UX w medycynie

BADANIE POTRZEB W KONTEKŚCIE WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO OSÓB Z DOŚWIADCZENIEM CHŁONIAKA

IEiAK UW

POKONAJ CHŁONIAKA

Prezentacja podsumowująca projekt

Przygotowali:
Antoni Jankowski, Nina Sobocińska, Hania Wiercińska, Jagoda Maciak

BADANIE POTRZEB W KONTEKŚCIE WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO OSÓB Z DOŚWIADCZENIEM CHŁONIAKA

IEiAK UW

POKONAJ CHŁONIAKA

EMPATIA

Przeprowadziliśmy badania wśród osób należących do grupy Niepochłonięci.

DEFINIOWANIE PROBLEMU

Analizując zebrane dane wywnioskowaliśmy jakie są potrzeby tej grupy. Jest to głównie łatwy dostęp do wiedzy oraz oswajenie choroby w ogóle społeczeństwa. Dodatkowo dowiedzieliśmy się jak ważnym zasobem jest strona internetowa fundacji i grupa na facebooku.

GENEROWANIE POMYSŁÓW

W ramach warsztatów wygenerowaliśmy wiele pomysłów, które mogły nam pomóc spełnić potrzeby badanej społeczności.

PROTOTYPOWANIE

Ostatecznie utworzyliśmy prototyp plakatu, zachęcającego atrakcyjną grafiką, który mógłby zawisnąć w różnych przestrzeniach publicznych.
Dodatkowo przygotowaliśmy internetowy prototp przychodni, aby w ten sposób zbadać jaki miałby odbiór w swoim docelowym otoczeniu.

TESTOWANIE

Przeprowadziliśmy testy użyteczności plakatu. Ogólny odbiór był pozytywny.
W wyniku obserwacji dowiedzieliśmy się między innymi, że warto wprowadzić do niego bardziej radosne kolory oraz przemyśleć użycie kodu QR.

