan, der er tilknyttet diabetesambulatorierne på enten Hvidovre

Hospital eller Amager Hospital og oprettet i DiabetesRASK blev identificeret. En lignende gruppe danske patienter blev udvalgt. Alle blev inviteret til et semistruktureret interview på eget sprog om vandrejournalen.

Resultater: Fjorten tyrkiske, 11 pakistanske og ti danske patienter deltog. Henholdsvis 53% tyrkere og 73% pakistanere kunne læse eget sprog, og blot 15% tyrkere og 55% pakistanere kunne læse dansk. 15-25% af de tre gruppers patienter havde vist vandrejournalen til egen læge. Journalens oplysninger var forstået eller blev udpeget korrekt af 0-36% af de tyrkiske patienter, 0-55% af de pakistanske patienter og 30-100% af de danske patienter.

Konklusion: Der er dokumenteret stor individuel variation i forståelse af vandrejournalen samt betydelige forståelsesmæssige problemer og beskeden anvendelse af den. Dette er mest udtalt hos indvandrere, muligvis pga. sproglige problemer, men heller ikke de danske patienter har sufficient forståelse for vandrejournalens oplysninger. Vi anbefaler derfor, at vandrejournalen ændres, så oplysningerne bedre forstås af patienterne, og at ambulatorierne afsætter flere resurser til vejledning i brugen af vandrejournalen.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

Kvaliteten af diabetesbehandlingen har i de fleste studier vist sig kun at være moderat god, specielt hvad angår komplikationsscreening, men også med hensyn til, om patienterne opnår de rekommanderede mål for blodtryk, kolesterol og glykeret hæmoglobin (HbA_{1c}) [1, 2]. Der er stigende evidens for, at patientinvolvering spiller en central rolle i forbedring af behandlingskvaliteten [3, 4]. Det at give patienterne personlige feedbackdata synes at bedre behandlingen [5, 6]. På den baggrund er der udviklet og introduceret patientvandrejournaler i flere lande, dog med varierende succes [7, 8]. H:S's sundhedsfaglige råd for diabetes udviklede sidst i 1990'erne en diabetesvandrejournal med patienternes anamnese, seneste undersøgelsesresultater, medicin etc. Vandrejournalen indeholder således en omfattende mængde diabetesrelateret information.

Diabetesvandrejournalen var i H:S-regi oprindelig tiltænkt at dække flere funktioner: dels at være et pædagogisk informativt redskab målrettet til patienten, dels et kommunikationsredskab til at udveksle informationer mellem almen praksis og hospitalernes diabetesambulatorier, og endelig kunne vandrejournalen anvendes af klinikerne til at opnå overblik over status for den enkelte patient. Da den elektroniske database DiabetesRASK blev introduceret i alle H:S diabetesambulatorier i 2004, blev den allerede eksisterende diabetesvandrejournal uændret indført elektronisk, og relevante data blev hentet herfra og printet på en papirvandrejournal. Der udleveres en ny vandrejournal til patienterne efter hvert ambulante besøg (Figur 1 og Figur 2). De enkelte diabetesambulatorier har decentralt besluttet proceduren for, hvorledes patienterne skal informeres om vandrejournalen og dens anvendelse.

Imidlertid er det aldrig blevet undersøgt, hvilken indsigt patienten via vandrejournalen faktisk har opnået i egne data. Formålet med dette arbejde er at afdække udbytte og anvendelse af vandrejournalen hos en gruppe af tyrkiske, pakistanske og danske patienter for efterfølgende at optimere design og indhold.

Materiale og metoder

Alle patienter med type 2-diabetes og fødested i Tyrkiet eller Pakistan (førstegenerationsindvandrere), som var oprettet i DiabetesRASK pr. 1. februar 2006 og tilknyttet Endokrinologisk Afdeling, Hvidovre Hospital, eller Medicinsk Center, Intern Medicinsk Klinik, Amager Hospital, blev identificeret via den indbyggede database. Blandt disse udvalgte alle, der havde fået min. to og maks. syv konsultationer siden deres oprettelse i DiabetesRASK. Et lignende antal danske type 2-diabetes-patienter, matchet mht. alder og antal konsultationer blev udvalgt tilfældigt.

