

Statistik, artikler om sjældne sygdomme – hele 2024 og 2025 fra januar – marts

Sjældne sygdomme 2024 (januar – december)

- Artiklerne er samlet blevet vist 192.258 gange i hele 2024. Dette svarer til, at hver artikel har haft gennemsnitligt 160 visninger om måneden
- Procentfordelingen af de månedlige visninger for perioden er således:
 - 0% af artiklerne har haft under 10 månedlige visninger
 - 1% har haft mellem 11 og 50 månedlige visninger
 - 25% har haft mellem 51 og 100 månedlige visninger
 - 74% har haft over 100 månedlige visninger

Top 20 over de sjældne artikler hele 2024:

Artikel	Antal visninger
1. Huntingtons sygdom	7.857
2. Deletion syndrom 22q11	6.685
3. Prader willis syndrom	5.892
4. Neurofibromatose type-1	5.764
5. Turners syndrom	5.371
6. Marfans syndrom	5.097
7. Sticklers syndrom	5.081
8. Klinefelters syndrom	3.608
9. Angelmans syndrom	3.153
10. Fragilt-x syndrom	2.865
11. Noonan syndrom	2.836
12. Lowes syndrom	2.704
13. Adrenogenitalt syndrom	2.498
14. Williams syndrom	2.339
15. Sanfilippos syndrom	2.293
16. Trisomi-18 edwards syndrom	2.203
17. Fanconis anaemi	1.960
18. Pierre robin sekvens	1.888
19. Spielmeier vogts sygdom	1.787
20. Beckwith wiedemanns syndrom	1.716

Sjældne sygdomme 2025 (januar – marts)

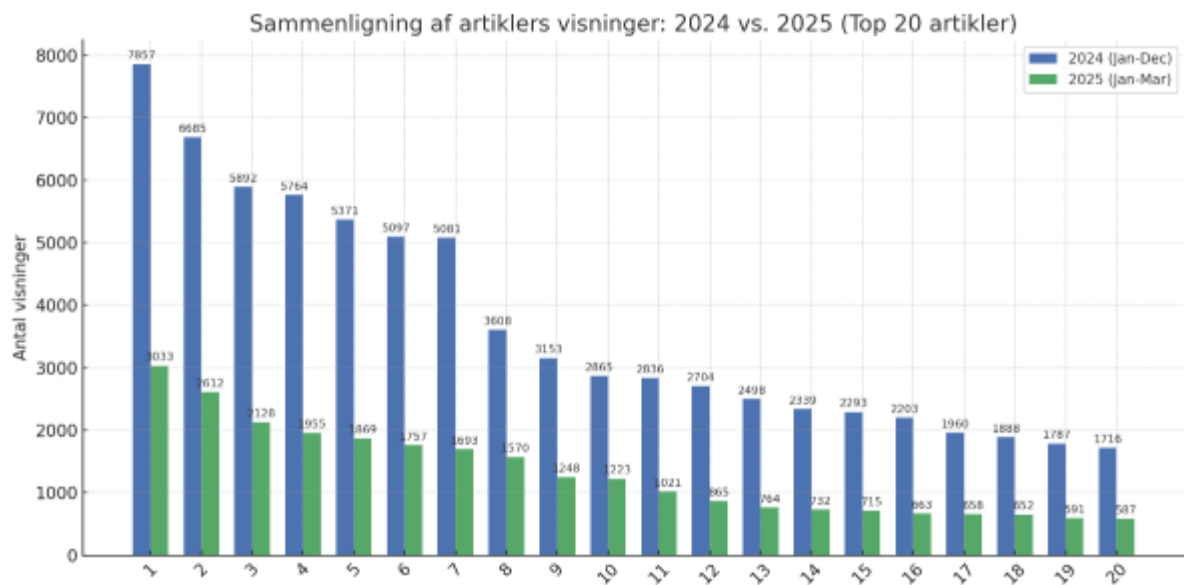
- Artiklerne er samlet blevet vist 64.756 gange januar – marts 2025. Dette svarer til, at hver artikel har haft gennemsnitligt 216 visninger om måneden
- Procentfordelingen af de månedlige visninger for perioden er således:
 - 0% af artiklerne har haft under 10 månedlige visninger
 - 0% har haft mellem 11 og 50 månedlige visninger
 - 17% har haft mellem 51 og 100 månedlige visninger
 - 83% har haft over 100 månedlige visninger

Top 20 over de sjældne artikler 2025 (januar – marts):

Artikel	Antal visninger
1. Huntingtons sygdom	3.033
2. Mitokondrie sygdomme	2.612
3. Prada willis syndrom	2.128
4. Lowes syndrom	1.955
5. Neurofibromatose type-1	1.869
6. Turner syndrom	1.757
7. Deletion syndrom 22q11	1.693
8. Marfans syndrom	1.570
9. Noonan syndrom	1.248
10. Klinefelters syndrom	1.223
11. Fragilt-x syndrom	1.021
12. Angelmans syndrom	865
13. Sanfilippos syndrom	764
14. Williams syndrom	732
15. Retts syndrom	715
16. Adrenogenitalt syndrom	663
17. Pandas pans	658
18. Cornelia de langes syndrom	652
19. Trisomi 18 edwards syndrom	591
20. Fabrys sygdom	587

2024 vs. 2025

- I gennemsnit er der kommet 34,7% flere visninger pr. måned i 2025 sammenlignet med 2024. (*Forbeholdt at 2025 kun dækker for 3 måneder*)
- Sammenligning af de enkelte top 20 artikler fra 2024 (januar – december) og 2025 (januar – marts) sat op mod hinanden. (*Her er det kun de enkelte top 20 artiklers visninger der bliver sammenlignet, og ikke hvilke bestemte artikler der har pladsen*).