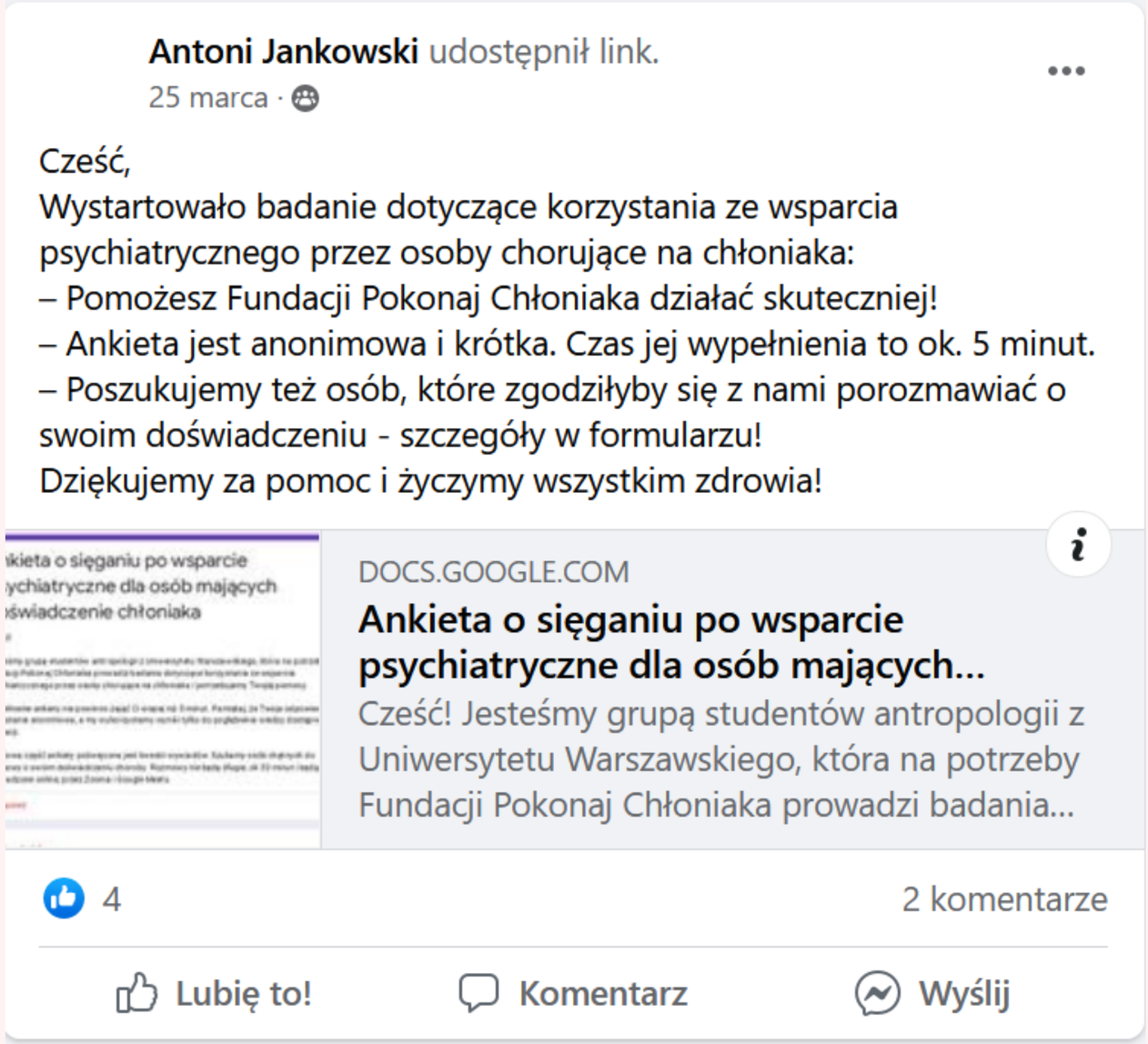
WPROWADZENIE

Czas działania Fundacji przypada na okres koronawirusa. Okres kwarantanny i izolacji społecznej sprawił, że strefa internetowa stała się jeszcze ważniejsza niż wcześniej. Do dzisiaj głównymi platformami komunikacji stała się strona Fundacji oraz jej media społecznościowe. Dlatego nasze badania zaczęliśmy właśnie od platform Fundacji i stamtąd pozyskiwaliśmy osoby do wywiadów.

POKONAJ CHŁONIAKA

POCZĄTEK BADAŃ

Post na grupie Niepochłonięci, od którego rozpoczęliśmy nasze badania. Do postu dołączyliśmy ankietę, przez którą szukaliśmy osób chętnych do wywiadów.



CEL BADANIA

Badanie potrzeb w kontekście wsparcia psychologicznego osób z doświadczeniem chłoniaka.

METODY BADAWCZE

- ankieta
- wywiady
- netnografia

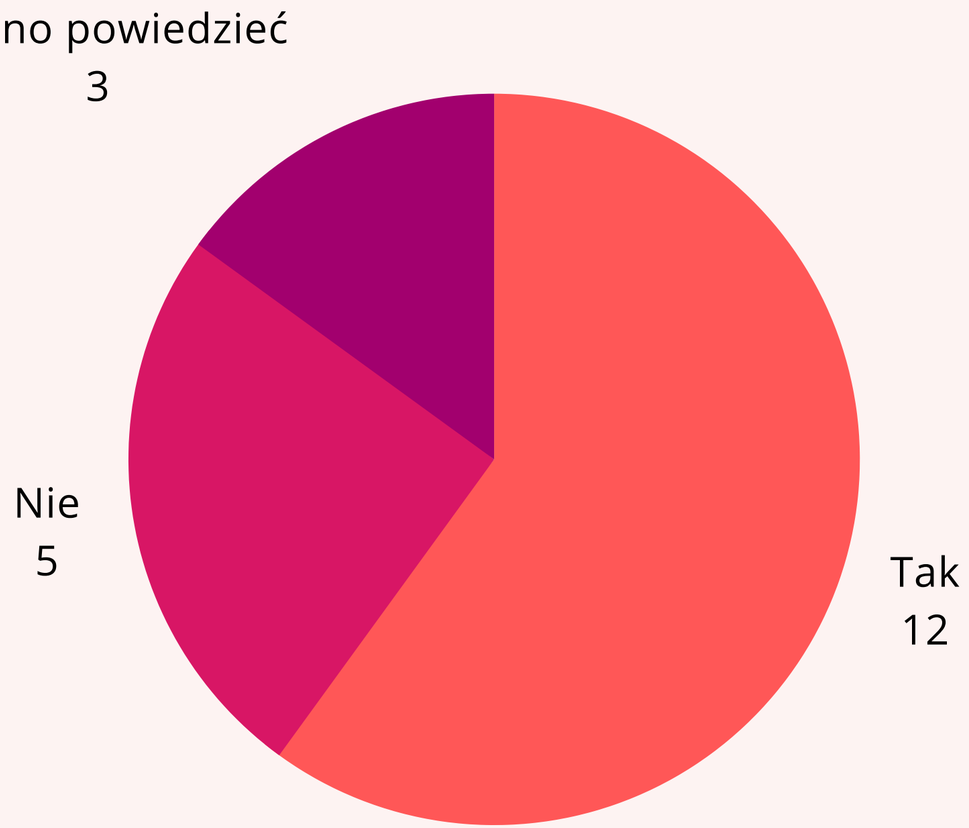
ANKIETA

- 20 odpowiedzi
- 16 kobiet, 4 mężczyzn

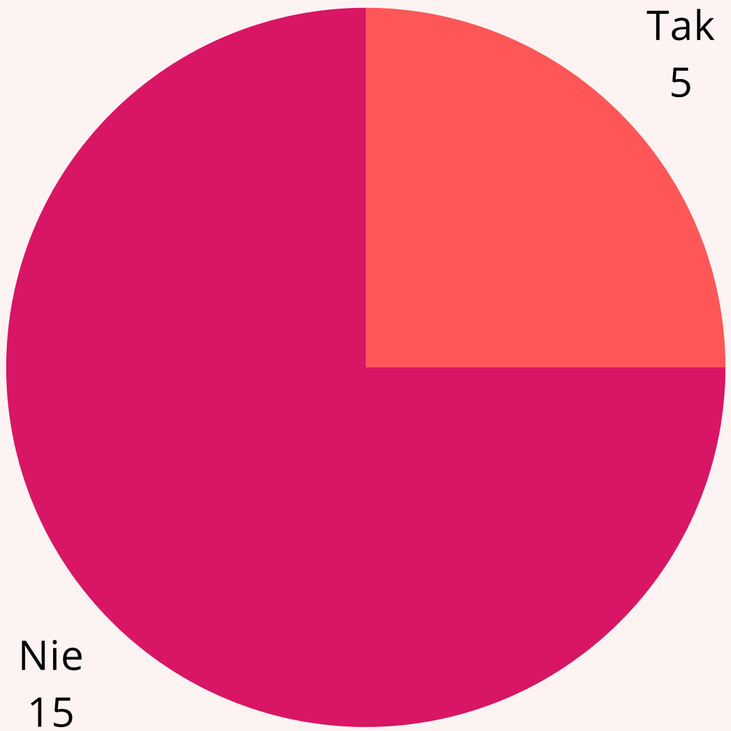
GŁÓWNE OBSZARY

- objawy wymagające wsparcia psychiatrycznego
- wyobrażenia o wsparciu psychiatrycznym
- korzystanie z pomocy psychiatrycznej oraz jej forma
- powody sięgnięcia po wsparcie psychiatryczne
- czynniki zachęcające lub powstrzymujące od sięgnięcia po wsparcie

