

Stinne Aaløkke Ballegaard, Mille Kjærgaard Thorsen,
Louise Ladegaard Bro og Helle Sofie Wentzer

Hjemmeteknologi til patienter med KOL

Patient, professionelle og
organisatoriske perspektiver



Publikationen *Hjemmeteknologi til patienter med KOL* kan downloades fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-755-3

Projekt 3331

November 2012

KORA

Det Nationale Institut for

Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



**Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00



Forord

Telemedicinske projekter er i de seneste år blevet stadig mere udbredte i det danske sundhedsvæsen. Særligt i forbindelse med behandling af kroniske sygdomme og styrkelse af patienters egenomsorg ses telemedicin som én af fremtidens løsninger på de demografiske og omkostningsmæssige udfordringer, sundhedsvæsenet står overfor. Indtil nu har telemedicinske løsninger primært taget form af mindre, lokale projekter, men i den kommende tid sættes der på at drifte løsninger i større skala, bl.a. til behandling af kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Det er derfor relevant at samle op på eksisterende erfaringer på området på tværs af flere lokaliteter og løsninger for at kvalificere videre udvikling og beslutningsprocesser.

Formålet med projektet er at belyse, hvordan telemedicin til patienter med KOL organiseres og tages i brug af patienter og sundhedsfagligt personale for derigennem at belyse faktorer, der har betydning for implementering til drift. Det er vores håb, at rapportens analyser kan støtte læger og sygeplejersker ved etablering af nye tilbud og bidrage til udvikling af strategier for drift i større skala. Rapporten er del af programmet for Velfærd og Sundhedsteknologi ved KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

Vi vil gerne sige stor tak til overlæge Frank Andersen og sygeplejerske Sanne Lindegaard Børgesen fra Regionshospitalet Silkeborg, til overlæge Tina Brandt Sørensen og sygeplejerske Anne Friis Jørgensen fra Hospitalsenheden Horsens samt til oversygeplejerske Jette Krøjgaard Skelmose og sygeplejerske Kirsten Hald Nielsen fra OUH Svendborg Sygehus for jeres åbenhed og hjælpsomhed. Vi vil også sende en stor tak til alle jer, der har åbnet jeres hjem og delt jeres oplevelser med os.

Projektet er finansieret af Danske Regioner og KORA (tidligere Dansk Sundhedsinstitut). Rapporten har gennemgået internt review ved undertegnede, projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen fra KORA samt eksternt review ved Eva Sejersdal Knudsen, Aarhus Universitetshospital og Lotte Huniche, Syddansk Universitet.

Charlotte Bredahl Jacobsen
Projektchef
KORA

Indhold

Forord	3
Resumé	6
1. Indledning	9
1.1 Projektets formål	9
1.2 Afgrænsning og udsigelseskraft	9
1.3 Læsevejledning	10
2. Baggrund	11
2.1 Kort om KOL	11
2.2 Definitioner af telemedicin og hjemmemonitorering	11
3. Litteraturstudie	12
3.1 Formål med litteraturstudiet	12
3.2 Litteraturstudiets metode	12
3.3 Analyse og kategorisering af litteraturen	12
3.4 Konklusion på litteraturstudiet	16
4. Etnografisk feltarbejde	17
4.1 Sampling, bias og adgang	17
4.2 Anvendte metoder	17
4.3 Vejen til analyse	18
4.4 Etik og anonymitet	18
5. Om hjemmemonitoreringsforløb og hjemmepatienter	20
5.1 Tilbud om hjemmemonitorering til patienter med KOL på tre hospitaler	20
5.2 Indledende om hjemmepatienterne	22
6. Hjemmemonitoreringens forløb	26
6.1 Opstart af hjemmemonitoreringsforløb	26
6.2 Installering og undervisning i brug af hjemmeteknologier	30
6.3 Synkron løsning: Videokonsultationer som mediering af samarbejde	35
6.4 Asynkron løsning: Selvstændige målinger og monitorering af data	42
6.5 Afslutning af hjemmemonitoreringsforløb	46
6.6 Opmærksomhedspunkter	47
7. Nye roller og samarbejdsrelationer	49
7.1 Hjemmepatienter som diagnostiske aktører	49
7.2 Samarbejde med andet sundhedsfagligt personale	52
7.3 Hjemmemonitorering og sygeplejefaglighed	55
7.4 Opmærksomhedspunkter	57
8. Konklusion og anbefalinger	59
8.1 Litteratur og empiri – hvor er vi nu?	59
8.2 Konklusioner på forskningsspørgsmålene	60
9. Perspektivering	67

Indhold

Litteratur	68
Bilag 1: Litteraturstudiet	70
Bilag 2: Informationsbreve og samtykkeerklæringer	72
Bilag 3: Interviewguides til patientinterviews	75
Bilag 4: Interviewguide til fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle	78
Bilag 5: Observationsguide til observationsstudier på sygehusene	80
Bilag 6: Vejledning til udførelse af patient-dagbøger	81
Bilag 7: Materiale fra sygehusene	82
Bilag 8: Oversigt over løsningerne	116

Resumé

Telemedicinske projekter har vundet indpas i sundhedsvæsenet gennem de senere år, og der satses nu strategisk på implementering til drift i større skala. Rapporten samler op på eksisterende erfaringer med telemedicinske løsninger til patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) både nationalt og internationalt. Formålet er at belyse, hvordan hjemmemonitoreringsløsningerne tages i brug af sundhedsfagligt personale og hjemmepatienter med henblik på at identificere faktorer, der har betydning for implementering til drift – også i større skala. Rapporten beskriver den organisatoriske rammesætning og belyser sygeplejersker og lægers arbejdsopgaver og arbejdsgange, som knytter sig til hjemmemonitoreringsforløbene. Desuden udfoldes samarbejdsrelationer både tværsektorielt og mellem personale og patienter. Der fokuseres særligt på, hvordan de teknologiske løsninger påvirker sundhedsfagligt personales og hjemmepatienters oplevelse af sygdom og behandling, samt hvilke muligheder for læring og egenomsorg de forskellige løsninger fordrer. Undersøgelsen bygger på et litteraturstudie samt på etnografiske studier af hjemmemonitoreringsløsninger på tre forskellige danske hospitaler, hvor også 12 patienter inddrages og følges over en periode på fem måneder.

Rapporten er relevant for sundhedsfagligt personale og beslutningstagere på hospitaler, som tilbyder telemedicinske løsninger til patienter med KOL eller står overfor at skulle udvikle nye telemedicinske tilbud. Endvidere kan rapporten være af interesse for hjemmeplejen i kommuner, som beskæftiger sig med telemedicin, samt for politiske beslutningstagere. Undersøgelsen peger på en række opmærksomhedspunkter og valg, som personale og beslutningstagere skal tage stilling til i udarbejdelsen af telemedicinske løsninger. Den komparative analyse af de tre løsninger udfolder kompleksiteten og tydeliggør implikationer af de valg, som træffes i forhold til teknologi og organisering. Kapitel 6 og 7 peger afslutningsvist på en række opmærksomhedspunkter og valg, som er væsentlige i forbindelse med udarbejdelsen af telemedicinske tilbud. Konklusionen, som kan læses selvstændigt, samler op på centrale analytiske pointer og giver i den forbindelse en række anbefalinger. De væsentligste pointer og anbefalinger præsenteres kort her:

Veje til sammenhæng samt transformation af patientroller og faglige kompetencer

De tre hjemmemonitoreringsløsninger i det etnografiske studie indgår i en bred vifte af eksisterende behandlingstilbud til patienter med KOL. Hensigten med hjemmemonitoreringen er således ikke at erstatte andre tilbud, men at øge kvaliteten af den samlede behandlingspakke ved at udvikle nye måder at organisere behandlingen på, og ved at involvere patienten i behandlingen på nye måder. I rapporten peger vi på, hvilke implikationer dette har for sammenhæng og samarbejde, særligt i forhold til organisering på hospitalerne, samt for hjemmepatienterne og for de sundhedsprofessionelle.

Arbejdsgange og sammenhængskraft

Det sundhedsfaglige personale er stolt af deres løsninger, som de føler giver et væsentligt kvalitetsløft og bidrag til det samlede behandlingstilbud til patienter med KOL. Hjemmemonitoreringsløsningerne skal forstås som værende bygget op af både teknologi og organisatoriske praksisser. Analysen viser, at et hjemmemonitoreringsforløb indeholder en kæde af opgaver og arbejdsgange, som rækker udover selve det at gennemføre en videokonsultation eller gennemgå data fra hjemmepatienterne. Eksempelvis udgør identificering og inkludering af patienter en central opgave. Sundhedsfagligt personale har opbygget en række redskaber til at støtte dem i disse nye arbejdsgange. Disse nye arbejdsgange og støtteredskaber er centrale, for at hjemmemonitoreringsløsningen i sin helhed kan hænge sammen og eksistere. Det er i udformningen af disse arbejdsgange og redskaber, at meningen med hjemmemonitoreringen forhandles, konkretiseres og praktiseres. Der sker således løbende en justering af eksempelvis målgruppe, formål og organisering af løsningen, fx varighed af et forløb udvides eller indskrænkes, eller tidspunktet, hvor patienten får udstyret hjem, rykkes en dag.

Undersøgelsen identificerede en gråzone mellem indlæggelse og udskrivelse, mellem sektorer og specialer. Gråzonen opstår, idet hjemmemonitoreringen giver hospitalspersonale informationer og stiller krav om handlinger, der ligger uden for deres ansvarsområde. Eksempelvis kan tele-sygeplejersken fra hospitalet blive gjort opmærksom på uhensigtsmæssigheder i praktiserende læges ordinationer, som effektueres via hjemmesygeplejersken. I denne gråzone er sammenhængskraften minimal, og både sundhedsfagligt personale og hjemmepatienter må i de enkeltstående situationer arbejde på at inddrage relevante aktører og sørge for at lave forventningsafstemning.

I konklusionen peger vi på en række anbefalinger, der kan hjælpe til at sikre sammenhængskraften både i den interne organisering og i gråzonen. De vigtigste anvisninger i den forbindelse er:

- Det bør overvejes, hvordan der kan skabes rum til refleksion over status og fremtidig udvikling, og i den forbindelse hvordan man kan fastholde motivation og ledelsesmæssig opbakning. Hjemmemonitorering er en vedvarende indsats, hvor samarbejdsrelationer hele tiden skal fornyes, hvor formål og målgruppen for indsatsen løbende forhandles både eksplicit og implicit gennem små forandringer i udvælgelse og inkludering af patienter, udformning af arbejdsgange, støtteredskaber eller i fordeling af opgaver og ansvar.
- Det bør overvejes, hvordan samarbejdet mellem sektorer forbedres – særligt i forhold til afklaring af ansvarsområder og rollefordeling. Her kan formelle samarbejdsaftaler, fx i form af forløbsbeskrivelser, overvejes. Udbredelse af kendskab til tilbuddet, fx gennem den lokale dagspresse, kan ligeledes overvejes.

Hjemmepatienter

Alle hjemmepatienterne er glade for hjemmemonitoreringen, uanset hvilken løsning de har anvendt. De føler sig inddraget i deres behandling og er trygge ved hjemmemonitoreringen. Med henblik på at øge hjemmepatienternes egenomsorg bliver de uddannet til at varetage rollen som diagnostisk aktør, dvs. varetage opgaver der traditionelt har ligget hos det sundhedsfaglige personale så som udførelse og fortolkning af målinger. Alle hjemmepatienterne lærer således at foretage målingerne i hjemmet, om end enkelte hjemmepatienter til tider udelader lungefunktionsmålinger efter aftale med personalet. De tre løsninger er forskellige i form af type teknologi og organisering, hvorfor hjemmepatienterne i et vist omfang udvikler forskellige monitoreringspraksisser afhængigt af, hvilken løsning de tilbydes, fx hyppighed og typer af målinger. Hjemmepatienterne har i forvejen stor viden om KOL og om at tolke deres symptomer. Alle tre løsninger bygger videre på denne viden og støtter hjemmepatienterne i deres diagnostiske arbejde. Løsningernes forskelligartethed giver sig ikke udslag i radikalt forskellige praksisser hos hjemmepatienterne med hensyn til, hvordan de handler selvstændigt på deres symptomer.

Samtidig pegede studiet på udfordringer ved at være hjemmepatient, både i forhold til at integrere teknologierne fysisk og rutinemæssigt i hverdagslivet samt i forhold til at indgå i flere behandlingssammenhænge samtidig.

I konklusionen udpeger vi en række faktorer, der kan hjælpe til at tage hensyn til den hjemlige kontekst for monitorering og støtte patienten som diagnostisk aktør. De vigtigste anbefalinger er:

Hensyntagen til den hjemlige kontekst:

- Placeringen skal overvejes grundigt, da udstyrets størrelse, lys og lyd kan forstyrre den daglige og natlige rutine i hjemmet. Det bør overvejes, om placeringen i højere grad kan ske på hjemmepatientens præmisser fremfor på udstyrets præmisser.
- Mobiliteten af udstyret bør fremmes for at støtte den optimale placering og eventuelle efterfølgende omplacering. Mobiliteten kan eksempelvis øges gennem den fysiske udformning af udstyret, stabilitet i forbindelse samt ved praktiske foranstaltninger så som at medbringe forlængerledning uden jord-ben.