Patienterne fik tilsendt et brev fra deres respektive diabetesafdelinger med anmodning om at deltage i et interview af ca. en times varighed på eget sprog og i eget hjem. Der blev i samarbejde mellem forfattere og interviewere udviklet et

spørgeskema og en detaljeret interviewguide til anvendelse ved et semistruktureret interview. Spørgeskemaet havde i alt 38 spørgsmål, hvoraf syv var åbne og resten af typen med 2-4 svarmuligheder til afkrydsning efter nøje vurdering af patientens svar. Eksempel på spørgsmål og interviewguide fremgår af Figur 3. Interview blev foretaget af en tyrkisk og en pakistansk tolk med stor tolkeerfaring ved diabetesambulatoriet på Glostrup Hospital og en diabetessygeplejerske fra Bispebjerg Hospital. Man minimerede herved risikoen for, at interviewerne på forhånd havde personligt kendskab til de deltagende patienter eller behandlingssteder. Ved start på interviewet blev patienten bedt om at finde sin seneste vandrejournal. Hvis dette ikke var muligt, havde interviewer som sikkerhed medbragt en kopi. Patienternes formuleringer ved de åbne spørgsmål blev nedskrevet direkte på eget sprog og tyrkisk og pakistansk blev efterfølgende oversat til dansk.

De kvantitative data er indtastet og bearbejdet i SPSS. Svar på spørgsmål er angivet som hyppighed i procent for hver etnisk gruppe eller som middelværdi standarddeviation (SD). Til statistisk sammenligning er anvendt Pearsons χ^2 -test og til nominelle værdier ANOVA. En p-værdi under 0,05 anses for at være statistisk signifikant.

Resultater

Patienter

Fjorten tyrkiske patienter (syv kvinder og syv mænd), 11 pakistanske patienter (fire kvinder og syv mænd) og ti danske patienter (fire kvinder og seks mænd) med type 2-diabetes deltog. De tyrkiske patienter var $57,7 \pm 10,1$ år, de pakistanske var $57,6 \pm 10,7$ år, og de danske var $62,6 \pm 10,3$ år (ikkesignifikant (NS)).

De tre grupperes glykæmiske behandling adskilte sig ikke. Således fik alle patienter i tillæg til undervisning om kost og motion medikamentel behandling. Andelen, som fik insulin, var for de tyrkiske patienter 57%, de pakistanske patienter 30% og de danske patienter 70% ($p = 0,19$).

Sproglige færdigheder

53% af de tyrkiske patienter og 73% af de pakistanske kunne læse deres eget sprog (NS), mens henholdsvis 15% og 55% kunne læse dansk ($p < 0,05$). Tal kunne læses af hhv. 62% tyrkiske og 82% pakistanske patienter (NS).

Generelt om vandrejournalen

Tiden

Før interviewet startede, blev den senest udleverede vandrejournal fundet frem på under fem minutter af 15% af de tyrkiske patienter, 50% af de pakistanske patienter og 100% af de danske patienter ($p < 0,0001$).


Hvad kan vandrejournalen bruges til?

Følgende repræsentative eksempler illustrerer variationen i svar på ovenstående spørgsmål. En af de tyrkiske patienter

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

CPR
Navn

DIABETES VANDREJOURNAL



| | | |
|--------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| DM-Type: Type 2 | Føling: Skole ind. D. Akut/Normal | EKG: |
| DM debut (år): 2004 | Højde(cm): 171 | Diætet: |
| C-Peptid: | Ernæring (kJ): | Fodterapeut: 22-12-2006 |
| Insulin/tablet start +/- | Årsstatist: 07-02-2006 | Ryning: 10 cig/dag 0 gram/dag |