CZY W TRAKCIE LECZENIA CHŁONIAKA WYSTĄPIŁY U CIEBIE OBJAWY WYMAGAJĄCE WSPARCIA PSYCHIATRYCZNEGO?



CZY KORZYSTASZ Z POMOCY PSYCHIATRYCZNEJ?



WYWIADY

(5 rozmów)

Główne tematy podczas rozmów

- rola wsparcia bliskich oraz kontaktu z innymi chorującymi
- rola platform internetowych oraz ich funkcjonowanie
- doświadczenia w sięganiu po wsparcie psychiatryczne

"to miało dla mnie duże znaczenie, że zawsze mogę do niej zadzwonić i ona mnie wysłucha"

„Nawet jak te komentarze się czyta to tam jest dużo wsparcia.”

(osoby z doświadczeniem chłoniaka)

GŁÓWNE CZYNNIKI POWSTRZYMUJĄCE PRZED SIĘGANIEM PO WSPARCIE PSYCHIATRYCZNE

- brak wiedzy o możliwości wizyty u psychoonkologa
- przeczucie, że pomoc nie jest konieczna, a osoba chora poradzi sobie sama
- złe doświadczenia związane z pomocą psychiatryczną
- lęk przed przyjmowaniem kolejnych leków

"Uważałam, że sama sobie poradzę."

"Nie chcę przyjmować kolejnych leków"

"Nikt mi go nie zaproponował."

(osoby z doświadczeniem chłoniaka)

NETNOGRAFIA

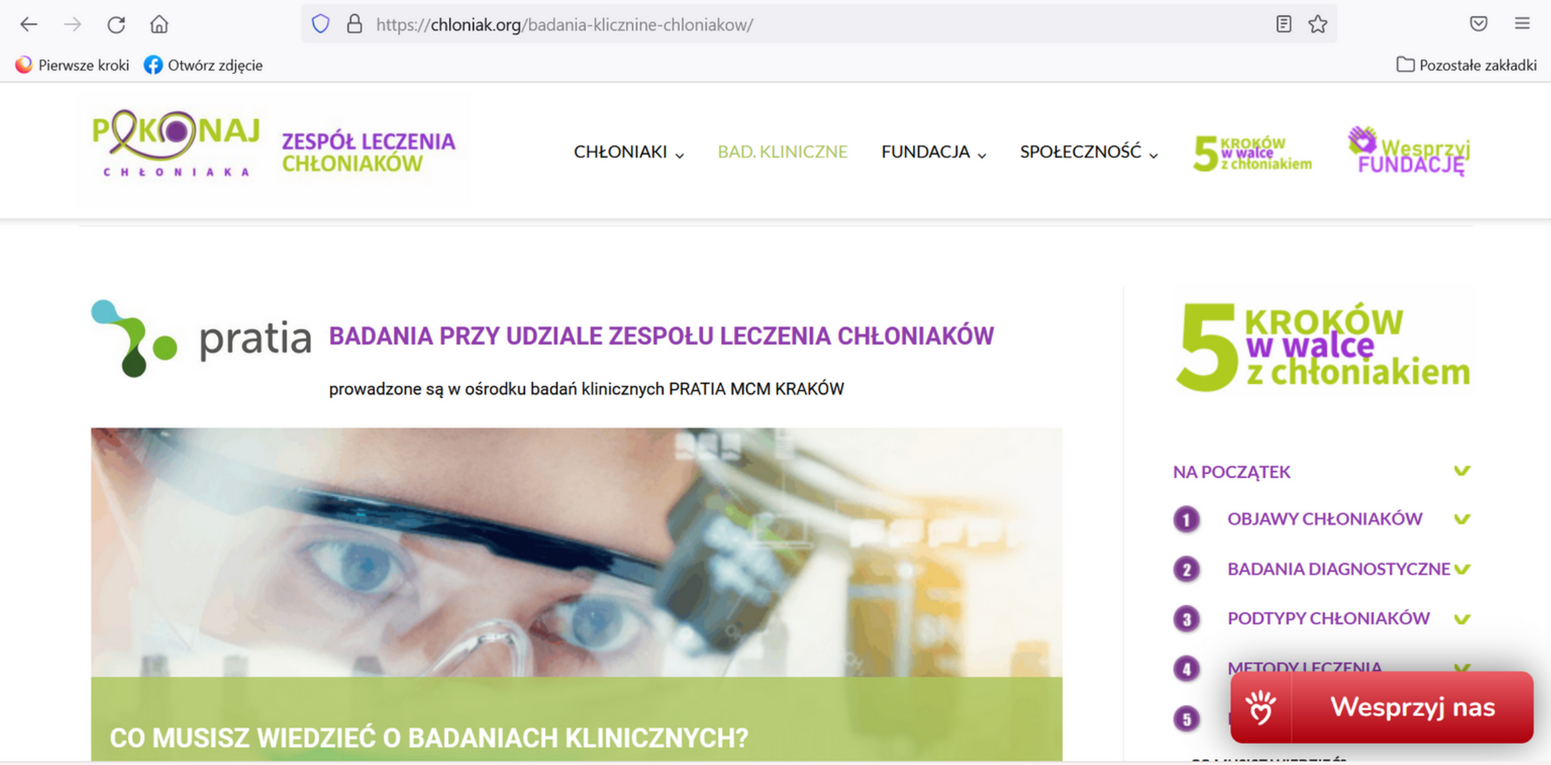
czyli badania przestrzeni internetowych Fundacji