Selvom 2025 kun dækker 3 måneder, så nærmer mange artikler sig allerede halvdelen af 2024 niveauet – hvilket tyder på en stigning i trafik for sjældne sygdoms artikler.

**Kvalitativ analyse
af artikler i Lægehåndbogen om
Sjældne sygdomme**

Udarbejdet for Lægeforeningen
oktober 2021

Indholdsfortegnelse

#1 Introduktion

#2 Hovedkonklusioner

#3 Brug og behov

#4 Struktur og sprog

#5 Sammenfatning

Rapporten er udarbejdet af:
Konsulent Mark Thomsen

For yderligere oplysninger kontakt:
Blux
Mark Thomsen
Vesterbro 13
5000 Odense C
Email: mark@blux.dk
Mobil: 3025 8073
LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/mark-thomsen-729760/>

Introduktion

Lægeforeningen har gennem de seneste år udarbejdet 300 artikler om sjældne sygdomme, som indgår i Lægehåndbogen på sundhed.dk. I denne rapport afrapporteres en kvalitativ analyse af teksterne, som er gennemført i oktober 2021. I analysen af teksterne er der gennemført i alt 14 interviews med borgere, socialrådgivere og praktiserende læger, som hver har læst og givet feedback på to tekster om sjældne sygdomme. Sideløbende med den kvalitative test er der gennemført en kvantitativ test i form af et online spørgeskema på sundhed.dk, som har samlet information om målgruppernes størrelse, brug og tilfredshed med teksterne. Den kvantitative test er afrapporteret i særskilt rapport.

Formål

Formålet med den kvalitative test har været at få dybere indsigt i brug og oplevelse af teksterne, herunder:

- Struktur i artiklerne – dvs. den overordnede opbygning i resumé, afsnit og mulighed for at søge mere information samt navngivning af overskrifter og underoverskrifter.
- Indholdet i artiklerne – dækker det behovet for information blandt forskellige typer af læsere? Finder læserne det, de forventer, og er indholdet svært/let at læse og handlingsanvisende (nok)
- Brugsscenarier – hvornår ville forskellige typer af læsere have glæde af artiklerne, og hvad ville de bruge dem til?
- Overordnet evaluering – hvad fungerer bedst, og hvad kan gøres bedre?

Undersøgelsesdesign

Analysen er baseret på semistrukturerede kvalitative interviews gennemført online over Teams, hvor informanterne deler deres skærm, mens interviewet foregår. Forud for hvert interview har informanten modtaget en mail med link til to tekster om sjældne sygdomme i Lægehåndbogen på Sundhed.dk. Gruppen af læger og gruppen med socialrådgivere har begge

fået links til teksterne om [Alports syndrom](#) og [Fragilt X syndrom](#) med besked om, at de skulle læse artiklen om Alports syndrom inden interviewet, mens artiklen om Fragilt X-syndrom først skulle læses under interviewet. I gruppen med borgere var der fire pårørende til børn med en sjælden sygdom og en enkelt informant, som selv har en sjælden sygdom. De blev bedt om at læse artiklen om den sjældne sygdom, som de selv har inde på livet, mens artiklen om Fragilt X-syndrom først skulle læses under interviewet.

Undersøgelsesdesignet giver mulighed for at opnå indsigt i informanternes oplevelse af tekster, som læses grundigt inden interviewet og uforberedt under interviewet i en såkaldt protokolanalyse, hvor teksten læses på delt skærm via Teams og kommenteres af informanten under læsning for at få indsigt i de reaktioner og udfordringer, som opstår spontant i læsning af en "ukendt" tekst.

Hvert interview tog mellem 25 og 45 minutter. Alle interviews blev optaget og refereret efterfølgende.

Informanter

De 14 interviews fordeler sig således:

Gruppe	Antal	Alder	Bemærkning
Læger	4	30-45 år	En praktiserende læge og tre i hoveduddannelse til almen medicin.
Socialrådgivere	5	25-50 år	Tre socialrådgivere og to faglige konsulenter fra fem forskellige danske kommuner. De havde mellem 5-15 års erfaring inden for handicapområdet.
Borgere	5	25-60 år	Fire forældre til børn med sjældne sygdomme og én som selv havde en sjælden sygdom siden fødslen. Blandt forældrene var alle børn diagnosticeret for mere end tre år siden. De fem sygdomme var: • KBG-syndrom • Angelmann syndrom • Bardet Biedl • Klippel Trenaunays syndrom • VACTERL

Hovedkonklusioner

På baggrund af de 14 kvalitative interviews gennemført med læger, socialrådgiver og borger, kan følgende konkluderes:

Teksterne om sjældne sygdomme – og lægehåndbogen generelt – er et væsentligt arbejdsredskab blandt informanterne i de to professionelle målgrupper (læger og socialrådgivere). Teksternes nuværende form fungerer godt i begge målgrupper. Blandt borgerne er der også tilfredshed med teksterne og muligheden for at læse om sygdommene på dansk. Der er dog bekymring for, om teksterne kommer nok i dybden med sygdommene og giver de professionelle målgrupper et klart nok billede af både sygdomstegn, mulige komplikationer og behov for støtte til specialmedicin, hjælpemidler mv. Der efterspørges også indhold, som kan give ny-diagnosticerede patienter og pårørende en bedre forståelse af sygdommene og hjælpe dem bedre på vej til den støtte og omsorg, som de ofte vil have brug for.

Den let genkendelig struktur i teksterne på tværs af artiklerne i Lægehåndbogen skaber et godt overblik, som især de professionelle informanter sætter pris på. Resumeet i toppen af artiklen og de mange mellemrubrikker og punktopstillinger støtter muligheden for at skimme teksterne og søge ned til relevante afsnit. I store afsnit med mange punktopstillinger, kan der dog være behov for at underinddele yderligere, så det bliver nemmere at holde overblikket.

