

SundtHjem projektet

Et forskningsprojekt om sundhedsteknologi til hjemmet med gravide diabetikere som case



AARHUS UNIVERSITET



Aarhus University Hospital

Udarbejdet af

Rikke Aarhus, Centre for Pervasive Healthcare, Datalogisk Institut, Aarhus Universitet, raa@cs.au.dk

Stinne Aaløkke Ballegaard, Centre for Pervasive Healthcare, Institut for Informations- og Medievidenskab, Aarhus Universitet, imvsab@hum.au.dk

Thomas Riisgaard Hansen, Centre for Pervasive Healthcare, Datalogisk Institut, Aarhus Universitet, thomasr@cs.au.dk

Tak til de deltagende parter

De gravide kvinder med diabetes

Personalet tilknyttet svangreambulatoriet, Skejby Sygehus

Personalet hos Logica

Personalet hos Polycom

Personalet hos Centre for Pervasive Healthcare

Maj 2009, Aarhus Universitet

Indholdsfortegnelse

EXECUTIVE SUMMARY	5
INDLEDNING	7
FORSKNINGSFOKUS	7
PROJEKTPARTNERE	8
RAPPORTENS OPBYGNING	9
UNDERSØGELSE 1: AT HAVE DIABETES OG VÆRE GRAVID	10
METODE OG AKTIVITETER	10
BAGGRUNDSVIDEN OM DIABETES OG GRAVIDITET	12
TEMAER I FELTSTUDIERNE	14
UNDERSØGELSE 2: DESIGN-IDEER TIL GRAVIDE DIABETIKERE	22
METODE OG AKTIVITETER	22
RESULTATER	23
FREMTIDSVÆRKSTED	23
DESIGNWORKSHOP	26
VENTEVÆRELSESWORKSHOPPEN	28
SCENARIEWORKSHOPPEN	31
UDVIKLING AF EDAGBOGEN	32
UNDERSØGELSE 3: EDAGBOGEN TIL GRAVIDE KVINDER MED DIABETES	35
AKTIVITETER OG METODE I TESTEN AF EDAGBOGEN	35
RESULTATER AF TESTEN AF EDAGBOGEN	38
EDAGBOGS-TEST: OPSUMMERING OG INDIKATIONER	43
PARTNERBIDRAG	45
SVANGREAMBULATORIET, SKEJBY SYGEHUS V. PER OVESEN	45
LOGICA V. MARIE-ELISABETH HANSEN	46
DISKUSSION, ANBEFALINGER OG KONKLUSION	48

ERHVERVSSAMARBEJDE	48
BRUGERDREVEN INNOVATION	49
HJEMMET & TEKNOLOGI	51
FORMIDLING	54
OPLÆG	54
ARTIKLER	54
LITTERATUR	55
BILAGSOVERSIGT	57
BILAG 1: INTERVIEWGUIDE FOR PERSONALE, FELTSTUDIER	58
BILAG 2: INTERVIEWGUIDE FOR GRAVIDE DIABETIKERE, FELTSTUDIER	59
BILAG 3: OVERSIGT OVER KONTROLFORLØB	60
BILAG 4: INTERVIEWGUIDE TIL DIABETIKERE, PILOTTEST	61
BILAG 5: INTERVIEWGUIDE PERSONALE, PILOTTEST	63

Executive summary

Denne rapport beskriver processen og resultaterne af det delvist ISIS finansierede projekt SundtHjem, der har haft fokus på sundhedsteknologi til hjemmet. Projektet er et bidrag til udforskningen af mulighederne for og problemstillinger knyttet til den nuværende udvikling inden for sundhedssystemet, hvor stadig mere behandling sker på centraliserede og specialiserede hospitaler, og hvor patienten i langt højere grad forventes at varetage væsentlig egenomsorg. For at udforske dette problemfelt har projektets partnere (Logica, Polycom, Aarhus Sygehus Skejby, Aarhus Universitet,) arbejdet med en case omkring gravide diabetikere. I projektet er der blevet udviklet en prototype af et værktøj (eDagbogen) til at støtte samspillet mellem hjem og hospital samt behandling i hverdagen.

Rapporten er centreret om tre undersøgelser (feltstudie, design, pilotstudie), og indeholder bidrag fra partnere samt en opsamling over projektets overordnede bidrag indenfor sundhed og teknologi i hjemmet.

Undersøgelse 1 beskriver det feltstudie, der ved projektets opstart blev udført på svangreambulatoriet på Skejby Sygehus og i ti gravide diabetikers hjem. Formålet med dette feltstudie var at opnå viden om, hvordan det er at være gravid og diabetiker, hvordan behandling på ambulatoriet og i hjemmet opleves, samt at identificere problemstillinger til det videre arbejde. I feltstudiet blev der primært anvendt etnografisk metode i form af interviews og observationer. Feltstudiet peger på, at der eksisterer en dobbelthed omkring tryk og ansvar. Kvinderne er trygge ved behandlingen, idet de tilses af eksperter, men egenomsorgens rolle for udfaldet af graviditeten betyder, at kvinderne føler ansvar og dermed også skyld ved komplikationer. Endvidere viste feltstudiet, at det er vanskeligt at udføre egenomsorgen i hverdagen, hvor mange ikke-medicinske omstændigheder, fx arbejde, familie og ens psykiske tilstand, spiller ind på muligheden for at udføre den. Kvinderne kan således opleve en splittelse mellem de krav de mødes med på ambulatoriet og den hverdag, de skal have til at fungere ved siden af. Det arbejde, kvinderne er engageret i, for at kunne udføre egenomsorgen og imødekomme de modstridende krav, kalder vi ”hjemmearbejde”, hvilket fylder meget i kvindernes liv under graviditeten.

Undersøgelse 2 består af udforskningen af design-ideer. Formålet var at udvikle koncepter og ideer til, hvordan teknologi kan hjælpe med til at tilbyde sundhedsydelser i eget hjem, og således løse nogle af de problemstillinger, der blev skitseret i feltstudiet og i workshops. Metoden i denne undersøgelse var en eksplorativ udforskning, hvor et bredt designområde via blandt andet workshops med brugere snævres ind til få ideer, der realiseres som prototyper. Undersøgelse 2 bidrog med en række design-ideer; eksempelvis Ventecafeen og hospitaleksperimentariet, Sundhedsrejseplanen.dk, Fremtidens ambulatorium og det virtuelle hjemmebesøg, Håndtasken – diabetes edition og eDagbogen. eDagbogen blev udforsket nærmere blandt andet via en workshop i venteværelset samt en scenarieworkshop, og blev udviklet som prototype.

eDagbogen: Formålet med eDagbogen var, at understøtte hverdagen for gravide kvinder med diabetes og tillade telekonsultationer. Prototypen af eDagbogen benyttede sig af en distribueret webbaseret servicearkitektur. Den består af en web portal, som tilbyder en række services; registrering af blodsukkerværdier med forskellige visninger, optagelse og afspilning af videoer fx af konsultationer, samt adgang til links tilføjet af klinikerne. eDagbogen kan tilgås via en computer eller en mobiltelefon. Den underlæggende arkitektur var designet med henblik på at muliggøre, at mange forskellige services relateret til andre patientgrupper end gravide diabetikere kan tilføjes til eDagbogen.

Undersøgelse 3 beskriver pilottesten, hvor tre gravide kvinder med diabetes testede eDagbogen i en måned. Formålet med testen var at få belyst tekniske og anvendelsesorienterede perspektiver ved eDagbogen. Testen bestod af kvindernes daglige registrering af blodsukkerværdier, anvendelse af eDagbogen i konsultationer til videooptagelse og blodsukkervurdering, samt til telekonsultationer mellem gravid og diabeteslæge. Erfaringsopsamlingen foregik primært via observationer og interviews. Med pilottestens begrænsede omfang i baghovedet, peger testen på, at det at flytte behandling fra en setting til en anden og at introducere patientteknologi i en konsultation åbner op for diskussioner omkring magtrelationer, udførelse af egenomsorg samt udfordringer ved at designe teknologi, der dækker flere parter behov og kan passe ind i flere praksisser. En erfaring var ligeledes, at man i design af sundhedsteknologi til hjemmet skal være opmærksom på, at en patient kan nære umiddelbart modstridende ønsker om at integrere behandling i sin hverdag samtidig med at sygdommen ønskes adskilt fra hverdagslivet.

Opsamling af overordnede projektbidrag

Erhvervssamarbejde: Partnerne i projektet indgik i projektet med en række selvstændige mål og en udfordring i projektet har været at balancere disse interesser. En anbefaling fra projektet er, at der blandt partnerne på et tidligt tidspunkt diskuteres afslutningsstrategier, dvs. hvordan de gode ideer videreføres.

Metoder til BDI i hjemmet: Metoden HomeHealthTours blev udviklet og afprøvet. Metoden er et redskab til at få indsigt i, hvordan sundhed og sygdom praktiseres i hjemmet, og hvordan objekter indgår i denne praksis. Desuden har projektet bidraget med erfaringer omkring arbejdet med komplekse brugergrupper i sundhedsfeltet.

Hjemmet og teknologi: Projektet har påpeget et skisma omkring integration og adskillelse i forbindelse med sygdom og behandling i hjemmet, som kan have betydning for den fysiske udformning af sundhedsteknologi og stiller krav til teknologiens fleksibilitet. Desuden har samarbejdet mellem behandler og patient vist sig af betydning i udvikling af sundhedsteknologi til hjemmet. Patientens egenomsorg og hjemmearbejde er ofte usynligt i dette samarbejde, og med introduktion af teknologi skal man være opmærksom på, at man ikke påfører patienten mere arbejde i bestræbelsen på at støtte og synliggøre dette hjemmearbejde.

Indledning

Det danske sundhedsvæsen har længe stået over for en række udfordringer, som skyldes stigning i livsstilssygdomme, nye behandlingsformer, og en aldrende befolkning. Rundt omkring i landet bliver de mindre sygehuse beskåret i deres ydelser, og specialer bliver samlet på de større hospitaler for at opnå en bedre og mere effektiv behandling. Samtidig er der øget fokus på at spare sengepladser gennem udvikling af nye behandlingsforløb, fx i form af accelererede patientforløb, ambulant behandling, eller indlæggelse i eget hjem. I 2006 kom Teknologirådets rapport om "Sundhedsydelser med IT" med forskellige bud på, hvordan informationsteknologi i fremtiden kan være med til at aflaste et sundhedsvæsen under pres. Rapporten konkluderer, at udvikling af nye teknologier kan udgøre en central støtte for sådanne behandlingsformer (Teknologirådet 2006).

Projektet SundtHjem skal på denne baggrund ses som et bidrag til udforskningen af mulighederne for og problemstillinger knyttet til denne udvikling, hvor stadig mere behandling sker ambulant på centraliserede og specialiserede hospitaler, og hvor patienten i langt højere grad forventes at varetage væsentlig egenomsorg. For at udforske dette problemfelt er der i samarbejde med projektets partnere valgt at arbejde med en case omkring gravide diabetikere. Casen er interessant, idet de gravide diabetikere indgår i et kontrolforløb, der indeholder flere af de ovennævnte karaktertræk: Den ambulante behandling er centraliseret på hospitaler med landsdelsfunktion og specialiseret personale og vægter såvel tæt monitorering på ambulatoriet som en høj grad af egenomsorg. At være gravid og have diabetes medfører risiko for en lang række komplikationer for såvel moder som barn, i form af øget risiko for svangerskabsforgiftning, misdannelser, m.v. En stram regulering af blodsukkerværdierne reducerer disse risici, hvilket skal ske gennem en omfattende egenomsorg og kontrolleres gennem hyppige ambulante besøg, hvor kvindernes tilstand tilses, og hvor de modtager individuel råd og vejledning om deres diabetes og graviditet.

Forskningsfokus

Hvordan tilbyder vi sundhedsydelser i patienters hjem ved hjælp af teknologi? Hvordan integrerer vi sundhedsteknologi i patienternes hverdagsliv? På hvilke områder er hjemmet forskelligt fra hospitaler i forhold til sundhedsteknologi? Hvordan designer vi teknologi, som rummer forskellene mellem behandler og patient samt hospital og hjem, og som kan støtte samarbejdet mellem behandleren på hospitalet og patienten i eget hjem?

Ovenstående spørgsmål har været hovedproblemstillingerne, som projektet har undersøgt ved hjælp af casen med gravide diabetikere. De ovenstående spørgsmål har ført til en lang række konkrete udfordringer indenfor forskellige felter som etnografi, informationsvidenskab og datalogi. F.eks. hvordan teknologi i hjemmet studeres og evalueres, hvordan nye designmetoder kan muliggøre forskellige agendaer mellem behandlere og patienter, hvordan ambulatorierne i fremtiden skal se ud, hvis flere behandlinger udføres i hjemmet, hvordan en personlig sundhedsjournal kan fange både sundheds- og sygdomsaspekterne af patienters liv, hvordan softwarearkitekturer, som både er distribuerede, modulopdelte og robuste, kan bygges, hvordan

informationer fra klinikere fanges, gemmes og bringes i spil i hjemmet, og hvordan man generelt interagerer med sundhedsteknologi i hjemmet.

Rapporten vil ikke entydig besvare alle disse spørgsmål, men præsenterer de forskellige aktiviteter, som har behandlet ovenfor opridsede problemstillinger.

Projektpartnere

Center for Pervasive Healthcare, Datalogisk Institut og Informationsvidenskab, Aarhus Universitet

Center for Pervasive Healthcare har siden 2001 arbejdet med, hvordan teknologi kan anvendes til at lave nye sundhedsløsninger. Bl.a. har centret været involveret i PalCom projektet (www.ist-palcom.org), hvor især PregnAid casen omkring it-støtte til gravide og de tilknyttede sundhedsprofessionelle har været inspirerende i forhold til SundtHjem projektet. Indeværende projekt bygger oven på og supplerer den allerede eksisterende viden om 'pervasive healthcare' og brugerdreven innovation ved at supplere det eksisterende fokus på hospitaler og andre sundhedsprofessionelle institutioner til i højere grad at omfatte hjemmet og egenomsorg i hjemmet. Hermed bygger SundtHjem videre på viden akkumuleret i forbindelse med ISIS projekterne "Pervasive Healthcare - behandling i hjemmet af diabetikere med fodsår" (Clemensen et al 2005) samt "Eldertech" projektet omkring it-støtte til ældre i eget hjem (Ballegaard et al 2006).

I SundtHjem projektet har forskerne hovedsageligt arbejdet med udforskning af problemstillingerne omkring sundhed i hjemmet og broen mellem hjemmet og hospitalet. Forskerne har været involveret i prototypearbejdet omkring forskellige tekniske løsninger til SundtHjem projektet bl.a. eDagbogen. Endelig har det overordnede projektledelses ansvar ligget på universitetet.

Svangerambulatoriet, Afdeling Y, Århus Sygehus, Skejby

Gynækologisk-obstetrisk afdeling Y er en universitetsafdeling, som varetager undersøgelse, behandling og pleje samt forskning på internationalt niveau indenfor det gynækologisk-obstetriske område. Afdelingen har lands- og landsdelsfunktioner indenfor en række områder. Svangerambulatoriet på Skejby Sygehus er bl.a. ansvarlig for kontrollen med gravide diabetikere i store dele af Vest-, Midt-, Syd- og Østjylland. Personalefunktioner, der er involveret i behandlingen af de gravide diabetikere, omfatter sekretær, sygeplejerske, diætist, diabeteslæge, jordemoder, og fødselslæge. Afdelingen har en lang række uddannelses- og forskningsforpligtigelser som en del af Århus Universitetshospital og personale fra svangreambulatoriet har i SundtHjem projektet blandt andet afsat tid til at deltage i workshops og interviews.

Logica

Logica har i en lang årrække arbejdet med levering og udvikling af systemer til klinikere af forskellig typer. Det drejer sig om systemer til analyser, dokumentation og administration. Logica har stor erfaring i at lave brugerinterfaces og softwareunderstøttelse på basis af store

datamængder til klinikere. Dermed besidder Logica en ekspertise, der er relevant i forhold til dette projekt og det videre arbejde med håndtering af data opsamlet i hjemmet, som skal spille sammen med kliniske data i andre systemer, fx EPJ. Logica er desuden påbegyndt arbejdet omkring integration af forskellige mindre applikationer, såkaldte Guardian Angels, som input til en personlig sundhedsjournal, hvilket er relevant for indeværende projekt.

Polycom

Polycom fokuser på produktmuligheder med lokalisering og monitorering af personer og personale i hjemmet, på plejehjem, hospitaler og fængsler. Lokalisering og monitorering har længe været anvendt i de nævnte segmenter. Polycom tilbyder en række skalerbare telefoniløsninger, der kan tilpasses den enkelte kundes behov, hvad angår antallet af trådløse telefoner, anvendt teknologi og interface til omstillingsanlægget. Produktporteføljen består af henholdsvis Polycom DECT løsninger og SpectraLink Wi-Fi løsninger.

Rapportens opbygning

Rapporten er bygget op omkring tre undersøgelser, som hver medvirker til at beskrive teknologi i hjemmet, at være gravid med diabetes, og hvordan teknologi kan understøtte sundhed i hjemmet.

Kapitel 3 vil beskrive den første undersøgelse og fokuserer på problemstillinger omkring graviditet og diabetes og kortlægger en række dilemmaer og nøgleaspekter, som følger af at håndtere diabetes og graviditet på samme tid.

I kapitel 4 er fokus på, hvordan man kan designe teknologi til at understøtte dagligdagen som diabetiker og gravid. Derudover beskriver kapitlet den udviklede prototype, eDagbogen.

Kapitel 5 tager fat på erfaringerne fra den tredje undersøgelse omkring erfaringer med brug af eDagbogen og bygger på pilotafprøvningen af eDagbogen i en måned ved tre gravide diabetikere.

Kapitel 6 beskriver kort de involverede partners erfaringer med at have deltaget i projektet.

Kapitel 7 afslutter rapporten ved kort at opsummere de vigtigste erfaringer og konkludere på erfaringerne fra hele projektet.

Undersøgelse 1: At have diabetes og være gravid

Studier af hvordan behandlingen opleves og praktiseres både på ambulatorium og i hjemmet kan hjælpe til at identificere og forstå problemstillinger, som kan opstå, når man flytter behandling fra hospital til hjemmet: Hvad betyder denne behandlingsform for samarbejdet mellem klinikere og patienter; hvilke konsekvenser har det for fordelingen af ansvar mellem patienter og klinikerne; hvad betyder det for patienternes og klinikernes oplevelse af tryghed; og endelig, hvordan påvirker det patientens sociale relationer til fx pårørende eller arbejdsgiver. Forståelsen af sådanne aspekter er vigtige i udviklingen af nye behandlingsforløb, der indebærer øget egenomsorg, samt for udviklingen af IT til at understøtte sådanne forløb. I dette kapitel vil vi først gennemgå metode og feltstudieaktiviteter, derefter introducere læseren til casen om at have diabetes og være gravid og dernæst præsentere en analyse af feltstudiets datamateriale.

Metode og aktiviteter

To af grundtankerne i projektet har været, at det er vigtigt, at udviklere og designere har en grundig forståelse af domænet, som teknologien skal udvikles til, samt at brugerne – såvel gravide diabetikere som klinikere – løbende spiller en central rolle i processen omkring idé-generering, udviklingen af design konceptet samt test af den endelige prototype. For at kunne imødekomme disse krav har projektet gennemlevet forskellige faser, der har gjort brug af en række metoder. I dette afsnit beskrives de metoder, der er anvendt til at skabe en større forståelse for domænet, hvor teknologien skal anvendes.

I perioden fra april til juli 2007 blev der udført studier på svangreambulatoriet på Skejby, hvor de gravide diabetikere behandles, samt hjemme hos gravide diabetikere. Undersøgelsen havde til formål at belyse, hvordan kvinderne i det daglige håndterer deres diabetes under graviditeten samt at opnå forståelse af behandlingen af de gravide diabetikere på ambulatoriet. Feltstudierne skulle ydermere informere udvikling af ny IT, der kan støtte samarbejde mellem hjem og hospital.

Undersøgelsen var baseret på en række forskellige metoder: observationer, interviews og registrering af patientbevægelser i løbet af en ambulatoriedag.

Observationer af behandlingen på ambulatoriet blev foretaget af et tværfagligt team bestående af to dataloger, en designer, en tidligere sygeplejerske og en etnograf, med etnografen som den gennemgående person. Under observationerne fulgte vi henholdsvis fødselslæger, diabeteslæger, jordemoder, diætist, samt sekretær, ligesom vi sad med i venteværelset og fulgte to gravide diabetikere rundt på hospitalet fra blodprøvetagningen op til ambulatoriet, i skyllerummet, i venteværelset og var med inde til deres konsultationer hos klinikerne. Undervejs på en observationsdag blev der skrevet scratch notes, som efterfølgende blev skrevet ud. Desuden blev der udført semistrukturerede interviews med fem ansatte, henholdsvis en fødselslæge, diætist, jordemoder, sygeplejerske og sekretær (se bilag 1).

Undervejs i feltstudierne er der optaget video af enkelte konsultationer hos diabeteslæge, fødselslæge, jordemoder og diætist samt hos sekretæren. Optagelserne fungerer som supplement til observationerne, og gør det muligt at gå i dybden med analyse af specifikke situationer.