GŁÓWNE OBSZARY

- zbadanie platform komunikacjI fundacji
- czy platformy komunikacji działają razem?
- w jaki sposób platformy są wykorzystywane przez użytkowników?
- czego w platformach Fundacji brakuje użytkownikom

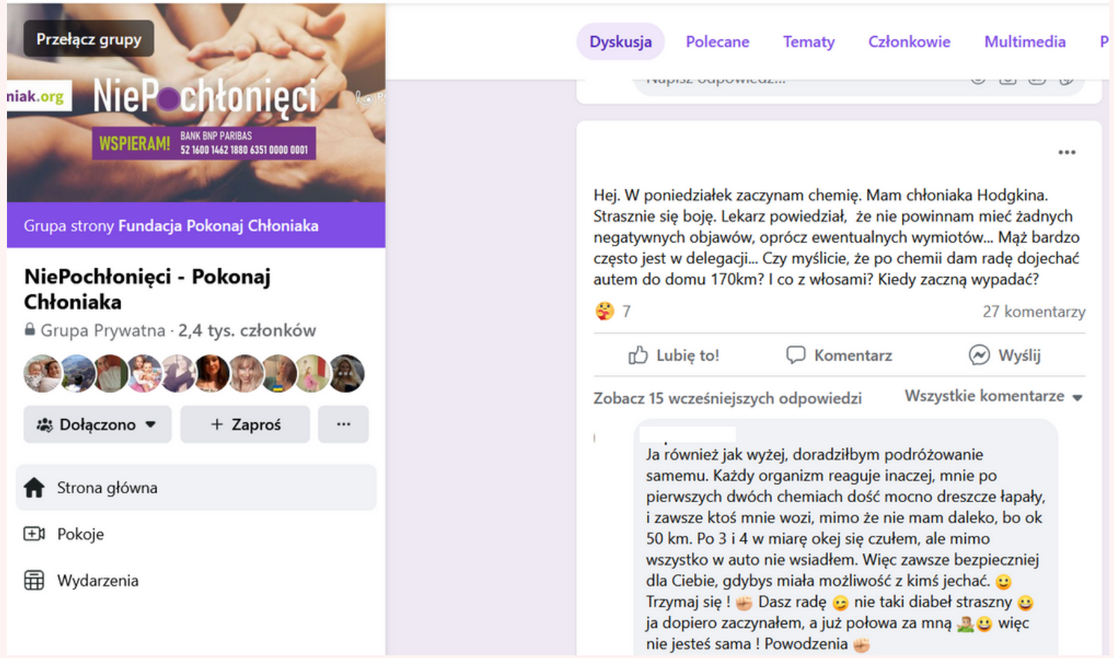
STRONA INTERNETOWA

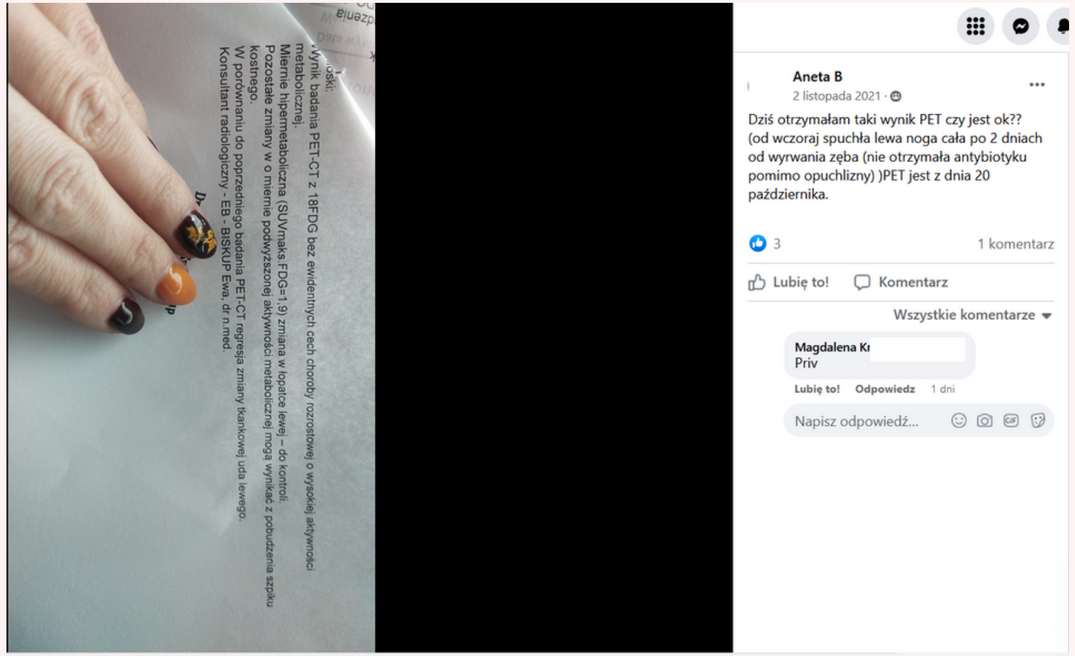
Strona chloniak.org jest głównym zasobem Fundacji, jest na niej bardzo dużo cennych zasobów i cennych informacji, jednak w obecnej formie trudno się po niej poruszać. Brakuje w niej opcji wyszukiwania konkretnych informacji.