Sproget i teksterne fungerer bemærkelsesværdigt godt, hvis man tager det store spænd i forudsætningsniveauet blandt informanterne i betragtning. Flere af de læger, som deltog i undersøgelsen, kunne godt ønske sig, at teksterne var mere koncise med mindre "hverdagssprog", mens socialrådgiverne og borgerne - måske mere overraskende - synes at sproget er fint, om end de ikke forstår alt. Det spiller ind på deres vurdering, at indholdet er placeret under "Fagperson" på sundhed.dk. Både blandt socialrådgivere og borgere kan der være behov for en sundhedsfaglig oversættelse af indholdet, hvis de skal have de fulde udbytte af teksterne. Men det synes ikke at trække ned i deres vurdering af dem.

Brug og behov

Alle informanter oplever, at teksterne om sjældne sygdomme er brugbare i de ellers meget forskellige brugssituationer, som de indgår i. Tydeligst var tilfredsheden blandt socialrådgiverne, som alle udtagen én kender teksterne i Lægehåndbogen og bruger dem flere gange ugentlig i deres arbejde. Mest kritisk er borgerne, om end de glæder sig over, at der er velgennemarbejdede artikler om deres sygdom på nettet. De sundhedsfaglige bruger også sundhed.dk dagligt, men mere sjældent teksterne om sjældne sygdomme. I det følgende gives en kort karakteristik af brug og behov i de tre grupper:

Sundhedsfagliges brug af tekster om sjældne sygdomme

I almen praksis læses teksterne om sjældne sygdomme primært i de situationer, hvor der møder borgere med sygdommene op til en konsultation. Her kan artiklerne give et hurtigt overblik over en sygdom, som den praktiserende læge har ingen eller meget lidt kendskab til på forhånd:

”

Jeg synes nu ikke, det er så tit, man sidder med sådan noget her (Alports syndrom), men når man gør, er det fint at have en oversigt over, hvad det handler om, og også hvad vi eventuelt skal have øje for. (Læge, Inf.12)

Selvom lægen i citatet siger, at han sjældent møder patienter med Alports syndrom og andre sjældne sygdomme, så vil brugssituationen blandt informanterne typisk være et hurtigt opslag, inden en konsultation med en patient, der lider af sygdommen. Nogle gange er det alene indledningen, der læses. Andre gange skimmes der hurtigt ned over sygdomstegn, differentialdiagnoser, behandling og placering i sundhedsvæsenet, mens afsnit om basisoplysninger nærmest rutinemæssigt springes over. Formålet er, som det fremgår af citatet, at få et hurtigt overblik over, hvad sygdommen handler om, og hvad der eventuelt skal tages højde for i behandlingen eller i en samtale med patienten.

En informant (Inf. 7) fortæller i sit interview, at hun for nylig havde en patient med Alports syndrom i sin praksis. Patienten havde et hævet led, og hun skimmede artiklen om Alports inden konsultationen for at orientere sig kort om sygdommen:

”

Helt tilfældigt læste jeg artiklen i sidste uge, fordi jeg har en patient med Alports syndrom. Han havde et hævet led, som han var set med før. Det var en travl dag, og jeg skimmede artiklen hurtigt for at finde ud af, hvad jeg egentlig kan behandle ham med af medicin. I indledningen står der det om risiko for nedsat hørelse, og det er jo sådan noget, der er vigtigt at vide. Så ved jeg, at jeg skal være tydelig i min kommunikation. (Læge, Inf. 7)

Citatet illustrerer, at læsning af artiklerne i almen praksis går meget stærkt – ofte for at orientere sig kort om sygdommen eller med det formål at finde en bestemt information. Men de bruges også til at få indsigt i forhold, som kan spille ind i deres samtale med patienten – som her hvor nedsat hørelse kan spille ind.

En informant (Inf. 3) fortæller, at hun ofte klikker sig over fra Lægehåndbogen til Patienthåndbogens artikler om sygdommene. Det gør hun for at se, hvordan sygdommen eller problemstillinger i den formidles til patienter, så hun kan ”lade sig inspirere” af de formuleringer, der findes i Patienthåndbogen. Det kan hun ikke gøre med artiklerne om de sjældne sygdomme, da de ikke findes i ”oversat patientsprog”, så på det punkt understøtter artiklerne om de sjældne sygdomme ikke en adfærd, som ellers understøttes i andre dele af Lægehåndbogen.

Men generelt understøtter artiklerne fint de sundhedsfagliges behov for at få et hurtigt overblik og indsigt i en sygdom forud for eller under en konsultation. De kender strukturen og kan let finde frem til de afsnit, der er relevante i deres situation. Artiklerne rummer mere information, end de har brug for – og enkelte informanter udtrykker ønske om kortere og mere målrettede tekster til almen praksis, men anerkender samtidig, at teksterne har et bredere formål, og hvis man tager det i betragtning fungerer teksterne godt.

Især indledning fremhæves som yderst brugbar i en travl hverdag, hvor kun de allerførste punkter i punkttopstillingen læses ord for ord, mens resten af teksten skimmes. Det har den trænede sundhedsfaglige læser ingen problemer med. De kender strukturen i Lægehåndbogen og finder relativt let ned til de relevante afsnit.

Socialrådgiveres brug af tekster om sjældne sygdomme

Socialrådgiverne bruger ligesom de sundhedsfaglige teksterne om sjældne sygdomme til at få et overblik over en sygdom forud for at møde med en borger og eventuel målgruppeafklaring ift. kommunale støttetilbud. Deres læsning og brug af teksterne er dog meget forskellig fra situationen i almen praksis.