Støtte af patienten som diagnostisk aktør:

- Det bør overvejes, hvordan hjemmeteknologierne bedre kan støtte hjemmepatienterne i at handle, når de registrerer visse symptomer, fremfor at 'vente' på enten at blive kontaktet eller på at situationen bedres af sig selv. Hjemmepatienterne har allerede stor viden om KOL og lærer i nuværende løsninger at vurdere egne symptomer, men skal hjælpes til at handle på den viden på egen hånd.

- Hjemmepatienterne bør hjælpes med at få og bevare et overblik over det samlede behandlingsforløb, evt. som integreret del af hjemmeteknologien. Det bør også tilstræbes, at hjemmepatienterne får tydeligt billede af hjemmemonitoreringsforløbet, den samlede længde af interventionen i forbindelse med samtykket, samt hvor langt hjemmepatienten er i det forventede forløb.

Sundhedsfagligt personales oplevelse af digital nærhed

I et hjemmemonitoreringsforløb er det afgørende, at sundhedsfagligt personale lærer at benytte digitale medier til kommunikation og til at opnå forståelse af hjemmepatientens situation og tilstand. Feltstudierne viste, at personalet udvikler forskellige strategier til at opnå en digital nærhed til hjemmepatienterne, uanset om kommunikationen medieres gennem video eller asynkrone tal suppleret af telefonsamtaler. Udvikling af digital nærhed betyder, at personalet kan vurdere, hvilke typer af målinger der fungerer i en given løsning. Eksempelvis betyder manglen på billeder ved udførelsen af lungefunktionsmålinger i en asynkron løsning, at det er sværere at vurdere kvaliteten af målingen end ved en synkron løsning, hvorfor denne type måling i nogle tilfælde tillægges mindre værdi eller må vurderes særligt i lyset af, at sundhedspersonalet ikke har vejledt og set hjemmepatienten udføre målingen. Desuden søger personalet i de forskellige løsninger at balancere, hvor skarpt et fokus der skal være på den KOL-relaterede tilstand, og i hvor høj grad ikke-diagnose relaterede elementer skal inddrages. Kombinationen af den digitale nærhed og oplæringen af hjemmepatienterne til at blive diagnostiske aktører betyder, at personalet har tillid til kvaliteten af målingerne, som hjemmepatienterne laver, uanset om det sker synkront eller asynkront. Den digitale nærhed og tilhiden til målingerne sammenholdt med patienternes oplevede symptomer er afgørende for personalets oplevelse af at kunne yde sundhedsydelser over afstand på tilfredsstillende og forsvarlig vis.

- Der bør være opmærksomhed på at støtte sundhedsfagligt personale i at kunne skabe forskellige former for digital nærhed, således at tilbuddet hviler på et solidt grundlag for kommunikation og samarbejde.
- Der bør løbende reflekteres over, hvilke patientroller og forventninger som skabes. Samtidig bør det overvejes, om tilbuddet kan gælde andre patienter, og i givet fald hvordan tilbuddet kan justeres.

Implementering til drift i større skala

Undersøgelsen bekræfter, at der eksisterer et udmærket erfaringsgrundlag for at begynde at udtænke strategier for spredning og storskaladrift. Samtidig peger de empiriske studier på en række elementer, der skal håndteres forud for en eventuel drift i større skala. Det drejer sig om: afklaring af gråzoner mellem sektorer og institutioner, forsimpning (og vedligehold-

delse af forankring) af arbejdsgange for at øge sammenhængskraften, overvejelser om sammenhæng mellem ambitioner for skala og valg af medie, yderligere beslutningsstøtte til hjemmepatienterne for at øge handling på symptomer samt støtte af hjemmepatienterne til at få overblik over behandlingsforløb og behandlingssammenhænge.

Samtidig argumenterer sundhedsfagligt personale for at kombinere funktioner, således at hjemmemonitorering blot udgør en del af en sygeplejerskes samlede arbejdsområde for at sikre faglig sparring og specialisering. Herved udfordres tanker om centraliserede call-centre, som udelukkende beskæftiger sig med monitorering af fx flere landsdele.

Endelig er det vigtigt at overveje patientgrundlaget i forhold til den valgte løsning: Hvem er patientgruppen, hvad er det for nogle patientroller, der skabes i forløbet, og hvad er det, denne type patienter skal (lære at) kunne? Og hvordan kan der etableres effektive måder at identificere og inkludere patienter på? Valget af løsning, formål og patientgruppe hænger uløseligt sammen. Valget af løsning og patienter kan således betyde,

at det ikke nødvendigvis giver mening at forsøge at skalere op. Eksempelvis er logikkerne bag et videomedieret mesterlæreforløb radikalt anderledes i forhold til en asynkron monitorering, idet den synkrone løsning er relations-båret og dermed vanskeligere at skalere op.

Arbejdet frem mod implementering til drift i større skala bør derfor være rettet mod at:

- Støtte sammenhængskraften i tilbuddet, både mellem sektorer og i den interne organisering
- Sikre, at der er god overensstemmelse mellem valg af løsning (digitalt medie og organisering), patientgruppe og skala
- Overveje, hvordan procedurer for at identificere og inkludere patienterne bør udformes, og hvor opgaven placeres i organisationen
- Overveje, hvordan den faglige udvikling sikres, samt hvordan faglighed og skalering kan spille sammen. ■

1 Indledning

Telemedicin til kronisk syge bliver i stigende grad introduceret som et bidrag til en løsning af sundhedsvæsenets økonomiske og arbejdsmæssige udfordringer og anses af mange som værende ét af de overbevisende svar på de demografiske udfordringer, der venter Danmark og den vestlige verden.

Politisk er der herhjemme store forventninger og opbakning til udvikling og implementering af telemedicin. Således indgår telemedicin i Regeringsgrundlaget, hvor der fokuseres særligt på implementering i stor skala (Regeringen 2011), ligesom Danske Regioner udpeger udbredelse i stor skala som afgørende for at indfri potentialerne ved telemedicin (Danske Regioner 2012). Samtidig er det klart, at implementering af telemedicin skal ses som et samspil mellem teknologi, organisering og arbejdsgange, hvor samarbejde mellem specialister på sygehus, patienter og kommune er centralt for kvaliteten af den telemedicinske behandling. Telemedicin ses også som en mulighed for at øge patientinddragelsen: "På det telemedicinske område er der et stort potentiale for at rykke sundhedsvæsenets tilbud helt ud i patienternes eget hjem, så patienterne kan fortsætte deres hverdag tæt på de pårørende, og samtidig løftes kvaliteten i sundhedstilbuddene. Telemedicinsk behandling åbner nemlig helt nye muligheder for at inddrage og engagere patienten i eget behandlingsforløb og for at skabe sammenhængende forløb" (Danske Regioner 2012).

Udvikling og anvendelse af løsninger til patienter med KOL har været en af frontløberne på det telemedicinske område og viser stort potentiale for monitorering, behandling og styrkelse af egenomsorg. Der er således ved at ske et skift i statussen for telemedicinske løsninger til patienter med KOL. Tidligere havde løsningerne karakter af pilotprojekter, hvori der nu arbejdes målrettet hen imod løsninger til denne patientgruppe i stor skala, og hvor løsningerne i højere grad ses som en del af hospitalsdriften." (Danske Regioner 2012)

Denne rapport skal ses som et bidrag til at samle op på eksisterende erfaringer på området for på den måde at bidrage til udvikling af fremtidige hjemmemonitoreringstilbud til patienter med KOL.

1.1 Projektets formål

Rapporten afdækker eksisterende erfaringer med telemedicin til patienter med KOL. Formålet er at opbygge viden om, hvordan teknologierne tages i brug og derigennem at belyse faktorer, der har betydning for implementering til drift. Etablering af nye hjemmemonitoreringstilbud handler ikke kun om at drage nytte af teknologisk innovation, men også om løbende at støtte den organisatoriske innovation der følger som konsekvens af den kontinuerlige udvikling af nye arbejdsopgaver, arbejdsgange og nye måder at samarbejde på. Rapporten beskriver, hvordan hjemmemonitoreringstilbuddene er organiseret, hvordan personale og hjemmepatienter tager teknologierne i brug, og hvilke implikationer det har i forhold til udvikling af nye patientroller og udvikling af sundhedsfaglige kompetencer. Denne viden er relevant både for hospitaler, der vil igangsætte teleme-

dicinske forløb til patienter med KOL, og for hospitaler der arbejder med at implementere til større skala.

Undersøgelsen er baseret på et litteraturstudie samt på etnografiske feltstudier hos hjemmepatienter og på tre danske hospitaler. De etnografiske feltstudier er valgt som metode, da det herigennem er muligt at rette blikket mod nuancer i fx hjemmepatienternes ibrugtagning af teknologierne i hjemmet. Studierne, der ligger til grund for rapporten, har været centreret om følgende forskningsspørgsmål:

- Hvordan organiseres og anvendes løsningerne i et sundhedsprofessionelt perspektiv? Herunder identificering af organisatoriske barrierer, analyse af nye arbejdsgange samt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle.
- Hvordan anvender og oplever patienterne løsningerne i deres hverdagsliv? Med særligt fokus på samarbejdet mellem sundhedsfagligt personale, patienter og pårørende, herunder fordeling af opgaver og ansvar samt anvendelse af teknologien i hjemmet og på hospitalet.
- Hvilke muligheder for kommunikation, læring og egenomsorg fordrer de forskellige løsninger? Herunder hvordan inddrages patienterne i behandlingen, og hvad betyder det i forhold til patienternes oplevelse af inddragelse, fx muligheder for selv-monitorering og selvbehandling? Hvordan medieres kontakten mellem sundhedsfagligt personale og patienten, og hvordan opleves det af de forskellige parter? Heri ligger en implicit hypotese om, at forskellige teknologier og organisering af brug skaber forskellige muligheder for kommunikation og patientinddragelse.

1.2 Afgrænsning og udsigelseskraft

Selvom telemedicin til KOL-patienter er ét af de mest modne og afprøvede anvendelsesområder, har det vist sig, at erfaringer med decideret drift stadig er begrænset. Undersøgelsen – både de empiriske casestudier og litteraturstudiet – omfatter derfor også løsninger, som har drift-lignende status. Endvidere har litteraturstudiets fokus på patient-, professionelles eller organisatoriske perspektiver givet et snævert felt af artikler, hvilket begrænser litteraturstudiets udsigelseskraft. De etnografiske feltstudier er baseret på gentagne interviews og observationer hos 12 hjemmepatienter over en periode på fem måneder og giver dermed et dybdegående indblik i disse hjemmepatienters livssituation og brug af teknologierne over længere tid.

Rapporten bygger på kvalitative studier og har fokus på patienters og sundhedsprofessionelles anvendelse og organisering af telemedicin samt deres betragtninger på området. Rapporten kan således ikke sige noget om løsningernes kliniske effekter og indeholder ikke økonomiske analyser. Litteratur om den kliniske effekt og om økonomiske omkostninger af telemedicin giver modsatrettede konklusioner, hvilket kan forklares med, at løsningerne er yderst heterogene (Ekeland, Bowes & Flottorp 2010). Rapportens fokus er derfor på at belyse, hvori

heterogeniteten i løsninger består, både i forhold til valg af teknologi og i forhold til udformning af organisatoriske strukturer, og hvilken betydning disse valg har for samarbejde mellem sundhedsfagligt personale og hjemmepatient samt for deres muligheder for at forbedre behandling og egenomsorg. Herved giver rapporten en analytisk forståelse af de processer og valg, som har betydning for effekten af telemedicinske løsninger til patienter med KOL.

Såvel den empiriske undersøgelse og litteraturstudiet har fokuseret på telemedicin til patienter med KOL og specifikt på hjemmemonitoreringsløsninger. Alligevel vurderes det, at rapportens betragtninger og analytiske pointer vil bidrage til forståelse af hjemmemonitorering for andre kroniske tilstande samt at de opmærksomhedspunkter, som rapporten peger på, også vil være relevante at adressere i planlægning af hjemmemonitorering af andre patientgrupper med kroniske lidelser.