GRUPA NIEPOCHŁONIĘCI NA FB

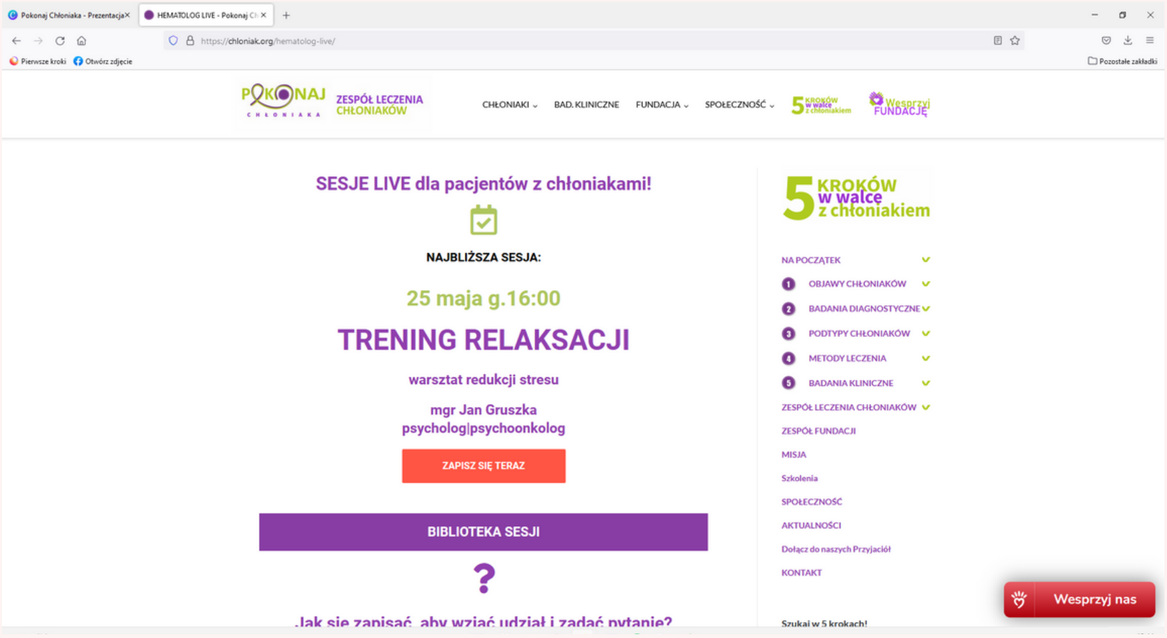
Grupa Niepochłonięci jest bardzo aktywną społecznością, na której ludzie wymieniają się swoimi doświadczeniami. Jednak na grupie również pojawiają się pytania wymagające konsultacji specjalistów, a nie społeczności. W takiej sytuacji często padają sprzeczne i niesprawdzone odpowiedzi od ludzi.