For at øge forståelsen af patienternes bevægelser på ambulatoriet blev det ved to lejligheder registreret, hvornår patienterne kom ind og ud fra de forskellige konsultationer set i forhold til det planlagte forløb.

Gennem observationerne på ambulatoriet fik vi etableret kontakt til 10 gravide diabetikere, som vi interviewede i deres hjem. Interviewene varede omkring to timer og var baseret på en interviewguide (se bilag 2). Vi var også interesserede i at tale med nogle af kvindernes mænd, der ikke altid er til stede på ambulatoriet. I fem interviews var kun kvinden tilstede, i fire interviews deltog kvindens partner og i et enkelt interview var kvindens to børn på omkring fem år tilstede. For at muliggøre en grundig analyse blev otte af interviewene optaget og senere transskriberet. Under to af interviewene blev der taget noter undervejs og skrevet uddybende noter umiddelbart efter interviewets afslutning. Dette skyldtes problemer med diktafonen i det ene tilfælde, og i det andet tilfælde blev det vurderet, at de tilstedeværende børns samtale ville umuliggøre aflytningen af en optagelse.

Sampling

Rekrutteringen af de gravide diabetikere er som sagt sket i forbindelse med observationer på ambulatoriet. Nogle kvinder er blevet rekrutteret i venteværelset, mens andre er blevet spurgt umiddelbart efter en konsultation. Der har været en række kvalitative kriterier for den samlede gruppe af deltagere – primært fokuseret på at opnå diversitet i geografisk afstand til Skejby, antallet af fødsler, samt i valg af teknologi til at styre sin diabetes (pumpe eller pen). Indledningsvist har rekrutteringen således været meget åben og baseret på tilfældigheder, hvorimod den afslutningsvist har været rettet mod gravide, der kunne øge diversiteten i samplingen.

Fælles for kvinderne i interviewundersøgelsen er, at de alle har insulinbehandlet diabetes, primært type I diabetes. Der er således ikke tale om svangerskabsdiabetes. Da det er en dramatisk ændring i kvinders liv af få konstateret svangerskabsdiabetes, blev det fra projektstart vurderet, at kvinder, der allerede er i behandling for diabetes og er velregulerede, vil have større overskud til at være med i forskningsprojektet. Tabletbehandlede type II diabetikere er ligeledes valgt fra, da behandlingsformen ændres ved en graviditet, hvilket kan udgøre en psykisk belastning. Tanken var, at et givent færdigudviklet produkt potentielt ville kunne bredes ud og udgøre en støtte for mere sårbare gravide diabetikere, der ikke har mod på at deltage i et forskningsprojekt.

I forhold til geografisk spredning, så bor fire kvinder i forstæder til Århus, og fire bor i tæt bebyggelse i eller i nærheden af Herning. Én bor på landet og en i en lille landsby - begge med ca. 30 minutters bilkørsel til Århus (den ene er afhængig af offentlig transport som tager halvanden time). I forhold til uddannelse har fire mellemlange uddannelser; to har korterevarende uddannelser; to har en lang videregående uddannelse; én er under uddannelse, og én har ikke oplyst uddannelsesmæssig baggrund. Da interviewene finder sted, er tre af kvinderne sygemeldte relateret til deres diabetes og graviditet, en er gået på barsel, mens de andre seks stadig arbejder.

Én af kvinderne har insulinpumpe, mens resten anvender en pen til regulering af deres diabetes. De har haft diabetes mellem ét og 26 år. Fire af kvinderne er førstegangsfødende, fire venter deres andet barn og to af kvinderne har to børn i forvejen.

De ti kvinder, som valgte at deltage i interviewundersøgelsen, udgør naturligvis et lille udsnit af gruppen af gravide diabetikere. Det har været frivilligt at deltage i undersøgelsen, og der er derfor

også kvinder, som har takket nej. Bredden bibeholdes dog, i og med, at der er udført observationer på ambulatoriet, hvor disse kvinder også indgår. Vi har taget udgangspunkt i de kvinder, som var i behandling, hvorfor undersøgelsen ikke omhandler de kvinder, som har valgt behandlingen fra.

Etik

De gravide diabetikere, som har deltaget i undersøgelsen er blevet såvel mundtligt som skriftligt informeret om baggrunden for og formålet med undersøgelsen. Desuden er de blevet informeret om, at de vil blive anonymiseret, og at deres deltagelse (eller afslag om at deltage) ikke påvirker deres behandling. De har alle skriftligt givet tilsagn om at deltage, og om at vi må anvende billeder taget i forbindelse med projektet til forsknings- og formidlingsmæssige formål.

Baggrundsviden om diabetes og graviditet

Behandlingen af gravide kvinder med diabetes har som nævnt udgjort den case, som der i SundtHjem projektet er blevet arbejdet med for at udfolde ovennævnte problemstilling. Casen er interessant, idet gravide kvinder med diabetes har et tæt samarbejde med behandlere og følger et kontrolforløb, som er baseret på såvel en centraliseret, ambulant behandling som en høj grad af egenomsorg. I casen har vi som tidligere nævnt valgt at fokusere på gravide kvinder, der har type 1 diabetes, hvorfor vi kort vil starte med at give en generel introduktion til, hvad det vil sige at have type 1 diabetes, hvordan diabetes påvirker en graviditet samt en kort beskrivelse af selve behandlingsprogrammet, inden vi går i gang med analyserne.

Mennesker med type 1 diabetes kan ikke selv producere tilstrækkelig insulin og skal tilføre insulin flere gange dagligt for at optage sukkeret i blodet. Til at beregne hvor meget insulin, der er brug for, anvender diabetikeren et blodsukkerapparat, som måler blodsukkerværdien. Resultatet af blodsuktermålingen skal diabetikeren sætte i relation til mængden af kulhydrater i det måltid, hun skal til at spise, og hendes fysiske aktivitet. Derved kan hun beregne, hvor meget insulin hun skal tage uden at tage for meget eller for lidt. At beregne den rigtige mængde insulin er således komplekst, men vigtigt, da der ellers er risiko for føling, insulinchok eller mere langsigtede bivirkninger, som for eksempel øjenproblemer. Føling er betegnelse for den fornemmelse diabetikere får, når blodsukkeret er lavt, og kan, hvis der ikke tilføres sukker, resultere i insulinchok, hvor diabetikeren bliver bevidstløs. Efter flere år som diabetiker sidder regnestykket om insulin ofte på rygraden, og antallet af blodsuktermålinger reduceres. Også overvejelser om sund kost og motion bliver efterhånden indlejret og kræver ikke bevidste slutninger. Diabetikere går til kontrol for deres diabetes hver tredje måned. Alt dette ændres imidlertid, når en kvinde med diabetes bliver gravid.



Udstyret som én af kvinderne anvender til den daglige regulering af sine blodsukkerværdier (fra venstre): blodsukkerapparat, druesukker, fingerprikker, målestrips, ekstra nål, insulinpen, kuglepen og diabetesbog.

For en kvinde med diabetes betyder en graviditet et væsentligt brud i hverdagslivet, da diabetesen medfører risiko for en række komplikationer for hende selv og fosteret, som kræver, at hun tildeler sin diabetes øget opmærksomhed. Blandt komplikationerne er svangerskabsforgiftning, for tidlig fødsel, medfødte misdannelser af for eksempel hjertet, spontane aborter og dødfødsler (Lauenborg et al 2003, Jensen et al 2004, Clausen et al 2005). Endvidere vejer diabetikeres nyfødte ofte mere end gennemsnitligt, og ca. 50 % af gravide kvinder med diabetes forløses med et kejsersnit, ligesom forløsninger med cup og tang også er almindelige, hvilket risikerer at giver skader på det nyfødte barn og moderen (personlig kommunikation med fødselslæge).

Grundet risikoen for komplikationer henvises gravide insulinkrævende diabetikere til kontrol og fødsel på ét af fire hospitaler med landsdelsfunktion (Aalborg, Århus, Odense, København) (Indenrigs og Sundhedsministeriet 2003). Kontrollerne på svangreambulatoriet på Skejby består af konsultationer hos et team af specialister (diætist, fødselslæge, diabeteslæge, jordemoder): ”hver anden uge frem til 30.-32. uge, hvorefter der kontrolleres ugentligt. Al kontrol foregår på Skejby i svangreambulatoriet. Ved de ambulante kontroller følger man moderens blodglukose, HbA1C, vægt og blodtryk samt undersøger urinen for bakterier, protein, glukose og ketonstoffer. (...) I 18.-21. graviditetsuge scannes for eventuelle misdannelser. Senere i graviditeten følges fosterets vækst, mængden af fostervand og moderkagens funktion bedømmes ved blodgennemstrømningen i navlesnoren, det såkaldte navlesnorsflow. Fra 32. uge kontrolleres fostrets hjerterefrekvens ved det såkaldte CTG, hvor fosterets bevægelser og sammentrækninger i livmodermuskulaturen påvirker dets hjerterefrekvens” (Svangreambulatoriet 2009).

Den gravide kvinde med diabetes kan ved at holde sit gennemsnitlige blodsukkerniveau på ca. seks mmol/l minimere risikoen for komplikationer (Jensen et al 2004). Foruden specialistkonsultationerne indeholder behandlingsprogrammet derfor en omfattende egenomsorg, der primært består i at holde blodsukkerniveauet lavt. Da hormoner fra moderkagen påvirker kvindens normale evne til at fornemme ubalancer i blodsukkerniveauet, måler hun sig flere gange

end normalt. Regnestykket om mængden af insulin, der før sad på rygraden, forandres, da insulinbehovet ændres gennem graviditeten. Kvinderne oplever endvidere, at de skal være mere bevidste om kost og motion. Flere af kvinderne oplever således, hvordan deres diabetes pludselig griber mere radikalt ind i deres hverdag. Desuden opleves graviditeten af mange som psykisk belastende og som et stort ansvar, da kvindens blodsukkerniveau, har indflydelse på, om barnet bliver velskabt.

Temaer i feltstudierne¹

Egenomsorg og 'hjemmearbejde'

Som tidligere beskrevet udgør egenomsorg et væsentligt element i behandlingen af gravide diabetikere. En rapport fra Sundhedsstyrelsen om egenomsorg beskriver:

“At yde egenomsorg betyder, at det enkelte individ tager bedst mulig vare på sig selv. I forhold til sundhed kan det fx være at deltage aktivt i sin egen behandling, søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, være opmærksom på symptomer, have sunde livsstilsvaner, indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle eller bearbejde destruktive følelser, der fx kan opstå som følge af at være kronisk syg. (...) For at give borgerne mulighed for at udøve god egenomsorg må sundhedsvæsenet være med til at give dem de nødvendige kompetencer, viden og færdigheder” (Willemann & Hanak 2006, 5).

Der er således tale om en omsorg primært rettet mod det kropslige og sekundært mod det psykiske - en omsorg, der er baseret på viden og færdigheder, som patienten kan tilegne sig i samarbejde med personalet. Sociale relationer og blikket for patientens hverdag er fraværende i denne forståelse af begrebet egenomsorg. Egenomsorg som definition herhjemme er endvidere ikke entydig eller konsistent (Ibid., 7) og henviser ikke til specifikke metoder, men kan snarere ses som et perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme inden for sundhedsvæsenet (Ibid, 16). Derfor er begrebet om egenomsorg ikke egnet til at belyse, hvordan patienter rent faktisk drager omsorg for sig selv i form af konkrete handlinger og prioriteringer med blik for patientens hele liv. I stedet kan det være nyttigt at analysere patienters egenomsorg ved hjælp af begrebet 'hjemmearbejde':

”Med begrebet hjemmearbejde refererer vi til det arbejde, som sundhedsvæsenet og -programmer forventer, at patienter og familier udfører i deres hjemlige omgivelser i forhold til deres sygdom” (Grøn et al 2008).

De gravide diabetikere i interviewundersøgelsen udfører et omfattende hjemmearbejde, der ikke alene handler om at måle, beregne og tage den korrekte dosis insulin for at holde blodsukkerværdierne stabile og lave, men som også handler om at få disse handlinger til at passe ind i hverdagen. Motivationen skyldes en viden om at pæne blodsukkerværdier minimerer risici for komplikationer i graviditeten for såvel barn som mor. Kvinderne har allerede inden deres graviditet opøvet stor rutine i at håndtere deres diabetes, dels fordi de har levet med sygdommen i mange år, og dels fordi det anbefales, at HbA1C er mindre end syv mmol/l, før de forsøger at blive gravide (Svangreambulatoriet 2009). Alligevel oplever de gravide væsentlige ændringer, som har konsekvenser for deres måder at håndtere deres diabetes på.

¹ Afsnittene 3.4.1. ”Egenomsorg og hjemmearbejde” samt 3.4.2 ”Ambulatoriebesøg og brug af teknologi” er yderligere behandlet i artiklen, Teknologiers mellemkomst i ambulant behandling og egenomsorg. Se formidlingsoversigten sidst i rapporten.

På ambulatoriet får kvinderne forklaret, at de under graviditeten kan forvente, at de på grund af hormonelle påvirkninger fra moderkagen ikke længere får samme advarsler om lavt blodsukker, som de får under normale omstændigheder – advarslerne kommer først, når blodsukkeret er væsentlig lavere end normalt, hvilket giver meget kort tid til at reagere, ligesom symptomer ændres – et signal, der før betød lavt blodsukker kan nu indikere et meget højt blodsukker og omvendt. Maja² fortæller om en episode, hvor hun tilfældigvis målte sit blodsukker og opdagede, at det kun lå på 2,6. Under normale omstændigheder ville hun have haft det fysisk dårligt, hvis tallet var under tre. Hun følte sig meget lettet over, at hun havde lavet en måling, der kunne fortælle hende det, hendes krop ikke gjorde. Kvinden kan således få oplevelsen af, at kroppen forråder hende, at hun kan ikke længere stole på den, og at teknologien i form af blodsukkerapparatet dermed er mere troværdig end kroppens signaler. Hvor kvinden før oplevede at besidde en kropslig ekspertise på sin diabetes, oplever hun nu, at denne ekspertise overtages af teknologiske hjælpemidler. Disse omstændigheder gør, at hvor der før kunne gå uger imellem blodsukkermålingerne for nogle af dem, måler de under graviditeten deres blodsukker op til 12 gange om dagen og kan føle sig næsten nøgne uden deres blodsukkerapparat.

Desuden betyder de mange kontroller hos diabeteslægen, at kvinderne skriver alle tallene ind i blodsukkerdagbogen, evt. suppleret af kommentarer og insulindosis. For de fleste af kvinderne var det længe siden, at de havde brugt bogen regelmæssigt, men under graviditeten fungerer den for nogle af kvinderne som et redskab til at skabe et overblik og en følelse af kontrol. Louise forklarer, at hun ved at se tallene fra dagen før bedre kan vurdere, hvor meget insulin hun skal tage i dag. Det er en hjælp for hende, især fordi insulinbehovet ændres hele tiden:

"Altså, man vil jo gerne have det perfekte blodsukker, her når man er gravid, for at alting skal gå så godt, som det nu skal. Men der er jo ikke bare en opskrift, (...) [det er] sådan en vurdering hele tiden". (Louise)

Med en graviditet følger der således kropslige ændringer i forhold til kvindens diabetes, idet insulinbehovet varierer gennem graviditeten, ligesom der følger nye målsætninger om et HbA1C på 6 mmol/ eller mindre under graviditeten (Svangreambulatoriet 2009), og en udførlige dagbogsføring, for at sikre en sikker graviditet for såvel mor som barn.

For kvinden betyder dette, at hun bliver nødt til at håndtere sin diabetes anderledes, end hun plejer, hvilket giver mere hjemmearbejde - fx i form af flere målinger, ændring af gamle rutiner og udarbejdelse af nye rutiner, samt spekulationer over de nødvendige, løbende justeringer. De nye måder at håndtere sin diabetes på involverer således langt mere end selve det at rette sin insulindosis ind i forhold til blodsukkeret, som ligger inden for det traditionelle egenomsorgsbegreb. Det har en række konsekvenser for kvindernes dagligdag og sociale relationer.

At opnå de perfekte blodsukkerværdier, kræver en stor indsats i det daglige for de gravide diabetikere. Selvom det umiddelbart kan lyde simpelt at lave en syvprofil³, så kan rollen 'gravid diabetiker' komme i konflikt med de andre roller, kvinderne har som fx ansat, mor, eller hustru. Maja forklarer, at for hende har ferier og weekender fungeret som pusterum, der muliggør at lave de syv-profiler, som hun har 'fået for' af diabeteslægen. Hun arbejder som gymnasielærer og er som regel midt i en undervisningssituation halvanden time efter frokost, hvor hun bør måle sit

² Alle navne på patienter anvendt i rapporten er pseudonymer.

³ En syvprofil består af syv blodsukkermålinger fordelt henover en dag, med målinger før hvert større måltid (morgen, middag og aften) og halvanden time efter, samt en måling ved sengetid.

blodsukker. Selvom eleverne kender til sukkersygen, mener hun ikke, det er rimeligt at afbryde undervisningen for at måle sit blodsukker. I stedet vælger hun at lave profilen i weekenden, selvom hendes rutiner i weekenden er lidt anderledes og dermed giver en lidt afvigende profil. Kvinderne fortæller også om nødvendigheden af at skabe nye rutiner omkring målingerne – én har et æggeur i lommen, der ringer halvanden time efter frokost; én sætter vækkeuret om natten, for at lave en måling kl. 03; og én måler sit blodsukker om natten, når hun alligevel er oppe og se til sine børn. Familien spiller både en indirekte og mere direkte rolle, som i Johannes tilfælde. Hun forklarer, at hun tit kan glemme at måle blodsukker og spise frokost pga. travlhed i jobbet som butiksassistent. Hendes mand ringer derfor altid til hende omkring frokost og minder hende om det. Rikke arbejder også i en butik, men er sygemeldt, da interviewet finder sted: *“Herhjemme kan man ligesom bedre reagere på dit blodsukker, du føler hurtigere din krop. Men hvis du er i gang på arbejde og er stresset, har travlt og de der ting, så mærker jeg det i hvert fald først nogen gange, når det er ved at være gået galt, ikke.”*

I det ovenstående er der beskrevet dilemmaer omkring den enkeltes arbejdssituation og det at være gravid diabetiker. Der er en række tilsvarende eksempler på, hvordan kvinderne for en periode må opgive at dyrke sport, fordi det kræver for høje blodsukkerværdier som udgangspunkt, hvis kvinden skal kunne holde til træningen, og fortællinger om ferier, hvor det kan være vanskeligt at holde et pænt blodsukker. I de tilfælde, hvor der er andre ting i kvindernes liv, som de har problemer med – konflikter på jobbet, depression eller svær grad af graviditetsrelateret kvalme, så øges vanskelighederne ved at håndtere diabetesen betragteligt. Hvis det er en kamp at komme ud af sengen hver dag, så kan det at styre sin diabetes synes uoverkommeligt. Det kan således være en psykisk belastning og indebære mange frustrationer for kvinden, især, hvis det – på trods af en stor indsats - ikke lykkes så godt, som kvinden selv og klinikerne ønsker.



Afbræk i rutiner under fx ferier medfører et behov for øget fokus på reguleringen af diabetes.



En af de gravide kvinder fortæller om dilemmaet mellem på den ene side at fejre sin søns fødselsdag med kagemand og på den anden side at leve op til kravene om en stram regulering af blodsukre.

"Det kræver jo meget af én, altså, fordi man bliver tjekket så meget, og det skal ligge så pant det der blodsukker (...) det er en kæmpe indsats. (...) Man ved bare at barnet har det bedst, hvis man ligger stabilt i ens blodsukker, og det hele er som det skal være. Og det er jo det, man gerne vil. Man er jo bange for alle de der forskellige ting, barnet det kan få, og misdannelser og ... det tænker man jo på (...) Det vil man jo for alt i verden undgå. Og der ligger der jo også et pres på én, at man vil gøre det så godt som muligt". (Louise)

Ambulatoriebesøg og brug af teknologi

På ambulatoriet benyttes en lang række teknologier, og der fokuseres meget på tal i monitoreringen af moderens og barnets tilstand. De hyppigste komplikationer i forbindelse med en diabetisk graviditet er et for stort barn, for tidlig fødsel og svangerskabsforgiftning, hvorfor parametre for disse komplikationer indtager en central rolle i behandlingen:

Er der tegn på svangerskabsforgiftning i form af afvigelser i urinstix resultaterne, en pludselig vægtøgning eller forhøjet blodtryk hos moderen? Hvordan ser navlestrengsflowet ud og er der sket uforudsete ændringer i insulinindtaget som tyder på en nedsat moderkagefunktion? Er der daglige fosterbevægelser, og viser CTG strimlen et abnormt billede, som tyder på, at barnet bliver udsat for stress og skal forløses før tid?

Ikke mindst gennemgås kvindernes diabetesbøger, hvor de har skrevet deres daglige blodsukkerværdier, med henblik på at identificere u hensigtsmæssige mønstre, som kan forbedres. Desuden inddrages kvindernes HbA1C prøver for at monitorere den generelle udvikling i blodsukkerniveauet. Endelig bliver der foretaget skanninger for at anslå barnets hoved- og maveomfang samt målet på lårbensknoglen med det formål at kunne vurdere barnets vægt og endvidere kunne udarbejde en vægtskurve, som kan sammenlignes med en gennemsnitlig vægtudvikling for fostre af ikke-diabetikere.