| Dato | BG (mmol/l) | HbA1c (%) <7.0 | Vægt (kg) | BT (mmHg) <130/80 | Diabetes Behandling | | | | | Sign | Urburnin / Creatinin (mg/ml) / (μmol/l) | Creatinin (μmol/l) | Cholesterol (mmol/l) | HDL (mmol/l) | LDL (mmol/l) | Tiglyoacid (mmol/l) | |
|------------|-------------|----------------|-----------|-------------------|---------------------|---|---|---|---|------|---|--------------------|----------------------|--------------|--------------|---------------------|-----|
| | | | | | Preparat | 0 | 1 | 2 | 3 | | | | | | | | 4 |
| 19-11-2004 | 6.9 | 13.8 | 66.0 | 166/104 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | DrAHO001 | 40.8/ | 67 | | | | |
| 18-02-2005 | 6.2 | 6.1 | | 166/100 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | LICH0003 | 24.2/ | 71 | 2.3 | 0.8 | 1.2 | 0.6 |
| 12-08-2005 | | 5.7 | 66.0 | 152/97 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | DWOP0002 | 0.187/ | 77 | | | | |
| 11-11-2005 | | 5.5 | 66.9 | 161/96 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | HFFA0003 | 10.9/ | | | | | |
| 07-07-2006 | | 6.7 | 68.1 | 117/80 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | aut0001 | 4.2/ | 74 | 2.3 | 0.8 | 1.0 | 0.7 |
| 29-05-2007 | | 6.5 | 67.5 | 110/80 | Diamicron Uno 30 mg | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | RNCG0001 | 2.0/ | | | | | |

Journal historie:

| | | |
|-----|----------|--------|
| CNS | Kardiell | Fødder |
|-----|----------|--------|

| | | |
|---|---|--|
| Forklaring af forkortelser og tegn i skemaet BG = blodglucose = blodsukker BT = blodtryk Urin albumin = æggvælde i urin Creatinin = kreatinin (afkøbsstof) i blodet Cholesterol = kolesterol i blodet | HDL = det gode kolesterol LDL = det fælles kolesterol Tiglyoacid = stof fra fedt Lægevisyngst. status = udeladt kontrol med undersøgelse for komplikationer en gang årligt | Neuropati = Nedsat følelse A. dorsalis = Fodpuls Claudicatio = benene/ler (blåst kredsløb) Abt = blodgøg i hjertet Angina pectoris = smerter i brystet Hypertension = forhøjet blodtryk |
|---|---|--|

Urin-albumin/kreatinin
 Normal < 2.5 mg/mmol
 Mikro: 2.5 - 25 mg/mmol
 Makro: > 25 mg/mmol

Figur 1. Et eksempel på en diabetesvandrejournalens midtersider.

sagde: »Jeg kender den slet ikke. Måske har mine børn den. Jeg kan heller ikke læse den«, mens en anden patient formulerede: »Den kan bruges til at skrive medicin og blodsukker-værdierne«. En pakistansk patient svarede: »Jeg har ikke megen skolegang, derfor ved jeg det ikke« og en anden »Jeg kan se, hvor meget insulin jeg skal indsprøjte om morgenen og om aftenen. Hvad var min vægt sidste gang og hvor meget vejer jeg nu. Hvilken forskel er der på blodtrykket«. En dansk patient sagde: »Hvis jeg kan finde ud af, hvordan jeg kan bruge den - hvis jeg gider sætte mig ind i brugen af den - så vil jeg vel kunne finde ud af, hvordan min diabetes har ligget de seneste tre måneder. Jeg ville gerne holde øje med kolesteroltallet - hvis jeg forstod tallene. Jeg får jo bare vandrejournalen stukket ud«. En anden dansk patient sagde: »Jeg gemmer den; jeg sammenligner med den sidste for at se, om det er steget eller faldet. Jeg kan følge med. Jeg har bevist for, hvordan det går«.

Anvendelse i forhold til praktiserende læger og patienternes netværk

Siden de fik den første vandrejournal, har de tre etniske grupper lige hyppigt været hos deres praktiserende læge; 77% af de tyrkiske patienter, 100% af de pakistanske patienter og 80% af

de danske patienter. Af disse havde 15% af de tyrkiske patienter, 18% af de pakistanske patienter og 25% af de danske patienter vist vandrejournalen til lægen (NS). Anbefaling om at vise vandrejournalen til egen læge mener 31% af de tyrkiske patienter, 45% af de pakistanske patienter, men ingen af de danske patienter at have fået fra diabetesambulatoriet ($p < 0,002$).