Socialrådgiverne vil typisk bruge længere tid på at læse teksterne om sjældne sygdomme end de sundhedsfaglige og mere af teksten vil blive læst ord for ord. De bruger artiklerne til at få et første overordnede indblik i en sygdom med flere forskellige formål:

Socialrådgiverne bruger primært tekster om sjældne sygdomme til at danne sig et overblik over, hvor indgribende en sygdom kan være: Hvad er sygdomstegnene, er sygdommen kronisk, hvilke behandlingsformer findes der, hvad er langtidsperspektiverne mv. Læsningen giver en indledende afklaring af, om pårørende eller en borger med den pågældende sygdom inde på livet kan komme i betragtning til sociale ydelser.

”

Vi er ikke interesseret i årsagerne til en sygdom, men mere i konsekvenserne og prognosen. Er den kronisk, noget langvarigt, og hvor indgribende kan sygdommen blive på sig? (Socialrådgiver, Inf. 11)

I læsningen af artiklerne foregår der en oversættelse af det sundhedsfaglige indhold til servicelovens regler og bestemmelser for støtte fra det offentlig. Den vurdering sker dog aldrig alene med udgangspunkt i teksterne i Lægehåndbogen, men altid i en konkret vurdering af borgeren og familien, som har sygdommen inde på livet.

I læsningen af teksterne får socialrådgiverne et overblik over alt det, de skal huske at spørge ind til i dialog med borger, pårørende, borgerens læge eller den lægefaglige konsulent i kommunen ifm. at en konkret sag vurderes.

”

Når jeg læser artiklerne, kigger jeg efter, om der er noget, jeg skal huske at spørge ind til, når jeg taler med en familie eller en læge til barnet med den pågældende sygdom. En lidelse kan jo komme til udtryk på forskellige måder og være mere eller mindre indgribende. Artiklerne hjælper mig med at spore mig ind på det, jeg skal huske at spørge ind til for at få en konkret vurdering af, hvor indgribende en sygdom er (Socialrådgiver, Inf. 1).

Det er især indledningen og afsnittene om sygdomstegn, behandling og særlige tiltag, der er anvendelige for socialrådgiverne. Her får de indsigt i de forhold, der kan kalde på kommunal støtte til enten barnet eller familien. Eller som en af socialrådgiverne udtrykker det i sin læsning af Fragilt X-artiklen:

”

Hvis man nu kigger på det, der hedder sygdomstegn, så står der egentlig alt det, jeg skal vide om de behov, børnene har. Fx ”forsinket sproglig udvikling” – vi skal kigge på noget audiologopædi, speciel stimulering, daginstitution, men det er alt sammen noget jeg skal udlede af sygdomstegnene. Og det er jo det, vi gør hver dag. (Socialrådgiver, Inf. 9)

Selvom socialrådgiverne langt fra forstår alt det, der står i artiklerne, føler de sig godt hjulpet af dem. De giver dem et godt overblik, og skulle der være lægefaglige udtryk, de ikke kender, vil de kunne spørge ind til det hos den lægefaglige konsulent i kommunen eller i dialogen med borgerens læge.

Samtidig giver læsningen af artiklerne almen viden, som er væsentlig i dialogen med borgerne og deres pårørende. Det handler ifølge en af socialrådgiverne om at være godt klædt på til samtalen med familien.

”

Også i forhold til familierne er det rart at være klædt på til samtalen, så de ikke skal starte fra nul og lære en alt muligt om sygdommen. Fx kan jeg se, at man kan være arveligt disponeret for Alports, og det er jo noget, der er rart at vide, når man taler med familien. Ellers kan man hurtigt bevæge sig ud på glat is. (Socialrådgiver, Inf. 1)

Det handler dybest set om troværdighed. Socialrådgiveren skal træffe svære afgørelser med store konsekvenser for familier med sygdom inde på livet. Det er afgørende, at de fremstår velforberejede, og det hjælper artiklerne dem med.

En sidste supplerende funktion er muligheden for at henvise til artiklen eller bruge formuleringer fra den i de afgørelser, som socialrådgiverne foretager i de enkelte sager. Flere informanter nævner, at teksterne eller formuleringer fra dem godt kan indgå som dokumentation:

”

Jeg kunne godt finde på at henvise til artiklen (om Fragilt X-syndrom) i min afgørelse. Men jeg ville altid indhente nogle lægeoplysninger også. Den lægefaglige dokumentation er vigtig i vores arbejde. (Socialrådgiver, Inf. 8)

Artiklerne om sjældne sygdomme giver med andre ord et overblik over forhold, som der skal spørges ind til i den konkrete sag, en grundforståelse som er vigtig i dialogen med borgerne, og viden eller formuleringer der kan bruges som dokumentation i afgørelser. Teksterne om sjældne sygdomme er derfor yderst nyttige, hvilket også kommer til udtryk i en kommentar fra den ene socialrådgiver, som ikke tidligere har brugt Lægehåndbogen i sit faglige arbejde:

”

Lægehåndbogen er klart noget jeg vil bruge fremover og udbrede til andre i familieafdelingen, hvor jeg er ansat. (Socialrådgiver, Inf. 8)

Eller som en anden socialrådgiver udtrykker det:

”

Artiklerne giver mig et godt overblik. Det ville være løgn at sige, at vi har tid til at nørde rundt i sjældne sygdomme – det har vi ikke – men vi har bestemt tid til at danne os et overblik, og det overblik får vi let her. (Socialrådgiver, Inf. 9)

Borgernes brug af tekster om sjældne sygdomme

Borgernes brug af teksterne om sjældne sygdomme er i sagens natur meget forskellig fra den professionelle brug hos praktiserende læger og socialrådgivere, men der er også lighedspunkter og interessante målgruppekryds, hvor borgerne identificerer sig med læger og socialrådgivere og forestiller sig, hvordan de vil læse og forstå teksterne, og det indgår i deres vurdering af dem.