Billede fra skanning, hvor omfang af hoved og mave samt lårbenknogles længde anvendes til at anslå barnets vægt



Resultater fra langtidsprøven, blodsukerværdierne i kvindens diabetesbog, udvikling i insulinbehov anvendes til at vurdere kvindens regulering af sit blodsukker

Teknologierne og de tal og repræsentationer, der skabes af såvel barnets som moderens tilstand, har betydning for både klinikerne og de gravide. For klinikerne udgør teknologierne redskaber, som gør dem i stand til at monitorere udviklingen hos moder og barn samt at iværksætte behandling, såfremt tallene og billederne viser, at der er behov for det. Et uddrag fra noter af en samtale med fødselslæge beskriver det således:

Nogle gange kan fødselslægen godt finde på at lave ekstra scanninger, selv hvis kvinden er blevet scannet hos sygeplejersken. Det giver en anden fornemmelse, at se, hvordan det står til derinde. Det er ikke særligt videnskabeligt, men det giver en anden fornemmelse for fosterets tilstand. Et tidspunkt, hvor fødselslægen kunne finde på at gøre det, er, hvis der er noget patologisk – hvis scanningen tyder på, at der kunne være noget mærkeligt. Fx hvis der ingen bevægelse er, så tjekker vedkommende lige – og så kan det jo være, at barnet sov under scanningen, men nu er vågnet op, og der er masser af aktiviteter, og den fiser rundt. Eller hvis det har været umuligt for scanningssygeplejersken at fange flowet i navlestrengen, så kan fødselslægen også lige finde på at tjekke det. Det kan jo være at barnet vender rigtigt for det nu. Så det er mest for at berolige patienten (og sig selv).

Samtidig udgør teknologierne også et redskab for klinikerne i forhold til kommunikationen med kvinderne. Ved at udpege mønstre i diabetesbogen og i udviklingen i HbA1C-tallet kan diabeteslægen tydeliggøre overfor kvinderne, hvor de eventuelle problemer opstår og dermed også hjælpe hende til at identificere, hvor hun bør gøre en særlig indsats for at forbedre sine tal. Da Christina, som er midtvejs i sin graviditet, er til samtale hos diabeteslægen, starter denne med at åbne Labka⁴ og se på blodprøven fra sidst: *"Langtidsprøven er på 6,4. Det var fantastisk flot"*. Diabeteslægen kigger i skemaet med insulindosis og dernæst i diabetesbogen. Christina, forklarer hun, at hun er begyndt at tage flere enheder insulin, da blodsukkerværdierne er på vej op. Diabeteslægen medgiver, at det har hjulpet, men vurderer også, at dosis skal sættes yderligere op for at bibeholde den flotte langtidsprøve. Teknologierne – som fx blodsukkerapparatet, langtidsprøven og skanningerne – gør udviklingen meget synlig, og gør det dermed muligt for klinikerne at vise, hvordan det går. Ved hjælp af skanningen kan fødselslægen vise kvinden fedtbræmmen om maven på fosteret, og på den måde forklare kvinden, at en dårlig styring har direkte konsekvenser for barnet og forløsningen, og at hun derfor bør forsøge at regulere sin diabetes bedre. På den måde fungerer teknologierne som såvel et pædagogisk redskab som et middel til kontrol og disciplinering af kvinderne.

For kvinderne selv udgør teknologierne på ambulatoriet også et middel til at blive bekræftet i, at det går godt: at dét hjemmearbejde, de udfører i det daglige virker efter hensigten, at de har succes i at regulere deres diabetes og at barnet har det godt. Især skanningerne er betydningsfulde for kvinderne, og Maria forklarer således, at det giver en stor tryghed at kunne se, at den lille har det godt. Men man er nervøs hver gang og trygheden holder ikke så længe. Johanne og hendes mand fortæller endvidere om angsten før en af de 'store' skanninger⁵:

Jakob: "Ja, der var hun knust, der havde hun det ikke godt med sig selv. Jeg ved ikke, om det var..."

Johanne: "Nej, men så tænker man over, hvordan man har lagt, om man har haft nogle sving, og har man nu..."

Skanningerne bliver for Johanne en eksamen, der afgør, om hun har levet op til sit ansvar over for barnet, sig selv, sin mand og behandlerne. Teknologierne, tallene og de visuelle repræsentationer af barnets udvikling har således stor betydning for kvindernes oplevelse af tryghed og utryghed. Dette kan medføre store frustrationer, bekymringer og oplevelse af nederlag og skyld hos de kvinder, som har vanskeligheder ved at opnå det perfekte blodsukker, eller hvor skanningerne viser uregelmæssigheder. Citatet viser, at der i behandlingsforløbet og i vægten på kvindernes egenomsorg implicit ligger en forhandling af skyld: i tilfælde med komplikationer vil kvinden måske bebrejde sig selv – kunne hun have gjort noget anderledes, kunne hun have reguleret sine blodsukkerværdier bedre, er det hendes egen skyld, hvis hun har fået et

⁴ Labka er et computersystem med testresultater fra laboratoriet.

⁵ Mange af de gravide henviser til nakkefolds-, misdannelses- og hjerteskanningen som de 'store' skanninger.

handicappet barn? Problematikken skærpes yderligere af, at de meget synlige tal og repræsentationer, skabt af de forskellige teknologier er i fokus i behandlingen og i monitoreringen af udviklingen, hvorimod kvindernes hjemmearbejde ofte er usynligt på ambulatoriet. Det er vanskeligt for behandlerne at se, hvordan kvinderne forsøger at tilpasse deres daglige rutiner for at få perfekte blodsukkerværdier – at de har æggeure i lommerne, og at de får hjælp af deres mænd til at huske at spise, ligesom kvindernes frustrationer og daglige overvejelser over, hvordan de kan forbedre deres blodsukkerværdier, ofte ikke italesættes på ambulatoriet. Komplikationer bliver tydeliggjort ved hjælp af teknologierne, mens kvindernes daglige hjemmearbejde forbliver usynligt. Derved er det kun resultaterne af kvindernes hjemmearbejde i form tal, som anerkendes og ikke det arbejde, der ligger bag. Risikoen er, at kvinden i tilfælde af komplikationer vil bebrejde sig selv og sin manglende evne til at opnå de ønskede tal og resultater uden at tage det usynlige hjemmearbejde i betragtning.

Egenomsorgen i form af det store hjemmearbejde, som kvinderne udfører, står dog ikke alene, men hænger tæt sammen med klinikernes indsats på ambulatoriet. Klinikernes ekspertise er afgørende for, at kvinderne føler sig trygge ved behandlingen og den risikobetonede graviditet.

”Jeg synes det giver en sikkerhed, ligesom at få at vide ... også fordi man ved, at der er de der komplikationer, kan komme de der komplikationer og ting og sager, og det synes jeg, det giver en sikkerhed at komme af sted der en gang hver 14. dag cirka og så få at vide, jamen det ser ud som det skal, og er, som det er. Det synes jeg, det er det, der har været dejligt. Det giver en tryghedsfølelse, når man nu har sygdommen, at man så også ligesom kan finde ud af, at få taget det i god tid, hvis der skulle opstå noget. Så man måske kan nå at få rettet fejlen op, inden at det går galt.” (Rikke)

Adspurg om, hvad der udgør den største fordel ved at komme på ambulatoriet, svarer flertallet, at det giver dem en tryghed at vide, at de er i sikre hænder. De føler, at personalet tager sig tid til den enkelte, tid til at svare på spørgsmål – også selvom der er forsinkelser i dagens program. De oplever, at der bliver taget vare om dem og deres barn af eksperter, som er vant til at behandle gravide diabetikere i modsætning til de mindre sygehuse:

Hun siger, at hun vil helst føde på Skejby frem for på X – de er selvfølgelig også dygtige på X, men der har de kun nogen som hende en gang hver andet år og på Skejby ser de det hver dag (Uddrag fra feltnoter af samtale med Maria)

Patientforløb og ventetider

Den ambulante behandling følger et standardiseret patientforløb, hvor den gravide tilses på ambulatoriet hver fjortende dag indtil uge 32, hvorefter kontrollen foregår ugentligt (se bilag 3). Ambulatoriedagene er fastlagt til en bestemt ugedag – dog skiftede den faste dag under feltstudierne fra at ligge onsdag til at foregå om torsdagen. Behandlingen er sammensat således, at den gravide tilses af en række specialister samme dag, fx jordemoder, fødselslæge og diabeteslæge. Kvinderne følger et standardforløb, hvor der ikke differentieres mellem om kvinden er første- eller flergangsfødende, om der tidligere har været komplikationer, ligesom der i programmet ikke tages højde for, om der er andre tilstande, som kræver særlige kontrolforløb, fx lavt stofskifte, og der skelnes ikke til, hvad kvindens langtidsprøve som udgangspunkt har været.

I praksis viser det sig imidlertid, at der gøres forsøg på at imødekomme den enkelte kvindes særlige behov – dette sker både på baggrund af den gravides efterspørgsel og personalets vurdering. Således er der lavet aftaler om telefoniske konsultationer med gravide, som har lang

transport til ambulatoriet, og hvis HbA1C ligger pænt de gange, hvor der kun er planlagt et besøg hos diabeteslægen i programmet. Imidlertid er der også tilfælde, hvor der er uoverensstemmelse mellem behandlingsprogrammet og kvindernes behov. Ida, en af kvinderne i interviewundersøgelsen, led af depression og svær kvalme. At tilberede eller spise mad forstærkede hendes kvalme, og hun kastede op gennem hele graviditeten. I perioder havde hun svært ved at komme ud af sengen på grund af depressionen. Hendes fysiske og psykiske tilstand var medvirkende til, at hun oplevede det som uoverskueligt at passe sin diabetes derhjemme. Ida ville derfor gerne indlægges for at aflaste både hende selv og familien derhjemme. En sådan indlæggelse blev ikke skønnet lægefagligt nødvendig, men Ida var stadig meget bekymret og følte sig overladt til sig selv. Omvendt fortæller Margrethe, at hun selv havde sprunget det første jordemoderbesøg over, hvilket vakte noget forvirring på ambulatoriet senere. På baggrund af erfaringer fra hendes første graviditet vurderede hun ikke, at hun ville få noget ud af at komme til den første konsultation, da det i hendes øjne mest handler om at få udleveret pjecer. Margrethe, som selv er sygeplejerske, påpeger, at hun selvfølgelig er klar over, at sådanne afvigelser i programmet kan være vanskelige for personalet at håndtere, for hvem kan tage ansvaret for, at man springer konsultationer over? Margrethe forklarer endvidere om forskellen på hendes første og andet forløb:

"De siger når man er inde til lægen første gang, at det er så specielt når man har type 1 diabetes og at man skal følges meget tæt. Man bliver skræmt ved det. Og så går der faktisk lang tid fra man har været inde hos ham første gang til man kommer derud igen – det er først i uge 19. Det er ikke særlig trygt for en førstegangsfødende. Man går ligesom i et limbo. (...) Men fordi det er min anden graviditet, så har det bare været fedt at slippe for at skulle derud i starten."

De gravide kommer fra store dele af Jylland og har således op til to timers transport hver vej. For nogle af kvinderne i interviewundersøgelsen, som bor 1 – 1 ½ times kørsel fra Skejby, er det et større logistisk arbejde at komme til kontrollerne – én må tage flere busser, én har det for dårligt til at køre selv og må køres af manden, og én kører en stor omvej tilbage på arbejde for at kunne sætte sin mand af, som også har været med på Skejby. Særligt sidst i graviditeten kan det være ubehageligt at køre langt selv. Den hyppige kontrol betyder, at de gravide får et stort sygefravær på deres arbejde – for nogle er det ikke et problem, andre forklarer, at det giver mere arbejde til deres kolleger, hvilket ikke er så rart, og andre igen må selv indhente det forsømte senere.

Når de gravide er på ambulatoriet, skal de som nævnt tilses af flere fagpersoner, hvilket kan give ventetider mellem konsultationerne. Der kan også være ventetid fra morgenstunden af, således at de kommer senere ind til den første konsultation end planlagt. Langt de fleste kvinder vælger derfor at sætte hele dagen af til besøget – en enkelt gravid fik som regel lagt sine tider først på dagen, således at hun kunne nå på arbejde i butikken om eftermiddagen. Mange læser i journalen, særligt resultaterne fra langtidsprøven, mens de venter. Ventetiden er dog præget af, at man hele tiden skal holde sig klar, idet man ikke ved, hvornår det bliver ens tur. Det er derfor vanskeligt at fordybe sig i arbejde, men mange har noget lettere læsestof med til ventetiden. For kvinderne kan det være et dilemma, hvis de skal på toilettet, hente mad i cafeteriaet eller stille p-skiven⁶. Nogle af kvinderne fortæller, at deres mænd har så svært ved at affinde sig med ventetiden, at kvinderne hellere vil af sted alene end at have deres utålmodige mand med. Mange af kvinderne har dog

⁶ Dette er givetvis blevet afhjulpet af, at der sidenhen er indført nummersystem hos diabeteslægen, hvor det altid er det laveste nummer, som kommer ind. På den måde ved de gravide, at de ikke kommer bagerst i køen, hvis de er fraværende, når diabeteslægen kalder dem ind.

hyppigt følgeskab – fx af deres mand, mor, børn eller en veninde. Både for selskabets skyld, men også for at dele oplevelsen ved en skanning eller for at dele ansvaret med sin mand.

Kort opsummering

Feltstudierne peger således på, at der eksisterer en dobbelthed omkring tryghed og ansvar. Kvinderne er trygge ved behandlingen, idet de bliver tilset af eksperter, men egenomsorgens rolle for udfaldet af graviditeten betyder, at kvinderne føler ansvar og dermed også skyld ved komplikationer. Endvidere at det er vanskeligt at udføre egenomsorgen i hverdagen, hvor mange ikke-medicinske omstændigheder, fx arbejde og behovet for at involvere manden, spiller ind på muligheden for at udføre den. Kvinderne kan således opleve en splittelse mellem de krav de mødes med på ambulatoriet og den hverdag, de skal have til at fungere ved siden af.

Undersøgelse 2: Design-ideer til gravide diabetikere

Et formål med SundtHjem projektet var at udvikle koncepter og ideer til, hvordan teknologi kunne hjælpe med til at tilbyde sundhedsydelser i eget hjem. Eftersom sundhedsteknologi i hjemmet er et meget bredt emne, fokuserer projektet som omtalt på en speciel gruppe patienter/borgere; gravide diabetikere. De designkoncepter og løsninger, som projektet udvikler, skulle altså kunne løse nogle af de udfordringer, som gravide diabetikere står over for som vist i afsnit 3.4.

Metode og aktiviteter

Den overordnede metode er en eksplorativ udforskning, hvor en række workshops er med til først at udvide designområdet til bredt at inkludere, så mange forskellige ideer som muligt. Herefter bliver de bedste ideer udvalgt og udforsket nærmere gennem en række styrede og fokuserede workshops med brugere, både personale fra hospitalet og patienter. I slutningen af processen bliver de mest lovende ideer udforsket i en mindre afprøvning, hvor en eller flere af de udforskede ideer realiseres som prototyper.

Følgende hovedaktiviteter har været del i designudforskningen. Udover de nævnte aktiviteter har der været en lang række mindre møder og aktiviteter internt hos enten de deltagende virksomheder, hospitalet eller på universitetet.

Designforløbet startede med en *fremtidsworkshop* i maj 2007 med det formål at identificere mulige problemer samt generere ideer til designløsninger. Workshoppen blev faciliteret af seks forskere fra Aarhus Universitet med baggrund i datalogi, etnografi, sygeplejevidenskab og informationsvidenskab. Deltagerne var en række klinikere herunder en diabeteslæge, tre sygeplejersker, en fødselslæge og en jordemoder. Derudover deltog to gravide kvinder i workshoppen, som begge er flergangsgravide. Som observatører var der fem personer fra tre deltagende virksomheder (Logica, Polycom og Medicus).

Forløbet blev fulgt op i starten af 2008 med en *designworkshop*, hvor flere designforslag blev diskuteret i grupper. Igen blev workshoppen faciliteret af en etnograf, to dataloger og en informationsvidenskaber fra Aarhus Universitet. I workshoppen deltog en diabeteslæge, en fødselslæge, fem sygeplejersker, en sekretær og en diætist. Derudover deltog to personer fra virksomheden Logica.

I designworkshoppen fik vi hovedsagelig klinikernes feedback på en række designkoncepter, så vi ønskede at inddrage patienterne mere i processen. For at få mange forskellige input fra patienter valgte vi at holde **workshoppen i venteværelset**, hvor mange af de gravide alligevel brugte lang tid på at vente, og hvor designideerne konkret kunne relateres til de gravides situation og erfaring.

Baseret på designworkshoppen og venteværelsesworkshoppen valgte vi at arbejde videre med et par af ideerne. Disse ideer dannede basis for en *scenarie-workshop* i starten af april 2009, hvor vi afprøvede en række scenarier ved hjælp af simple papir og pap prototyper (mock-ups) af den teknologi, vi regnede med at lave. Workshoppen var igen arrangeret af forskere herunder en etnograf, to dataloger, en sygeplejerske og en informationsvidenskaber. Derudover deltog en

jordemoder, en sekretær, en diætist, en fødselslæge og en sygeplejerske. Der var ingen gravide diabetikere med, men en diabetiker og tidligere gravid spillede rollen som gravid i scenarierne. Tre personer fra Logica deltog også i workshoppen.

I efteråret 2008 var fokus på at udvikle en **prototype**, eDagbogen, baseret på ideerne fra de tre første workshops. Prototypen blev hovedsageligt udviklet på Aarhus Universitet, men der var tæt sparring med bl.a. Logica. Prototypen var færdig i oktober og blev testet i en måned nærmere beskrevet i undersøgelse 3 i afsnit 5.

Resultater

I det følgende vil en række af resultaterne fra de forskellige workshops kort blive beskrevet. I de forskellige workshops blev der skitseret en lang række ideer. Kun enkelte af dem nåede til prototypestadiet, og mange gode ideer blev fravalgt bl.a. pga. manglende relevans for projektet eller manglede ressourcer. Ideerne er derfor skitseret i dette afsnit til fremtidig brug i eller inspiration for andre projekter.

Fremtidsværksted

Fremtidsværksted er en type workshop, hvis hovedformål er systematisk at udforske et område og generere nye ideer. Et fremtidsværksted består af tre afgrænsede faser. Den første fase er kritikfasen, hvor man forsøger at finde udfordringer og problemer i den måde, arbejdet er sat sammen på i dag. Derefter skifter man til fantasifasen, hvor alle løsninger er tilladte både realistiske og urealistiske og til sidst kommer implementationsfasen, hvor fokus er på hvilke ressourcer, der kræves for at realisere nogle af de genererede ideer. Der var sat 2 ½ time af til workshoppen. Følgende er en opsamling af nogle af de ideer, som kom opstod.

Problemer og udfordringer

I problemfasen havde deltagerne to og to 5-10 minutter til at skrive problemer ned på små gule sedler. Efterfølgende blev de diskuteret i fællesskab, og følgende liste er nogle af de hovedproblemer, som kom frem.

Fysiske forhold – Herunder problemer med at finde p-plads, høj parkeringsafgift, problemer med at skulle være væk fra arbejdet for at deltage i 1-2 konsultationer, svært at finde rundt på sygehuset, problemer med kantineforhold og små og ukomfortable venteværelser.

Information/kommunikation – udfordringer ved at holde styr på 4-5 papirer/journaler, den gravide ønsker at kunne se alle sine svar og prøver, der mangler en fælles kommunikationsplatform, som er tilgængelig i hjemmet, den gravide får kun et øjebliksbillede af, hvordan det foregår, den gravide afleverer journalen og hermed al information, inden hun tager hjem, det kan være svært at overskue alle oplysningerne om den gravide, papirjournalen skal bringes rundt fra konsultation til konsultation, alle data burde være samlet et sted (journalnotater, blodprøver, blodsukker, insulinbehov (%afvigelse), CTG, UL scan, vægt, BT, urin-stix, etc.), oversigt over ventetid i ambulatoriet og patientflow – hvor langt er patienten i forløbet, den

gravide kan ikke huske råd og vejledning og savner et bedre medie til at fastholde informationerne.

Den gravide på udebane – Ikke optimalt at patienten kører langt for en konsultation på 5 min., klinikerne kender ikke den gravides hjemlige forhold, den gravide føler sig usikker på udebane, den gravide er ikke i centrum på sygehuset, den gravide er træt efter kørsel fra f.eks. Sønderjylland, det er svært for den gravide at slappe af i 'fremmede omgivelser', den gravide behandles som en syg på sygehuset.

Teknik – Undgå at implementering af ny teknologi forstyrrer de kliniske arbejdsgange, holdbarhed i form af batterilevetid (skal være nok til en vagt), skal kunne tåle vand og bump, teknologier skal kunne tale sammen.