1.3 Læsevejledning

Rapporten indledes med en kort introduktion til det telemedicinske område i kapitel 2, som forklarer, hvorfor vi i rapporten anvender begrebet hjemmemonitorering. Litteraturstudiet i kapitel 3 analyserer erfaringer fra international forskningslitteratur. De to

efterfølgende kapitler, 4 og 5, tager fat på den empiriske undersøgelse, præsenterer de anvendte metoder og beskriver de tre forskellige hjemmemonitoreringsløsninger, som undersøgelsen belyser. Analysen udfoldes i kapitel 6, som gennemgår de forskellige trin og elementer, der tilsammen udgør et hjemmemonitoreringsforløb. I kapitel 7 analyseres hjemmepatienters og sundhedsfagligt personales perspektiver på tværs af de tre forskellige telemedicinske løsninger i forhold til brugerinteraktion med teknologierne, tværsektorielt samarbejde samt hjemmemonitoreringsforløbenes implikationer for egenomsorg og sundhedsfaglige kompetencer. Konklusionen på de empiriske feltstudier præsenteres i kapitel 8, hvor resultater fra litteraturstudiet og de empiriske feltstudier sammenholdes i forhold til rapportens centrale spørgsmål om implementering til drift. Der konkluderes på rapportens tre forskningsspørgsmål, ligesom rapportens anbefalinger præsenteres her. Konklusionen kan læses selvstændigt og gengiver rapportens væsentligste pointer. Rapporten afsluttes med en kort perspektivering i kapitel 9. ■

2 Baggrund

KOL-området har været fyrtårn inden for hjemmemonitorering og fungerer som en af frontløberne for andre telemedicinske kronikerindsatser. Der findes således telemedicinske løsninger til patienter med KOL på bl.a. Aalborg Sygehus og Frederiksberg Hospital foruden de tre hospitaler, som har deltaget i indeværende projekt. Desuden planlægges en storskala, tværsektoriel løsning i Region Nordjylland som led i Regionernes Sundheds-its strategiske plejemærker, og i Horsens søger det tværsektorielle udviklingsprojekt "På Forkant" at styrke det telemedicinske samarbejde mellem almen praksis, kommune og hospital. Satsningen bygger på erfaringer fra TELE-KAT-projektet i Region Nordjylland. Området har stor interesse, da det vurderes at have et væsentligt potentiale, både i et demografisk, klinisk, økonomisk og menneskeligt perspektiv, da patienter med KOL ofte indlægges på hospitalet. Samtidig har der på den teknologiske side været en udvikling, hvor sensorteknologi bliver billigere, og it-infrastrukturen i stigende grad muliggør sikre dataoverførsler og videokommunikation mellem hjem og hospital. Klinisk relevante måleapparater kan således installeres i hjemmet og muliggøre selv- og fjernmonitorering samt kommunikation mellem sundhedsfagligt personale på hospitalet og patienten i hjemmet.

2.1 Kort om KOL

KOL er en forkortelse for kronisk obstruktiv lungesygdom og er en kronisk betændelsestilstand i luftvejene, som medfører en permanent forsnævring af de små luftveje og en destruktion af lungevævet. KOL betegnes derfor som en kronisk sygdom. Der anslås at være 430.000 danskere med KOL, heraf 270.000 med klinisk betydende KOL (Løkke et al. 2007). KOL udvikler sig oftest langsomt, og ifølge Sundhedsstyrelsen finder den første lægekontakt grundet KOL-relaterede symptomer derfor oftest først sted, når cirka 50 % af lungefunktionen er gået tabt hos den enkelte (Sundhedsstyrelsen 2007).

KOL giver symptomer såsom hoste, opspyt af slim og åndenød. Symptomerne er svære at behandle, men sygdomsudviklingen kan delvist afhjælpes ved indtagelse af forskellige former for medicin og i svære tilfælde også ved tilførsel af ilt. Personer med KOL indlægges typisk på grund af lungebetændelser eller akutte forværringer. Ifølge Sundhedsstyrelsens rapport fra 2007 ligger genindlæggeshyppigheden for folk, der har været indlagt pga. KOL, på cirka 24 % indenfor 30 dage efter udskrivelse.

KOL inddeles ofte i fire forskellige grader: mild, moderat, svær og meget svær. De forskellige gradinddelinger er afhængige af lungekapacitet i forhold til køn og alder. Eksempelvis klassificeres en lungekapacitet på 53 % af, hvad der anses som normalt for køn og alder, som moderat KOL (Sundhedsstyrelsen 2007).

2.2 Definitioner af telemedicin og hjemmemonitorering

I denne rapport benytter vi begreberne telemedicin som overordnet betegnelse – fx i litteraturstudiet – og hjemmemonitorering i forbindelse med de empiriske cases.

Telemedicin blev i 1998 defineret af WHO som: "The delivery of health care services, where distance is a critical factor, by all health care professionals using information and communication technologies for the exchange of valid information for diagnosis, treatment and prevention of disease and injuries, research and evaluation, and for the continuing education of health care providers, all in the interests of advancing the health of individuals and their communities" (World Health Organization 2010). Telemedicin defineres i en dansk sammenhæng ofte som: "Tid-, sted- og rumafhængige digitalt understøttede sundhedsydelser, leveret over afstand, med potentiale til at skabe målbar sundhedsmæssig gevinst eller værdi." Denne definition af telemedicin er vedtaget på årsmødet for Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin d. 14. marts 2011 og anvendes fx i Regionernes Sundheds-it telemedicinstrategi (Danske Regioner 2011).

I disse definitioner af telemedicin er der fokus på sundhedsydelser, som kan leveres over afstand, og der tages udgangspunkt i det sundhedsfaglige personale som forankring for de digitalt støttede sundhedsydelser. Derved omfatter telemedicin eksempelvis også udveksling af billeder eller andre typer af data mellem sundhedsfagligt personale over afstand. Begrebet hjemmemonitorering er endnu ikke veldefineret, men bruges som en underkategori til telemedicin, hvor sundhedsydelsen er rettet specifikt mod patienten i dennes hjem. Endvidere hjælper begrebet hjemmemonitorering til at kunne rette fokus mod patienten som en aktiv part. Kerneydelsen er monitorering, som kan tage form af fjern-monitorering, selv-monitorering og kombinationer af disse to monitoreringsformer. Monitoreringen kan fungere enten synkront, hvor patienten udfører målinger under en video- eller telefonisk konsultation mellem patient og sundhedsfagligt personale, eller asynkront, hvor patienten måler og sender sine data til sundhedsfagligt personale, som gennemgår målinger senere. Derudover kan monitoreringen rette sig mod overvågning af biometriske data, fx lungefunktionsmåling og iltmætning og mod patientens oplevelse af symptomer – i dette tilfælde symptomer på forværring af KOL i form af hoste, slim og åndenød. Et centralt element i enhver type af hjemmemonitorering er, at det sundhedsfaglige personale reagerer på forværringer i patientens tilstand, der viser sig enten gennem målinger eller vurdering af symptomer. Fælles for hospitalerne i undersøgelsen er, at deres telemedicinske tilbud til patienter med KOL har form af hjemmemonitorering, og vi har derfor valgt at bruge dette begreb i rapporten i forbindelse med de empiriske cases. ■

3 Litteraturstudie

3.1 Formål med litteraturstudiet

Litteraturgennemgangen skal give et overblik over nyere litteratur, der beskæftiger sig med implementeringen af telemedicinske løsninger til KOL-patienter. Vi har valgt at bruge termen "telemedicin" i dette afsnit, da litteraturgennemgangen inkluderer løsninger, der ligger ud over hjemmemonitoreringsbegrebet – jævnfør titlen og indledningen. Her var det oprindeligt et ønske at identificere centrale organisatoriske udfordringer i forbindelse med overgangen fra KOL-pilotstudier til drift og at udpege tre eksempler på organisatoriske tiltag, der imødekommer disse udfordringer. Efter gennemlæsning af litteraturen omhandlende telemedicinske løsninger til KOL-patienter har vi måttet moderere dette ønske. Litteraturen befinder sig endnu ikke på et stadie, hvor organisatoriske udfordringer og mulige løsninger ved driftsimpliceringen af telemedicinske løsninger til KOL-patienter er grundigt dokumenteret. Studier omhandlende telemedicinske løsninger til KOL-patienter har derimod hovedsageligt karakteristisk af pilotstudier og randomiserede kontrollerede studier, der omhandler patienters og sundhedspersonales opfattelse af interventionen som positiv eller negativ frem for direkte at beskæftige sig med de organisatoriske rammer.

Litteraturstudiet tager derfor udgangspunkt i patienters og sundhedsfagliges perspektiv på telemedicinske løsninger. Formålet er at identificere og sammenfatte relevant videnskabelig litteratur om de to aktørgruppers oplevelse med den telemedicinske løsning samt faktorer, der spiller ind herpå. Et sådan perspektiv kan stadig bidrage til en overordnet forståelse og identifikation af udfordringer og fordele ved telemedicinske løsninger til KOL-patienter.

3.2 Litteraturstudiets metode

3.2.1 Søgestrategi

Vi har søgt i følgende databaser: PubMed, Embase.

Vi har søgt på en kombination af følgende søgeord: Pulmonary Disease, Chronic Obstructive lung disease, respiratory tract disease, home care, COPD, telemedicine, telecare, attitude patient, attitude relatives, attitude professional.

Derudover har vi søgt i udvalgte tidsskrifter med følgende fritekst ord: copd in All Fields OR chronic obstructive pulmonary in Keywords AND telemedicine in Keywords between years 2005 and 2012.

Søgningen er foretaget i september 2011. Se bilag 1 for en detaljeret søgebeskrivelse.

3.2.2 Inklusions- og eksklusionskriterier

Fra den i bilag 1 beskrevne søgning blev i alt 95 studier udvalgt til gennemgang. Disse studiers abstracts blev gennemlæst, og studierne blev ekskluderet eller inkluderet ud fra nedenstående kriterier: Studier på andet sprog end dansk eller engelsk, studier med

manglende abstract, litteraturstudier, studier med fokus på kvantitative mål samt ikke relevante studier blev herved ekskluderet. Seks studier vurderedes relevante. Disse studier blev nærlæst, og der blev skrevet oversigtsreferat for hvert studie. Se bilag 1 for en sammenfatning af studierne indsat, samt hvilke perspektiver de belyser.

Inklusionskriterier:

- 1) Studier med specifik fokus på KOL-patienters brug af telemedicinsk udstyr
- 2) Relation mellem professionel og patient
- 3) Oplevelser af hjemmeteknologier blandt professionelle og patienter / empowerment begrebet.

Eksklusionskriterier:

- 1) Fokus på at beskrive design af specifikke teknologier og ikke på brugen af dem
- 2) Kvantitative mål (økonomiske analyser samt eksempelvis studier der udelukkende måler livskvalitet kvantitativt)
- 3) Ikke relevante (ikke om KOL, ikke hjemmeteknologier eller telemedicin, projektbeskrivelser, tekniske/ingeniørtekster, vejledninger/anbefalingstekster/kliniske effekter)
- 4) Manglende abstracts/artikler ikke på dansk eller engelsk
- 5) Oversigtslitteratur/litteraturstudier.

3.3 Analyse og kategorisering af litteraturen

Da formålet med litteraturstudiet er at beskrive patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser med den telemedicinske løsning, kategoriseres den relevante litteratur efter inspiration fra en analytisk model af potentielle konsekvenser af implementeringen af IT-systemer på sundhedsområdet på tre forskellige niveauer (Wentzer, Bygholm 2007). Der kan tales om patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser i forhold til den direkte brugerinteraktion i forhold til det medierende samarbejde og i forhold til den socio-tekniske kultur omkring en given telemedicinsk løsning (Wentzer, Bygholm 2007). Hvor niveauet vedrørende den direkte interaktion omhandler de umiddelbare, konkrete oplevelser af og med teknologien, som den enkelte bruger gør sig i anvendelsessituationen af den telemedicinske løsning, vedrører det medierende samarbejde relationerne og brugssammenhænge på tværs af brugerne og den nytte og værdi, de sammen skaber med systemet. Endelig får den it-medieret brug over tid betydning for den samlede kultur og for brugernes identitet.

Tabel 1: Kategorisering af litteraturen på tre niveauer

Bruger-interaktion	Vedrører om brugeren kan anvende teknologien i den konkrete brugerinteraktion og brugerens opfattelse af brugervenlighed. Fx om brugeren kan modtage, indtaste, læse og forstå data, og om brugeren har modtaget træning eller oplæring heri.
Mediering af samarbejde	Vedrører brugerens oplevelser af det it-medierende samarbejde. Er brugen af teknologien nyttig og meningsfuld, overflødig eller ligegyldig? Herunder systemets betydning for koordinering af arbejdsopgaver, arbejdsprocessen og kommunikationens relationer: Opstår nye opgaver, kommunikationsmønstre og praksisser?
Socio-teknisk kultur	Vedrører de vaner og interaktionsmønstre, der skabes i den enkelte brugers daglige brug med teknologien og de relevante gruppers forhandling af arbejdsdeling, opgaver og vaner for kommunikation og samarbejde på tværs. Potentielle transformationer i den kollektive identitet som fx patient- eller sygeplejerske identitet.

I det efterfølgende gennemgås patienters og sundhedsprofessionelles perspektiv på henholdsvis brugerinteraktionsniveauet, niveauet for det it-medierende samarbejde mellem brugerne og for kulturniveauet af det telemedicinske samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Alle identificerede studier forholder sig til brugerinteraktionsniveauet (Paget et al. 2010, Mair et al. 2005, Koizumi et al. 2005, Marno et al. 2010, Nguyen et al. 2006, Shany et al. 2010), mens fire af studierne forholder sig til det medierende samarbejde (Paget et al. 2010, Mair et al. 2005, Koizumi et al. 2005, Shany et al. 2010). Ingen af de inddragede studier beskæftiger sig direkte med den socio-tekniske kultur, hvorfor implikationerne på dette niveau diskuteres ud fra fundene omkring brugerinteraktion og mediering af samarbejdet. Her diskuteres resultaterne op imod et generelt studie om deltagelse i telemedicinske studier, og specielt to af de inddragede studier gør sig gældende for denne diskussion (Paget et al. 2010, Shany et al. 2010).