Familie og venner er blevet præsenteret for vandrejournalen af 42% af de tyrkiske patienter, 67% af de pakistanske patienter og 50% af de danske patienter (NS).

Om hjælp fra andre til at læse og forstå vandrejournalen

46% af de tyrkiske patienter, 18% af de pakistanske patienter og 40% af de danske patienter mener at have fået hjælp fra en læge eller en sygeplejerske i ambulatoriet til at forstå vandrejournalen ($p < 0,005$).

15% af de tyrkiske patienter, 27% af de pakistanske patienter og 30% af de danske patienter mener at have fået hjælp fra familien (NS).

Om vandrejournalens midtersider

Feltet med 12 forskellige oplysninger om patienten

For hvert af disse felter er det vurderet, om patienten har for-

HbA_{1c}%
 Ved hjælp af én blodprøve, hæmoglobin A_{1c}%, eller "ulskerhæmoglobinprocenten", har man et mål for den gennemsnitlige blodsukkerkoncentration ("Gennemsnit") de sidste 6-8 uger.

| | | | | | | | | |
|-------------------|-----|---|---|----|----|----|----|----|
| A _{1c} % | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
| Gennemsnit | 4,5 | 6 | 8 | 10 | 12 | 14 | 17 | 19 |

Egenomsorg: Injektionsmåler: Nej; Kanylslængde: 8 mm; Glukosepæni: Ikke relevant; Blodglukoseapparat: Ja

Ojne

| | |
|-------|---------|
| Højre | Venstre |
|-------|---------|

Fødder

| | | |
|----------------------|---------------------|---------------------|
| Dato: 22-12-2005 | Højre | Venstre |
| Waldemarsons ræv | 40 | 40 |
| Sår / Årg. (Ja/Nej) | Sår: Nej; Årg.: Nej | Sår: Nej; Årg.: Nej |
| A. brækket | Ja | Ja |
| Claudicatio (Ja/Nej) | Nej | Nej |

Medicin

| Dato | Præparat | Kl: | 7 | 12 | 18 | 22 | Sign. |
|------------|---|-----|---|----|----|----|----------|
| 29-05-2007 | Amlodipin 5 mg - for blodtryk | | 1 | 0 | 0 | 0 | KNDE0001 |
| 29-05-2007 | Carbimil Mila med Kaliumklorid - værdbrønde | | 1 | 0 | 0 | 0 | KNDE0001 |
| 29-05-2007 | Cosart 100 mg - for blodtryk | | 1 | 0 | 0 | 0 | KNDE0001 |
| 29-05-2007 | Magnyl (svage 150 mg) - forebyggende mod | | 1 | 0 | 0 | 0 | KNDE0001 |

DIABETES VANDREJOURNAL

Læge: Kirsten Hørgaard
Sygeplejerske: Marja Hansen

Patientinformation:
 Husk at gå til egen apoteksgæst. Siger hvis du kan ikke yderligere ned for tobakken. Det går rigtig godt! fortsæt den fine kostvaner!

Til: 36322262, Endokrinologisk Ambulatorium
 Tidbestilling og behandling kun mellem kl. 12 - 12
 Egen Læge:
 Behandlingsproblemer og akutte henvendelser: kl. 05-09 og 13-14 (36322266)

Ved alle henvendelser, også telefoniske, bør du have dette kort ved hånden.
 Tag det også med, hvis du skal til andre behandlere.
 Hvis du melder abort til den aftalte tid, kan det medføre at du må vente op til 2-3 måneder på en ny tid.