For borgerne spiller det ind på læsningen, om teksten læses i forbindelse med, at en diagnose af sygdommen stilles, eller om den læses (måske længe) efter diagnosen er foretaget.

I forbindelse med en diagnose vil borgerne bruge teksterne til at lede efter svar på alt det, som de ofte har meget svært ved at få svar på: Hvad vil sygdommen komme til at betyde for barnet? Hvordan vil barnet udvikle sig? Hvilket liv vil det komme til at leve? Vil det kunne klare sig selv som voksen? Skal barnet i specialskole og på sigt i et særligt botilbud?

Spørgsmålene vil naturligvis variere fra sygdom til sygdom, men det er konsekvenserne af sygdommen, som der er fokus på, når sygdommen er ny-diagnosticeret, ifølge informanterne i undersøgelsen. Her føler de sig ikke så godt hjulpet – heller ikke af de nye artikler. Faktisk frygter flere informanter, at man som ny-diagnosticeret vil blive overvældet af informationen i artiklerne. Som en mor til et barn med Bardel Biedl udtrykker det:

”

Så kommer man til sygdomstegnene, og der står jo så meget. Hvis det er første gang, man læser det, så bliver man nok lidt ked af det. Det er hårdt slag. Jeg synes godt, at det kunne være klarere, at listen er en bruttoliste, men ikke noget alle får. Det er der nogen, der gør, men mange får ikke alle de symptomer. Jeg ved dog ikke, om det er noget, der skal stå i teksten. Det kan de jo også få hjælp til i vores forening eller andre steder. Teksten kan ikke stå alene, men kræver fortolkning fra en læge. Den tager ikke så godt hånd om de pårørende, som læser teksten første gang. (Borger, Inf. 5)

En anden informant efterlyser ligeledes, at teksterne tager bedre hånd om de læsere, der lige har fået diagnosen:



Teksten er meget, meget faktuel. Det skal den vel også være. Men der er jo slet ikke noget omkring alle de bløde værdier. Når man fx får diagnosen på sit barn, så går hele ens verden i stykker. Det er det, jeg mener med de bløde værdier. Man skal starte forfra, og det synes jeg teksten er blottet for. Der står noget om, at man kan søge noget hjælp, men der er ikke noget om sorgen over, at man har fået et handicappet barn. (Borger, Inf. 10)

Flere af informanterne forsøger som i citatet ovenfor at forestille sig, hvordan det må være at læse artiklen om deres sygdom for første gang, og de reagerer på, at teksterne er så faktuelle. Også i læsningen af den uforberedte tekst om Fragilt X-syndrom leder de efter klare beskrivelser af de konsekvenser sygdommen kan have for familien både nu og på længere sigt. Den oversættelse af de lægefaglige tekster har de svært ved at gennemføre. Til gengæld er de glade for at kunne finde henvisninger til organisationer, hvor de kan finde ligesindede og støtte fra andre, som har været det samme igennem.

Oplevelsen af skyld er også noget flere informanter nævner. Som forældre til et barn med en sjælden sygdom, er der ofte gået flere år, hvor undersøgelserne viser, at barnet ikke fejler noget. I den periode kigger man indad som forælder og kan let føle sig utilstrækkelig: Gør jeg det ikke godt nok som forælder? Er det derfor mit barn ikke udvikler sig normalt? Når diagnosen er givet, kan en ny følelse af skyld fylde meget, hvis sygdommen hos barnet skyldes forhold under graviditeten eller forældrenes egne gener. Og al den skyld leder de efter støtte og viden til at håndtere.

Det skal understreges, at borgerne er meget forstående overfor, at teksterne ikke kan give dem svar på alle de spørgsmål, de stiller som patient eller pårørende. De konstaterer, at teksterne er placeret under "fagperson" og derfor ikke adresserer de behov, de har. Desuden er de udmærket klar over, at de svar, de søger, meget sjældent kan gives i artikelform, da sygdommene kan udvikle sig meget forskelligt fra person til person. Det ændrer dog ikke ved, at de oplever et behov for oversættelse af sygdomstegn til konsekvenser for patient og pårørende sammen med "blødere" afsnit om sorg og skyld.

Efter nogle år med en diagnose får informanterne i undersøgelsen alle en rigtig god indsigt i egen sygdom. De oplever dog stadig, at de står meget alene med den. En af informanterne bruger udtrykket at være "tovholder" på sit barns sygdom. Når man er tovholder på sit barns sygdom, så har man brug for viden om, hvem man skal gå til og hvornår i løbet af barnets

opvækst. Teksterne bliver med andre ord brugt til at undersøge, hvordan man "leder" forløbet, så man får den bedst mulige behandling og støtte:

”

Nu står der fx det med, at børn med KBG kan have "lav vækst" – skal man så i behandling for det? Det er lidt svært at blive klog på. Det kunne være rart at vide, hvem man skal kontakte for få afklaret, om der behov for behandling. Jeg ved godt, at der er en læge, som er tovholder på de forskellige forløb, men i sidste ende er det jo kun en selv, der er tovholder. Så jeg har brug for at vide mere præcist: Hvem skal jeg gå til, hvis der er problemer med spisning eller vækst? (Borger, Inf. 14)

Flere informanter oplever, at lægerne ved meget lidt om deres sygdom, og at de har svært ved at samarbejde på tværs af specialer. Når disse informanter læser deres egne sygdomstekster, identificerer de sig med de professionelle målgrupper og forholder til, om sygdommen er beskrevet på en måde så professionelle – både læger og socialrådgivere – forstår sygdommen ordentlig. Og her er der i hvert fald tre af informanterne, som føler sig usikre på, om teksterne får de nuancer med, som de oplever som væsentlige for at forstå sygdommen. Hvis ikke artiklerne er klare nok og har alle væsentlige aspekter af sygdommen med, frygter de, at både socialrådgivere og læger kan overse væsentlige forhold, som kan sikre, at de som patienter eller pårørende får den rette støtte og behandling.