3.3.1 Brugernes interaktion med KOL-teknologier

I forhold til analysekategorien Brugernes interaktion med KOL-teknologier er der to centrale brugergrupper: patienter og sundhedsprofessionelle. Deres perspektiv på teknologien, som de er beskrevet i den udvalgte litteratur, bliver beskrevet i de følgende to afsnit.

Patientperspektivet

Fem studier relaterer sig til brugbarheden af den telemedicinske løsning set fra patientperspektivet (Paget et al. 2010, Koizumi et al. 2005, Marno et al. 2010, Nguyen et al. 2006, Shany et al. 2010). I tre af studierne beskrives oplevelser af fejl i teknologien i form af fx manglende lyd eller skærmvisning (Paget et al. 2010, Koizumi et al. 2005, Marno et al. 2010), og i ét studie, hvor patienterne selvstændigt måler og indtaster biometrisk data (som fx blodtryk, iltmætning og vægt) samt svarer på forskellige symptomrelaterede spørgsmål (som fx åndenød og hoste), beskriver størstedelen af patienterne, at udstyret er svært at anvende, og at målingerne er tidsomfættende (Shany et al. 2010). Er teknologien uforenelig med udstyr i patientens hjem (og det fx bliver nødvendigt at installere ADSL-filtre i hjemmene), eller oplever patienten flere pro-

blemer med teknologien, så udstyret må tilbagekaldes og efterfølgende geninstalleres, kan dette medføre en så negativ opfattelse af teknologiens brugbarhed, at patienterne ikke ønsker udstyret (gen)installeret i hjemmet (Paget et al. 2010). I et studie, hvori patienterne har høj grad af selv-monitorering og bør indtaste selvmålte data hver dag, indikeres det ligeledes, at udstyrets brugbarhed afhænger af patientens sundhedstilstand. I dette studie indtastes data således ikke, når patienterne er syge eller ikke føler sig godt tilpas (Nguyen et al. 2006). Ét af studierne beskriver en signifikant stigning i problemer med at høre og forstå beskeder, når alderen overstiger 85 år (Marno et al. 2010).

De sundhedsprofessionelles perspektiv

Ét studie relaterer sig til brugbarheden af den telemedicinske løsning set fra personaleperspektivet (Paget et al. 2010). Studiet beskriver, at personalegrupper, der kun har modtaget basistræning i at hente og vurdere data, som patienterne selvstændigt har indtastet og sendt via internettet, opfatter den anvendte software som kompliceret. Når personalegrupperne opnår erfaring med softwaren og modtager ekstra træning, mindskes modviljen mod brugen af teknologien. I studiet beskrives det som et kæmpe problem for implementeringen, at udstyr tilbagetrækkes og opdateres, når personalet har lært at anvende det. Når personalet har brug for gentræning i anvendelsen af udstyret, skaber det stor modstand mod den telemedicinske løsning (Paget et al. 2010).

Patients og sundhedsprofessionelles perspektiv

Ét studie sammenligner patienter og personalegruppers opfattelse af teknologien i det samme forsøg. Studiet viser, at sygeplejersker generelt har en mere negativ opfattelse af hjemmeteknologiens brugbarhed, da patienterne i studiet konsekvent udtrykker sig mere positivt end sygeplejerskerne på spørgsmål om, hvorvidt det er muligt at se og høre modparten tydeligt samt at måle egen/patientens blodtryk, puls og temperatur via tv-telefon (Mair et al. 2005).

Opsummerende indikerer litteraturen dermed, at der i den konkrete anvendelsessituation kan være forskel på kvaliteten af teknologien og dermed også på opfattelsen af teknologiens brugbarhed. For patienterne kan denne opfattelse være

alders- eller sundhedsafhængig, mens den for personalegrupperne især er afhængig af træning og oplæring i systemanvendelse. Flere tekniske problemer kan have den konsekvens, at patienterne ikke ønsker videre deltagelse i projektet, og opdateringer af udstyret, således at personalet har behov for gen-træning i anvendelsen, hæmmer implementeringen.

3.3.2 Mediering af samarbejdet

Af det følgende vil det fremgå, hvorledes patientgruppen i literaturen oplever teknologiens mediering af deres samarbejde med de sundhedsprofessionelle og omvendt, hvordan de sundhedsprofessionelle oplever samarbejdet med patienterne og den kliniske kvalitet af den telemedicinske intervention.

Patientperspektivet

Fire studier relaterer sig til medieringen af samarbejdet set fra patientperspektivet. Alle fire studier kredser om patienternes opfattelse af teknologiens nytte, og beskriver hvordan patienterne trods tekniske fejl, stort tidsforbrug, og det at IT-udstyret kan være svært at anvende, er overvejende positive overfor den telemedicinske intervention, som de har været udsat for. Studierne interventionsperiode og udformning er meget varierende med alt fra to ugers monitorering til et års monitorering af patienten ved brug af tv-telefon (Mair et al. 2005, Koizumi et al. 2005) og 6 eller 12 måneders intervention i form af teknologi, der hver dag tilskynder patienten til selv at måle og indtaste symptomdata samt at svare på forskellige symptomrelaterede spørgsmål (Paget et al. 2010, Shany et al. 2010). Den overvejende positive patientoplevelse er gennemgående i alle de forskellige former for inddragede studier vedrørende patientperspektivet, men er specielt i fokus i studier, hvor patienterne har høj grad af selv-monitorering. Patienter, der selvstændigt måler og indtaster symptomdata, beskriver således, hvordan de føler sig mere involveret i deres egen pleje og omsorg. Disse patienter oplever en dygtiggørelse, fordi det at kunne associere, hvordan man har det med ens vitale tegn, gør patienterne i stand til at genkende tidlige indikatorer på forværring, hvilket giver patienterne en følelse af bedre at kunne håndtere deres pleje og omsorg (Paget et al. 2010, Shany et al. 2010). Disse patienter oplever derfor større uafhængighed.

I to studier beskrives det, hvordan patienterne med selv-monitorering har så positiv en oplevelse af interaktionen, at de udvikler en praksis, hvor de foretager målinger til eget brug på tidspunkter, hvor det ellers ikke er krævet af dem. Disse patienter beskriver, hvordan de bekymre sig mindre om deres sundhedstilstand, når de dagligt informeres om den (Paget et al. 2010, Shany et al. 2010).

I studier, hvor patienterne indtager en mere passiv rolle og fx måler vitale indikatorer, når sundhedspersonale overvåger dette ved hjælp af tv-telefon, opleves også øget livskvalitet (Koizumi et al. 2005). I det sammenlignende studie af patienters og sundhedsprofessionelles brug af tv-telefon scorer patienterne endvidere højt på følelsen af at kunne sige alt, hvad de har lyst til til sygeplejersken, på følelsen af at tv-telefonen er en sikker måde at få omsorg på, og på at sygeplejer-

sken kan forstå de generelle og medicinske bekymringer og problemer, som man har (Mair et al. 2005).

De sundhedsprofessionelles perspektiv

Tre studier relaterer sig til personalets oplevelse af den telemedicinske løsning. I disse studier beskrives det, hvordan personalet lige som for opfattelsen af teknologiens brugbarhed er mere skeptiske end patienterne overfor teknologiens nytte. Personale, der kun har modtaget basistræning, opfatter ikke kun softwaren som kompliceret, men er også usikre på, hvilke fordele patienten har af interaktionen (Paget et al. 2010). Sygeplejerskerne er kun i meget lille grad enige i, at de igennem tv-telefonen kan sige alt, hvad de har lyst til til patienten, at videtelefon er en sikker måde at varetage patientomsorgen på, og at det er nemt at få en fornemmelse af patientens generelle eller medicinske bekymringer og problemer (Mair et al. 2005). I et studie giver sygeplejerskerne udtryk for, at det vil være bedre og mere præcist at foretage patientens målinger manuelt. I samme studie beskrives det således, hvordan sygeplejerskerne fortsætter med at foretage målinger på patienter manuelt, når de er på hjemmebesøg hos patienten, fremfor at stole på de målinger, som allerede er foretaget elektronisk (Shany et al. 2010). I studiet opstår der med den telemedicinske løsning altså dobbelte arbejdsprocesser, hvor sygeplejerskerne foretager arbejde, som på grund af den telemedicinske løsning ellers er unødvendig. I samme studie omtales det også, hvordan personalet glemmer at kontrollere data, som patienterne har sendt, og personalet må derfor selv mindes om dette af teamet bag pilotprojektet (Shany et al. 2010). At minde personalet om at kontrollere data, er således en arbejdsopgave, som der potentielt kan opstå problemer omkring, hvis projektet implementeredes permanent.

To studier beskriver videre, hvordan kontakten øges mellem patienter og sygeplejersker, og hvordan sygeplejebesøgs-længden øges hos patienter i de telemedicinske forsøg sammenlignet med kontrolgrupper. Dette kan stille spørgsmålstegn ved, om patienterne føler, at den telemedicinske intervention er tilstrækkelig. I ét af studierne argumenteres der for, at en øget kontakt skyldes, at man tidligere opdager forværringer i patienternes tilstand, og at dette kan forebygge hospitalsindlæggelser (Paget et al. 2010). I det andet af studierne er en mulig forklaring på den øgede besøgs-længde hos patienterne de dobbelte arbejdsprocesser, der opstår for sygeplejerskerne. I studiet pointeres det således, at en ændring i personalets arbejdsrutiner kunne have ført til kortere besøgs-længde (Shany et al. 2010).

Opsummerende indikerer litteraturen altså, at oplevelsen af den telemedicinske løsning som nyttig og meningsfuld er præget af, om man er patient-bruger eller personale-bruger. Litteraturen indikerer, at patienterne oplever en øget involvering i deres sygdomsbehandling, og nogle patienter anvender endda den telemedicinske løsning mere, end hvad der var påkrævet af dem. Omvendt er personalet mere usikker på, hvilke fordele patienterne opnår med den telemedicinske løsning, og nogle sygeplejersker oplever, at elementer af deres arbejdsopgaver bliver sværere

at udføre. Personalegruppernes praksis ændres derfor ikke, når de er hos patienterne, derimod medfører den telemedicinske løsning i stedet dobbelte arbejdsprocesser, og der opstår potentielt nye arbejdsopgaver som fx at (huske at) kontrollere data. Der er også indikationer på øget kontakt mellem patienterne i telemedicinske forsøg og sygeplejerskerne, hvilket både forklares med de øgede arbejdsprocesser, og at man tidligere opdager forværringer hos patienten.

3.3.3 Kulturen

Det kan diskuteres, hvorvidt de positive oplevelser af brugbarheden af den telemedicinske løsning, som er beskrevet i ovenstående studier, vil være gældende i en driftssituation og være tilfældet for alle patienttyper. Om ikke andet giver kategorien 'Kultur' anledning til også at reflektere over overførbareheden af pilotstudiernes resultater og deres udsigelseskraft i forhold til ændringer i patient identiteten og de sundhedsfaglige identiteter.

Patientperspektivet

Patienternes positive oplevelse af teknologien kan være under indflydelse af selve det metodiske set-up for undersøgelsen. Således kan selve udvælgelsen af patienterne samt de omstændigheder, som studierne er forankret i, have betydning. Dette indikeres således i en undersøgelse om netop rekrutteringen af patienter til forsøg med telemedicin (Mair et al. 2006). Heri findes statistisk sammenhæng mellem stigende alder samt det at anvende inhalationssteroid og faldende sandsynlighed for, at man indvilliger i deltagelse i forsøget. Af de mest hyppige årsager til at takke nej nævnes, at man foretrækker traditionelt sygeplejebesøg, at man er for angst eller deprimeret til at deltage, eller at man har opfattelsen af ikke at være i stand til at håndtere udstyret. I et af ovenstående meget refererede studier med positive patientoplevelser, har et inklusionskriterium netop været, at patienterne skal være villige til at monitoreres ved hjælp af telemedicin, mens et eksklusionskriterium var, at patienten ikke var fysisk i stand til at håndtere monitoren (Paget et al. 2010). I et andet refereret studie forsøgte man tilfældig udvælgelse, men oplevede også her at patienterne kun langsomt inkluderedes i projektet (Shany et al. 2010). Dette studie peger på meget positive patientoplevelser, men pointerer også at både interventionsgruppen og kontrolgruppen i hele perioden fortsatte med det omfattende eksisterende forløb. Som nævnt finder ét af de inddragede studier i dette litteraturstudie også, at der er en signifikant stigning mellem problemer med at høre og forstå beskeder givet elektronisk, når alderen overstiger 85 år (Marno et al. 2010). Den kultur, der udvikles omkring brugbarheden af et givent udstyr, kan altså tænkes at være meget forskellig for patienter med forskellige perceptuelle og kognitive færdigheder og sundhedstilstand. At nogle patienter har meget positive oplevelser kan skyldes, at dette i forvejen er patienter, som har overskud til at deltage i telemedicinske løsninger og føler sig trygge ved at anvende teknologi (Mair et al. 2005), eller at den eksisterende løsning, som patienterne allerede var en del af, fortsatte. I dette tilfælde vil en telemedicinsk intervention alt andet lige opfattes som "noget ekstra".