Personer – Er lægen og sygeplejersken tilgængelig, og hvad er personens status (optaget, online etc.), hvad laver NN (f.eks. jordemoder snakker med en gravid), tilgængelighed (besked bliver sendt til sygeplejerske som er kommet til at tage sin mobil med hjem), mangler mulighed for patientgruppen kan lære hinanden at kende og dele erfaringer.

Sensordata som kunne være relevante at opsamle – CTG (Puls variabilitet, Ve aktivitet, uge 32 – livline, ikke kontinuerligt), Blodsukker, Blodtryk, urinstix, Face2Face, Vægt, SF mål – Symfyse fundus (via "smart" målebånd?), Motion, Stofskifte (armbånd), Insulin, Kost, Blodprøvesvar
HbA1C (langtidsprøve), Fosterbevægelser.

Visionsfasen

Visionsfasen foregik på samme måde som kritikfasen, hvor personerne to og to skrev ideer ned, der senere blev kategoriseret og diskuteret i et fælles forum. Følgende er et uddrag af nogle af ideerne.

Visioner om tekniske systemer – herunder et nummer system som kan finde patienten, et køleskab med en kode, et IT-system der kan rumme alle data – der har med aktuelle problemstilling at gøre, en internet-journal som rummer ALLE oplysninger om den gravide – kan ses i hjemmet og af egen læge, Chip eller 'kort' som den gravide har, hvor alle oplysninger ligger (hvor er hun nu, blodprøver, ul-scan etc.), positionerings 'tag' påsat patienten så hun/han kan findes/tilkaldes, positionering via personalets trådløse enheder (på personale), alle gravide får 'maskine', hvor oplysninger findes (nye tider, journal notat, blodprøver), Den gravide kan kodes/ringes op/sms, når der er ledigt, direkte signal fra CTG til den som er ansvarlig (ingen forstyrrende klokke), mail eller telefon konsultation med diabeteslæge, online journalinformationer, målinger fra blodsukker uploades til fælles system (evt. udleveres specifikt apparat til diabetiker), video + lyd af møde tilgængelige på patientens mail/webserver (dele med familie, husk info, tider + aftaler), konsultationen kan nogle gange foregå via e-mail /tele konsultation, udstyr 'Drug memo', sygesikringskort med foto/hukommelse, 'fjernklinikker' i sundhedscentrene hvor undersøgelser foretages, storskærme til samtale med specialist-afdelingen, HBA1C resultat bliver tilgængeligt hjemmefra, køre CTG'ere hjemmefra efter introduktion (mere ro, tage det som en pause)

Booking – Her blev bl.a. diskuteret selvbooking (som når man tjekker ind i en lufthavn), Bunkebooking (hvor man ikke får et præcist klokkeslæt, men i stedet skal man være der fra 9-13),

'egen booking' over nettet - ikke alle kan dette pga. sprogproblemer, procedure booking (alle konsultationer for hele graviditeten bookes på forhånd), få fastlagt alle tider ved den første konsultation, så f.eks. scanning er givet på forhånd.

Planlægning – planlægning blev også diskuteret, og en række af forslagene var konsultationer tilpasset den enkelte patient, flere scanningstider ville øge fleksibiliteten, den gravide får en 'køreplan' for hele graviditeten med indbyggede ventetider – 'så ved man hvad man har', dobbelt så meget læge/jordemoder/sygeplejerske-tid vil løse ventetidsproblemet.

Information og kommunikation – herunder muligheden for at sende blodprøver med posten i stedet for at tage prøven på hospitalet, journalen tilgængelig hjemme, fjern- og telekonsultationer på tidspunkter der passer den gravide, bedre tid til samtaler og mere fokus på graviditet samtidig med diabetes, egen kode – adgang til egne data således at de skal kunne ses hjemmefra, diabetes patient kan se laboratorieværdier og journalnotat hjemmefra, specielt telekonsultationer med diabeteslægen var ønsket.

I forbindelse med kommunikation blev der diskuteret, hvilke data man kunne måle i hjemmet. Registrere og uploade blodsukkertal var oplagt. Flere var enige om at blodtryk og urin-stix kunne måles i hjemmet, hvis de gravide havde det rigtige udstyr. Måling i hjemmet var en mulighed, men det var vigtigt ikke at tabe folk på gulvet, hvis de ikke er så vant til teknik. Det skal ses på de individuelle behov, og der vil være behov for en grundig introduktion.

Der blev også diskuteret, om der kunne laves CTG målinger i hjemmet eller på arbejdet. Arbejdspladsen var dog ikke et specielt godt valgt, eftersom der var behov for et sted med fred og ro. Der blev også snakket om, hvornår CTG-målingen skulle vurderes. Det vil skabe utryghed, hvis CTG-målingen først blev vurderet dagen efter. En mulighed var f.eks. at gøre det om formiddagen og så sende det direkte til en jordemoder på hospitalet. En anden kommentar var forskellen mellem akutte CTG'er og rutinemæssige CTG'er. De rutinemæssige CTG strimler kan jo godt vente med at få resultatet, hvorimod de akutte bør have svaret med det samme.

Fysiske forhold og den gravide på udebane – En hel anden type visioner og ønsker drejede sig om de fysiske rammer. Var sygehusafdelingen indrettet lidt mere luksuriøst, så kunne man bedre klare ventetiden, en samling af ventestederne til et venteværelse blev nævnt, et p-kort således at man ikke skulle tænke på p-billetter, lidt hyggeligere venterum med medier, en kørselsordning om torsdagen hvor de gravide f.eks. samles op af en taxa, konsultationer kombineret med et weekendophold i Århus for 2 (kræver at konsultationerne ligger om fredagen)

'Den gravide på udebane' fokuserede på, at hele behandlingsforløbet var skruet sammen om behandlerne på sygehuset. En måde at vende det rundt var at sætte den gravide i centrum som eksperter med en eller flere livliner til eksperter på hospitalet, personen kunne trække på. Det kunne også være at sundhedspersonalet tog på hjemmebesøg eller på arbejdspladsen.

Ventetider – var et andet emne, som kom op flere gange. Mulige ideer var en skærm i venteværelse, hvor den gravide kan se, hvor langt hun er i dagens kontrol, ventetid, etc., en større grad af risikostatificering og behovstilpasset konsultation, et af de mere kreative forslag var Champions League og fadøl i venteværelset til mændene, læge/jordemoder/sygeplejerske kører rundt i busser og tilser de gravide i hjemmene, enarmede tyveknægte i venteværelset, hvor man kunne vinde gratis p-kort, et langtidsventeværelse med bl.a. internet opkobling, telefoniområde, forplejning.

Implementeringsfasen

Pga. tidsmangel blev metoden ikke fulgt stringent, og mange af emnerne omkring implementeringsfasen blev diskuteret under visioner. En række konkrete implementeringsdetaljer blev dog senere diskuteret i forbindelse med en af de senere workshops i projektet.

Designworkshop

I den mellemliggende periode mellem fremtidsværkstedet og designworkshoppen var der blevet arbejdet intensivt med dataindsamling og mange af de input, som gravide diabetikere og klinikere var kommet med. Et af resultaterne var en række brede designideer, som var rettet mod nogle af de udfordringer, som gravide diabetikere stod over for.

Omkring ventetiden blev ideerne *ventecafeen* og *hospitalseksperimentariet* foreslået.

Omkring koordinering og booking blev ideerne *sundhedsrejseplanen*, *smartbooking* og *ambulatorieoverblik* foreslået.

Omkring fremtidig brug af ambulatorier blev ideerne *fremtidens ambulatorium* og *det virtuelle hjemmebesøg* fremlagt.

Og i forhold til den gravide diabetiker og hendes håndtering af forløbet blev foreslået *eDagbogen*, *min gruppe* og *håndtasken - diabetes edition*

Ventecafeen og hospitalseksperimentariet

Ventecafeen dækkede over ideer til, hvordan man kunne forvandle venteværelserne til andet end spildtid. Cafeer er normalt forbundet med et sted, man bruger tid til socialt samarbejde, arbejde, hygge og meget mere. Derfor blev der under ventecafeen diskuteret, hvad der skulle til for at ændre venteværelset. Nogle af forslagene var, at det var et sted, hvor man kunne få en kop kaffe med andre kvinder i samme situation, dele erfaringer og generelt hygge. Ud over at understøtte sociale aktiviteter kunne ventecafeen også være med til at understøtte produktivitet ved f.eks. at gøre det lettere at komme på internettet, surfe, skrive mails og generelt få lavet arbejde. Det blev også diskuteret, om der skulle oprettes små arbejdspladser, hvor specielt mændene efterspurgte netadgang.

Konceptet blev diskuteret på workshoppen, og ved den senere venteværelseworkshop indrettede vi venteværelset som en lille cafe med opdækning med dug, lys, blomster, kaffe og te og forskellige grøntsager og lette retter. Erfaringerne var meget positive, men eftersom fokus i projektet hovedsageligt var på IT-udvikling, blev café-ideen ikke ført videre. Derudover er en stor udfordring for café-ideen at få lavet et koncept, som rent økonomisk holder.

Hospitalseksperimentariet er en sammentænkning af eksperimentariet og hospitalet. I dette koncept drejer det sig om at lave forskellige udstillinger, aktiviteter og forsøgsopstillinger i f.eks. venteområderne. Det kunne være udstillinger om graviditet og diabetes, oplæg ved forskellige fagpersoner, eksempelvis diætisten, små forsøgsopstillinger, hvor de gravide kan eksperimentere med sammenhængen mellem graviditet, diabetes og mad, eller indhold leveret af de gravide selv. En række af hovedmålene med eksperimentariet er at hjælpe de gravide diabetikere med at skabe

en identitet og et sammenhold, at lave små eksperimenter og simuleringer og generelt lære om deres krop og diabetes gennem udforskning.

Selve ideen blev ikke forfulgt videre, men specielt ideen, om at en eller flere af det faste personale ved lejlighed kunne tilbringe tid i venteværelset med generel information og uformel samtale, blev anset interessant.

Booking, sundhedsrejseplanen.dk og Ambulatorieoverblik

Omkring booking kom der ikke en konkret designide, men booking blev mere bragt frem som et åbent problem. Den store udfordring ved booking er, at længden af en konsultation kan variere meget alt afhængig af, hvad der findes under konsultationen. Dette skaber en udfordring, som blev dokumenteret under registreringen og diskuteret i forhold til en række løsninger f.eks. selvbooking, bunkebooking, åbent ambulatorium og ved at blande tele- og fysiske konsultationer.

En anden ide, som opstod under booking fra Logica, var ideen om en sundhedsrejseplan. Ved hjælp af den kan patienter som på rejseplanen, der anvendes til at finde tog og bustider, sætte en række krav og ønsker op til deres behandling. Det kunne være ønsker som ventetider, antal stjerner for den pågældende afdeling, ønsker om udenlandske eller indenrigshospitaler og ønsker om privat eller offentlig behandling. Herefter vil sundhedsrejseplanen finde det behandlingstilbud, der bedst passer til de valgte ønsker.

Ambulatorieoverblik dækkede over en IT-løsning, som kunne hjælpe klinikerne og de gravide med at danne et overblik over situationen på et ambulatorium. Overblikket ville kunne visualisere de enkelte patienters ventetid, formidle informationer om hvornår man var på næste gang, visualisere personalesituation og aktiviteter og generelt lave et mere transparent billede af, hvordan arbejdet på afdelingen foregår.

Hovedideen bag ambulatorieoverblikket er, at et mere transparent billede over ventetider og arbejdsbelastning vil føre til en bedre forståelse for både de gravides og personalets situation. En speciel udfordring ved netop de gravide diabetikere er, at det ikke bare er én konsultation, som skal koordineres, men en række konsultationer, som skal passe sammen.

At arbejde videre med booking blev henlagt til fremtidige projekter.

Fremtidens ambulatorium og det virtuelle hjemmebesøg

Ambulatoriet er stedet, hvor patienter møder hospitalsverdenen. Et typisk konsultationsrum er indrettet med et skrivebord, en computer og ofte en række undersøgelsesinstrumenter. Et koncept, som opstod flere gange, var, hvordan fremtidens ambulatorium kunne indrettes og designes. I den forbindelse roterede diskussionerne omkring tre udfordringer:

- Når flere og flere informationer om patienterne registreres digitalt, hvordan kan disse informationer så visualiseres på en bedre måde i ambulatoriet? Vil det kræve nye former for grafiske brugergrænseflader, eller vil det kræve andre måder end traditionelle computere for bedst at tilgå informationer?
- En anden udfordring var, hvordan de mange informationer, som bliver givet under en konsultation, kunne fastholdes således, at den gravide senere kunne genopfriske informationerne.

- Endelig var en tredje udfordring, hvordan ambulatoriet ville se ud, hvis flere og flere patienter blev behandlet ved hjælp af telekonferencer. Så ville der måske være behov for en anden indretning af selve det fysiske rum, og evt. kunne man forestille sig rene virtuelle ambulatorier, hvor lægen fra en mobilenhed eller f.eks. derhjemme fra kunne have en lægelig samtale.

Specielt telekonsultationerne blev diskuteret en del, og forskellige spørgsmål opstod, som f.eks. hvem der tager initiativet til at ringe op? Hvor rige informationer der skal med: tale, video, data fra sensorer m.fl.? Hvad vil forholdet være mellem gravid og læge, når samtalen foregår over en telefon? Hvordan sikres, at informationerne forstås og evt. fastholdes over en telefonlinje?

Selve ambulatoriumideen blev udforsket gennem en række eksperimenter både med telekonsultationer og med forsøg med videooptagelse af selve de fysiske konsultationer. Resultaterne herfra er beskrevet senere.

Håndtasken - diabetes edition, min gruppe og eDagbogen

Den sidste gruppe af designideer tager udgangspunkt i den gravide diabetikers egen situation.

Håndtasken – diabetes edition tog udgangspunkt i, at de gravide ofte har en del udstyr med sig⁷. Det vil ofte være et blodsukkerapparat, teststrimler, insulinpen, nåle, beholder til affald, og druesukker. Ideen bag håndtasken var at lave en designet håndtaske, som var indrettet til de specielle behov, som diabetikere har. Det kunne være specielle lommer og rum til diabetesudstyr samt indbyggede værktøjer til f.eks. håndtering af lavt blodsukker og kostinformationer.

Min gruppe handlede om at designe forskellige koncepter for, hvordan de gravide diabetikere kunne bringes sammen i små sociale grupper. Hvilke initiativer ville der være behov for, og hvordan kunne teknologi anvendes til at sætte grupperne sammen? Gruppernes funktion kunne være at dele oplevelser om graviditeten, være et forum for erfaringsudveksling og måske være en platform for små konkurrencer.

Det sidste koncept, *eDagbogen*, er en blanding af to koncepter: Den personlige sundhedsjournal og en mere traditionel dagbog. Sundhedsinformationer ligger i et blandingsfelt mellem hospitalet og hverdagslivet. Dagbogen bruges til at fange informationer om hverdagslivet, og journaler anvendes til at fange informationer om patienter på hospitalet. Ved at blande de to koncepter kan eDagbogen trække på ideer og koncepter fra begge verdener. Formålet med eDagbogen er altså at fastholde sundhedsinformationer i et format, som ikke er dikteret af hospitalet, men den gravide selv.

eDagbogen var et af de koncepter som blev udfoldet videre i processen og erfaringer med eDagbogen er beskrevet i afsnit 5.

Venteværelsesworkshoppen

For at validere og udfolde vores ideer blandt en bredere patientgruppe besluttede vi at holde en eksperimenterende workshop, hvor vi valgte at inddrage venteværelset på svangerambulatoriet.

⁷ Flere af kvinderne kalder deres lille taske med udstyr for deres diabetetaske.

Ideen var at udnytte den tid patienterne ventede på en konsultation til at få deres input på konceptet om eDagbogen, telekonsultationer og nye ideer til venteværelset. For at danne en god atmosfære og afprøve ideen om ventecafeen havde vi købt duge til bordene i venteværelset samt blomster. Derudover tilbød vi forskellige lette retter, samt grønsager, kaffe, te, light sodavand med mere. For at samle op på ideerne havde vi lavet tre store posters, hvor post-its blev sat på.



Billedet til venstre viser omgivelserne for venteværelsesworkshoppen med blomster, duge, et lille køkken i hjørnet med lette retter, te og kaffe, samt inspirationskort på bordene. Billedet til højre viser hvorledes de generede ideer løbende blev opsamlet på post-its på væggen.

I alt var ca. 20-30 personer forbi venteværelset og kom med input. De gravide blev ved ankomsten orienteret om workshoppen, fik en flyer om projektet og et andet venteværelse var gjort tilgængeligt for dem, som ikke ville deltage. Alle de adspurgte havde dog intet mod at deltage, og billedet ovenfor viser, hvilke ideer og kommentarer, der kom frem på post-its i løbet af dagen.

Venteværelse

Billeder af børn, Billeder af fødte børn, Overskud til at snakke med andre, Aviser (til mændene), blade, Musik i ambulatoriet, Foregår mange ting i ambulatoriet, Langvejs fra – lækker med forfriskninger, Bruge venteværelset til at få diskuteret forskellige emner: diætister, sygeplejerske, jordemoder, Efteraber hvad de andre gør, Miljø/kultur der opfordrer til det, Afstand betyder mindre interesse i socialt samvær, Ingen interesse i det sociale – har nok i andet netværk, Venteværelse evt. med internet

Hjemmekonsultation

Diabetes er velkendt gennem mange år, graviditet er nyt, inkluder almindelig gravid-snak – ikke kun diabetes, ikke vant til computere, men alle har en ekspert i omgangskredsen, ved svangerskabsdiabetes: uvidenhed om alt => det er trygt at være i ambulatoriet, da man ikke stoler nok på sig selv, konsultation med diabeteslægen kan ske på afstand, videotelefon ved diabeteslæge, videotelefon ved diabeteslæge ikke et problem, mand vil gerne se konsultation, han ikke er med til, lokalt sygehus <--> Skejby, helt tryk ved det bare ikke alle konsultationer, tryk ved lokalt sygehus, rigtig god ide at optage samtale, at være hjemme kan være langt væk, hvis der er noget, det er meget at skulle af sted hver 14. dag, men det er et godt tilbud, glad for at komme – 'nogen har styr på det', hjemmekonsultation er svær i tolkesituationer, svært præcist at huske hvad der blev sagt – man tolker måske i genfortællingen, diabeteslæge samtalen, email til/fra

jordemoder/diætist med svar på spørgsmål, Trygt at komme herind, en ekspert der siger at alt er ok. Ser jo selv at kurven stiger (svangerskabsdiabetiker), Tryghed ved at komme her, Konsultation på arbejde, Konsultation foregår på arbejde, Lige gyldigt om man sidder derhjemme eller på sygehus hvis man får 'skæld ud', Blodprøve svar er langsomt, Faxe billeder og efterfølgende konsultation, Bekymring når IT ikke virker, Fødselslægen og diabeteslægen spørger om det samme, Henvende sig når der er problemer og ikke hver gang, Blodprøve derhjemme/egen læge, I begyndelsen af graviditeten er hjemmekonsultation ok, Blodsukkerværdier – vigtigt at lægen kan se dem, Forsinkelse ved hjemmekonsultation – hvad gør man?

Personlig Journal/E-dagbogen

Finde det hele et sted på nettet, afmystificere – godt at møde andre diabetikere der gerne vil være gravide, Privat! Dagbogsnotater – hvordan har jeg haft det. Hvornår blev det offentligt. Oplevelse med.... Scanningsbillede, Godt med optagelse af samtale, Vide så meget som muligt/Vide for meget, blive urolig, Oplysninger der flyver rundt på nettet, ikke sikkert, Tvivl om rollefordeling mellem egen læge og diabetes ambulatorium, Sende urinprøver og blodtryk med posten, Ikke nemt at få konsultationerne presset ind i en dagligdag – hvad siger arbejdsgiveren?, Mål på maven, barnets størrelse, vægt, Graviditetsuge, alder, (uddannelse)???, Billeder af graviditet – evt. uge for uge, Godt med chat-forum hvor man kan lave en profil, matche..., Email til/fra jordemoder/diætist med svar på spørgsmål, Slå medicinske udtryk op, Email til diabeteslæge med tal som 'analyseres' og emailer tilbage, Vægtmålinger – barnet, "Her har vi ingen hemmeligheder", Pårørende (svigermor) lidt i tvivl om lyst til adgang til e-dagbog, Udveksling af info via 'enhed', Ingen interesse i det sociale – har nok i andet netværk, Aftaler med læge/diabeteslæge kommer automatisk, Ordliste med forklaring af knap så forståelige ord – hvad er en hjertescanning?..., Har i dag ikke mulighed for at få mappen med hjem – tager noter – vil være dejligt at det hele er samlet

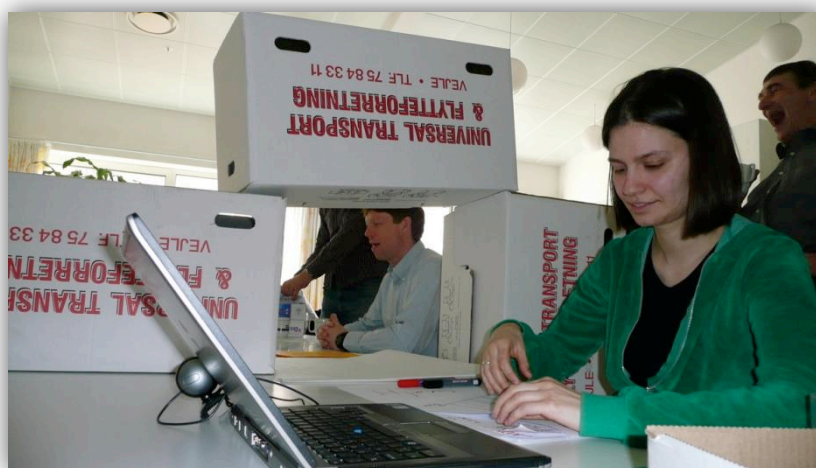
Omkring hjemme/telekonsultationer var et af de mest markante emner spørgsmålet om tryghed. Selvom det var langt at tage til Skejby, og det krævede meget tid, var tryghedsfølelsen, det gav at have set en ekspert ofte vigtigere end at spare tid og besvær ved at komme til Skejby. Der var dog enkelte konsultationer bl.a. med diabeteslægen, som de fleste mente, de godt kunne tage via telekonsultationer og eventuelt nogle af konsultationerne i begyndelsen af forløbet.