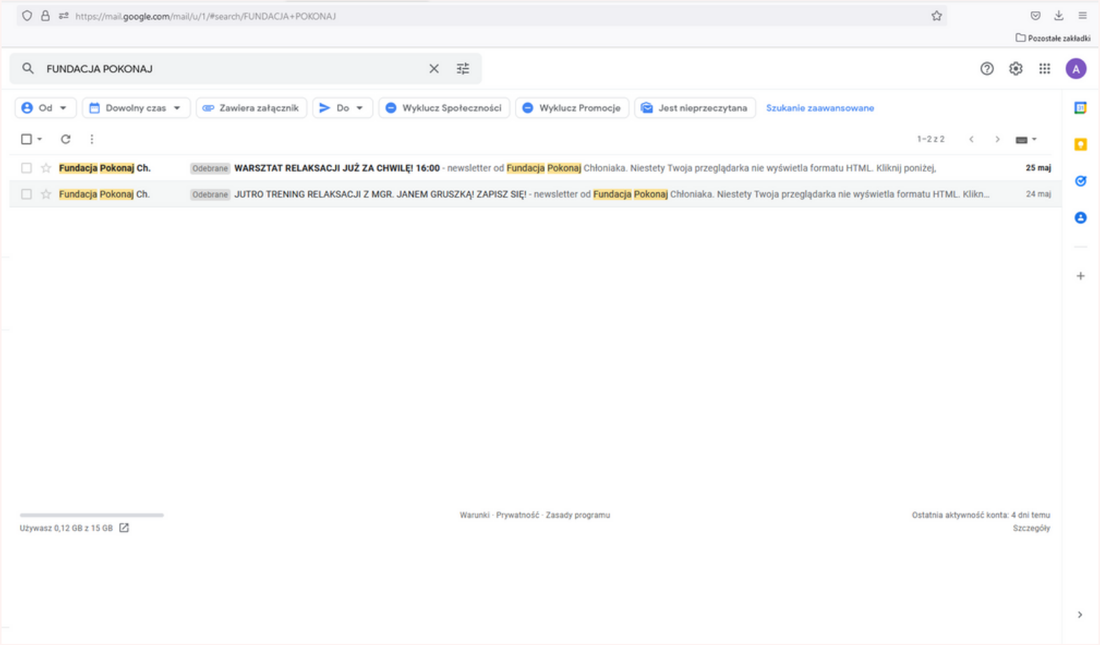




SESJE LIVE

Jak podkreślali nasi rozmówcy bardzo interesowało ich uczestniczenie w sesjach. Zniechęcał ich jednak język, który jest akademicki i trudny do zrozumienia. Nie zawsze wiadomy jest kolejny termin sesji. Wtedy można ustawić newsletter, który poinformuje o zbliżającym się spotkaniu. Niestety przypomnienie o sesji dostaliśmy dopiero dzień przed.





WNIOSKI

Główne obszary

- Dostęp do informacji o leczeniu i chorobie
- Kontakt z bliskimi i innymi pacjentami
- Przekonanie o sięganiu po pomoc psychiatry w krytycznym momencie
- Przeświadczenie że można poradzić sobie bez pomocy
- Potrzeba normalności
- Potrzeba oswajania choroby
- Nie traktowanie jak ,,porcelanową lalkę”

Dostęp do informacji o leczeniu i chorobie

- aktualnie dostęp do wiedzy na temat choroby i procesu leczenia jest utrudniony, a informacje przekazywane niezrozumiałym językiem
- potrzeba dostępu do treści przekazywanych prostym, nienaukowym językiem
- łatwe miejsce dostępu (np. czytelna strona internetowa)
- dostęp do takich informacji jest dużą pomocą dla osoby chorującej oraz jej bliskich

Kontakt z bliskimi i innymi pacjentami

- występuje duża potrzeba przebywania i rozmowy z innymi osobami chorującymi oraz z bliskimi i rodziną
- najważniejsze źródło wsparcia i motywacji
- ważna jest potrzeba rozmowy, spotkania lub możliwość wymiany doświadczeń na platformach komunikacyjnych (grupa Facebook)
- "Poczułem że nie jestem sam, że ktoś tu jest, że to też jest ktoś młody." (osoba z doświadczeniem chłoniaka)

Przekonanie o sięganiu po pomoc psychiatry w krytycznym momencie

- osoby chorujące decydują się sięgnąć po pomoc psychiatry lub psychologa dopiero w najtrudniejszym i krytycznym momencie choroby i swojego samopoczucia
- rzadko decydują się sięgnąć po wsparcie psychiatryczne na początku swojej choroby

Przeświadczenie że można poradzić sobie samemu

- osoby chorujące starają się i czują, że powinny poradzić sobie bez niczyjej pomocy
- sięgnięcie po pomoc często kojarzone ze słabością i poczuciem nieradzenia sobie

Potrzeba normalności i oswajania choroby

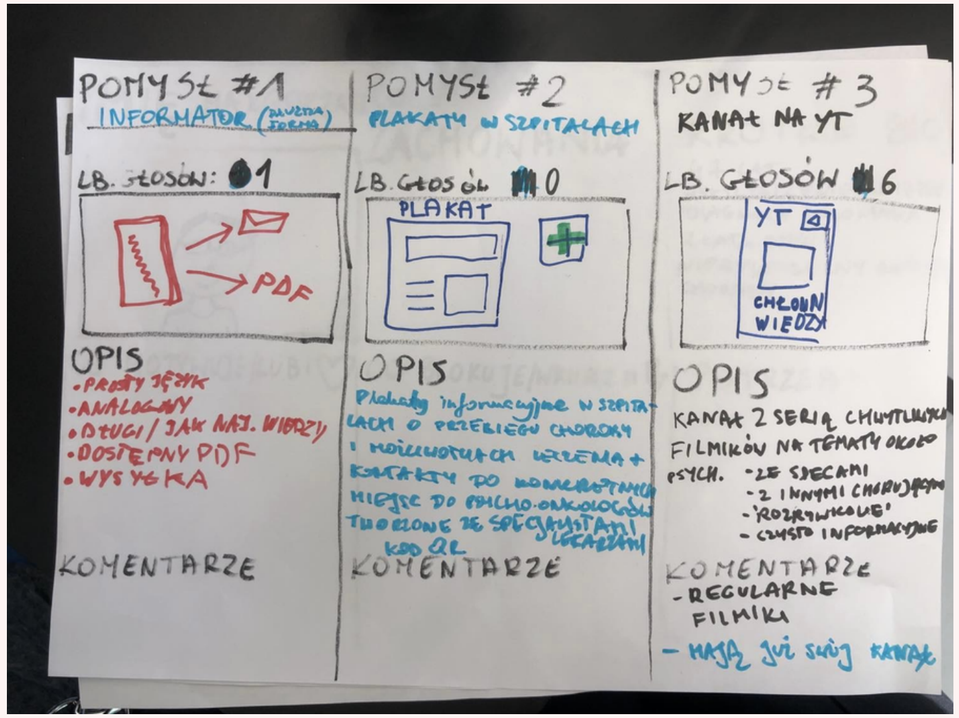
- osoby chorujące chcą żyć w poczuciu "normalności"- odnosi się to do sposobu traktowania przez ludzi oraz trybu życia i funkcjonowania
- występuje potrzeba rozmawiania o chorobie i oswajania jej wśród bliskich i społeczeństwa, tak aby nie był to temat tabu