Endokrinologisk Ambulatorium - Hvidovre Hospital, Kettevej 30, 2650 Hvidovre - Tlf. 36322262 | Udgivet: 29-05-2007 | AL: KNDE0001 | DiabetesPAK

Figur 2. Et eksempel på en diabetesvandrejournal for- og bagsider.

stået betydningen af de individuelle oplysninger - hvis der var oplysning i feltet (Figur 1). Data fandtes i gennemsnit indført i 51% af de 12 felter, med en variation fra 100% (»rygning«, »højde« og »diabetestype«) til 8% (»årsstatus«).

Feltet »DM type« er forstået korrekt af 14% af de tyrkiske patienter, 9% af de pakistanske patienter og 90% af de danske patienter (p<0,001). Feltet »DM debut« er forstået korrekt af 23% af de tyrkiske patienter, 20% af de pakistanske patienter og 90% af de danske patienter (p<0,05). Feltet »højde (cm)« er forstået korrekt af 34% af de tyrkiske, 55% af de pakistanske og alle de danske patienter (p<0,05).

Felter med oplysninger fra de enkelte konsultationer

Her er felterne udfyldt i stort set alle tilfælde en eller flere gange. Af Tabel 1 fremgår for de enkelte parametre, hvor stor en procentdel af patienterne, der kunne udpege, hvor parameteren står oplyst (vægt, HbA_{1c}, blodtryk (BT) og kolesteroltal), og hvor mange, der havde forståelse for betydningen af værdierne (subfraktioner af kolesteroltal, nyrefunktion og linje med målværdier/optimale værdier). For alle felter - undtaget et - var der signifikant eller *borderline*-signifikant dårligere forståelse hos de tyrkiske patienter og de pakistanske patienter end hos de danske patienter. Linjen på midtersiderne

Figur 3. Eksempel fra spørgsmål 2 i spørgeskemaet med interviewguide.

2. Hvad synes du, vandrejournalen kan bruges til?
 Skriv her, hvad patienten siger

Interviewguide spørgsmål 2: Prøv at få mest muligt skrevet ned af persons egne ord. Hvis det går lidt for hurtigt til, at du kan nå at skrive ned - da sig til personen: »Undskyld vil du vente et øjeblik, så jeg kan få det hele med?« Hvis der ikke er plads herover, da fortsæt på bagsiden af papiret og skriv 2 (fortsat). Du må ikke bruge ledende spørgsmål, men gerne resumerer, hvad personen hidtil har sagt, så der gives lejlighed til at føje mere til. Hvis personen slet ikke kan finde på noget at sige til første spørgsmål, kan du prøve igen med: »Har du slet ingen ideer til, hvad du kunne bruge denne vandrejournal til?« Er der stadig ingen respons fra personen - noter du blot, hvad personen siger - eller at han f.eks. ryster på hovedet eller lignende. Du må ikke for at hjælpe komme med forslag til noget, som du har hørt andre patienter sige!

med optimale værdier eller målværdier for HbA_{1c}, BT etc. har procentuelt lige mange tyrkiske, pakistanske og danske patienter forstået.

Tabel 1. Andel af patienter som kan udpege (vægt, glykeret hæmoglobin (HbA_{1c}), blodtryk og kolesterol) og vise forståelse for (kolesterolsubfraktion, nyrefunktion og målværdilinjen) vandrejournalens oplysninger om de enkelte konsultationer.

| Parameter | Tyrkiske patienter, % | Pakistanske patienter, % | Danske patienter, % | p-værdi |
|--------------------------|-----------------------|--------------------------|---------------------|---------|
| Vægt | 36 | 45 | 100 | < 0,01 |
| HbA _{1c} | 21 | 27 | 80 | < 0,01 |
| Blodtryk | 36 | 36 | 100 | < 0,01 |
| Kolesteroltal | 29 | 18 | 90 | < 0,01 |
| Kolesterol-subfraktioner | 0 | 0 | 30 | < 0,01 |
| Nyrefunktion | 7 | 18 | 50 | 0,11 |
| Linjen med målværdier | 14 | 9 | 30 | 0,30 |

Øvrige oplysninger på midtersiderne

Feltet »Journal historie« blev korrekt forstået af 7% af de tyrkiske patienter, 55% af de pakistanske patienter og 50% af de danske patienter ($p < 0,01$). Feltet med »Forklaringer af forkortelser og tegn« var brugt mere eller mindre af 14% af de tyrkiske patienter, 9% af de pakistanske patienter og 30% af de danske patienter (NS), mens henholdsvis 14%, 45% og 80% fandt feltet helt eller delvist forståeligt ($p < 0,01$).