Omkring eDagbogen var der interessante diskussioner om, hvor meget man gerne ville vide. Informationer er både gode at have, men engang i mellem kan for mange informationer give unødige bekymringer. Omkring sociale netværk og elementer i eDagbogen var der stor splittelse, hvor nogle mente, det kunne være en god måde at komme i kontakt på, var andre mere afvisende og mente, de havde nok i deres eksisterende netværk. Der var også diskussioner om sikkerheden af at have sine informationer derude på internettet. Andre gode forslag var bl.a. en ordliste med forklaringer på knapt så forståelige ord som f.eks. hvad en hjertescanning egentlig var og et generelt ønske om at få alt materiale om forløbet samlet et sted.

Scenarieworkshoppen

Den næste designaktivitet i forløbet var en scenarieworkshop. Til denne workshop var fremtidens ambulatorium med telekonsultationer og eDagbogen valgt ud som ideer, der skulle udforskes videre. Til scenarieworkshoppen blev en række typiske scenarie beskrevet, f.eks. samtale med sekretær, fødselslæge, jordemoder og diætist, samt optagelse af konsultationer, videokonsultation og CTG måling i hjemmet.

Derudover blev en række simple rekvisitter (mock-ups) designet til scenarieworkshoppen. Til at illustrere eDagbogen, den elektroniske patientjournal og andre IT-systemer blev simple papbakker anvendt. Hvis scenariet fordrede, at informationer blev registreret i et IT-system, blev informationerne skrevet på et stykke papir og lagt i den fysiske bakke, som repræsenterede IT-systemet. Skulle informationer hentes ud af systemet, blev papirer taget fra bakken og lagt på bordet. Til optagelse af konsultationen blev anvendt normale digitalkamera med videofunktion, og til telekonsultationen blev et videolink simuleret ved hjælp af to computere. De forskellige scenarier blev gennemspillet ved hjælp af de primitive rekvisitter og forløbet blev filmet og senere analyseret. Følgende er en opsummering af hovedpointerne.



Simulering af telekonsultation under workshoppen

I forbindelse med eDagbogen blev det diskuteret meget, hvilke af de kliniske informationer, som fandtes på hospitalet, som skulle med i eDagbogen. Ud over de medicinske informationer var der også en stor efterspørgsel efter at gemme forløbsinformationer i eDagbogen f.eks. kalenderaktiviteter som afviklede aktiviteter, igangværende aktiviteter og planlagte aktiviteter. Også pjecer, vejledninger og huskelister kunne være relevante at have samlet i eDagbogen. Derved kunne andre klinikere også se listen af pjecer igennem på eDagbogen og sikre sig, at alle de relevante informationer var blevet givet.

I forbindelse med optagelse af konsultationer blev både fordele og ulemper diskuteret. Under normale konsultationer bruger den gravide en del energi på at skrive mange af de ting, som foregår, ned i en notesbog. Videoen kunne hjælpe den gravide med bedre at huske de forskellige detaljer og derved frigøre energi til at fokusere på selve konsultationen. Det blev også diskuteret, om optagelserne skulle optages som lydoptagelser eller videooptagelser. En af fordelene, som

blev fremhævet, ved videooptagelserne var, at det var lettere at navigere i dem. Et andet forslag var at lave automatisk talegenkendelse på videoerne således, at man hurtigt kunne søge i videoerne.

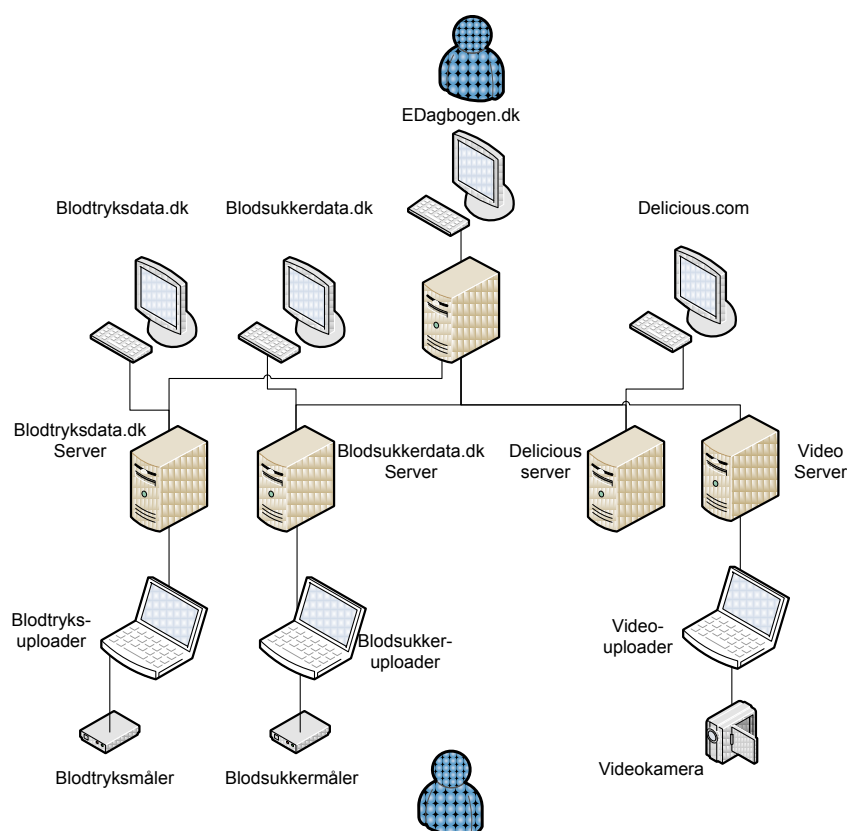
I forbindelse med video blev det også diskuteret, om det vil føre til amerikanske tilstande, hvor klinikerne kunne sagsøges for dårlige råd, og om der i den forbindelse skulle indgås samtykke fra begges sider. En anden bekymring var, om optagelserne vil gøre konsultationerne mere formelle og fjerne uformelt sprog. I den forbindelse blev det også foreslået, at det måske kun var opsummeringen, som blev optaget, hvor de vigtigste hovedpointer kort kunne ridses op. Generelt var der dog ikke de store bekymringer fra personalets side.

I forbindelse med videokonsultation blev en simpel opstilling prøvet, hvor et videobillede fra den gravide blev vist for en fødselslæge bag en lille afskærmning. Både klinikerne og de gravide var meget positivt overraskede over, hvor levende og effektiv en videokonsultation var og mente, det var en klar mulighed ved visse konsultationer. Både lægen og diabetikeren nævnte dog, at det var vigtigt, at lyden var god og uden forsinkelser.

Videokonsultationen blev udvidet til også at indebære hjemme CTG-konsultationer over afstand. Her instruerede jordemoderen den gravide i, hvordan hun skulle anvende udstyret i hjemmet. En første udfordring var, at placere kameraet rigtigt. Den gravide skulle helst ligge ned, og kameraet var tilknyttet en computer. Derefter var en af udfordringerne at finde et sted, hvor der var fred og ro, og hvor den gravide kunne ligge i 20 minutter. Det kunne være svært at finde et godt sted at ligge ned på arbejdspladsen, og derhjemme kunne den gravide blive forstyrret af ældre børn, telefoner eller andet. Der blev også diskuteret, hvad proceduren skulle være i tilfælde af, at kurven viste noget forkert. Hvordan kunne man skelne mellem problemer med udstyret, den måde det var sat op og faresignaler? Og i tilfældet med rigtige faresignaler skulle den gravide så kontakte nærmeste sygehus eller Skejby? Derudover var overvægt og tvillinger noget, som komplicerede målingen, og derfor var hjemme-CTG ikke muligt i disse tilfælde. Generelt blev hjemme-CTG anset som muligt, men med mange praktiske udfordringer.

Udvikling af eDagbogen

Som opfølgning på scenarieworkshoppen blev en prototype udviklet af eDagbogen og optagedelen fra fremtidens ambulatorium. Prototypen benyttede sig af en distribueret webbaseret servicearkitektur. E-dagbogen er delt op i en række services og en portal. Blodtryksdata.dk indeholder informationer om patientens blodtryk, blodsukkerdata.dk indeholder informationer om patientens blodsukkerdata, delicious er en link service, som anvendes til at lægge pjecer ind i e-dagbogen, og videoservicen er beregnet til at lægge videoklip fra konsultationer ind i eDagbogen. Endelig er eDagbogen.dk en portal, som viser en samlet grafisk brugergrænseflade over de nævnte services. Alle services, undtagen blodtryksinformationerne, indgik i den endelige løsning. Figuren nedenfor viser en oversigt.

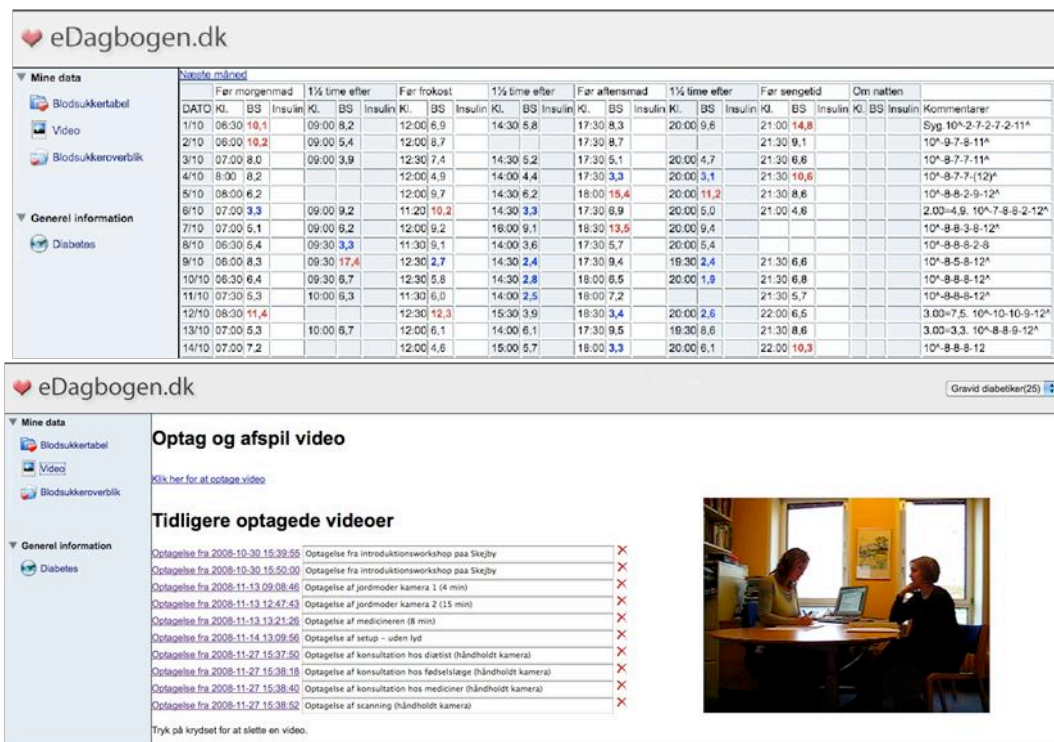


En oversigtsfigur over den valgte distribuerede web-service baserede løsning.

Grunden, til at en web arkitektur blev valgt, var, at eDagbogen skulle køre mange steder både på hospitalet, hos de gravide og hos eventuelle pårørende. Derfor blev en arkitektur valgt, som var let at vedligeholde, og som ikke krævede, at der blev installeret ekstra software på de forskellige computere. Grunden til at vælge en distribueret servicearkitektur var, at forskellige services kunne kobles sammen afhængig af hvilken gruppe af patienter, eDagbogen skulle bruges af, og for at muliggøre at forskellige leverandører tilbød hver deres informationer.

Den udviklede prototype består hovedsageligt af en web portal, som tilbyder en række services, efter brugeren har logget ind. For det første muliggør portalen en registrering af blodsukkerværdier fra et blodsukkerapparat. Hver måling bliver tastet ind i et skema med kategorierne "Før morgenmad, 1 ½ time efter, før frokost, 1 ½ time efter, før aftensmad, 1 ½ time efter, før sengetid, om natten". Ud over blodsukkerværdien er der mulighed for at skrive insulindosis og en kommentar til tallet. Forskellige visninger af de indtastede data tilbydes; bl.a. en hvor specielt høje eller lave værdier farves blå og røde for hurtigt at give et overblik. Skemaet og indtastningerne var designet til at ligge tæt op af de diabetesbøger, der allerede anvendes af diabetikerne. I projektet blev det overvejet at overføre tal automatisk fra blodsuktermåleapparatet, og selvom en prototype understøttede denne funktionalitet vil det kræve, at alle de gravide brugte netop dette apparat. Desuden var det vanskeligt at finde ud af, hvordan vi automatisk overførte oplysninger til de forskellige kategorier f.eks. "før aftensmad". Et væsentligt argument for ikke at overføre data automatisk var også, at interviewpersonerne fremhævede kommentarfeltet som vigtig i forståelsen og forklaringen af de enkelte

blodsukkerværdier. Ved en automatisk overførelse af data ville diabetikerne ikke umiddelbart have mulighed for at knytte en kommentar til den enkelte måling. Prototypen tillod desuden den gravide at optage konsultationer og andre videoer, navngive dem og afspille dem. Alt sammen var muligt i webbrowseren ved hjælp af Adobe Flash, som er et gratis plug-in, der er installeret i de fleste browsere. Endelig var det muligt at gemme en række links i eDagbogen, som klinikkerne havde markeret ved hjælp af internetservicen Delicious.



Figuren viser to billeder fra den udviklede prototype. Det øverste billede viser en liste af forskellige services (Blodsukkertabel, Video, Blodsukkeroverblik og Generel information om Diabetes). På billedet er servicen Blodsukkeroverblik valgt, og et oversigtsbillede vises med den gravides blodsukkerværdier. Det nederste billede viser video servicen og lister en række videooptagelser af den gravides konsultationer. Ved at trykke på en konsultation vises videoen i browseren.

Et af hovedformålene med eDagbogen var at understøtte hverdagen for gravide kvinder og tillade telekonsultationer. Ved at anvende en internetløsning virkede systemet fra alle internetcomputere uden installation af specielt software ud over Adobe Flash plug-in til afspilning af video. Løsningen kører og er blevet testet på de største browsere og platforme. Interfacet var programmeret ved hjælp af Google Web Toolkit. Derudover var der en speciel mobil version, som kørte på mobiltelefoner og var udviklet ved hjælp af Nokia Widget Framework. På mobiltelefonen var det bl.a. muligt hurtigt og let at se og registrere blodsukkertal.

Prototypen var rettet mod gravide diabetikere, men den underlæggende arkitektur var designet med henblik på at muliggøre, at mange forskellige services relateret til andre patientgrupper kunne tilføjes til eDagbogen. Derudover, betyder den meget distribuerede og løst koblede arkitektur også, at andre leverandører kan udvikle services til eDagbogen uden at være for tæt bundet til selve eDagbogen.

Undersøgelse 3: eDagbogen til gravide kvinder med diabetes

eDagbogen er en prototype version af et værktøj udviklet til at støtte kvinder med diabetes under deres graviditet som ovenfor beskrevet. eDagbogen blev testet af tre gravide kvinder med diabetes i november 2008. Formålet med testen var at få belyst tekniske og anvendelsesorienterede perspektiver ved eDagbogen. Vi ønskede således blandt andet at opnå viden omkring eDagbogens rolle i samarbejdet mellem klinikere og patient, og hvordan sundhedsydelse kan gives i patientens hjem ved hjælp af teknologi. Ligeledes hvordan eDagbogen påvirkede integrationen af diabetesbehandlingen i hverdagen og kvindernes mulighed for at gøre deres hjemmearbejde. Testens forløb samt erfaringer fra den er dette kapitels fokus.

Aktiviteter og metode i testen af eDagbogen

Aktiviteter

Som udgangspunkt ønskede vi eDagbogen afprøvet af tre gravide diabetikere, da vi således kunne opnå relevante erfaringer, samtidig med at vi ville være i stand til at yde teknisk support til brugerne undervejs i testen. Selve testen varede en måned med efterfølgende opsamling. Testforløbet beskrives i nedenstående skema:

Testforløb af eDagbogen	
Oktober 08	Rekruttering og introduktionsworkshop.
1. november – 30. november 08	De gravide diabetikere registrerer deres blodsukkerværdier i eDagbogen.
13. november 08	Normalt konsultationsforløb på svangreambulatoriet. Brug af eDagbogen i konsultationerne og optagelse af konsultationer.
26. november 08	Videokonsultation mellem de gravide diabetikere og diabeteslægen om deres diabetes ved hjælp af eDagbogens oversigt over blodsukkerværdier.
27. november 08	Normalt konsultationsforløb på svangreambulatoriet. Brug af eDagbogen i konsultationerne og optagelse af konsultationer. De gravide deltager i konsultation hos diabeteslægen som normalt.
December 08 - januar 09	Opfølgende interviews med gravide i eget hjem. Opfølgende interviews med involverede klinikere.

De gravide diabetikere fik udleveret brugernavn og adgangskode. Det var således dem, der skulle give andre, for eksempel klinikerne, adgang til deres eDagbog. De gravide fik udleveret en mobiltelefon, de kunne indtaste deres blodsukkerværdier på. Optimalt skulle det være deres egen

mobiltelefon, men da forskellige telefoner kan kræve forskellige opsætninger og dermed forskelligt support, blev det besluttet at udlåne mobiltelefoner til de gravide. De gravide benyttede deres egen computer og internetadgang, men fik udleveret et webcam til brug i telekonsultationen. Dette webcam beholdte de gravide, og den var deres eneste godtgørelse for deltagelse i testen. På ambulatoriet stillede medarbejdere fra Aarhus Universitet (AU) en computer med webcam til rådighed i konsultationslokalerne. Internetadgang på ambulatoriet foregik via en 3G mobiltelefon, da vi ikke opnåede tilladelse til at bruge sygehusets internetopkobling. Ved konsultationerne var der en medarbejder fra AU til stede for at hjælpe med opkoblingen.

Testen kan opdeles i aktiviteter i den gravides hverdagsliv og på svangreambulatoriet. I hverdagslivet blev de gravide diabetikere opfordret til at taste deres blodsukkerværdier ind i eDagbogen via mobiltelefonen eller hjemmesiden. eDagbogen kunne således erstatte den diabetesbog, gravide diabetikere anvender til at notering af deres blodsukkerværdier, huske insulinindtag, skabe overblik over insulinbehov, og som de medbringer til ambulatoriekonsultationer hos diabeteslægen. De gravide havde desuden mulighed for at se optagelser af ambulatoriekonsultationer via deres eDagbog i deres hjem. Den webbaserede løsning betød, at de gravide selv kunne bestemme, hvorfra de ville tilgå eDagbogen. På ambulatoriet blev der opfordret til, at eDagbogen blev anvendt i forbindelse med konsultationer hos diabeteslægen, hvor der er behov for at kigge på blodsukkerværdierne. Desuden at konsultationer blev optaget via eDagbogen. Den gravide kunne selv bestemme, hvor telekonsultationen med diabeteslægen skulle foregå – for eksempel hjemme eller på arbejde. I telekonsultationen skulle eDagbogen anvendes til at vise blodsukkerværdierne. Testen fulgte de gravides planlagte konsultationer i perioden. En oversigt over konsultationerne ses i nedenstående skema:

Oversigt over de konsultationer i testperioden som de tre gravide kvinder med diabetes deltog i						
		<i>Fødselslæge</i>	<i>Diabeteslæge</i>	<i>Jordemoder</i>	<i>Skanning</i>	<i>Dietist</i>
<i>Martha</i>	Torsdag d. 13.11	X	X			
	Torsdag d. 27.11	X	X		X	
<i>Vicky</i>	Torsdag d. 13.11		X	X		
	Torsdag d. 27.11	X	X		X	X
<i>Emma</i>	Torsdag d. 13.11		X			
	Torsdag d. 27.11		X	X		

Testdeltagere

Til at deltage i testen ønskede vi som udgangspunkt gravide type 1 diabetikere, gerne både første- og flergangsfødende, samt en geografisk spredning således at alle ikke boede i Århus og nærmeste omegn. Seks gravide kvinder med diabetes blev rekrutteret på svangreambulatoriet d. 16.10.08 af medarbejdere fra AU. De fik udleveret informationsmateriale om testen og blev senere telefonisk kontaktet for at få bekræftet deltagelsen samt blive inviteret til en introduktionsworkshop. Tre af

de rekrutterede ønskede at deltage i testen: Emma, der ventede sit første barn, og Vicky og Martha der hver ventede deres andet barn. Alle havde insulinbehandlet type 1 diabetes, som de havde haft i henholdsvis mindre end et år og mere end 10 år. De tre gravide havde både før, under og efter testen stabile blodsukkerværdier. Emma boede i en forstad til Århus, mens Martha og Vicky boede henholdsvis ca. 45 km og 60 km fra Skejby Sygehus. Alle var ved testens opstart i arbejde, én blev sygemeldt i løbet af testen. Udover de tre gravide diabetikere var flere af svangreambulatoriets medarbejdere involveret i testen: fødselslæger, diabeteslæger, jordemoder, diætist, sekretær, og sygeplejerske. Flere af disse havde været involveret i projektets tidligere faser.