Litteraturen finder ligeledes, at kontakten øges mellem sundhedsprofessionelle og patienter, hvilket forklares ved dobbelte arbejdsprocesser og tidlig opsporing af forværring hos patienten. Selvom mange patienter beskriver, hvordan de oplever teknologien som nyttig og tryk, kunne dette dog også skyldes, at patienterne også samtidig får den øgede opmærksomhed af sundhedspersonalet. At nogle patienter anvender udstyret mere, end hvad der er påkrævet af dem, kan ydermere indikere et potentielt afhængighedsforhold til udstyret. Ét studie beskriver, hvordan personalet frygter, at patienterne i mindre grad bliver i stand til selv at håndtere deres sygdom, fordi de bliver vant til, at deres sygdom overvåges grunddigt i forbindelse med den telemedicinske intervention (Shany et al. 2010). Dette kan være et potentielt problem for patienterne, når interventionen stopper.

I de inddragede studier er patienterne overvejende trygge og oplever empowerment, når de indgår i en telemedicinsk løsning. Når der opleves gentagne teknologiske problemer, eller nyt udstyr skal installeres i patienternes hjem, øges risikoen for, at patienterne ikke ønsker udstyret (gen)installeret. Dette sætter fokus på en ny type aktør, som kan have betydning for oplevelse af behandlingsforløbet. Selvom det endnu ikke er belyst i litteraturen, kan IT-operatører/professionelle, som arbejder i patienternes hjem, tænkes at have betydning for patienternes opfattelse af de telemedicinske løsninger. At undersøge relationen mellem patient og IT-operatører/professionelle og denne betydning, vil således være relevant.

Sundhedsprofessionelles perspektiv

For sundhedsprofessionelle beskriver litteraturen en mere negativ opfattelse af en telemedicinsk løsning. Sygeplejerskerne stiller således også spørgsmål ved patienternes gavn af interventionen, og oplever i det hele taget faglig usikkerhed, når kommunikationen foregår telemedicinsk. Det resulterer blandt andet i uhensigtsmæssige arbejdsprocesser, hvor personalet foretager dobbelt arbejde. Ét studie foreslår, at dette skyldes, at den telemedicinske løsning endnu ikke er indarbejdet i personalets rutiner (Shany et al. 2010), men der er også indikationer på, at sygeplejerskernes faglige usikkerhed bunder i de ændrede organisatoriske forhold og interaktion mellem patienten og den sundhedsfaglige. De inddragne studier indikerer især mangel på en fast daglig rytme for den telemedicinske anvendelse eller manglende indopererede vaner for, hvornår man kigger på data, hvor man kigger efter data hene, hvem der gør det, og hvordan man ved, at det gjort.

For at opleve en positiv brugbarhed og nytte, er der derfor behov for synlige organisatoriske rammer. Det må beskrives, hvordan en god daglig rytme for kontakt og kommunikation opnås og fastholdes, det skal være tydeligt, hvornår man skal kommunikere (så man ikke glemmer det), og det skal være synligt, hvem der har foretaget kommunikation, og at det i det hele taget er gjort. Selvom der findes forskellige interventionsformer, hvor der er større og mindre sandsynlighed for forglemelse, indikerer litteraturen, at vaner og kommunikationen

under alle omstændigheder bør genforhandles. Derudover skal personalet helt grundlæggende have kendskab til teknologien på et niveau, hvor de føler sig (mere) trygge ved anvendelsen og (hvis det er muligt) har sikkerhed for den kliniske kvalitet.

Opsummerende indikerer litteraturen, at når sygeplejerskerne er fagligt usikre, medfører det, at den nødvendige uddelegering af opgaver til patienterne i telemedicinske løsninger bliver svær. Virkningen af en telemedicinsk løsning kan for sundhedsprofessionelle derfor være en kultur, hvor det er svært at gennemskue, hvor den faglige kvalitet er forankret. Personalegruppen skal acceptere en ny/anderledes måde at tage ansvar for patienten på, men i mange studier er den oprindelige interaktion fortsat. Sammenholdt med det faktum at der også er bias i udvælgelsen af patienterne, er det derfor svært at sige noget validt om den kultur, som den telemedicinske intervention medfører for patienterne. De inddragede studier indikerer en stærkere patientgruppe, som i højere grad kan varetage deres egen behandling, men der er forhold vedrørende typen af patienter, som kan have betydning.

3.4 Konklusion på litteraturstudiet

I forhold til den overordnede patientoplevelse kan det konkluderes, at oplevelsen af teknologiens brugbarhed i den konkrete interaktion varierer, og at den specielt kan være alders-relateret, hvor højere alder øger høre- og forståelsesvanskeligheder. I den inddragede litteratur oplever patienterne en øget involvering i deres sygdomsbehandling, hvilket medfører, at patienterne føler sig bedre i stand til at håndtere deres sygdom og oplever empowerment. Litteraturen vedrørende det medierende samarbejde indikerer dog samtidig, at anvendelsen af teknologien også er afhængig af patientens sundhedstilstand og kognitive færdigheder.

Hvilken patientkultur, der udvikler sig, er derfor svær at konkludere noget entydigt om. De positive patientoplevelser, som beskrives af litteraturen, kan være præget af en biased patientudvælgelse i pilotstudierne og eksisterende behandlingstilbud, og der kan derfor stilles spørgsmålstejn ved, hvilke typer patienter der oplever empowerment, og hvilke der ikke gør. Eller med andre ord: Hvilke perceptions, kognitioner, sundhedstilstande og hvilke eksisterende behandlingstilbud kræves der, for at opnå positive patientoplevelser?

I forhold til den overordnede personaleoplevelse kan det konkluderes, at oplevelsen af teknologiens brugbarhed i den konkrete interaktion især er afhængig af træning og oplæring i systemanvendelse. Når teknologien ændres eller opdateres, og personalet har behov for gentræning, opleves dette som hæmmende for implementeringen. I litteraturen beskrives det ligeledes, hvordan sygeplejerskerne oplever, at nogle elementer af deres arbejdsopgaver bliver sværere at udføre, og der opstår faglig usikkerhed. Det kan potentielt få nogle sygeplejersker til at fastholde deres normale rutiner, når de er på besøg hos patienterne. Dermed tydeliggør litteraturen, at der er behov for synlige organisatoriske rammer, hvis en positiv kultur omkring telemedicinske løsninger skal opstå. Det indebærer blandt andet, at nye arbejds-gange og arbejdsopgaver beskrives, at rytmen for kontakt og kommunikation tydeliggøres, at det er tydeligt, hvem der har det faglige ansvar i forskellige situationer, og at personalet helt grundlæggende har kendskab til teknologien på et niveau, hvor de (hvis det er muligt) føler sig sikre på den kliniske kvalitet, når de anvender teknologien i deres arbejde. ■

4 Etnografisk arbejde

4.1 Sampling, bias og adgang

Hospitalsenheden Horsens, Regionshospitalet Silkeborg og OUH Svendborg blev udvalgt som samarbejdspartnere til dette studie primært, idet de tilbyder meget forskellige telemedicinske løsninger til deres KOL-patientgrupper. De 12 medvirkende hjemmepatienter blev udvalgt af hospitalerne løbende. Hvert sygehus fik ansvar for at få samtykke om deltagelse i studiet fra fire hjemmepatienter. Efter mundtligt samtykke blev hjemmepatienterne kontaktet af en medarbejder fra DSI, som informerede yderligere om studiet. Første besøg hos hjemmepatienten blev oftest lagt i forbindelse med en aftale med sygehuset, eksempelvis ved installeringen af teknologien i hjemmet eller ved en af de første telekonsultationer eller daglige målinger. De deltagende patienter i dette studie blev med andre ord alle udvalgt og spurgt, om de ville deltage i studiet på baggrund af en sundhedsprofessionels vurdering af vedkommendes lyst, vilje og overskud til deltagelse. Patienterne gav derefter deres sam-

tykke om deltagelse, fordi de må formodes at have haft et overskud til at deltage på trods af sygdom og, i de fleste tilfælde, også på trods af en nylig udskrivelse fra sygehuset. Dette har givet os en sammensætning af patienter, som vi må antage har haft et særligt overskud også i forhold til deres engagement i brugen af hjemmeteknologierne.

De 12 hjemmepatienter i dette studie dækker over en alsidig gruppe af mennesker med forskellige baggrunde, livsvilkår og sygeforløb. Nedenstående tabel er en oversigt over de 12 hjemmepatienter i forhold til køn, alder, civilstand, beskæftigelse og sværhedsgrad af KOL.

4.2 Anvendte metoder

I projektet anvendte vi et miks af metoder bestående af interviews, gruppeinterviews, observationer og dagbøger. Tabel 3 giver en oversigt over omfanget af studiet og indsamlet materiale.

Tabel 2: Oversigt over hjemmepatienter

	Køn	Alder	Civilstand	Beskæftigelse	Sværhedsgrad af KOL*
1	Kvinde	70	Fraskilt	Folkepensionist, før fabriksarbejder, bodegaejer	Moderat
2	Mand	67	Gift	Folkepensionist, før optiker	Meget svær
3	Kvinde	60	Gift	Førtidspensionist, før tinglyser	Meget svær
4	Mand	69	Gift	Folkepensionist, før jernbinder	Moderat
5	Kvinde	73	Enke	Folkepensionist, før socialrådgiver	Moderat
6	Kvinde	82	Fraskilt	Folkepensionist, før strikkeske	Meget svær (iltbruger)
7	Mand	60	Gift	Førtidspensionist, før fotograf, lastbilchauffør	Ikke syg af KOL**
8	Kvinde	70	Gift	Folkepensionist, før strikkeske	Moderat
9	Mand	86	Gift	Folkepensionist, før møbelsnedker	Meget svær (iltbruger)
10	Kvinde	56	Gift	Førtidspensionist, før fabriksarbejder	Meget svær
11	Kvinde	72	Enke	Folkepensionist, før ejendomsmægler	Svær (iltbruger)
12	Kvinde	81	Enke	Folkepensionist, før sygehjælper	Meget svær (iltbruger)

* Baseret på kategoriseringer fra sygehusene

** Denne informant var diagnosticeret med KOL i begyndelsen af studiet, men fik undervejs i studieperioden at vide fra hans lokale sygehus, at han alligevel ikke har KOL. Hans lave lungefunktion skyldtes i første omgang en lang og slem lungebetændelse.

Tabel 3: Oversigt over omfang af anvendte metoder

	Individuelle interviews	Fokusgruppe-interviews	Observations-besøg/-dage	Cirka antal observationstimer	Dagbøger
Sundhedspersonale	0	3	9	50	0
Hjemmepatienter	23	0	38	85	3

4.2.1 Deltagerobservation

Studiet er udført som et etnografisk feltarbejde (Winther 2006), og er hovedsagligt baseret på interviews og deltagerobservation. Vi har udført deltagerobservation (O'Reilly 2008) i to forskellige kontekster; i tele-KOL enhederne på de tre sygehuse og i hjemmet hos hver af de 12 hjemmepatienter. På sygehusene har vi aflagt et indledende besøg, og derudover fulgt relevant sundhedspersonale to arbejdsdage hvert sted. Vi har i den sammenhæng fået et nært indblik i arbejdsrutinen og organisationsformen omkring de telemedicinske forløb på de tre sygehuse. Konkret har deltagerobservationerne inkluderet observationer af screening og inkludering af relevante KOL-patienter, telekonsultationer, monitorering af indsendte målinger, installering og afinstallering af hjemmeteknologier i hjemmet hos hjemmepatienterne, ambulante kontroller på sygehuset samt koordinering mellem sundhedsprofessionelle internt på sygehuset og på tværs af sygehus og hjemmepleje.

De 12 hjemmepatienter har hver fået besøg i eget hjem mellem en og seks gange i løbet af studietiden, gennemsnitligt tre gange hos hver hjemmepatient. Antallet af besøg var afhængige af flere faktorer, primært hvornår i studieforløbet kontakten til hjemmepatienten blev etableret samt hjemmepatientens helbredsmaessige tilstand. I løbet af hjemmebesøgene fik vi et grundigt indblik i hjemmepatienternes brug af de tre forskellige typer af hjemmeteknologier, men også et dybdegående indblik i deres hverdag generelt, herunder særligt hvordan KOL har indvirkning på hverdagslivet. Deltagerobservationen fandt sted i perioden oktober 2011 til januar 2012. Konkret har deltagerobservationerne i hjemmet hos de 12 hjemmepatienter inkluderet observationer af installeringer af hjemmeteknologierne, brugen af de tre forskellige typer af hjemmeteknologier, den daglige færden i hjemmet, enkelte besøg hos praktiserende læge samt observation af genoptræning. Efter hvert observationsbesøg skrev vi feltnoter ned, som senere blev anvendt som empirisk data i analyseprocessen.