Vandrejournalens bagside

Vedrørende skalaen med sammenhængende værdier af HbA_{1c} og blodsukker kunne ingen af de tyrkiske patienter, 9% af de pakistanske patienter og 60% af de danske patienter svare korrekt på, hvad en HbA_{1c} på 10% svarer til i gennemsnitligt blodsukker ($p < 0,001$). 23% af de tyrkiske patienter, 18% af de pakistanske patienter og 10% af de danske patienter havde brugt medicinfeltet for at se, hvad der skulle tages af medicin (NS). Blandt de tyrkiske patienter fandt 50%, at listen ikke var i overensstemmelse med den medicin, de faktisk tog. For de pakistanske patienter passede listen ikke hos 9%, og for de danske passede den ikke hos 40% ($p < 0,01$).

Til det åbne spørgsmål om, hvad patienten syntes om medicinfeltet, blev der f.eks. fra tyrkiske patienter svaret: »Jeg synes godt om det nu, selv om jeg ikke har brugt det før« og en anden patient sagde: »Jeg har fået mere ny medicin, som ikke er på listen«. Eksempler på svar fra den pakistanske patientgruppe: »Det er o.k.« og »Hvis jeg kunne læse og forstå, så vil det være meget godt«. Et par eksempler fra den danske patientgruppes svar: »Synes det er godt til at se, hvad jeg får for hvad. Er god, når jeg skal have recepter. Det er godt, at tidspunkterne står der« og »Bruger det ikke, for jeg ved jo, hvad jeg skal tage. Hustru bruger feltet, når der skal bestilles medicin«. Kun få patienter havde forslag til ændringer i medicinfeltet, men flere gange blev det nævnt: »Det kan ikke være bedre« og et par gange nævntes ønsket om større skrift.

Andre felter

Af de tyrkiske patienter vidste 21%, hvor på vandrejournalen deres glykæmiske behandling stod anført. De tilsvarende tal for pakistanske og danske patienter var hhv. 45% og 80% ($p < 0,05$).

Hvis der er lavet en særlig aftale med diabetesbehandlerne frem til næste konsultation, vidste ingen af de tyrkiske patienter, hvor på vandrejournalen dette ville fremgå, mens 27% af de pakistanske patienter og 40% af de danske patienter kendte dette felt ($p < 0,05$). Feltet havde tidligere været anvendt af 0% af de tyrkiske patienter, 64% af de pakistanske patienter og 40% af de danske patienter ($p < 0,05$).

Kommentarer til eventuel revision af vandrejournalen

I de åbne spørgsmål har patienterne stort set ikke kunnet komme med forslag til mangler ved vandrejournalen. Mange har skrevet kommentarer i stil med at »det hele er med«, en del har dog skrevet »ved ikke« og enkelte har skrevet »da jeg ikke læser den, så kan jeg ikke sige noget«. En enkelt dansk patient kom med følgende forslag: »Jeg vil gerne kunne skrive antal følinger siden sidst ned på vandrejournalen«.

Til spørgsmålet om, hvilke informationer på vandrejournalen den enkelte godt kunne undvære, var det kun de danske patienter, der kom med forslag. En patient sagde: »Jeg synes ikke, jeg har brug for den«, en anden: »Jeg har kun brug for insulindosis, men konen er glad for at kunne se kolesteroltal«. To patienter nævnte at kunne undvære journalhistorien, og en enkelt sagde: »Nej, den er fin«.