Der blev afholdt en introduktionsworkshop med deltagelse af to af de gravide kvinder med diabetes, en fødselslæge, en diabeteslæge, en diætist, en sekretær, en sygeplejerske, en jordemoder, samt medarbejdere fra Logica og AU. Den tredje gravide var forhindret og fik i stedet introduktionen hjemme hos sig selv. Deltagerne blev introduceret til eDagbogen og herefter fik de to gravide mulighed for at prøve eDagbogen med støtte fra medarbejdere fra AU. Desuden blev videokonsultationer mellem klinikere og gravide afprøvet, og klinikerne fik en introduktion til, hvordan links kunne tilføjes på eDagbogen. Afslutningsvis blev planen for testperioden gennemgået. De gravide fik udleveret en mobiltelefon, et webcam, en manual for brug af eDagbog; opsætning af webcam; og skype samt et informationsmateriale om testen og eDagbogen. De gravide underskrev en samtykkeerklæring for deltagelse og anvendelse af data.



Introduktionsworkshop til test af eDagbog med deltagelse af gravide diabetikere, klinikere og projektpartnere.



Interview i gravid diabetikers hjem. Visning af videoklip fra konsultationer og diskussion.

Etiske overvejelser

Testen påvirkede ikke kvindernes medicinske behandling. Kvinderne blev informeret om, at de havde ret til at trække sig fra testen undervejs i forløbet, hvis de ikke længere ønskede at deltage, og at dette ikke ville påvirke deres behandling. Kvinderne har modtaget skriftlig og mundtlig information om testen og projektet. Kvinderne har givet skriftligt tilsagn om deltagelse. Kvinderne og personalet har underskrevet samtykkeerklæringer for anvendelse af billedmateriale.

Metoder anvendt i erfaringsopsamlingen

For at indsamle erfaringer med anvendelsen af eDagbogen i konsultationerne deltog en AU medarbejder i alle konsultationer på nær diætistkonsultationen og en jordemoderkonsultation. Observationerne fokuserede bl.a. på, hvem der anvendte eDagbogen og hvordan, i hvilke situationer den blev brugt, interaktioner mellem kliniker og gravid omkring brug, teknologiske udfordringer og betydningen af den fysiske opstilling af udstyret. Observationerne blev suppleret med samtaler med de gravide i ventetiderne mellem konsultationerne. Observationerne og udpluk af samtaler blev nedskrevet efterfølgende. Alle konsultationer på nær en jordemoderkonsultation er desuden optaget på video. Telekonsultationen blev ikke observeret af AU medarbejdere.

Efter testens afslutning blev de tre gravide diabetikere interviewet i deres eget hjem. I to af tilfældene var den gravides mand til stede under interviewet, hvilket betød, at også mændenes erfaringer med for eksempel at se optagede konsultationer blev belyst. Interviewene varede ca. 1½ time, blev optaget på diktafon og efterfølgende transskriberet. I forbindelse med interviewene tog vi billeder af den gravides brug af eDagbogen i hjemmet. Interviewene fulgte en semistruktureret interviewguide (se bilag 4) og korte videoklip fra konsultationerne blev anvendt til at diskutere ud fra. Interviewene handlede om blandt andet hverdagsbrug og ambulatoriebrug af eDagbogen samt om samarbejdet mellem klinikere og den gravide. Også klinikere blev efter testen interviewet. En fødselslæge og en diætist blev interviewet sammen, mens to diabeteslæger blev interviewet individuelt. Interviewene blev foretaget af AU medarbejdere på henholdsvis Skejby Sygehus og Kommune Hospitalet i Århus. Interviewene varede ca. 1 time, blev optaget på diktafon og efterfølgende transskriberet. En interviewguide blev udarbejdet (se bilag 5), og der indgik korte videoklip fra konsultationerne i interviewene, der handlede om klinikernes erfaringer med og oplevelse af eDagbogen både lægeligt og organisatorisk.

Resultater af testen af eDagbogen

I dette afsnit præsenteres analysen af interviews og observationer og dermed resultaterne af testen af eDagbogen. Afsnittet deles op i tre undersnit; blodsukker, optagelser af konsultationer og telekonsultation, da disse udgør de services, eDagbogen tilbød den gravide kvinde med diabetes. Resultaterne af testen er også beskrevet i artiklen 'The eDiary. Bridging home and hospital through healthcare technology', se formidlingsoversigten sidst i rapporten.

Blodsukker

Formålet med anvendelsen af eDagbogen i blodsukkerreguleringen var at lette kvindernes hjemmearbejde, det vil sige det arbejde, de lægger i at udføre den egenomsorg, der er en del af behandlingsprogrammet for gravide diabetikere. Derudover at øge integrationen af egenomsorgen og selve behandlingsprogrammet i kvindens hverdagsliv med både arbejde og familie.

Muligheden for at tilgå eDagbogen enten via mobiltelefon eller via en hjemmeside medvirkede til at integrere behandlingen i hverdagen. Emma, der på sit arbejde alligevel var online hver dag, foretrak hjemmesiden. Martha og Vicky derimod foretrak mobiltelefonen til at indtaste blodsukkerværdierne og hjemmesiden, når de havde behov for at få et overblik. eDagbogen blev oplevet som let tilgængelig og på sin vis også mere tilgængelig end den almindelige diabetesbog,

da de gravide alligevel altid har deres mobiltelefon med sig. Muligheden for at vælge det medie, der passer bedst i ind i dagligdagens rutiner, medvirker til at hjemme-behandlingen kommer til at fylde mindre i hverdagen. Også diabeteslægerne oplevede, at eDagbogen kunne passe ind i deres rutiner, da den gav dem det standardiserede overblik, de havde brug for og var vant til. Vicky opfattede det, at eDagbogen er tilgængelig fra alle computere, som en tryghed - klinikerne kan tilgå hendes data, selvom hun har glemt sin bog, eller selvom hun ikke selv er til stede. Emma fortalte, at eDagbogens overbliksfunktion viste sig at udgøre en god støtte til at gennemskue udviklingen, da hun i testperioden oplevede ændring i sit insulinbehov: *"...det er meget smart, man kan lægge farve på, så man kan se, om der er et system (...) I den der periode hvor jeg skulle til at tage mere insulin, der var det faktisk meget pædagogisk, at jeg kunne se præcist, hvor det var, at det gik galt"*.



Blodsukkerværdier indtastes på mobiltelefonen



Værdierne indtastes på hjemmesiden

Introduktionen af eDagbogen i relationen mellem gravid og kliniker medførte forhandlinger omkring ejerskab, selvom både klinikere og gravide var enige om, at eDagbogen primært var den gravides redskab. Forhandlingerne af ejerskab var forårsaget af, at eDagbogen primært var den gravides redskab, og at det var hende, der bragte teknologien ind i konsultationen med klinikerne. En teknologi som enten kunne tilgås via en pc tilhørende hospitalet eller den gravide selv. eDagbogen udfordrede dermed de eksisterende strukturer og den gængse udformning af konsultationerne, hvor det er klinikerne, der anvender og har kontrol over teknologien og konsultationens forløb. Testen viste, at det kan have betydning for opfattelsen af eDagbogen, om den blev gjort tilgængelig på hospitalets pc eller en pc, den gravide havde råderet over. Blev den gravides pc anvendt drejede forhandlingerne sig om klinikerens adgang til den gravides data på eDagbogen og forekom forholdsvist uproblematisk. I de tilfælde, hvor eDagbogen blev vist på klinikerens pc, handlede forhandlingerne om den gravides adgang til også at se skærmen, da hun havde behov for at kunne se og forklare tallene, men også om hvornår klinikerne kunne tillade sig at skifte vindue til for eksempel laboratorieprøverne.

Optagelser af konsultationer

Baggrunden for at tilbyde funktionen optagelser var, at de gravide på ambulatoriet på én dag har mange konsultationer og oplever at have svært ved at huske, al den information de får. Desuden at det kan være svært for den gravides mand at deltage i samtlige konsultationer, selvom tilstedeværelsen af manden ofte foretrækkes af både manden selv og den gravide kvinde.

De tre gravide, der deltog i testen, oplevede, at optagelserne via eDagbogen støttede dem i deres vidensbærerfunktion dels mellem forskellige behandlere, men særligt mellem hospital og hjem. Martha forklarede, hvordan optagelserne bidrog til, at hun bedre kunne varetage denne funktion ved at gøre det muligt at gense konsultationen og derved blive i stand til at absorbere mere information: *“Man får ikke altid lagret det hele, kun det mest vigtigste sætter sig fast. Men hvem ved, måske andet er vigtigt, som man ikke lige har fået lagret”*. Et konkret eksempel på optagelsernes hukommelsesstøtte oplevede Vicky, da hun så klip fra nogle af optagelserne sammen med forskerne; *“sagde hun 3600 til 3700 gram? Det var ikke det, jeg sagde til dig [mand]. Jeg tror nemlig, jeg sagde 3400 til 3500. 8(...) Det var det inde i mit hoved. Nu sagde hun 36-37. Jaja, så har jeg ikke hørt efter”*. Både Martha og Vicky oplevede også, hvordan optagelserne bidrog til at involvere deres mænd mere. For Martha betød det, at hendes mand asynkront kunne deltage i konsultationerne, og de derved kunne dele ansvaret, mens det for Vicky og hendes mand mere handlede om at dele viden. De gravide og deres mænd var enige om, at de mest interessante optagelser var de, der centrerede sig om barnet og graviditeten, og som bidrog med ny information. Det vil sige optagelser af konsultationer hos jordemoder, fødselslæge, og af skanninger. Men også diætistkonsultationerne blev anset relevante at få optaget, da de er informationstunge og omhandler emner, de gravide ikke nødvendigvis er eksperter i, som det er tilfældet med diabetesen. Testen viste således, at optagelserne gav mulighed for at dele oplevelser i forbindelse med graviditet og behandling med andre og dermed mindske afstand mellem hospital og hjem, behandlere og familiemedlemmer.



Til venstre ses et eksempel på en konsultation, der blev optaget. Til højre ser en af de gravide kvinder med sin mand optagelser fra en konsultation. Derved deles information, oplevelser og ansvar.

I forhold til optagelserne var både kvinderne og deres mænd enige om, at de foretrak både at have lyd og billede med, samt at det var vigtigt, at alle parter i konsultationen var synlige, og at deres gestik skulle kunne ses. Testen understregede samtidig behovet for fleksibelt udstyr, idet en konsultation kan flytte fra skrivebordet til en brik og tilbage igen. De gravide følte sig ansvarlige for at få sat optagelsen i gang, og for at det virkede. At pålægge de gravide dette ansvar er ikke

uproblematisk, da det skriver sig ind i en situation, hvor kvinderne i forvejen er meget fokuserede og bruger megen energi på, at få alt hvad der foregår med. Samtidig kan det også vise sig svært for kvinderne at være systemadministratorer, da kamera og internetforbindelsen potentielt kunne være hospitalets og derfor være ukendt for kvinderne. Omvendt udtrykte en af behandlerne også, at denne ville blive irriteret, hvis der skulle bruges tid på at få det til at virke. Udstyret ville være endnu et teknologisk ansvarsområde i konsultationen for behandlerne, der samtidig ikke opnår direkte nytte af den.

Selvom klinikerne ikke fik en direkte fordel af optagelserne, fremhævede de, at optagelserne kunne betyde, at de gravide blev opmærksomme på, hvad behandlerne rent faktisk sagde, frem for hvad de troede, de sagde, hvilket kunne føre til større tryghed for de gravide. Der opstod dog også en diskussion blandt de forskellige behandlere, om hver der skulle give tilladelse til optagelsen. Diskussionen handlede også, om de risici optagelserne fører med sig vedrørende offentliggørelse og kritik i offentligheden. Behandlerne fandt frem til, at den enkelte behandler skulle have ret til at nægte optagelse, og at der ofte var flere fordele for de gravide, end der var potentielle ulemper for dem. Disse diskussioner fandt dog sted indenfor rammerne af pilottesten og ikke af en egentligt implementering og må derfor diskuteres yderligere ved en sådan.

Telekonsultation

Det overordnede formål med telekonsultationer med diabeteslægen var at øge fleksibiliteten i behandlingsprogrammet ved at tilbyde telekonsultationer til de gravide, der skønnes at have godt styr på deres diabetes og dermed kunne fritages for at komme ind på ambulatoriet nogle af de mange planlagte gange. Derved øges integrationen af behandlingen i den gravides hverdag, særligt også fordi hun selv kan afgøre, om hun vil afholde konsultationen hjemme eller på sit arbejde.

Emma var tilfreds med den telekonsultation, hun havde med en diabeteslæge. Hun opnåede at blive bekræftet i sine valg vedrørende sit insulinindtag, uanset at hun sad på sit arbejde, mens hun havde konsultationen. Emmas diabeteslæge ringede ikke præcist på det aftalte tidspunkt i telekonsultationen, men det betød ikke så meget for hende, da hun kunne fortsætte det arbejde, hun var i gang med. Hun og diabeteslægen anvendte eDagbogen til at udveksle information om og diskutere blodsukker og blodtryk; data, der normalt også udveksles på ambulatoriet. Emma værdsatte, at hun med eDagbogen ikke skulle sende tallene med post eller e-mail.

De gravide kvinder, der formår at have en velreguleret diabetes, oplever ofte konsultationerne med diabeteslægen som trivielle, og de tre testpersoner oplevede da også, at telekonsultationerne med diabeteslægen var mulige uden at medføre utryghed. Dog kan selv velregulerede kvinder med diabetes opleve behov for ekstra tests, og en telekonsultation bør således akkompagneres af muligheden for at komme ind på ambulatoriet, hvis enten behandleren eller patienten føler sig utryk ved situationen. Behandlerne forbeholdt sig også ret til at differentiere mellem patienter i tilbuddet om telekonsultation, da de fremhævede, at de med nogle patienter havde brug for at sidde ansigt til ansigt, hvor det er nemmere at få en fornemmelse af den anden. Både de gravide og diabeteslægen bemærkede, at den anden part i konsultationen opførte sig anderledes end vanligt. Diabeteslægen oplevede, at de gravide var mere afslappede, var mere på hjemmebane, mens de gravide oplevede konsultationen som hurtigere overstået end de vanlige konsultationer på ambulatoriet. Trods dette var både gravide og diabeteslæge enige, om at telekonsultationen fulgte de almindelige konsultationers rutine.



To billeder af konsultationer med en diabeteslæge. Til venstre på svangreambulatoriet og til højre som telekonsultation.

Emma foretog telekonsultationen fra sit arbejde. Hun forklarede, *“hvis [diabetesen] skal fylde så lidt som muligt, så gælder det også om at gøre alle de der ting midt i den situation, man står i”*. Ligesom for Emma var det for Vicky vigtigt at integrere diabetesbehandlingen i hverdagen. Hun foretog telekonsultationen, mens hun sad derhjemme og arbejdede. Hverken Emma eller Vicky oplevede, at det at have telekonsultationen midt i arbejdstiden havde indflydelse på resultatet af konsultationen eller tildelte deres diabetes en mere fremtrædende plads i deres hverdagsliv. De værdsatte tværtimod integrationen af behandlingen i deres hverdag. I modsætning til de to andre ønskede Martha ikke at reklamere med sin sygdom eller at blande arbejde og privatliv og havde derfor telekonsultationen fra hjemmet. Martha foretrak i det hele taget konsultationerne på ambulatoriet. Fleksibiliteten i eDagbogen betød således, at den ikke forårsagede for eksempel en sygeliggørelse, men at den enkelte kunne tilpasse den til sine ønsker og behov.

At ændre konsultationsformen fra fysisk til telemedicinsk kan betyde, at den fysiske atmosfære har indflydelse på konsultationens forløb. En behandler forklarede, *“Altså jeg tror også, der vil være risiko for, at der ikke vil være den ro omkring det. Man vil jo ikke sætte alt i stå derhjemme for nu at lave den her konsultation. Telefonen kan ringe. Det kan ringe på døren. Og der kan komme alle mulige forstyrrende ting”*. Også den fysiske atmosfære på ambulatoriet kan influere konsultationen, men her er behandleren i kontrol. Selvom telekonsultationerne følger samme rutine, så kræves der alligevel justeringer fra både den gravides og behandlerens side. Observationer tydeliggjorde, at de gravide i konsultationerne på ambulatoriet ofte anvender pausen, eller det tidspunkt hvor dikteringen finder sted til at få stillet de spørgsmål, de har brug for at stille. Ved en telekonsultation opstår disse pauser muligvis ikke på samme måde, og dikteringen sker måske efter konsultationen er afsluttet, så der kræves ekstra opmærksomhed fra behandlerens side for at sikre, at den gravide får stillet sine spørgsmål.

eDagbogs-test: opsummering og indikationer

Ud fra gennemgangen af de tre ovenfor nævnte services ses det, at eDagbogen påvirker integrationen mellem hjem og hospital, at kvinderne støttes i at udføre deres egenomsorg, ligesom hierarkiet mellem de gravide kvinder og behandlerne udfordres. Fleksibiliteten i designet af eDagbogen viste sig vigtig for at opnå integration og dermed frihed til at beslutte, hvad hverdagslivet skal centrere sig omkring. Valget mellem medier betød, at det blev lettere for kvinderne at udføre deres hjemmearbejde, mens de var i gang med andre af dagligdagens gøremål. eDagbogen fjerner dog ikke hjemmearbejdet omkring egenomsorgen, men støtter kvinden i udførelsen af det ved at give bedre overblik og analysemulighed. Telekonsultationens mulighed for at spare tid uden at gå på kompromis med trygheden i de mange konsultationer medvirker ligeledes til en bedre integration mellem behandlingsprogram og hverdagsliv.

Et andet aspekt ved integrationen er, at minimere den plads sygdommen optager i hverdagslivet. Selvom kvinderne ikke negligerer deres diabetes, så ønsker de ikke, at deres sygdom kontrollerer deres liv; en holdning der ofte ses blandt kronikere (se fx Wind 2008). Kvinderne, både i det indledende feltstudie og i pilottesten, ønskede ikke, at deres sygdom er linsen, gennem hvilken de ser verden. De ønskede at bevare deres sygdom som et sidespor i livet (Alonzo 1979) – som et aspekt blandt flere, men graviditeten betød, at dette blev sværere på grund af det øgede hjemmearbejde. De gravide anvendte forskellige strategier for at nedtone sygdommens betydning, og eDagbogen støttede dem i dette, da der anvendtes almindeligt kendte teknologier, således at brug af teknologier til sygdomshåndtering ikke medførte øget opmærksomhed fra omgivelserne eller den gravide selv på sygdommen. Ej heller blev brug af teknologi af kvinderne opfattet som hospitalets indgriben i hverdagslivet. Selvom eDagbogen er designet til sygdomshåndtering, så er ideen, at den har andre end sygdomsrelaterede funktionaliteter. Designkonceptet centrerer sig om at sammenblande forskellige sfærer af livet, samtidig med at kvinderne havde mulighed for at holde dem separate, hvis de ønskede det for at kunne beholde sygdommen som et sidespor. For at imødekomme dilemmaet mellem integration af sygdom i hverdagslivet og at skjule sygdommen, skal ikke kun hverdagslivet, men også sygdommens karakter og almene opfattelse tages i betragtning i designprocessen og i designet af sundhedsteknologi til hjemmet. Sundhedsydelser i patientens hjem ved hjælp af teknologi bør adressere dilemmaet om ikke at øge opmærksomheden på sygdommen, samtidig med at behandlingen varetages professionelt og integreres i hverdagen.