4.2.2 Interviews

I løbet af studietiden udførte vi flere individuelle interviews med hjemmepatienterne samt et fokusgruppeinterview med personale på hvert af de tre sygehuse. De individuelle interviews (Kvale, Brinkmann 2009) med hjemmepatienterne byggede i første omgang på en interviewguide udformet inden studiets begyndelse. Interviewguiden blev udarbejdet på baggrund af viden genereret via litteraturstudiet samt via anden litteratur om telemedicin og sundhedsteknologi i hjemmet (fx (Ballegaard 2011)). Interviewguide blev løbende revideret og tilpasset den viden, som vi undervejs tilegnede os i felten. Interviewet blev desuden brugt som metode til at supplere deltagerobservation, som en måde hvorpå vi kunne få uddybet observationer fra felten, og som en måde hvorpå vi kunne få sat ord på specifikke tematikker, herunder hændelsesforløb som havde udspillet sig før studieperioden. Alle hjemmepatienter på nær én blev interviewet minimum én gang. De fleste blev interviewet to gange. Interviewene blev primært foretaget, imens hjemmepatienterne havde hjemmeteknologierne i hjemmet. Tre in-

terviews blev dog udført, efter hjemmeteknologierne var blevet afhentet igen, som et tilbageblik på forløbene. En enkelt hjemmepatient blev som sagt ikke interviewet, da han ikke fandt sig tilpas ved interviewsituationen. I de tre fokusgruppeinterviews (Kvale, Brinkmann 2009) deltog mellem tre og fem ansatte fra hvert af de tre sygehuse. Sygehusene var selv med til at vælge, hvilket personale de fandt relevant som deltagere i interviewet. Interviewene blev foretaget på de tre sygehuse efter observationsstudierne var overstået. Interviewene byggede derfor på en interviewguide udformet ud fra spørgsmål, der var opstået undervejs i studieforløbet samt på baggrund af litteraturstudiet. Alle interviews blev optaget og transskriberet efterfølgende, og blev senere anvendt som empirisk data i analyseprocessen.

4.2.3 Dagbøger

Udover deltagerobservation og interviews anvendte vi også dagbøger som tilgang til at indsamle empirisk materiale fra tre af hjemmepatienterne. Hjemmepatienterne blev bedt om at føre dagbog i et par uger over deres hverdagsliv specifikt i relation til deres sygdom. Dagbogen supplerede ovenstående metoder ved at give os et indblik i hverdagen hos hjemmepatienterne, når vi ikke var til stede i hjemmet, og ved at give os et indblik i et kontinuerligt forløb over nogle uger hos den enkelte. Opbygningen af studiet resulterede nemlig i, at forløbene med hver enkelt hjemmepatient ofte var tidsmæssigt fragmenteret, dvs. at der ind imellem kunne gå lang tid imellem hjemmebesøgene hos den enkelte. Vi foretog undervejs i studiet en vurdering af, hvilke hjemmepatienter der kunne spørges, om de havde lyst til at føre dagbog. Udover de tre hjemmepatienter som indvilligede i at føre dagbog, blev én anden spurgt, som dog ikke gav sit samtykke. Vores vurderinger var funderet i vores kendskab til de enkelte hjemmepatienter og særligt til deres helbredsmaessige tilstand på tidspunktet for studiet.

4.3 Vejen til analyse

I forbindelse med analyseprocessen har vi anvendt kodningsprogrammet NVivo til at kode vores empiriske data. Vi har brugt forskellige kodningssæt til det materiale, som vi har indsamlet blandt hjemmepatienterne, og til det materiale som vi har indsamlet på sygehusene. Kodningerne er foregået ud fra et fokus på vores oprindelige forskningsspørgsmål ud fra teoretiske interessefelter og ud fra aspekter ved vores empiri, som vi ikke tidligere havde overvejet. Kodningerne i NVivo har gjort det muligt for os at overskue et omfangsrigt materiale, og har særligt fungeret som det første spæde skridt i retningen mod at kunne overskue mønstre og generelle tematikker i vores empiri. Resultaterne fra vores kodninger, dvs. vores analyse, præsenteres i kapitel 6 og 7.

4.4 Etik og anonymitet

Der er altid etiske overvejelser forbundet med at udføre et kvalitativt feltarbejde samt i den efterfølgende afrapporteringsproces i forhold til anonymisering af de medvirkende. I forbindelse med udførelsen af feltarbejdet med hjemmepatienterne var der særligt to aspekter, der igangsatte etiske overvejelser; nemlig

det at feltarbejdet omhandlede mennesker, som er syge, og det at feltarbejdet foregik i hjemmet hos de syge.

Det har krævet en særlig opmærksomhed at lave feltarbejde med en gruppe af mennesker, hvis helbredsmaessige tilstande har svinget meget i løbet af studieperioden. Det har til tider været en udfordring for både hjemmepatienterne og for os som antropologer at vurdere, hvor meget den enkelte hjemmepatient har kunnet overskue at deltage i, og hvordan den enkelte eksempelvis fik sagt fra, hvis han / hun følte det nødvendigt. Som antropologer har vi gjort, hvad vi kunne for at skabe et rum, hvor hjemmepatienterne kunne sige fra og eksempelvis springe fra løbende, hvis de ikke længere havde lyst til at deltage i studiet. Dette skete i et enkelt tilfælde. I andre tilfælde sagde nogle af hjemmepatienterne fra overfor specifikke elementer af undersøgelsen, som eksempelvis at skulle føre dagbog eller i forhold til vores tilstedeværelse i specifikke situationer.

Det har endvidere krævet særlige etiske overvejelser at lave feltarbejde hjemme hos hjemmepatienterne, da vi her har mødt hjemmepatienterne på et intimt og privat plan, som fordrer, at informant og antropolog forholder sig til hinanden på anden vis, end havde de mødtes et mere offentligt sted. Hjemmepatienterne har dog samtidig her været på 'hjemmebane', og eksempelvis selv været herre over, hvilke steder og rum i hjemmet, der skulle være tilgængelige for os som antropologer. Samtidig har det til dels givet hjemmepatienterne muligheden for at sætte dagsordenen, og rette fokus mod, hvad der generelt er centralt i deres hverdagsliv udover KOL og hjemmeteknologierne.

En tilbagevendende problematik i afrapporteringsfasen har været anonymisering af de medvirkende sundhedsprofessionelle samt hjemmepatienter. Samtlige medvirkende har fået

tildelt pseudonymer, som anvendes i denne rapport. Da relativt få medarbejdere beskæftiger sig med de telemedicinske forløb på de tre sygehuse, har det dog været svært helt at anonymisere de enkelte i studiet. Kollegaer og de medvirkende selv vil derfor med stor sandsynlighed, visse steder, kunne genkende hinanden og sig selv. Samtidig har det også været svært at anonymisere de medvirkende hjemmepatienter, så de ikke, visse steder, kan genkendes af det sundhedspersonale, der har arbejdet tæt med dem under det telemedicinske forløb. For det første kender flere af de sundhedsprofessionelle, som arbejder på de telemedicinske forløb, deres patienter godt, for det andet har de i flere tilfælde selv været i hjemmepatienternes hjem og deltaget i de situationer, som beskrives i rapporten, og for det tredje ved de hvilke af deres patienter, der har deltaget i studiet. Dette må siges at være den største etiske udfordring i vores studie, og har undervejs i afrapporteringsfasen udgjort et etisk dilemma. Vi har løst det således, at hjemmepatienternes pseudonymer så vidt muligt ikke kædes sammen med navnet på et specifikt sygehus eller teknologi, og at pseudonymerne så vidt muligt ikke kædes sammen med personlighedstræk som alder, tidligere beskæftigelse, sygdomsspecifikke oplysninger som lungekapacitet eller med de anvendte billeder i rapporten. Denne problemstilling i forhold til anonymisering af de medvirkende i studiet har selvfølgelig haft indflydelse på, hvilke uddrag og citater vi har valgt at bringe i denne rapport. Vi har søgt at sikre os, at det, som vi skriver, ikke vil skade de medvirkende, i fald de bliver genkendt af kollegaer og lignende i det efterfølgende. ■

5 Om hjemmemonitoreringsforløb og hjemmepatienter

I det følgende vil vi opridsse den lokale kontekst, henholdsvis på hospitalerne og i hjemmene. Kapitlet giver et overblik over udformningen af de tre hjemmemonitoreringsløsninger, og særligt på hvilke punkter de adskiller sig fra hinanden. Samtidig giver kapitlet et billede af hjemmepatienternes baggrund og forudsætninger for at indgå i et hjemmemonitoreringsforløb. Hermed danner kapitlet grundlag for den efterfølgende analyse af organisering og anvendelse af teknologierne.

5.1 Tilbud om hjemmemonitorering til patienter med KOL på tre hospitaler

Undersøgelsen er lavet på tre hospitaler: Regionshospitalet Silkeborg, Hospitalsenheden Horsens og OUH Svendborg. Hjemmemonitoreringsforløbene er organisatorisk forankret på ambulatorierne på de lungemedicinske afdelinger. Hovedvægten af hjemmepatienterne starter hjemmemonitoreringen efter udskrivelse, men det kan også ske efter besøg på hospitalernes

akutmodtagelse eller i forbindelse med ambulante kontroller. Hjemmepatienten i disse forløb er således ikke "udlagt i eget hjem", som det er tilfældet på Frederiksbjerg Hospital. Tilbudet om hjemmemonitorering indgår i en bred palette af tilbud til patienter med KOL i form af følge-hjem forløb, ambulante kontroller, hjemmeilt, 'rehabiliteringsforløb samt kommunale tilbud om lungeskole og vedligeholdelsestræning. Hjemmemonitoreringen er således iværksat som supplement til eksisterende løsninger og har ikke til formål at erstatte andre tilbud. Det er overvejende rettet mod at undgå indlæggelse, genindlæggelse og reducere indlæggelsestiden samt i visse tilfælde også at udsætte tidspunktet for ambulante besøg, hvilket vi uddyber i det følgende.

Nedenfor præsenteres de tre hospitalers meget forskellige løsninger til hjemmemonitorering af patienter med KOL. Med "løsninger" mener vi både det tekniske udstyr og organiseringen af tilbuddet om hjemmemonitorering.

Tabel 4: Samlet oversigt over udstyrspakkernes indhold

Hospitalsenheden Horsens	Regionshospitalet Silkeborg	OUH Svendborg Sygehus
		
Skærm Strømforsyning Forbindelsesboks samt ekstra porte Forlængerledning, uden jordstik Spirometer, mundstykker Saturation Instruktion/vejledning	Terminal Spirometer Saturation Vægt Instruktion/vejledning	Kuffert Forbindelsesboks Strømforsyning Forlængerledning Spirometer samt filter Saturation Instruktion/vejledning

De viste fotos gengives med tilladelse fra hjemmepatienterne.

5.1.1 OUH Svendborg Sygehus

OUH Svendborg tilbyder patienter, der har KOL som indlæggelsesårsag, at få en såkaldt patient-kuffert i hjemmet efter udskrivelse. Hjemmemonitoreringsløsningen på OUH Svendborg har fungeret først som pilotprojekt, dernæst som ph.d.-projekt og er sat i drift sommeren 2011, således at alle patienter inden for målgruppen tilbydes denne løsning ved udskrivelse. Teknologien er udviklet i samarbejde mellem hospitalet og leverandøren. Kufferten indeholder en skærm, som gør det muligt for hjemmepatienten at have en videokonsultation med en tele-sygeplejerske på hospitalet. Derudover indeholder kufferten en lungefunktionsmåler samt en saturations- og pulsmåler, så hjemmepatienten kan foretage målinger i hjemmet under videokonsultationerne, som sygeplejersken kan hente digitalt via kufferten. Kufferten bliver leveret inden for 24 efter udskrivelse af leverandøren, som sætter udstyret op. Dette gælder også weekender og helligdage. Hjemmepatienten har daglige video-konsultationer á ca. 10-15 minutters varighed med en tele-sygeplejerske – også i weekenden. Efter ca. syv dage afhentes kufferten, og hjemmemonitoreringen ophører. Dette kan dog forlænges til ti dage efter behov. Hjemmepatienterne har mulighed for at ringe til tele-KOL sygeplejersken på et særligt nummer undervejs i forløbet fra kl. 7.30 til 15.00, men også efter forløbets afslutning. Nogle patient blev endvidere, som led i et projekt på OUH Odense, tilbudt et rehabiliteringsforløb via kufferten, hvor fysioterapeuten var placeret på OUH Odense. I løbet af de dage, vi observerede på Svendborg, var der fem patienter, der havde en kuffert med hjemme.

På OUH Svendborg varetages tele-KOL funktionen af fire sygeplejersker, hvoraf to var på uddannelsesorlov, da feltstudierne fandt sted. Tele-KOL funktionen indeholder identificering og inkludering af relevante patienter samt afholdelse af videokonsultationer. Tre af sygeplejerskerne, som varetager tele-KOL funktionen, har også andre funktioner på hospitalet og har vagter enten på sengeafsnittet eller i ambulatoriet og har rul mellem funktionerne hver anden uge. Kun én af sygeplejerskerne har udelukkende tele-KOL funktionen som arbejdsopgave. Tele-KOL kontoret er fysisk placeret på ambulatoriegangen. Patienterne kommer til ambulant kontrolbesøg i ambulatoriet efter endt telemedicinsk forløb.