Hvad angår forslag til ændringer af vandrejournalen, foreslog to tyrkiske patienter: »Den kunne være på tyrkisk, så kan man bedre forstå den« og en tredje tyrkisk patient sagde: »Det må blot være en journal, som jeg kan forstå«, mens en fjerde tyrkisk patient udtalte: »Jeg har ikke noget forslag, da jeg ikke har brugt den meget«. De pakistanske patienter anførte alle, at de ikke havde forslag. Fra den danske gruppe af patienter fremkommer udsagn som: »Til det, den skal bruges til, er den fyldestgørende - var rigtig glad, da jeg fik den første gang«. Flere foreslår »større skrift« og en enkelt »undgå fremmede ord og tegn« og »ikke for omfattende - jeg synes dog ikke, vandrejournalen er for omfattende nu«.

Til spørgsmålet om, hvorledes patienterne i fremtiden ønskede blodtrykket angivet, var valgmulighederne: a) forkortelsen BT efterfulgt af værdien, b) fuldt udskrevet »blodtrykket« efterfulgt af værdien og c) billede af et blodtryksapparat efterfulgt af værdien. Blandt de tyrkiske patienter foretrak 9% a), 9% b) og 82% c), af de pakistanske patienter foretrak 28% a), 36% b) og 36% c), og af de danske patienter foretrak 10% a), 70% b) og 20% c) ($p < 0,02$).

Tyrkiske og pakistanske patienter vurderede, at vandrejournalen ville være bedre på eget sprog, idet 88% af T-patienterne og 91% af P-patienterne svarede, at det ville være »lidt bedre« eller »meget bedre« (NS).

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINALARTIKEL

Diskussion

Diabetesvandrejournalen, som oprindeligt blev udviklet i regi af H:S's diabetesudvalg og siden implementeret uændret som en del af databasen DiabetesRASK, blev her valideret i relation til tyrkiske, pakistanske og danske patienter.

Vi fandt internt i de tre grupper en stor variation blandt patienterne i deres holdning til vandrejournalen. Generelt fandt vi, at forståelsen for indholdet af vandrejournalen var bedre hos danske patienter end hos de deltagende førstegenerationsindvandrere, især havde de tyrkiske patienter dårlig forståelse. Dog fandt vi også blandt de danske patienter, at forståelsen for relativt mange oplysninger på vandrejournalen var overraskende dårlig.

For førstegenerationsindvandrerne af tyrkisk og pakistansk oprindelse er den beskedne forståelse formentlig betinget af manglende sprogfærdigheder på såvel eget sprog (især tyrkisk) som dansk. Det lille antal patienter, som havde danske sprogfærdigheder, muliggjorde ikke en sammenligning mellem, dem, der beherskede dansk, og dem, der ikke gjorde. Behandlernes information om vandrejournalen til ikkedanske patienter kan have været mindre grundig som følge af, at kommunikationen ofte foregår via en tolk. På den anden side kan information om vandrejournalen på visse områder have været bedre til de tyrkiske og de pakistanske patienter. For eksempel har signifikant flere indvandrere fået anbefaling om at medbringe vandrejournalen til egen læge. I en nyligt publiceret amerikansk undersøgelse af patienters viden om egen HbA_{1c} fandt man hos latinoamerikanske patienter ligeledes markant færre, der kendte HbA_{1c}, end i andre grupper, men dette kunne alene relateres til deres lavere uddannelsesniveau [6].

Generelt skal resultaterne vurderes med forsigtighed pga. de relativt små patientgrupper, vi har interviewet. For at øge gruppestørrelsen kunne vi have ventet længere i implementeringsfasen med at foretage valideringsundersøgelsen, således at flere tyrkiske og pakistanske patienter var blevet oprettet i DiabetesRASK. Vi vurderer dog, at resultaterne er så solide, at der på baggrund af vores undersøgelse allerede nu bør sættes ind med ændringer i såvel anvendelse som udformning af vandrejournalen.

I undersøgelsen blev det påvist, at patienterne var utilstrækkeligt orienteret om anvendelse og tolkning af vandrejournalen fra hospitalsbehandlernes side. Denne mulige barriere hos behandlerne for at involvere sig i projekter, der er relateret til diabetesvandrejournalen, er også set i et hollandsk studium, hvor man primært tilskriver det tidspres i ambulatorierne [9]. Vi anbefaler derfor, at der allerede med den nuværende vandrejournale afsættes bedre tid til at forklare patienten om vandrejournalens formål og udformning. Derudover anbefaler vi, at der udarbejdes en ny vandrejournale med færre informationer. Baseret på vore resultater kan både journalhistorien og afsnittet med forkortelser udgå, og ligeledes bør de angivne parametre skrives fuldt ud.