En udfordring for eDagbogens implementering og succes kan være, at den primært er den gravides redskab og ikke behandlerens. Teknologi designes ofte til at skulle anvendes i for eksempel enten hjemmet eller på hospitalet, men eDagbogen er designet til at skulle anvendes i begge sektorer. Grudin (1989) har vist, at chancerne, for at ny teknologi accepteres, øges, hvis alle parter oplever fordele ved teknologien. Da eDagbogen primært tilbyder den gravide en service, er der risiko for, at den ikke accepteres og implementeres i interaktionen mellem gravid og behandler. eDagbogen og i særdeleshed telekonsultationen, men også optagelserne giver mulighed for en omdefinering af patientrollen, da patienten agerer som patient i eget hjem eller på arbejde og styrkes ved at gense konsultationerne og dermed lagre en større informationsmængde. eDagbogen medfører ændringer i rutinerne i behandlingsprogrammet ved for eksempel at tilbyde konsultationer uden for ambulatoriet, omend strukturen alene blev udfordret og ikke ændret. Der opstår således nye muligheder for behandlerne i tilrettelæggelsen af behandlingen af de gravide kvinder med diabetes, som i en højere grad passer til kvindernes behov og ønsker. eDagbogens fleksibilitet i forhold til valg af medie og tilgangssted betyder, at

kvinderne støttes i selv at kunne vælge, om de ønsker at 'offentliggøre' deres diabetikeridentitet. Dette er vigtigt i forhold til at kunne bevare en 'normal' hverdag, samtidig med at der arbejdes for at holde blodsukkerværdierne stabile.

Med pilottestens lille omfang og eDagbogens begrænsede kompleksitet i baghovedet, så peger testen på, at det at flytte behandling fra en setting til en anden åbner op for mere komplekse diskussioner omkring magtrelationer, hjemmearbejde/egenomsorg, forskellig interesse i sundheds IT og udfordringer med at designe teknologi, der kan integreres i hverdagslivet, samtidig med at den kan integreres i behandlingssystemets praksis. Testen af eDagbogen peger på, at eDagbogen kan medvirke til at styrke hjemmesfæren i en behandlingssituation, hvor behandling foregår både i hjemmet og på hospitalet, og hvor begge behandlingssteder ønskes bevaret. eDagbogen styrker behandlingen ved at øge behandlingsprogrammets fleksibilitet mellem hjem og hospital ud fra en risikostratificering af patienterne foretaget af behandlerne.

Partnerbidrag

I dette afsnit har først Per Ovesen fra Skejby Sygehus og dernæst Marie-Elisabeth Hansen fra Logica ordet. Skejby Sygehus og Logica er to af de partnere, der har været involveret i projektet. Formålet med dette afsnit er at præsentere partnernes oplevelse af processen og projektet.

Svangreambulatoriet, Skejby Sygehus v. Per Ovesen

Graviditet hos kvinder med kendt diabetes giver øget risiko for komplikationer under graviditet, hvorfor kvinderne kontrolleres oftere end andre gravide. Da der er relativt få gravide diabetikere, er behandlingen centraliseret og mange må således rejse langt for at komme til kontrol og behandling. Ved hver kontrol skal den gravide se mange forskellige sundhedspersonaler som fødselslæge, diabeteslæge, føtalmedicinere, børnelæge, forskellige sygeplejersker med specialviden om diabetes, diætist, jordemoder etc. Alt i alt skal gravide diabetikere kontrolleres ofte, mange skal rejse langt, og ved kontrollerne kan der være lang ventetid mellem de forskellige faggrupper, man skal se.

Projekt SundtHjem har søgt at finde alternative måder at opnå den samme kvalitet i kontrol og behandling, men hvor generne ved den hyppige kontrol og de lange transporttider samt ventetider blev minimeret.

Projektgruppen har dels været meget synlig på afdelingen på de dage, hvor der har været diabetes ambulatorium, men også ofte 'fluen på væggen' under konsultationer mellem sundhedspersonale og gravide diabetikere.

De lange ventetider i ambulatoriet, hvor patienterne ventede på at komme ind til forskellige faggrupper, var noget af det første, der blev påpeget og givet forskellige løsningsforslag til, således at ventetiden nu er nedsat.

Der er afholdt workshops med deltagelse af personale og gravide diabetikere, hvor man med skuespil har afprøvet forskellige scenarier. Der har været 'events' såsom venteværelset lavet om til café med borde, hvor man kunne samtale, og en tjener der serverede. Forslag om at ventetiden kunne udnyttes til foredrag fra 'eksperterne'; diætisten fortalte, hvordan man kunne lave sund mad, fysioterapeuten fortalte om motion under graviditet, og jordemoderen fortalte om fødslen etc.

Booking proceduren har været vendt med forslag om individualiseret booking, selvbooking og gruppebooking. Forslag om 'dating kørsel', og gruppekonsultationer.

Der er lavet forsøg med hjemmekonsultationer (telekonsultationer) med computeren via 'skype'.

Ideen, om at alle sundhedsoplysninger om den enkelte skulle være samlet et sted nemlig hos patienten, har været gennemgående. Forskellige metoder, for hvordan disse oplysninger kunne lagres og vises med behørig hensyntagen til patientsikkerhed, har været diskuteret. Ideen, om et Dankortlignende kort der kunne køres gennem computeren og straks ville alle oplysninger komme frem på skærmen, har været oppe at vende, og det sidste skud på stammen er eDagbogen

for gravide diabetikere, hvor computer og mobiltelefon er brugt til lagring af sundhedsoplysninger.

Konsultationer er blevet optaget på video og lagt ud på nettet således, at man derhjemme i fred og ro sammen med familien kunne se, hvad der var foregået ved dagens kontrol.

Forløbet har vist, at forandringer er svære, dels er der økonomiske forhindringer, og dels er der træghed i systemet, der gør, at selv de mindste forandringer bliver mødt med modstand.

Alt i alt har det været fantastisk stimulerende at have ikke-sundhedspersonale på afdelingen, som har set på forskellige procedurer med andre øjne og har vendt alt på hovedet og fundet nye spændende løsningsforslag. Det har været inspirerende at deltage i en proces, hvor man har set på 'systemet' med patientens øjne med fokus på det gode patientforløb uden at bekymre sig om produktion, økonomi og gamle rutiner.

Vi er nået langt med mange ting, men det er deprimerende, at projektet nu slutter og dermed drivkraften for de mange spændende nye tiltag, som kunne give bedre patientforløb. Vi kan selv fortsætte med nogle af ideerne, de mere teknisk vanskelige, men måske mest spændende tiltag, som eDagbogen, kræver en ekspertise, der ikke er på afdelingen og vil derfor formentlig ikke kunne realiseres.

Logica v. Marie-Elisabeth Hansen

Indledning

Nærværende notat beskriver erfaringer og udbytte gjort i processen omkring forskningsprojektet Sundt Hjem. Et projekt der er pågået i samarbejde med Alexandra Institutet/ISIS Katrinebjerg, Århus Universitet, Polycom og Logica Danmark, Healthcare (HECA) i perioden februar 2007-februar 2009.

Opstarten

Historisk set igangsatte Logica Danmark, Healthcare et arbejde omkring objektmodellen i februar 2007 og Alexandra igangsatte et arbejde omkring pervasive computing og gravide diabetikere.

Gennem vores deltagelse i SundtHjem ønskede Logica at understøtte processen frem mod visionen om at skabe Sundhed for livet®, hvor den enkelte borger sættes i stand til at varetage sin egen sundhed. Et af midlerne til at realisere dette er Den personlige journal og eHealthBox. I første omgang ville vi i SundtHjem gennem en prototype afprøve og udfordre en overordnet komponentmodel for Den Personlige Journal.

Fokus på komponentmodellen

Traditionelle, konkrete prototyper løser konkrete, enkeltstående opgaver, som på den korte bane bedst understøttes med proprietært software. Udviklingen af en prototype i forbindelse med SundtHjem skulle imidlertid overholde principperne i komponentmodellen, også selv om dette umiddelbart komplicerede processen. Fokus på komponentmodellen var det primære, medens

spørgsmålet om, hvorvidt en eller flere konkrete prototyper var gavnlige eller anvendelige for brugerne, var mere sekundært, uden at der dog skulle ses bort herfra.

I udgangspunktet havde Logica som følge heraf interesse i sparring omkring Alexandras viden på infrastrukturuområdet herunder erfaringer gjort i projektet ”Det Interaktive Hospital”.

Vendepunktet

Omfanget af komponentmodellen var stor og vi havde mange diskussioner internt i Logica teamet om håndteringen af strukturerede og ustrukturerede data fra en diversitet af datakilder. Vi undersøgte forskellige muligheder og havde i samarbejdet med Alexandra en dialoger om konkrete prototyper til formidling af data.

I processen opstod der idéer der blev gennemarbejdet bl.a. eDagbogen, Sundhedsrejseplanen, Det virtuelle Ambulatorium og Det Intelligente, interaktive ambulatorium. Sammen traf vi beslutningen om at arbejde konkret videre med eDagbogen, som en brugervendt mulig applikation til de gravide diabetikere for at udstille de indsamlede data. Komponentmodellen og eDagbogen var fra Logicas side et skridt på vej mod realiseringen af første version af Den Personlige Journal/e-Health Boxen.

Resultatet

Fokus blev lagt på udarbejdelse af en kravspecifikation for eDagbogen og siden skabelsen af en konkret web- og mobilbaseret prototype for eDagbogen for diabetikere med mulighed for personlig tilpasning som gravid.

I dag er Logica gået tilbage til tankerne om frameworket – komponentmodellen, som en forudsætning for realisering af visionen om Sundhed for livet® og Den Personlige Journal. Arbejdstitlen er i dag Logicas Personal Health Platform. En platform der kan køre såvel webbaseret som mobilt, hvor eDagbogen er en applikation blandt mange på denne platform.

Logicas udbytte

I samarbejdet omkring SundtHjem har Logica haft stort udbytte af den antropologiske forskningsvinkel på konkrete segmenter samt den brugerdrevne innovation, som Alexandra har bidraget med. Denne har givet en for forståelse for i dette tilfælde gravide diabetikere og klinikere knyttet hertil, som vi har kunnet anvende direkte i tankerne om eDagbogen.

I forhold til komponentmodellen/frameworket er idéen til Logicas Personal Health Platform formet undervejs i arbejdet hos Logica. Dels har undren, frustrationer og diskussioner i projektet katalyseret behovet for en egen klarhed. Dels har de mange idéer til applikationer til understøttelse af brugernes behov, haft behov for et fundament i såvel arkitektur, teknologi og datastruktur. Vi er således tilbage ved udgangspunktet, men nu langt skarpere end nogensinde.

Diskussion, anbefalinger og konklusion

I dette afsnit diskuterer vi processen omkring SundtHjem i forhold til erhvervssamarbejdet i et forskningsprojekt. Desuden konkluderer vi på projektets bidrag i forhold til metoder til brugerdreven innovation og sundheds IT til hjemmet.

Erhvervssamarbejde

Projektet er gennemført i samarbejde med sundhedsaktører, erhvervsvirksomheder og universitetet. Hver af disse aktører har deres selvstændige mål for at deltage i projektet. Skejby Sygehus deltog for at få konkrete bud på hvordan kvaliteten af kontrolforløbet for gravide diabetikere kunne forberedes. Logica deltog for at få indspark til deres vision kaldet ”Sundhed for livet”, og Polycom deltog for at få inspiration til brugerdreven innovation, og hvordan det generelt kan bruges i forhold til udviklingen af deres produkter. Endelig var universitetets hovedinteresse at beskæftige sig med nogle af de forskningsmæssige spørgsmål ridset op i indledningen. En hovedudfordring i projektet var at balancere disse interesser.

Fra sundhedssiden kom projektet et langt stykke vej med at identificere problemstillinger, diskutere disse og komme med forslag og prototyper til løsninger. Den største udfordring på sundhedssiden kom faktisk efter projektets afslutning, da nye projekter ikke stod klar til at løfte de gode ideer fra pilotstudiet ud i den kliniske daglige praksis som diskuteret af Per Ovesen i partnerafsnittet om svangreambulatoriet. En anbefaling baseret på erfaringerne ville være tidligere i projektet at diskutere afslutningsstrategier mere åbenlyst, således at der var en klar plan for, hvad der skulle ske, hvis projektet opfyldte dets målkriterier.

I samarbejdet med de deltagende virksomheder har projektet kørt i to parallelle spor. De deltagende virksomheder har arbejdet med deres udviklingsprojekter sideløbende med et udforsknings- og udviklingsspor i universitetsregi. Denne strategi har gjort det muligt for virksomhederne og universiteterne at agere relativt selvstændigt og have forskellige mål for projektet (specielt i forhold til tidsforløb). Udfordringen i projektet har været at sørge for vidensudveksling mellem de to spor. Det har i høj grad forløbet gennem fælles workshops, erfaringsudvekslingsmøder og til sidst i projektet ved at have udviklere fra universitet og virksomhed siddende sammen én dag om ugen. I forhold til udviklere siddende sammen startede denne aktivitet op for sent i forløbet til virkelig at give udbytte, da meget tid på dette tidspunkt gik på oplæring i den eksisterende kodebase. Fra f.eks. Logica's side har samarbejdet bl.a. ført til øget indsigt i problemområdet og været med til at udfordre og kvalificere deres Personal Health Platform jvf. partnerafsnittet fra Logica.

Fra universitets side har samarbejdet været med til at bidrage nye vinkler på de udforskede problemstillinger og været med til at udfordre de foreslåede ideer udfra skalerbarhed, teknisk muliggørelse og økonomiske perspektiver. Generelt har virksomhederne også været med til at påpege den vej, der er fra at lave en prototype, der viser, at ideen lader sig realisere til at have en færdig løsning, som både teknisk, organisatorisk og forretningsmæssigt understøtter den givne behandlingspraksis.

Udvikling af BDI-metode med fokus på hjemmet

Ét af formålene med SundtHjem projektet var at udvikle metoder for forskningsbaseret brugerdreven innovation med fokus på hjemmet. I SundtHjem og i regi af konsortiet for Brugerdreven Sundhedsinnovation er metoden HomeHealthTour⁸ udviklet. Metoden er inspireret af Baillie og Benyons 'technology tour' (Baillie & Benyon 2008) og deres fokus på objekter i hjemmet. Metoden blev udviklet for at opnå viden om og indsigt i, hvordan sundhed og sygdom praktiseres i hjemmet, og hvordan hjemmet fungerer som arena for sygdom og sundhed. Gennem etnografiske feltstudier kan denne viden og indsigt opnås, men da feltstudier ofte er langvarige og er svære at integrere i en designproces, ønskede vi med HomeHealthTours at udvikle en metode, der bedre kunne anvendes i en designproces, og som stadig kunne give indsigt og viden relateret til en bestemt kontekst, der var omfattende nok til indirekte eller direkte at kunne inspirere en designproces.

Det overordnede formål med HomeHealthTours er at få en større viden omkring hjemmet som arena for sundheds- og sygdomsaktiviteter og at bidrage til designprocessen af sundheds IT til hjemmet. HomeHealthTour metoden er udviklet ud fra den hypotese, at der i hjemmet er en række objekter, der anvendes af beboerne til forebyggelse og behandling, og at man ved at tale ud fra disse objekter i deres specifikke kontekst kan opnå viden omkring hverdagspraksisser relateret til sundhed og sygdom. Formålet var således at udvikle en kontekstuel forståelse af, hvordan sundhed og sygdom er håndteret i hjemmet, de involverede rutiner, ændringer over tid og i forhold til udvikling i sygdom, og hvordan nogle objekter er 'migrating objects', der fungerer på tværs af og i forskellige arenaer. Ved at lade hjemmets beboere udpege de objekter, de forbandt med sygdom og sundhed opnås en forståelse af, hvordan sundhed og sygdom defineres i det enkelte hjem - væk fra hospital og læge. Samtidig betyder forskernes tilstedeværelse, at de kan spørge ind til objekter, som beboerne ikke udpeger og derved opnås en større forståelse for definitionen.

Ved rekruttering af deltagere til en HomeHealthTour fik de udleveret et skriftligt materiale omkring aktiviteten. Derudover blev hver tour indledt med en grundig information omkring aktiviteten. Der blev indhentet samtykke for deltagelse, billeder og video. En HomeHealthTour varede ca. tre timer incl. briefing og afslutning. Beboeren eller beboerne viste efter briefing for forskerne rundt i huset og udpegede objekterne. Ved hvert objekt opfordrede forskerne beboerne til at fortælle om objektets sammenhæng med sundhed og sygdom, rutiner og brug relateret til objektet, dets oprindelse, årsager til dets placering og om der var tale om et migrerende objekt, objektets historie og tilknyttede fortællinger, hvem der anvender objektet. Turen rundt i huset blev videofilmet og senere transskriberet. En HomeHealthTour blev afsluttet med en debriefing, hvor beboerne og forskerne havde mulighed for at reflektere over oplevelsen og umiddelbare resultater.

Vi har udført tre HomeHealthTours, hvoraf én var med en tidligere gravid kvinde med diabetes, der boede med sin mand og sit barn. Metoden viste sig anvendelig til at opnå viden omkring sygdom og sundhed i hjemmet, samt om samarbejde i hjemmet og eksternt i forhold til sygdom

⁸ Metoden samt indsigter opnået gennem HomeHealthTours beskrives nærmere i den planlagte artikel til CSCW, se formidlingsoversigten.

og sundhed. Fokusset på objekter betød, at forskerne og deltagerne havde et konkret udgangspunkt for en samtale omkring disse emner, hvilket gjorde det nemmere at italesætte forholdene sig til erfaringer.

Forudsætningen for en vellykket HomeHealthTour er, at forskerne respekterer, at de er på besøg i et privat hjem, og at det derfor er på beboernes præmisser, at touren kan og skal foregå. Desuden at der skal afsættes tid til at opbygge en gensidig tillidsfuld relation, da det relativt korte tidsperspektiv, og det faktum at forsker og beboer ikke i forvejen kender hinanden, ellers kan betyde, at forskeren ikke opnår den ønskede indsigt og viden. Opgaven med at informere beboeren om aktiviteten og at indhente samtykke for deltagelse, foto og video skal ligeledes tages alvorlig. I de tre udførte HomeHealthTours har to forskere været til stede, og vi har vurderet, at et større antal forskere ikke vil være gavnligt, da det kan føles invaderende for beboeren og i praksis ikke være mulig i forhold til det fysiske rum.

Komplekse brugergrupper i sundhedsfeltet

Ud over den konkrete metodeudvikling kan projektet bidrage med diskussioner omkring brugerdreven innovation indenfor sundhedsområdet. En af disse diskussioner handler om de potentielle problematikker, der kan være i at inddrage brugere med forskellige udsynspunkter, interesser og behov, men som alle fungerer som (fremtidige) brugere af et IT system. Problematikkerne kan handle om, som vi ovenfor kort har skitseret med henvisning til Grudin (1989), at chancen, for at et nyt IT system accepteres, øges ved, at alle brugergrupper kan opnå positiv effekt ved at integrere det i deres arbejde, sygdomshåndtering osv. Men arbejdet med SundtHjem har også vist, at for at opnå et optimalt resultat må hele den komplekse skare af brugere inddrages og ikke kun den ene part.

En af udfordringerne ved at inddrage en kompleks brugerskare er, at forskellige brugere kan have forskellige agendaer for deltagelse i projektet, samt forskellige behov, ønsker og interesser. En udfordring består således i at integrere forskellighederne i designet, men også at sikre at forskellighederne får plads i processen. Når man har med patienter og klinikere at gøre, vil det ulige magtforhold, der traditionelt findes mellem patient og kliniker, hvor kliniker definerer, hvad der skal ske i en konsultation og betragtes som ekspert, også få betydning i en designproces. En udfordring består således i at udligne magtforholdet, så patienterne oplever, at deres stemmer vægter lige så tungt som klinikerens.

I forhold til klinikerne, der kan rekrutteres til en designproces via deres arbejde, og som kan deltage i arbejdstiden, så kan det være sværere at inddrage patienter. Patienter skal afsætte fritid til at deltage, de bor geografisk spredt og kan ikke blot blive mødt på deres arbejdssted, og de er måske kun patient for en kortere periode – en periode, der måske er kortere end designprocessen. Inddragelse af patienter kan således kræve større koordinering og mere arbejde fra forskernes side, men ikke desto mindre er det vigtigt at få så mange brugs- og brugerperspektiver frem i designprocessen.

Ved at inddrage patienterne og ikke kun sundhedspersonalet i en brugerdreven innovationsproces omhandlende behandling åbnes feltet yderligere, da der ellers er en tendens til, at fokus er på hospitalet, hvorved der er risiko for, at de øvrige arenaer, som en sygdom håndteres og behandles i, ikke kommer frem i lyset. Desuden at der kan være store forskelle mellem en klinikers og en patients tilgang til og opfattelse af en sygdom (Kleinman 1980). Dette skel er dog ikke så entydigt, da patienten ofte indoptager klinikerens begreber og måde at tilgå

sygdom på i mødet med sundhedssystemet. De forskellige tilgange og forståelser kan have betydning for design af sundheds IT.

En bred etnografisk undersøgelse af domænet i et projekts indledende fase kan være med til at få opmærksomhed på de forskellige forståelser og tilgange, der ligger bag sygdomsbehandling. En sådan undersøgelse vil ligeledes bidrage til at få identificeret de aktører/brugere, der vil være relevante at inddrage i egentlige designaktiviteter, ligesom den vil bidrage med en forståelse af domænet, som ikke er teknologiorienteret i sit udgangspunkt, men som kan inddrages i det videre arbejde med udvikling af sundheds IT.