OUH Svendborg

- Formål: undgå unødvendige indlæggelser, afkorte indlæggelsesforløbet, forebygge genindlæggelser, øge patientens selvbehandlingsmuligheder, berolige patienten og pårørende
- Målgruppe: Patienter med forværring af KOL
- Udstyr: Kuffert til videokonsultationer samt monitoring af iltmætning, lungefunktion
- Varighed: ca. 7 dage med mulighed for forlængelse
- Status: Drift

5.1.2 Regionshospitalet Silkeborg

Regionshospitalet Silkeborg gennemfører et randomiseret klinisk forsøg med henblik på at påvise den kliniske og økonomiske effekt af en telemedicinsk intervention til patienter med svær eller meget svær KOL. Forskningsprojektet startede i 2010. Patienterne i målgruppen deltager i en lodtrækning, hvorigennem halvdelen af patienterne inkluderes i interventionsdelen, og den anden halvdel indgår i kontrolgruppen. 13 hjemmepatienter havde udstyret på observationsdagene. På den tekniske side består løsningen af en lille terminal med knapper samt en lungefunktionsmåler, en saturationsmåler samt en vægt. Hjemmepatienten skulle selv forbinde lungefunktionsmåleren til terminalen via en ledning i 2011, hvor feltstudierne fandt sted, hvor det nu foregår trådløst. Vægt og saturationsmåler sender selv data trådløst til terminalen. En damestemme på terminalen guider hjemmepatienten igennem de tre typer af målinger og stiller afsluttende spørgsmål til patienternes selvoplevede symptomer i form af hoste, åndenød og slimproduktion. Hjemmepatienterne svarer på spørgsmålene ved at trykke ja/nej på terminalen. De tre målinger kan hver især udelades ved, at hjemmepatienterne trykker 'Undlad', når damestemmen vejleder dem i at udføre målingerne. Hjemmepatienterne har løsningen i seks måneder og skal udføre målingerne dagligt i den første måned, herefter tre gange i ugen. Data monitoreres dagligt på hospitalet. Hvis hjemmepatientens grænseværdier overskrides, eller svarene peger på en forværring, ringer personalet telefonisk til hjemmepatienten for at vurdere dennes tilstand. Hjemmepatienterne har ikke et nummer til tele-sygeplejersken.

Desuden udleverer tele-sygeplejersken en selvbehandlingsplan samt et ekspektorat-sæt og en recept på antibiotika samt binyrebarkhormon til behandling af en evt. forværring i patientens tilstand. Hjemmepatienten anbefales at have medicinen fra recepten klar i tilfælde af forværring. Såfremt hjemmepatienten oplever en forværring af symptomer, skal han eller hun lave en ekspektoratprøve og sende den til laboratoriet samt selv igangsætte behandling. Prøvesvar fra laboratoriet sendes både til hospitalet og til praktiserende læge.

På hospitalet blev tele-KOL funktionen under feltstudierne varetaget af to (nu tre) tele-KOL sygeplejersker og en overlæge. Tele-funktionen indeholder identificering og inkludering af relevante patienter, opsætning og afhentning af udstyr, samt monitorering af data og opfølgning på eventuelle ekspektoratprøver. Personalet, der varetager tele-KOL funktionen, indgår på afdelingen i korte rul, hvor der varetages flere funktioner i løbet af en uge, fx vagter på ambulatorium, sengeafdeling eller som ilt-sygeplejerske. Kontoret ligger på lungemedicinsk afdeling og deles mellem tele-KOL funktionen og ilt-sygeplejerske.

Regionshospitalet Silkeborg

- Primære formål: Nedbringe antallet af indlæggelsesdage i interventionsperioden, nedbringe antallet af indlæggelser med KOL eksacerbation i interventionsperioden, reducere mortaliteten og forhåbentlig også bedre livskvaliteten (det undersøges via HAD, Skt. Georg, F36)
- Målgruppe: Patienter med KOL som indlæggelsesårsag, svær eller meget svær KOL
- Udstyr: Terminal til monitorering af iltmætning, lungefunktion, vægt samt spørgsmål til symptomer
- Varighed af intervention: 6 måneder
- Status: Randomiseret, kontrolleret klinisk forsøg

5.1.3 Hospitalsenheden Horsens

Hospitalsenheden Horsens har siden 2010 som del af et udviklingsprojekt tilbudt hjemmemonitorering til KOL-patienter med moderat til meget svær KOL, som har et mestringspotentiale. Formålet er at opfylde den "følge-hjem-funktion", som er beskrevet i KOL-forløbsprogrammet, samt at reducere genindlæggelser og udsætte ambulante besøg. Her ses patientens mestringssevne og læringspotentiale som væsentlige faktorer for at opnå dette mål. Målet er ikke at reducere indlæggelsestiden, da den i forvejen ligger meget lavt på kun 4,5 dage, hvor landsgennemsnittet er på 6,4. Det tekniske udstyr består af to pakker, der tilbydes i forlængelse af hinanden. Patienterne bliver tilbudt løsningen enten på baggrund af hyppige ambulante besøg eller ved udskrivelse. Dagen efter udskrivelsen får hjemmepatienten en stor trykfølsom skærm, samt en lungefunktionsmåler og en saturationsmåler. Apparaterne er via ledninger koblet til skærmen. Skærmen er koblet til en boks, der gør det muligt at transmittere data. Hjemmepatienten har videokonsultationer med tele-sygeplejersken via skærmen, og data fra målinger vises på både hjemmepatientens og på tele-sygeplejerskens skærm. Den teknologiske løsning udvikles løbende i tæt samarbejde mellem hospital og leverandør. Tele-sygeplejersken ringer op to til tre gange om ugen. En videokonsultation varer gennemsnitligt ti minutter. Efter to-tre uger skiftes den store skærm til video ud med en lille trykfølsom skærm uden video. Her fortsætter hjemmepatienten med at udføre målingerne, som suppleres med telefonsamtaler med tele-KOL sygeplejersken i det omfang, som tele-KOL sygeplejersken og patienten finder nødvendigt. Typisk to gange om ugen i de første fire uger og derefter en gang om ugen. Tre patienter havde video-udstyret, og tre havde den lille terminal til asynkron data-monitorering på observationsdagene. Under hele forløbet har hjemmepatienten et nummer på tele-KOL sygeplejersken, som er åbent i dagtimerne i hverdagene. Tele-KOL sygeplejersken kører ud til hjemmepatienterne og installerer udstyret, skifter det og henter det igen ved forløbets afslutning.

På Hospitalsenheden Horsens er der ansat én tele-sygeplejerske, som ikke har forpligtigelser på ambulatorium eller

sengeafdeling. Identificering af patienter foregår i tæt samspil med overlæge og øvrigt personale på lungemedicinsk afdeling. Kontoret ligger i en særskilt bygning lidt væk fra lungemedicinsk afdeling.

Hospitalsenheden Horsens

- Formål: Følge-hjem funktion, reducere genindlæggelser
- Målgruppe: Patienter med KOL som indlæggelsesårsag, moderat til svær eller meget svær KOL
- Udstyrspakke1: Skærm til videokonsultationer samt monitorering af iltmætning, lungefunktion
- Varighed for udstyrspakke1: 2-3 uger
- Udstyrspakke2: Lille skærm til monitorering af iltmætning og lungefunktion
- Varighed af udstyrspakke2: 3 måneder
- Status: Udviklingsprojekt

5.2 Indledende om hjemmepatienterne

I dette afsnit søger vi at få en grundlæggende forståelse for de medvirkende hjemmepatienters beskrivelser af, hvad KOL er, hvilken indflydelse sygdommen har på deres hverdag, og hvad det vil sige at være KOL-patient i det danske sundhedsvæsen, for at indkredse hvilken kontekst de forskellige hjemmeteknologier indgår i ude i hjemmene hos de enkelte. Vi vil vise, at de 12 medvirkende hjemmepatienter dækker over en alsidig gruppe af mennesker med forskellige baggrunde, livsvilkår og sygeforløb. Et 'patientperspektiv' på hjemmeteknologier til 'KOL-patienter' i denne rapport ansues derfor ikke som ét samlet fællesperspektiv, men som mange forskellige perspektiver der hver er præget af individuelle erfaringer, oplevelser, sociale netværk og sygeforløb (Thorgård 2009). Det er samtidig væsentligt at understrege, at hjemmepatienternes udsagn ikke nødvendigvis er medicinsk præcise, men er udtryk for hvordan patienterne selv oplever og forstår deres sygdom og situation.

Afsnittet er væsentligt, idet det hjælper til at forstå patienternes udgangspunkt for at kunne indgå i et hjemmemonitoreringsforløb, for deres brug af teknologi og muligheder for fortolkning af data samt for deres selv-behandling. Hjemmepatienterne har allerede opbygget stor erfaring og viden om KOL og samarbejde med sundhedssektoren, hvilket fungerer som afsæt for at indgå i et hjemmemonitoreringsforløb.

5.2.1 Hjemmepatienter

'KOL-patienter' som patientgruppe er ikke en gruppe eller et fællesskab, som de medvirkende hjemmepatienter i dette studie generelt identificerede sig med eller beskrev sig selv som en del af. Samtidig var 'patient' eller 'KOL-patient' ikke en betegnelse, som de medvirkende 'KOL-patienter' brugte om sig selv. De medvirkende sundhedsprofessionelle anvender derimod begreber som netop 'patient' eller mere specifikt 'KOL-patient'

som fællesbetegnelse for folk med diagnosen KOL. For at imødekomme både de medvirkende 'KOL-patienters' manglende opfattelser af sig selv som 'KOL-patienter' samt en sundhedsprofessionel terminologi, har vi i dette studie valgt at kalde 'KOL-patienter' for 'hjemmepatienter.' Teoretikere med afsæt i aktørnetværksteori argumenterer for, at betydninger af ord og begreber består i kraft af deres relationer til andre ord og begreber (Bruun Jensen, Lauritsen & Olesen 2007). Heraf består eksempelvis begrebet 'patient' i kraft af dets relation til sygehus, læge, sygeplejerske mv. 'Patient' er med andre ord ikke et begreb, der består i kraft af relationer, der normalt udspiller sig i hjemmet som eksempelvis relationerne til ægtefælle, børn, børnebørn eller til genstande i hjemmet. Med begrebet 'hjemmepatient' søger vi at indikere, at der er andre vilkår og relationer på spil i hjemmet end eksempelvis på et sygehus eller i en lægepraksis, men samtidig fastholder begrebet det særlige, at 'patient' som begreb består i hjemmet i kraft af relationen til sygehuspersonale via de forskellige hjemmeteknologier. Vi vil i det efterfølgende derfor bruge begrebet 'hjemmepatient' vel vidende, at 'hjemmepatient' ikke er et begreb, som de medvirkende 'KOL-patienter' i studiet bruger om sig selv, men et teoretisk begreb der skal underbygge en teoretisk pointe løbende.

KOL er ikke altid en enkelt diagnose at stille og kan kræve observationer over længere tid af relevant sundhedspersonale. Dette kom til udtryk undervejs i studiet hos en af de deltagende hjemmepatienter, der fik at vide af lungespecialisterne på hans lokale sygehus, at han alligevel ikke har KOL; en diagnose han havde fået stillet et halvt år tidligere af praktiserende læge. Der var stor forskel på, hvor længe de 12 hjemmepatienter havde haft konstateret KOL, og hvordan de huskede tilbage på den periode, hvor de fik stillet diagnosen. Flere huskede den specifikke dag, hvor de fik at vide af egen læge eller af en lungespecialist, at de har KOL. Asta forklarede eksempelvis, hvordan hun blev "dybt chokeret", og tænkte "det passer ikke", og i første omgang ikke fortalte sin familie om diagnosen. Rigmor beskrev ligeledes: "Jeg fik jo simpelthen et chok! [...] Det gjorde så, at fra den kvindelige læge, hun sagde til mig, at jeg havde KOL, det gjorde... jeg var ryger... jeg har ikke haft en cigaret i munden siden. [...] Jeg blev simpelthen så bange." Asta og Rigmor og andre af de medvirkende hjemmepatienter oplevede det tidspunkt, hvor de fik diagnosen KOL, som et pludseligt brud i deres hverdag, og tidspunktet markerede en form for begyndelse på deres sygeforløb med KOL. Andre hjemmepatienter mindedes ikke et sådan brud. Ella beskrev eksempelvis: "Der var jo ingen, der sagde til mig, Ella, du har KOL. Og så satte sig ned og forklarede mig hvad det var. Øh... men lige pludselig så stod der KOL, når jeg blev udskrevet fra sygehuset, og så... jamen, nårh ja... så har jeg KOL. [...] Og så tænkte jeg ved mig selv, KOL er det... er det sådan mere eller mindre en fællesbetegnelse for, når du tit har lungebetændelse, eller hvad du har, ik'?" Eller som Bodil svarede, da hun blev spurgt, om hun kunne huske den dag, hvor hun fik at vide, at hun har KOL af praktiserende læge: "Det kan jeg overhovedet ikke huske. [...] Altså, det var til at leve med i starten. Det tænkte jeg såmænd ikke over, for der havde jeg ingen ånde-

drætsproblemer, selvom jeg fik det at vide. Så jeg kunne jo stadigvæk ryge det, jeg plejede at ryge."