Ved en forenkling af informationsmængden i vandrejournalen vil patienterne formentlig opnå bedre overblik og forståelse. Klinikerens overblik over den enkelte patient og dennes problemstillinger sikres gennem bevarelse af behandlerjournalen, der også kan printes fra DiabetesRASK. Behandlerjournalen indeholder lidt flere data end den nuværende vandrejournale. Vandrejournalens funktion som kommunikationsmiddel mellem behandlerne i primær- og sekundærsektoren er endnu ikke tilfredsstillende. Patienterne medbringer ifølge vores undersøgelse sjældent vandrejournalen til egen læge, og de praktiserende læger kommunikerer sjældent med diabetesambulatorierne via vandrejournalen. Vi anbefaler, at en forenkling af vandrejournalen skal gå hånd i hånd med en samtidig forbedring af kommunikationen mellem de praktiserende læger og diabetesambulatorierne ved udvikling af dataudveksling mellem de to parter. Et sådant tiltag vil endvidere betyde, at patienterne i højere grad vil opleve overensstemmelse mellem medicinoplysningerne på vandrejournalen og den ordinerede medicin.

Vores undersøgelse dokumenterer, at den implementerede diabetesvandrejournale giver store forståelsesmæssige problemer for især indvandrere, men også for danske diabetespatienter. Vi anbefaler derfor, at validering af nyudviklede patientkommunikationsredskaber allerede gennemføres som led i implementeringen.

Korrespondance: *Kirsten Nørgaard*, Endokrinologisk Afdeling 541, Hvidovre Hospital, DK-2650 Hvidovre. E-mail: Kirsten.noergaard@hh.hosp.dk

Antaget: 22. januar 2007

Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelser: Studiet er støttet økonomisk af Sundhedsstyrelsens Diabetespulje 2004. Forfatterne vil desuden takke tolkene *Günay Seven* og *Pervaiz Akhtar* for inspirerende samarbejde, *Mads Nørgaard Jørgensen* for arbejdet med dataindtastning og patienterne på Hvidovre Hospital og Amager Hospital for at åbne deres hjem og deltage i interview.

Litteratur

- Beckles GL, Engellau MM, Narayan KM et al. Population-based assessment of the level of care among adults with diabetes in the U.S. *Diabetes Care* 1998;21:1432-8.
- Saaddine JB, Cadwell B, Gregg EW et al. Improvements in diabetes processes of care and intermediate outcomes: United States, 1988-2002. *Ann Intern Med* 2006;144:465-74.
- Renders CM, Walk GD, Griffin S et al. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Diabetes Care* 2001;24:1821-33.
- Olivarius N, Beck-Nielsen H, Andreassen AH et al. Randomised controlled trial of structured personal care of type 2 diabetes mellitus. *Br Med J* 2001;323:1-9.
- Levetan CS, Dawn KR, Robbins DC et al. Impact of computergenerated personal goals on HbA_{1c}. *Diabetes Care* 2002;25:2-8.
- Heisler M, Piette JD, Spencer M et al. The relationship between knowledge of recent HbA_{1c} values and diabetes care understanding and self-management. *Diabetes Care* 2005;28:816-22.
- Turner RC, Waivers LE, O'Brian K. The effect of patient-carried reminder cards on the performance of health maintenance measures. *Arch Intern Med* 1990;150:645-7.
- Dickey LL, Pettiti D. A patient held mini-record to promote adult preventive care. *J Fam Pract* 1992;24:457-63.
- Dijkstra RF, Braspenning JCC, Huijsmans Z et al. Introduction of diabetes passports involving both patients and professionals to improve hospital outpatient diabetes care. *Diab Res Clin Prac* 2005;68:126-34.