Et eksempel er i interviewet med en kvinde på 59 år, der lider af Klippel Trenaunays syndrom. Hun har tidligere på året været igennem en ny type operation, men oplevede i det forløb at have svært ved at blive taget alvorlig:

”

Hvis jeg kommer til en læge, så skal de kunne se i artiklen (om Klippel Trenaunays), at det er en vaskular sygdom, så de ikke bare sender mig til en sårklinik. I artiklen står der, at man skal til karkirurgisk og dem med portvinspletter skal til hudlæge. Men nu har de fundet ud af, at man skal henvende sig til klinisk genetisk afdeling i regionen, så vil de sende en videre. Jeg blev ikke sendt det rette sted hen, fordi de bare troede, at jeg havde et sår (...) Der gik fra januar til april inden jeg kom til den rette læge, og jeg måtte på morfin og det hele var ved at rådne væk i kroppen. Jeg blev slet ikke taget alvorligt, men det var altså slemt. (Borger, Inf. 6)

Informanten læser artiklen om Klippel Trenaunays syndrom med tovholderens blik: Vil teksten kunne gøre det klarere for en læge, hvad hendes sygdom handler om, så hun får den rette behandling hurtigere og mere kompetent?

En far til en søn med VACTERL (Inf. 4) oplevede, at hans søn skulle have specialmedicin, som der skulle søges tilskud til fra Sundhedsstyrelsen. Det overså lægen ifølge informanten, så der ikke blev søgt tilskud. Også først sent i processen fandt informanten frem til, at der kunne søges støtte for tabt arbejdsfortjeneste. Informanten er i det hele taget meget kritisk over for det, han kalder "kolonner" i systemet:

”

Jeg skal lige nævne, at dengang lige efter fødslen for 9 år siden, der havde vi kontakt til hospitalets socialrådgiver, men hun var kun opmærksom på de kommunale støttemuligheder, så støtte var der, men de havde ikke opmærksomhed på specialmedicin. Jeg tror det skyldes et generelt problem, nemlig at man regner i kolonner. Man tør ikke træde ind over hinandens områder – både lægefaglige områder og sociale områder på tværs af kommuner, region og stat. Ingen tør rådgive ind over andres områder. Taler du med en nyrespecialist, så tør han ikke at tale om andet end nyrer, så der gå lang tid, før der ses en sammenhæng med andre symptomer. I de sjældne diagnoser er vi nødt til at tænke helhedsorienteret. (Borger, Inf. 4)

Det vi skal lægge mærke til i kritikken her, er, at borgeren ikke læser teksten for at blive klogere på sin søns sygdom, men med blik for om teksten kan afhjælpe nogle af de problemer, der er i social- og sundhedsvæsenet. Og han vurderer teksten på, om den hjælper ham med at være tovholder på sin søn sygdom. Det føler han og andre informanter sig usikre på. Det er måske også et højt ambitionsniveau at have for teksterne. Men det er sådan de bliver læst og vurderet. I det konkrete eksempel med teksten om VACTERL foreslår informanten helt konkret, at den "helhedsorienterede tænkning" får mere plads i teksten:

”

Jeg vil foreslå, at der under behandling måske skulle være et punkt om, at man bør tænke helhedsorienteret og inddrage de forskellige specialer under en koordinerende læge, som har styr på det samlede billede og kan hjælpe med, hvor man kan få støtte. Der bør stå, at en eller anden koordinering bør finde sted. Det er mit mest konkrete forslag. (Borger, Inf. 4)

Når det er sagt skal det igen understreges, at informanterne er glade for, at der er udviklet længere og bedre artikler på dansk om deres sygdomme. En informant oplevede for tre år siden, da deres søn fik diagnosen KBG, at der stort set intet fandtes på dansk om sygdommen. Det gav hende og familien en stærk følelse af at stå alene med et problem, som ingen kendte noget til. Informanten er glad for, at der nu er kommet en længere tekst om sygdommen på dansk, om end den nye tekst stadig ville have svært ved at besvare de spørgsmål, som informanten havde dengang sygdommen blev diagnosticeret – primært spørgsmål om konsekvenser og langtidsprognose for barnet:



Jeg tror, det ville have gjort en forskel, hvis jeg havde den nye artikel om KBG dengang min søn fik diagnosen. Der er stadig en del, jeg ikke forstår, og så savner jeg alt det om prognosen – altså hvad skal vi forvente om opvæksten og på længere sigt i voksenalderen. Jeg ved godt, at det bare er noget, jeg vil vide, fordi jeg er forælder. (Borger, Inf. 14)

Kort opsummeret er informanterne positive over for det arbejde, der er lagt i artiklerne. De finder dem nyttige – også selvom de ikke besvarer alle deres spørgsmål, og også selvom der kan være forhold ved sygdommen, som de oplever som underbelyst eller helt fraværende. De udtrykker håb om, at teksterne løbende vil blive forbedret, og at teksterne kan hjælpe professionelle med at tænke på tværs af lægefaglige specialer og siloer i det offentlige støtte- og behandlingssystem, så borgere med sjældne sygdomme kan få en bedre og mere kompetent hjælp og behandling.