Nietraktowanie jak „porcelanową lalkę”

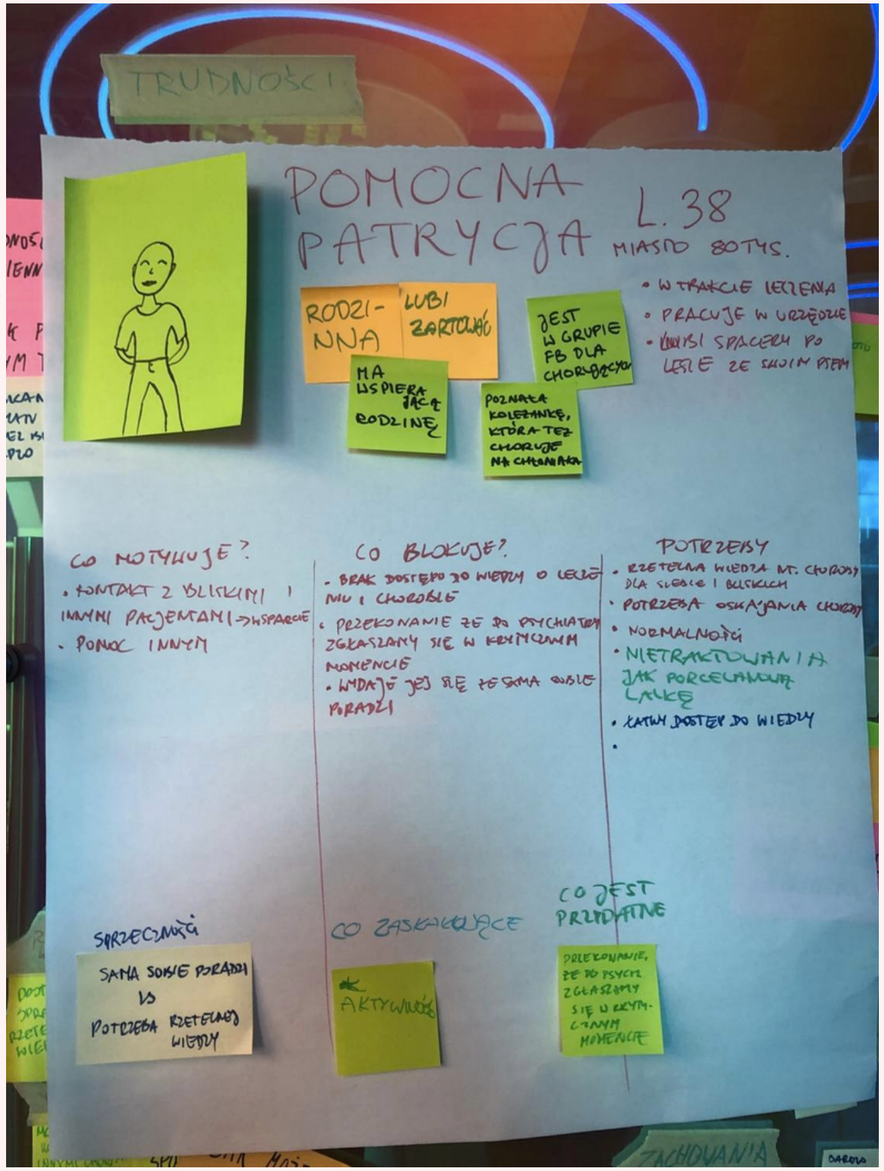
- osoby chore są traktowane przez pryzmat choroby
- osoby chorujące nie chcą być traktowane ze zbyt dużą ostrożnością czy nawet lękiem
- wśród społeczeństwa brakuje empatii i uważności- przeważa lęk przed chorobą oraz osobą chorującą

NARZĘDZIA PROJEKTOWO-BADAWCZE

Wypracowane na podstawie zebranego materiału badawczego



Wstępne pomysły wypracowane na warsztatach



Persona

NARZĘDZIA PROJEKTOWO-BADAWCZE: PERSONA

- **Persona** to proste narzędzie służące do projektowania rozwiązania z myślą o docelowym użytkowniku. Nasza persona - **Pomocna Patrycja** - reprezentuje cechy charakterystyczne dla osób z doświadczeniem chłoniaka.
- Na podstawie analizy zebranego materiału badawczego (wywiady, ankieta + analiza strony Fundacji Pokonaj Chłoniaka i grupy tejże Fundacji na Facebooku chcieliśmy stworzyć rozwiązanie, które odpowie na potrzeby osób z doświadczeniem chłoniaka:
  - potrzeby łatwego dostępu do informacji o chorobie i
  - pokazania możliwości sięgania po wsparcie psychologiczne i/lub farmakologiczne.