Andre metodiske overvejelser

En metodisk pointe, som projektet ligeledes har været med til at sætte fokus på blandt andet i kraft af HomeHealthTours, er, de metodologiske implikationer det har at ville undersøge noget, folk ønsker at have så lidt fokus på som muligt. Ved at ville undersøge for eksempel behandlingen af gravide diabetikere sætter vi som forskere fokus på det, diabetikeren bruger megen energi på ikke have fokus på. Derved risikerer man enten at overtræde diabetikerens personlige grænser, at 'påtvinge' et fokus hvilket kan påvirke udtalelser og praksisser, eller ikke at få adgang til de praksisser, der kan være relevante at få belyst i forskningsprojektet. Dette dilemma – at ville afsløre tilslørede praksisser og objekter i forbindelse med sygdom i forskningsøjemed - vil vi behandle nærmere i den planlagte artikel til CSCW, se formidlingsoversigten.

Hjemmet & teknologi

Ét af formålene med SundtHjem projektet var at undersøge hvilke problemstillinger og muligheder, der er knyttet til at inddrage hjemmet i levering af forskellige sundhedsydelser ved hjælp af teknologi. I projektet har vi identificeret to relaterede problemstillinger, som har betydning for, hvordan man kan udvikle sundhedsteknologi til hjemmet. Først og fremmest er der en problemstilling omkring integrationen af sundhedsteknologi i hverdagslivet og i forlængelse heraf et tema om hjemmearbejdet og en potentiel synliggørelse og støtte af dette⁹.

Integration og adskillelse

I analyserne af materialet fra såvel de indledende feltstudier som fra den afsluttende prototypetest udspringer der et tema omkring integrationen af sundheds IT i hverdagen. En af hypoteserne forud for projektet var, at sundheds IT i hjemmet bør integreres mest muligt i hjemmet og i rutinerne i hjemmet for bedst muligt at kunne støtte brugeren. Imidlertid stødte vi på et dilemma omkring integration versus adskillelse af IT fra hverdagslivet, hvilket er tæt knyttet til de gravides håndtering af deres diabetes. På den ene side ønsker de gravide ikke, at deres diabetes skal være styrende for deres liv eller på anden måde fylde i hverdagen. De ønsker et normalt hverdagsliv, hvor almindelige aktiviteter som at passe sit arbejde og drage omsorg om sin familie træder i forgrunden, og hvor håndtering af en kronisk sygdom træder i baggrunden. De ønsker ikke at blive identificeret som 'diabetiker', men er i stedet kvinder, der har en tilstand, i form af diabetes, som de lever med. En kvinde beskriver, at hun lægger sin diabetes ned i sin taske, hvorved hun

⁹ Disse problemstillinger vil blive uddybet i den planlagte artikel til CSCW, se formidlingsoversigten.

skaber en fysisk og mental distance til sin sygdom. På den måde kan deres diabetes og håndteringen af sygdommen ses som noget, der eksisterer adskilt fra kvindernes øvrige liv. På den anden side beskriver flere af kvinderne, at deres rutiner omkring håndteringen af deres diabetes er tæt integreret i deres øvrige hverdagsliv. Paradokset ligger i, at de bliver nødt til at handle på deres diabetes i situationen og derved tildele den opmærksomhed for at kunne minimere fokusset på sygdommen: For at kunne blive i situationen, fx spisning med vennerne, bliver de nødt til at måle deres blodsukker og tage deres insulin ved bordet, da selve det at forlade bordet for at udføre disse handlinger vil fremhæve deres diabetes endnu mere. En af kvinderne med insulinpumpe beskriver, hvordan det at have en pumpe giver hende mulighed for at passe sit arbejde og få hverdagen til at hænge sammen uden, at sygdommen kræver, at hun tildeler den yderligere opmærksomhed i form af pauser fra arbejdet for at kunne holde blodsukkeret oppe. At kunne lade sygdommen træde i baggrunden handler for mange derfor om, at have sygdommen tæt integreret i sin hverdag, fx i form af faste rutiner, så man ikke behøver tage stilling til den hele tiden.

De to aspekter, adskillelse af diabetes og håndteringen af den fra ens øvrige hverdagsliv på den ene side og på den anden side en tæt integration af ens diabetes i hverdagen, skal ikke forstås som to aspekter, der udelukker hinanden. I stedet kan det være givtigt at anskue relationen mellem dem, som yderpunkter på et kontinuum eller skala med total adskillelse i den ene ende af kontinuummet og total integration i den anden ende (Nippert-Eng 1996). Den enkelte kvinde placerer sig ikke stationært på dette kontinuum, men bevæger sig konstant frem og tilbage på kontinuummet, både i løbet af en enkelt dag og over længere tidsintervaller.

Set i forhold til design af fremtidig sundhedsteknologi til hjemmet indebærer dette dilemma nogle konsekvenser for såvel den fysiske udformning af teknologien som til funktionalitet. Overordnet set kræver dette en høj grad af fleksibilitet i teknologien, således at den kan imødekomme bevægelser på kontinuummet mellem integration og adskillelse, hvilket eDagbogen som beskrevet i kapitel 5 er et godt eksempel på.

Relation mellem hjem og hospital

Et andet aspekt, der har vist sig at have betydning for udvikling af sundheds IT til hjemmet, er samarbejdet mellem behandler og patient. Som beskrevet i kapitel 3 blev det under de indledende feltstudier klart, at de gravide kvinder med diabetes udfører en høj grad af hjemmearbejde ikke kun med at udføre handlinger knyttet til selve det at måle sit blodsukker og tage den rigtige mængde insulin, men også hjemmearbejde relateret til at få skabt og justeret rutiner således at håndteringen af deres diabetes kommer til at passe ind i det øvrige hverdagsliv.

I samarbejdet med behandlerne er dette hjemmearbejde ofte usynligt, idet fokus rettes mod tallene, som er et resultat af kvindernes hjemmearbejde – langtidsprøven, blodsukkerværdierne i diabetesbogen, m.v. Dette rejser et spørgsmål om, hvorvidt sådan usynligt hjemmearbejde skal synliggøres i samarbejdet med behandlerne, og om nye typer af sundhedsteknologier skal søge at støtte patienten i dette usynlige hjemmearbejde. Umiddelbart lyder dette ønskværdigt og nødvendigt – for at kunne anerkende og støtte patienten i sit hjemmearbejde ved hjælp af IT må dette arbejde gøres synligt. Imidlertid peger forskning inden for menneske-maskine-interaktionsfeltet på, at en sådan synliggørelse indebærer en risiko for, at påføre patienten yderligere arbejde (Star & Strauss 1999). Synliggørelse sker sjældent af sig selv, men kræver en aktiv handling fra patienten, fx i form af dokumentation. Dette er ikke ønskværdigt i en situation, hvor patienten

foretrækker at holde sygdomshåndtering i baggrunden eller i situationer, hvor håndtering af sygdommen fylder mere end normalt. Mange af kvinderne forklarer således, at de under normale omstændigheder sjældent skriver deres blodsukkerværdier ned i en diabetesbog, hvis tallene generelt ligger pænt, da det er meget omfattende at gøre i hverdagen. Under graviditeten mødes kvinderne imidlertid af et krav fra behandlerne om synliggørelse af visse aspekter af hjemmearbejdet, nemlig reguleringen af blodsukkerværdierne, i form af dokumentation af blodsukkerværdierne i deres diabetesbog – præcis det hjemmearbejde, som kvinderne under normale omstændigheder modsætter sig. På grund af graviditeten og den øgede risiko for komplikationer knyttet hertil er kvinderne i undersøgelsen imidlertid motiveret til at udføre dette ekstra hjemmearbejde.

I design af fremtidig sundhedsteknologi til hjemmet er det således nødvendigt at overveje, hvordan der opnås en balance mellem at støtte patienterne i deres hjemmearbejde – som vi så det ved eDagbogen – på den ene side og på den anden side ikke at påføre dem yderligere arbejde i bestræbelserne på at synliggøre elementer af det hjemmearbejde, som behandlerne ønsker at kontrollere. Synliggørelse af adskillige aspekter af patienters hjemmearbejde vil udgøre en yderligere arbejdsindsats for dem i situationer, hvor de allerede er pressede på grund af behandlingsforløbet.

Endelig er der i projektet identificeret et dilemma omkring den fysiske udformning af sundhedsteknologi til hjemmet, som der i dette projekt ikke er arbejdet specifikt med. Sundhedsteknologi til hjemmet, der bærer tydeligt præg af at have en klinisk oprindelse, kan på den ene side være med til at give tryghed til patienten, idet apparatet på den måde kan signalere troværdighed. På den anden side risikeres det, at teknologien bidrager til en yderligere sygeliggørelse af patienten, og hvor det kan give en oplevelse af, at hjemmet koloniseres af hospitalet og transformeres til at ligne et minihospital. Med eDagbogen blev der anvendt typer af teknologi, som passede ind i og er kendte fra kvindernes hverdag, og som ikke er knyttet til sygdom eller behandling, men som alligevel blev vurderet at være troværdig.

Formidling

Oplæg

22.06.2009 Præsentation på konferencen, "Telecare of Diabetes" i Warszawa, Polen

28.05.2009 Præsentation for personale på Skejby Sygehus i Århus

27.03.2009 Præsentation på årsmøde for Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin i Odense

17.03.2009 Præsentation ved workshop på Randers Sundhedscenter i Randers

18.09.2008 Inviteret præsentation på konferencen "Innovation in Services Conference: The Service of Healthcare" i Berkeley, Californien, US. Video af præsentationen tilgængelig på: <http://www.citris-uc.org/shc>

06.06.2008 Præsentation på den årlige konference hos Danish Association for Science and Technology Studies i Århus

08.04.2008 Præsentation på konferencen Human-Computer Interaction i Firenze, Italien

Artikler

Aarhus og Ballegaard. *At home with disease* (arbejdstitel). Indsendes til CSCW, Conference on Computer Supported Cooperative Work, juni 2009.

Aarhus, Ballegaard og Hansen. *The eDiary. Bridging home and hospital through healthcare technology*. Indsendt til eCSCW, European Conference on Computer Supported Cooperative Work, marts 2009.

Ballegaard og Aarhus. 2009. Teknologiers mellemkomst i ambulant behandling og egenomsorg. Gravid diabetikere som case. I: *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 11.

Ballegaard, S. A., Hansen, T. R., and Kyng, M. 2008. Healthcare in everyday life: designing healthcare services for daily life. In *Proceeding of the Twenty-Sixth Annual SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (Florence, Italy, April 05 - 10, 2008). CHI '08. ACM, New York, NY, 1807-1816.

Litteratur

- Alonzo, A. (1979) 'Everyday Illness Behavior: A Situational Approach to Health Status Deviations'. *Social Science and Medicine*, 13A, 4, June 1979, pp. 397-404.
- Baillie, L., Benyon, D. (2008) Place and technology in the home. *Computer Supported Cooperative Work*. 17: 227-256.
- Ballegaard, S. Aa, Pedersen, J. B., Bardram, J. (2006) Where to, Roberta?: reflecting on the role of technology in assisted living. *Proceedings of the 4th Nordic conference on Human-computer interaction*
- Clausen TD, Mathiesen E, Ekbom P, Hellmuth E, Mandrup-Poulsen T, Damm P. (2005) Poor pregnancy outcome in women with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. Feb; 28(2):323-328.
- Clemensen, J. Larsen, S.B., Ejlskjær, N. (2005) Telemedical treatment at home of diabetic foot ulcers. *Journal of telemedicine and telecare*. 11, supplement 2: 14-16.
- Grudin, J. (1989): 'Why groupware applications fail: problems in design and evaluation', *Office: Technology and People* 4 (3), pp. 245-264.
- Grøn L., Mattingly S., Meinert L. (2008) Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i et hjemmearbejdsnarrativ i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. Nr. 9: 71-95.
- Indenrigs og Sundhedsministeriet (2003) *Handlingsplan for diabetes*. Downloadet 31.10.08 fra www.sum.dk/publikationer/diabetesbeh/handlingsplan.pdf
- Jensen DM, Damm P, Moelsted-Pedersen L, Ovesen P, Westergaard J.G, Moeller M, et al. (2004) Outcomes in type 1 diabetic pregnancies: a nationwide, population-based study. *Diabetes Care*. Dec; 27(12):2819-2823.
- Lauenborg J, Mathiesen E, Ovesen P, Westergaard JG, Ekbom P, Molsted-Pedersen L, et al. (2003) Audit on stillbirths in women with pregestational type 1 diabetes. *Diabetes Care*. May; 26(5):1385-1389.
- Kleinman, A. (1980) Patient and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press.
- Nippert-Eng, C (1996) *Home and work : negotiating boundaries through everyday life*. Chicago, IL : University of Chicago Press
- PalCom: www.ist-palcom.org
- Skejby (2009) *Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling Y*.
<http://www.skejby.rm.dk/afdelinger/gyn%C3%A6kologisk-obstetrisk++afdeling+y?> (tilgået d. 27.4.2009)
- Star, S. L. and Strauss, A. Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8 (1999), 9-30
- Svangreambulatoriet (2009) *Patientinformation om graviditet og diabetes*.
http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/1920?_ARTIKEL_ID_=2743050525154020&_ARTIKELGRUPPE_ID_=1044040916144800 (tilgået d. 19.1.2009)

Teknologirådet (2006/11) *Sundhedsydelser med IT. Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor*. København: Teknologirådet (3.1 Indledningen)

Willemann M.; Hanak, ML. (red.), Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden. Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. København: Sundhedsstyrelsen, 2006

Wind, G. (2008) *Stiltiende fortællinger. Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*. PhD afhandling. Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik. Aarhus Universitet

Bilagsoversigt

Bilag 1. Interviewguide til personalet, der blev interviewet under feltstudierne

Bilag 2. Interviewguide til de gravide, der blev interviewet under feltstudierne

Bilag 3. Overblik over kontrolforløb

Bilag 4: Interviewguide til de gravide, der deltog i pilottesten

Bilag 5: Interviewguide til personalet, der deltog i pilottesten

Bilag 1: Interviewguide for personale, feltstudier

Hvad består dine arbejdsopgaver i?

Hvad er dine vigtigste arbejdsredskaber?

Samarbejde med andre faggrupper?

Samarbejde med patienten?

Kontrolforløbet i dag?

Fremtidigt forløb?

Bilag 2: Interviewguide for gravide diabetikere, feltstudier

Baggrundsinformation:

Alder, bopæl – sted og type, beskæftigelse, hvor langt er kvinden i sin graviditet, antal børn,

Sukkersyge i hverdagen:

- Prøv at fortælle lidt om din sukkersyge
 - type sukkersyge?
 - i hvor mange år?
 - hvad betyder det i din hverdag at have sukkersyge?
- Hvordan styrer du din diabetes?
 - Hvilke ting bruger du? Blodsuktermåling, dagbog, insulin pen, vægt, andet?

Sukkersyge og graviditet:

- Hvad har det betydet i forhold til din sukkersyge, at du er gravid?
 - Har det ændret noget - fx. i din hverdag?
 - Har du opsøgt info/hjælp inden du blev gravid pga. din diabetes?
- Har det været svært for dig at styre din diabetes undervejs? Hvad har været svært og hvad har hjulpet dig?
- Hvad betyder det for dig, at gå til kontrol på Skejby?
 - Fordele og ulemper?
 - Hvordan opleves det at have kontakt med mange forskellige faggrupper?
 - Når du får gode råd og vejledning fra personalet, hvordan får du det så integreret i din hverdag, når du kommer hjem? Kan du komme med et eksempel, hvor det kunne lade sig gøre og et eksempel, hvor det ikke lykkedes?
 - Hvilke ting har du med, når du er til kontrol? Blodsukkerdagbog? Vandrejournale? Forløbsbeskrivelse? Andet?
- Sukkersyge, graviditet og behandlingsforløb – hvordan tror du det ser ud i fremtiden? Hvordan kan forløbet forbedres? Hvilken rolle kunne du forestille dig, at teknologien vil spille? Kunne du forestille dig, at flere ting foregik hjemmefra – fordele og ulemper?

Bilag 3: Oversigt over kontrolforløb

Århus Universitetshospital
Skejby

midt
regionmidtjylland

Århus Universitetshospital
Skejby

Brendstrupgårdsvej 100
DK-8200 Århus N
Tel. +45 8949 5566
www.skejby.dk

Kontrolforløbet af gravide DM-patienter.

Label:

Dato:	Kl.:	Terminsdato:
	1.besøg	Fødselslæge
	9.-11. uge	Doubletest
	11.-13. uge	Nakkefolds-kanning, med, diætist (evt. tidligere)
	14.-16. uge	Jdm., med, øjenlæge
	19.-20. uge	Misdannelsesskanning, fødselslæge, med
	21.-22. uge	Hjerteskan. Ved UL-læge, med
	23.-24. uge	Med.
	25.-26. uge	Jdm., med.
	28.-29. uge	Skanning(flow), fødselslæge, med.
	30.-31. uge	Fødselslæge, med., øjenlæge
	32.-33. uge	Jdm.(CTG), skanning(flow), fødselslæge, med.
	33.-34. uge	Jdm. (CTG), fødselslæge, med.
	34.-35. uge	Jdm.(CTG), skanning(flow), fødselslæge, med. obs.rh.neg.
	35.-36. uge	Jdm., jdm(CTG), fødselslæge, med.
	36.-37. uge	Jdm.(CTG), skanning(flow), fødselslæge, med.
	37.-38. uge	Jdm.(CTG), fødselslæge, med., diætist
	38.-39. uge	Jdm.(CTG), skanning(flow), fødselslæge, med.
	39.-40. uge	Jdm.(CTG), fødselslæge, med.

Gynækologisk-obstetrisk afdeling Y

Brendstrupgårdsvej, 8200 Århus N, telefon 89 49 55 66, selvvalg 89 49 + lokalnr., telefax 89 49 64 60

Bilag 4: Interviewguide til diabetikere, pilottest

1. Hvordan har det været at bruge systemet

- den største fordel, den største ulempe ved systemet

2. Hvordan har det været at være med i projektet

- hvad har fungeret godt/hvad har fungeret mindre godt

3. Vis video-optagelser

- diskuter

4. Telekonsultation

- Vis hvor du har lavet telekonsultation
- Hvordan oplevede du telekonsultationen
- Telekonsultation vs. Almindelig konsultation
- Sygelliggørelse i hjemlig setting
- Ejerskab
- Større/mindre disciplinering fra klinikeres side i hjemlig setting

5. Brug af teknologi

- Vis hvor og hvordan du har brugt teknologierne – rutiner
- Dobbelt registrering – brug af bog
- Hvem har brugt teknologierne (fx videoklip)
 - bedre integration mellem ambulatoriet og hjem – og er det en god ting
- Sygelliggørelse i hjemlig setting
- Synliggørelse/usynliggøre-skjule sin diabetes pga. brug af mobiltelefon

6. Yderligere interview

Samarbejde mellem klinikere og gravid – teknologiens rolle

- Ejerskab
- Vidensbærer
- Hjemliggørelse i klinisk setting (at have noget af sit eget med!)

Fremtidsperspektivet for eDagbogen

- fortsætte med at bruge eDagbogen
- hvad tænker du om eDagbogens fremtid;
 - positivt/negativt
 - muligheder/udfordringer

Teknisk

- tillid
- praktisk til mobil, internet, webcam
- nedbrud

Generelt/Baggrundsinformation

- diabetestype
- antal år med diabetes
- normal diabetes
- antal graviditet
- alder
- familieforhold
- arbejde

Bilag 5: Interviewguide personale, pilottest

1. Hvordan har det været at bruge systemet

- den største fordel, den største ulempe ved systemet

2. Hvordan har det været at være med i projektet/processen

- hvad har fungeret godt/hvad har fungeret mindre godt

3. Vis video-optagelser

- diskuter

4. eDagbogen (log på)

- brug af tabel
 - 2 visninger: oversigt/overblik
 - Online
 - Integration i andet system
- brug af eDagbog vs. Brug af almindelig bog (elektronisk vs. Papir)
- teknologiens rolle i samarbejdet mellem gravid og ambulatorium/kliniker
- nedbrud – incl. ejerskab
- login/logout – incl. ejerskab
- adgang
 - kun i konsultation?
 - hvem skal give adgang - ejerskab
- opstilling, hvor og på hvilken computer (incl. ejerskab)
- yderligere integration af eDagbog i konsultation
 - hvad kan lægges op på eDagbogen i konsultationen
 - hvor meget skal folk kunne huske af info i konsultation
- optagelse
 - Oplevelse af at blive optaget
 - Ændres situation (incl. den gravides ageren)
 - Etisk/retsligt problem
 - Kameravinkel
 - Hvem med på optagelse

5. Fremtidige ideer

- perspektiver
- hvad kan vi gøre bedre
- hvad skal vi droppe

Telekonsultation

- Hvordan oplevede du telekonsultationen
- Tidsperspektiv
 1. varighed
 2. integration i hverdag - tidspunkt
- Brug af eDagbog
- Hvordan integreres pausen (som den gravide bruger til at stille spørgsmål) i en telekonsultation
- Telekonsultation vs. Almindelig konsultation
- At komme ind i hjemmet (opfattelse af gravid/holistisk tilgang)
- Sygeliggørelse
- Ejerskab
- Disciplinering på afstand
- Integration mellem ambulatoriet og hjem
- Tryghed