#4

Struktur og sprog

Undervejs i alle interviews blev der spurgt ind til både sprogbrug og struktur i teksterne. Desuden blev interaktionen med teksten iagttaget, mens informanten delte sin skærm og scrollede ned over teksterne for at danne sig et overblik. Tilsammen giver det et godt indblik i både holdninger til sprog og struktur samt konkret adfærd i læsningen af teksterne.

Overordnet struktur

Generelt er der meget stor tilfredshed med den overordnede struktur i teksterne om sjældne sygdomme. For de professionelle målgrupper fremhæves det, at strukturen er den samme på tværs af teksterne i lægehåndbogen. Det gør det let at orientere sig i teksterne, når det, de møder, er det samme hver gang.

”

Strukturen er den samme som i alle andre artikler i Lægehåndbogen, og det gør det let at få et overblik. (Læge, Inf 7)

Underoverskrifterne i artiklerne synes umiddelbart at give mening. Dog misforstår flere socialrådgivere overskriften ”Særlige forhold og tiltag”. De forventer at finde indhold under det punkt, som er målrettet deres brug af teksterne, men bliver skuffede, når de læser afsnittet, som ikke rigtig er henvendt til dem – her i læsningen af Fragilt X-syndrom:

”

Jeg havde forventet, at jeg ville finde et afsnit om de behov som barnet har og de tiltag, vi som kommune kunne bakke op om. Jeg kan se, at jeg skal op til afsnittet om behandling for at finde noget om det. Det er der, det står, hvad barnet har brug for. (Socialrådgiver, Inf. 9)

Forvirringen skyldes nok ordet ”tiltag”, der er et ”socialrådgiver-ord”, mens ”behandling” lyder mere lægefagligt. Socialrådgiverne forventer derfor at finde ”deres indhold” under ”tiltag” – ikke under ”behandling”. De finder dog det, de skal bruge, og det er det vigtigste.

Men selvom enkelte underoverskrifter kan skabe forvirring, er det samlede indtryk, at overskrifterne giver et godt overblik og skaber en god og genkendelig struktur for den flittige læser af Lægehåndbogen.

Indledningen fremhæves af flere informanter. Punktformen og det simple overblik over sygdommen, fungerer ifølge informanterne rigtig godt. Ofte vil de sidste par punkter i indledningen virke lidt mindre væsentlige end de første punkter, og det fungerer godt, at det vigtigste står øverst, så første sætning i øverste punkt kort forklarer, hvad sygdommen drejer sig om. Det virker effektivt for den travle læser og fremhæves som noget meget positivt af både læger og socialrådgivere. Eller som en informant fra gruppen af læger udtrykker det:

”

Når jeg læser i Lægehåndbogen, læser jeg altid indledningen først. Hvad er det for en sygdom, og hvad drejer sig om? Den første sætning er meget brugbar. Den sporer mig fint ind på, hvad det handler om. (Læge, Inf. 3)

Afsnittet om basisinformationer er der flere informanter, som studser over. Enkelte foreslår, at det flyttes ned til sidst i teksten ud fra et væsentlighedskriterium. Det er ikke noget de læser, og det kunne give mening at springe direkte fra indledning til sygdomstegn. Grunden til kritikken skyldes nok, at oplysninger under "basisoplysninger" ikke betragtes som det "fundamentale" eller "basale", men mere som "supplerende" eller "nice to know" oplysninger. Ingen af respondenterne har imidlertid noget problem med at scrolle sig forbi indholdet og komme ned til sygdomstegnene, så det synes som en strukturudfordring, der er til at overse.

Højrenavigationen bruges af de færreste, og flere af respondenterne lægger knapt nok mærke til den. Det er tydeligt, at informanterne har vænnet sig til at scrolle op og ned i stedet for at bruge navigationen. En enkelt informant udtrykker ligefrem bekymring for at gå glip af noget, hvis hun klikker sig direkte ned i et afsnit fra navigationen:

Højrenavigationen giver et overblik, men jeg ville være bekymret for at overse noget, hvis jeg benyttede mig af den. Jeg ville risikere at komme til at springe et vigtigt afsnit over, så jeg foretrækker at scrolle. (Socialrådgiver, Inf. 8)

Andre fremhæver dog højrenavigationen som et effektivt redskab til at komme ned til de relevante afsnit. Men selv om få bruger den aktivt, var det indtrykket fra de 14 interviews, at den bevidst eller ubevidst er med til at skabe et overblik og give læseren en oplevelse af, hvor de befinder sig i artiklen. Og den oplevelse spiller sandsynligvis positivt ind på deres samlede meget positive vurdering af strukturen i teksterne.

Brug af punktopstillinger fremhæves også som positivt. De gør det lettere at skimme teksten. I teksten om Fragilt X-syndrom er der dog flere informanter, der oplever, at de mange punkter med underpunkter i afsnittet om sygdomstegn, gør det svært at danne sig et overblik. Der ville det være bedre at holde stilen fra Alports-artiklen, hvor sygdomstegnene er delt ind efter organertermer som "nyre, øjne, ører" med en rubrik til hvert afsnit og punkter under. Flere fremhæver, at den inddeling fungerer godt i Alports-artiklen. Punktopstillinger er med andre ord godt, men gerne brugt med måde, og hvis der er mange af dem hjælper det med underrubrikker til inddelingen af punkterne.

Sprog og indhold

Sproget betegnes som faktuel og lægefagligt af stort set alle informanter. Flere af de praktiserende læger kunne godt ønske sig, at artiklerne var skrevet endnu mere "ind til benet" – altså uden de mange oversættelser af fagsprog og latinske termer til mere dagligdags sprog. Borgerne på den anden side efterspørger i nogle tilfælde flere forklaringer, men oplever generelt, at de mest relevante afsnit er skrevet i et sprog, som de forstår.