PERSONA

POMOCNA PATRYCJA

38 lat

POTRZEBY:
– rzetelna wiedza nt. choroby
– oswajanie choroby
– nietraktowania jak porcelanową lalkę

BLOKERY:
– trudny dostęp do wiedzy o leczeniu
– uważa, że sama sobie poradzi
– przekonanie, że do psychiatry zgłasza się, gdy się sięgnie dna

MOTYWATORY:
– kontakt z bliskimi
– znajomości z innymi pacjentami
– wspieranie innych

- Od dwóch lat choruje na chłoniaka
- Zaprzyjaźniła się z kobietą chorującą na chłoniaka
- Ma wspierającą rodzinę
- Jest w grupie FB Niepochłonięci

NARZĘDZIA PROJEKTOWO-BADAWCZE: PROTOTYP

- **Prototyp produktu** to wypracowane przez nas rozwiązanie, które ma za zadanie w realny sposób odpowiedzieć na potrzeby osób z doświadczeniem chłoniaka.
- Rozwiązanie, które według nas odpowiada na te potrzeby to **PLAKAT z kodem QR**. Jest to prosta forma z nutką innowacyjności (kod QR, który odsyła użytkownika do strony Fundacji, gdzie znajduje się baza wiedzy nt. różnych rodzajów chłoniaka), która może zawisnąć w przychodniach, szpitalach - miejscach, gdzie przychodzą osoby chorujące na chłoniaka w celu zrobienia badań, czy wizyty u lekarza.

PROTOTYP
I JEGO ZALETY

- Prosta forma wymagająca niewielkich nakładów finansowych
- Kod QR odsyłający do strony Fundacji, gdzie znajduje się cała baza wiedzy nt. chłoniaka
- Neutralno-pozytywny wydźwięk nawiązujący do sięgania po pomoc i normalizujący ją
- Atrakcyjność wizualna
- Miejsca, w których plakaty mogłyby zawisnąć (przychodnie, szpitale), pozwalają dotrzeć do dużego grona odbiorców

JAK TESTOWALIŚMY NASZ PROTOTYP? - PLAKAT

- Plakat, który zaprojektowaliśmy umieściliśmy w aplikacji Figma na tablicy z innymi plakatami, które potencjalnie mogłyby się znajdować w przychodni lub szpitalu.
- Żeby zobaczyć czy wypracowane przez nas rozwiązanie zadziała poddaliśmy go **testowaniu**. W tym celu spotkaliśmy się online z 6 osobami z doświadczeniem chłoniaka i poprosiliśmy je o wyobrażenie sobie, że znajdują się w przychodni i widzą (przedstawioną na następnym slajdzie) tablice z plakatami.
- **Pytaliśmy osoby**:
  - o to, czy któryś plakat przyciąga ich uwagę
  - czy oglądają i czytają plakaty wiszące w przychodniach, szpitalach
  - o to, co uważają o naszym plakacie
  - jakie widzą plusy, a jakie minusy plakatu
  - czy skorzystałyby z opcji zeskanowania kodu QR

TESTOWANIE PROTOTYPU

Nasze rozwiązanie - plakat - poddaliśmy testowaniu przez aplikację Figma.

WYNIKI TESTÓW:
CO SIĘ SPRAWDZIŁO? CO NIE?

NA PLUS:

- Proste rozwiązanie, które może się sprawdzić na większą skalę
- Rozwiązanie odpowiada na zbadane potrzeby osób doświadczających chłoniaka
- Treść plakatu w lekki sposób nawiązuje do sięgania po wsparcie; "daje nadzieję na normalne życie z diagnozą"

NA MINUS:

- Część osób nie umie i nie korzysta z kodów QR
- Niektórzy nie czytają plakatów, ignorują je wzrokowo
- Plakat może być dla niektórych zbyt przygnębiający

PODSUMOWANIE

- Fundacja "Pokonaj Chłoniaka" daje dostęp do wielu informacji na temat choroby, jednocześnie nie przekazując ich w przystępnej formie. Osoby, które badaliśmy oraz nasze doświadczenia wskazują na trudności w poruszaniu się po stronie i wyszukiwaniu informacji.
- Duża wartość ma grupa na Facebooku. Wiele osób znajduje tam wsparcie, w tym wsparcie psychiczne.
- Osoby nie sięgają po wsparcie specjalistów ds. zdrowia psychicznego głównie przez przekonanie, że robi się to w skrajnych przypadkach, a nie np. bezsenności czy przewlekłym obniżeniu nastroju.
- W wyniku badań dowiedzieliśmy się jak ważna dla osób z chłoniakiem jest możliwość swobodnej rozmowy o zdrowiu z bliskimi - oswojenie sytuacji, zamiast unikania tematu.

REKOMENDACJE

- uporządkowanie wiedzy dostępnej na stronie internetowej, w sposób umożliwiający szybkie odnalezienie konkretnych informacji
- rozpowszechnianie wiedzy o dostępności wsparcia psychonkologicznego i normalizację sięgania po nie gdy tylko pojawią się niepokojące objawy
- na stronie internetowej brakuje możliwości wyszukiwania konkretnej informacji - proponujemy dodanie narzędzia do wyszukiwania w celu łatwiejszej nawigacji
- Na grupie Niepochłonięci padają pytania które wymagają odpowiedzi specjalistów - potrzebna jest uważna moderacja lub wyznaczenie innej przestrzeni na te pytania
- Fundacja działa na bardzo wielu platformach, tj. Instagramie, Facebook'u, Youtubie oraz własnej stonie internetowej. Te platformy jednak pomimo dużej aktywności działają bardzo oddzielnie od siebie - brakuje linków które w opisach tych platform, które przekierowywałyby do pozostałych platform - proponujemy stworzenie nowych dokładniejszych opisów z linkami do innych platform

KONTAKT

Antoni Jankowski	Nina Sobocińska	Hania Wiercińska	Jagoda Maciak
aj.jankowski@student.uw.edu.pl	n.sobocinska@student.uw.edu.pl	h.wiercinska@student.uw.edu.pl	j.maciak@student.uw.edu.pl jagodaweronika719@gmail.com