Når lægerne i undersøgelsen bliver opmærksomme på, at borgere også læser med, er de meget forstående over for de valg, der er truffet rent sprogligt. De kan sagtens læse hen over de latinske oversættelser, selvom de umiddelbart forekommer unødvendige, og flere af de sundhedsfaglige informanter fremhæver sproget i artiklerne som godt og udmærket:



Sproget er godt og forståeligt og stadig med fagtermer. Det er generelt rigtig fint. (Læge, Inf. 3)

En socialrådgiver påpeger, at der bør være konsekvens i måden oversættelserne af latinske termer foregår på. Nogle gange er det dagligdags sproget, som er i parentes efter den latinske term. Andre gange forholder det sig modsat. Informanten efterspørger konsekvens, så dagligsprogsformuleringen kommer efter den latinske.

Når det gælder borgerne, synes teksterne egentlig ikke at være (for) svære at læse, selvom der er afsnit, som de ikke umiddelbart har nogen forudsætninger for at forstå. Faktisk fremhæves sproget af flere borgere, som relativt nemt at forstå – her teksten om Bardet Biedl:

”

Teksten er kortfattet, men præcis. Der er mange korte ord, og man får et overordnet indblik i sygdommen. Så kan man bagefter søge videre. Den er ikke skrevet i et lægesprog. Altså man kan godt forstå, hvad der står – også selvom man ikke har hørt om diagnosen før. Det er en kvalitet. (Borger, Inf. 5)

Det er mere oversættelsen af de lægefaglige fakta til konsekvenser for mig og mit barn, der kan gøre teksterne svære at tilgå.

Som nævnt i afsnittet om Brug og behov er der flere borgere, der efterspørger lidt flere ”bløde” afsnit om håndtering af sorg og stress. De har forståelse for, at det vil være vanskeligt at integrere det indhold ind i de ellers meget lægefaglige artikler, men enkelte informanter foreslår, at der skrives et mere målrettet afsnit til ”pårørende og patienter”, hvor det gøres endnu tydeligere, hvor man kan få støtte. Fx ved at fremhæve helplines, mulighed for at få en bisidder eller ved at linke til publikationer udgivet af patientforeninger.

En anden borger efterspørger en ”forbeholdstekst”, der forklarer, at man altid skal se på det enkelte barn og ikke kan regne med, at det, der står i artiklen, kommer til at gælde for alle:

”

Der burde være en forbeholdstekst, der siger noget om, at man altid skal se på det enkelte barn og få lavet en individuel vurdering. Også på min sygdomsartikel (om Klippel Trenaunays syndrom) kunne der godt stå, at man i store dele af sit liv kan leve et udmærket – næsten – normalt liv fra 20 til 40 år. (Borger, Inf. 6).

Ønskerne til ændringer i struktur og sprog bør samlet set betragtes som mindre tilpasninger og overvejelser til fremadrettede redaktionel tilpasning af artiklerne. Generelt er informanterne tilfredse med den nuværende form, og det er egentlig bemærkelsesværdigt, når man tager den store variation i målgruppens forudsætninger i betragtning. Når ønsker til ændringer ikke er større, skyldes det sandsynligvis, at informanterne i borgergruppen får et nærmest lægefagligt forhold til egen sygdom og sygdomme generelt. Havde vi talt med læsere uden nogen sygdom inde på livet, ville resultatet nok være meget anderledes.

Sammenfatning

De 14 interview giver samlet set en meget positiv feedback på teksterne om sjældne sygdomme i Lægehåndbogen. De betragtes af alle grupper som brugbare, og især socialrådgiverne er glade for at have lægefaglige tekster at støtte sig til i deres vurdering af borgernes støttebehov. Også lægerne finder teksterne meget brugbare og fyldestgørende.

Borgerne er generelt den mest kritiske gruppe af informanter, om end de også roser artiklerne for at være relativt lette at læse og forstå. Det er ikke kun forudsætningsniveauerne, som kan være meget forskellige blandt borgerne. Udfordringen går primært på de meget forskelligartede situationer, som borgerne kan stå i, når de læser teksterne. Fra krise og sorg i den fase, hvor sygdommen er ny-diagnosticeret til tovholder-behovet i senere faser af sygdomsforløbet.

Gruppen af borgere har ikke urealistiske forventninger til teksterne. De anerkender hyppigt, at "teksterne ikke er skrevet til dem". Det de efterspørger er heller ikke store ændringer. Det kunne være et kort afsnit til patienter og pårørende med gode råd til de, der lige har fået stillet diagnosen. Eller et afsnit med opmærksomhedspunkter om de forhold, som både læger, socialrådgivere og borgere kan risikere at overse – fx eventuel støtte til specialmedicin, særlige hjælpemidler eller behov for at samarbejde på tværs af specialer. Derudover har informanterne med indsigt i egne sygdomsforløb en række bud på præciseringer af de tekster, som omhandler deres egne sygdomme. Præciseringer, der ikke er gengivet i denne rapport, men videreformidlet til redaktionsgruppen bag artiklerne i Lægehåndbogen.

Det er bemærkelsesværdigt, at det er lykket at skrive tekster, der får så positiv feedback fra målgrupper, der er så forskellige. At borgerne kan have behov, som ikke dækkes af tekster til fagpersoner, er nok ikke så overraskende. Det er egentlig mere overraskende, hvor tilfredse borgerne trods alt er med sprog, struktur og teksterne generelt. Det tyder på, at teksterne har det rette formidlingsniveau og generelt er meget vellykkede – især hvis man søger faktuel, lægefaglig viden om en sjældne sygdomme.