Ligesom der var forskel blandt de 12 hjemmepatienter på deres oplevelser af at få stillet diagnosen KOL, var der stor forskel på, hvor meget sygdommen fyldte i hverdagen og i bevidstheden hos den enkelte. De fleste af hjemmepatienterne havde eksempelvis andre sygdomme, som ind imellem fyldte mere i hverdagen end KOL. Dette kom til udtryk hos Verner, som ikke snakkede særligt om sin KOL, men gerne fortalte om sine hjerteproblemer, indopererede pacemaker og tidligere hjertestop. Hos Asta kom det modsat til udtryk, hvordan KOL for hende var en langt større bekymring end hendes hjerteproblemer, og hun beskrev flere gange, hvordan hun hellere ville dø af hjerteproblemer end af "kvælning": "Hjertet må hellere gå i stå, og så er man færdig, ik' og'? "En af de andre hjemmepatienter, Emil, beskrev ligeledes, hvordan hans tyktarmscancer havde været "peanuts" og omtalte de andre på hans cancergenoptræningshold som "de raske": "Men alle de andre, havde jeg nær sagt, alle de raske... dem der kun har cancer... de kommer jo rendende på cykel, og jeg skal komme efter dig." Emil forklarede yderligere, at han havde takket nej til en opfølgende kemobehandling, fordi han vurderede, at risikoen for, at han i så fald udviklede en slem lungebetændelse grundet hans KOL og et svækket immunforsvar, var større, end at han ville få et tilbagefald i sin cancer. De fleste af hjemmepatienterne havde ligesom Verner, Asta og Emil vurderet, hvilke sygdomme der vandt mest af deres opmærksomhed i hverdagen og hvorfor.

De 12 hjemmepatienter beskrev alle "åndenød" som det symptom, der fyldte mest i deres oplevelser af at have KOL, og i deres forklaringer af hvad KOL er. Som Verner kommenterede: "KOL er bare, at man ikke kan få luft!" Han tilføjede derefter: "Og mere er der ikke at sige om det!" Flere af hjemmepatienterne svarede ligeså umiddelbart, eksempelvis Asta: "Det betyder bare, at man ikke kan trække vejret!" Andre beskrev også, at KOL betyder, at lungerne er "slidte" eller "dårlige", og alle var klar over, "det går jo kun én vej." Med afsæt i Anselm Strauss' studier af hverdagslivet med kronisk sygdom fra 1970'erne, beskriver Lone Grøn et al, hvordan kronisk syge søger at indrette deres hverdag, så de bedst muligt kan håndtere og kontrollere symptomerne for deres sygdom (Grøn, Vang & Mertz 2009). De 12 hjemmepatienter i dette studie var alle i større eller mindre grad afhængige af at planlægge deres hverdag for at kunne opretholde og gennemføre daglige rutiner og huslige gøremål, og for at have kræfter til at forlade hjemmet og deltage i sociale aktiviteter. Denne planlægning handlede i høj grad om at indordne hverdagen, så den kunne gennemføres, uden at symptomer som åndenød og træthed stod i vejen for den enkeltes planer eller mål for dagen. Dette kredsede særligt omkring planlægning af bad, toiletbesøg, madlavning, rengøring, indkøb, udflugter udenfor hjemmet og lignende. De fleste af hjemmepatienterne beskrev også, hvordan hjemmets indretning spillede ind på symptomer som åndenød. Flere beskrev eksempelvis, hvordan de havde forsøgt at indrette hjemmet på en måde, så det

var nemmere at komme omkring; dette kunne eksempelvis være at søge om tilladelse hos kommunen til ikke at flytte postkassen ud til vejen, at flytte en seng fra første sal ned i stuen for at undgå trapper, at stille møblerne så man kunne støtte sig til dem rundt i hjemmet, altid at have medicin indenfor rækkevidde eller mere drastisk: at sælge sit hus og flytte i noget mindre. Flere beskrev også, hvordan de brugte deres færd gennem hjemmet som målestok for, om de var ved at udvikle en lungebetændelse. Dette kunne eksempelvis være på baggrund af, at trapperne var sværere at tage end vanligt, eller at turen fra stolen i stuen og ud til toiletet var sværere end vanligt. Hjemmepatienterne indrettede med andre ord ofte det fysiske rum i hjemmet, eller deres egen placering i hjemmet, så symptomer som åndenød var nemmere at håndtere og kontrollere. Samtidig blev en sammenkobling mellem den fysiske færd i hjemmet og det ikke at kunne kontrollere åndenød brugt som målestok for, hvornår en lungebetændelse var på vej, og det eksempelvis var tid til at søge læge eller opstarte en selvbehandling med antibiotika.

Opsummerende var der stor forskel på, hvor meget KOL fyldte i de 12 hjemmepatienters hverdag, hvordan de oplevede af få stillet diagnosen KOL, og hvor stor betydning diagnosen har haft for den måde, de hver især lever deres liv på. Dette kom blandt andet til udtryk ved hjemmepatienternes beskrivelser af andre diagnoser, som enten blev vægtet mere eller mindre end KOL. Fælles for alle hjemmepatienterne var, at de planlagde og indrettede deres hverdag, fysiske rum og tid med henblik på at reducere hyppigheden af symptomerne åndenød og træthed. Alle disse faktorer spillede også ind i hjemmepatienternes engagement i og brug af de forskellige hjemmeteknologier. De efterfølgende analyseafsnit vil blandt andet vise, hvordan netop det at planlægge det fysiske rum og generelt at kontrollere symptomer som åndenød overføres til brugen af hjemmeteknologiernes. Dette kom blandt andet til udtryk ved hjemmeteknologiernes fysiske placering i hjemmene og ved hjemmepatienternes fysiske forberedelse med henblik på at opnå positive måleresultater under telekonsultationerne og ved deres daglige målinger.

5.2.2 Om at være patient med KOL i det danske sundhedsvæsen

Antropologer Bjarke Paarup og Lotte Meinert har tidligere beskrevet sundhedssystemer som 'landkort', hvor 'patienter' skal kunne orientere sig for at finde løsninger på deres helbreds-mæssige problemer (Paarup, Meinert 2007, 113). Paarup og Meinert beskriver, hvordan menneskets 'terapeutiske vej' igennem landkortet eller det terapeutiske landskab "sjældent er en lige, logisk fremadskridende handling, men en kringlet affære hvor mange stier afprøves med loops, stejle bjergtoppe, tilbageskred og blindgyder" (Paarup, Meinert 2007, 150). Udfordringen ved at navigere i det landkort, som udgør det danske sundhedsvæsen for folk med KOL, var en tilbagevendende problematik blandt de 12 hjemmepatienter i dette studie. Alle hjemmepatienterne brugte kræfter på at navigere og koordinere eksempelvis på tværs af sektorer og

imellem de forskellige afdelinger internt på sygehusene. Ved introduktionen af hjemmeteknologier i hjemmet hos hjemmepatienterne skal 'landkortet' ikke kun ses som et landkort over vejene mellem sygehuse og lægehuse, men også over hjemmene hos de enkelte.

Særligt i forbindelse med indlæggelser og udskrivelser oplevede hjemmepatienterne, at det var svært at få overblik over, hvad de havde været igennem på sygehuset; hvilke afdelinger de havde været indlagt på undervejs og hvorfor; hvilke undersøgelser der var blevet udført undervejs og hvorfor; og endelig hvordan resultaterne af undersøgelserne skulle tolkes. Flere beskrev også, hvordan perioden efter en udskrivelse fra sygehuset var forvirrende, eller som Asta forklarede, var hun "rundt på gulvet." Samtidig fyldte det meget for hver enkelt at koordinere og få styr på de forskellige tiltag, som både kommune og sygehus tilbød i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset. Disse indebar eksempelvis sygehusets tilbud om opfølgende hjemmebesøg af en KOL-sygeplejerske, om lungeskoler, om genoptræningsforløb og om hjemmeteknologier. Det indebar også kommunernes tilbud i forhold til genoptræningstilbud både i hjemmet og udenfor hjemmet og hos enkelte også en koordinering af besøg af hjemmeplejen. Flere af hjemmepatienterne havde svært ved at huske, hvem de havde snakket med, og hvad der var blevet aftalt og var særligt forvirrede over forskellen på sygehusenes og kommunernes genoptræningstilbud. En anden problematik i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset omhandlede medicin. Asta beskrev eksempelvis: "Og de havde faktisk glemt at give mig medicin med hjem [...] Først lå jeg nede på hjerteafdelingen. Og de tog al min medicin fra mig, jeg fik dengang. Så blev jeg sendt op på lungeafdelingen. Og så fik jeg jo slet ikke medicin med hjem til mit hjerte, vel? Jeg fik jo kun... fordi de behandler... Og tænk så... det er godt nok lidt forkert. Fordi de taler ikke sammen!"

Koordinering i forhold til medicin fyldte meget blandt hjemmepatienterne generelt. Samtlige af hjemmepatienterne var meget engagerede i, hvilken medicin de tog, og særligt hvilken type af antibiotika de normalt blev behandlet med for lungebetændelse. Flere udtrykte mindre eller større uoverensstemmelser mellem sygehus og praktiserende læge i forhold til medicin. Bodil beskrev blandt andet, hvordan hendes egen læge – og hende selv – var "tilhængere" af noget bestemt medicin, som lungespecialisterne på sygehuset ikke var "tilhængere" af. Korrekt anvendelse af medicin fyldte generelt meget blandt de forskellige, særligt i forhold til selv at skulle administrere medicin. Flere oplevede, at deres medicin kunne være svær at tage, særligt inhalationsmedicin. Udover at de medvirkende hjemmepatienter alle skulle administrere at tage særlig medicin efter behov, prøvede et par af hjemmepatienterne at anvende deres medicin udenom instrukserne fra praktiserende læge og lungespecialisterne på sygehuset. Dette inkluderede at stoppe med at bruge en bestemt medicin på grund af bivirkninger uden at konsultere en læge, eller en enkelt der til tider tog prednisolon, når han skulle til fest for bedre at kunne holde sig frisk natten igennem. Endelig fyldte det en

del hos alle at få koordineret en udtrapningsplan for netop prednisolon. Ofte var både praktiserende læge, hjemmesygeplejerske og sundhedspersonale på sygehuset involverede.

Hjemmepatienterne oplevede også alle en udfordring i forbindelse med relationen mellem lungespecialisterne på sygehuset og praktiserende læge. Som tidligere nævnt oplevede flere uoverensstemmelser i forhold til medicin, men flere oplevede også uoverensstemmelser i forhold til diagnoser. Som tidligere nævnt fik Leif konstateret KOL af egen læge, men fik senere at vide af lungespecialisterne på sygehuset at han ikke har KOL. Flere havde også fået konstateret og var blevet medicineret for astma og allergi af praktiserende læge, inden de fik stillet diagnosen KOL. Flere påpegede forskelle mellem praktiserende læge og lungespecialisterne på sygehuset. Bodil kaldte eksempelvis lungespecialisterne på sygehuset for "eksperterne".

Bodil og Leif beskrev begge, hvordan de ikke var blevet henvist af praktiserende læge til en undersøgelse på lungeklinikken på deres lokale sygehuse på trods af, at lægen havde stillet diagnosen KOL. De beskrev begge, at det først var i forbindelse med en indlæggelse eller kontrolbesøg på sygehuset for noget andet end KOL, at de fik en henvisning. Leif beskrev eksempelvis: "Jeg skulle egentlig selv rykke for det, fordi jeg havde jo ikke... fået noget at vide, jo. Så det var, da jeg var oppe på sygehuset, da jeg var oppe at få undersøgt hjertet, så sagde jeg, hvordan kan jeg... kan det det være, at jeg ikke skal... jeg har hørt om alle andre, de er kommet til sådan en undersøgelse, det har jeg da ikke været. Så sagde hun, det var hun noget chokeret over, så skal du da... Så satte hun det i gang."

Udover ovenstående knudepunkter der krævede en særlig koordinerings- og navigeringsindsats blandt de 12 hjemmepatienter, var der lignende knudepunkter i forbindelse med hjemmepatienternes andre sygdomme. Derudover skulle hjemmepatienterne ofte overskue jævnlige kontrolbesøg hos praktiserende læge for eksempel forhøjet blodtryk; de skulle sørge for at ønske og koordinere forskellige helbredsmaessige undersøgelser som for eksempel undersøgelser for osteoporose; og fire af hjemmepatienterne skulle særligt koordinere i forbindelse med, at de modtog ilt i hjemmet, eksempelvis i forhold til at få refunderet elregninger eller i forhold til at ringe til "ilt-manden" og bestille flere mobile iltflasker. Derudover jonglerede alle hjemmepatienterne også med ønsker og forventninger fra omgivelserne særligt fra pårørende og fra sundhedsprofessionelle. Dette inkluderede ønsker og forventninger om at få udført specifikke helbredsmaessige undersøgelser, om rygestop, og om at hjemmepatienterne selv skulle igangsætte behandlinger.

Opsummerende udgør det danske sundhedsvæsen et 'landkort', der kræver tid og erfaring som hjemmepatient at kunne navigere i, særligt i forbindelse med indlæggelser og udskrivelser, i forhold til medicin og i forhold til relationen mellem praktiserende læge og lungespecialisterne på sygehusene. Samtidig er 'landkortet' ikke kun et landkort over vejene mellem sygehusene og lægehusene, men også over hjemmene hos de enkelte, som ikke er fritaget fra at være en del af det sundhedsvæsen, som hjemmepatienterne skal kunne navigere i. I de efterfølgende afsnit vil vi vise, hvordan dette aspekt særligt trækkes frem ved installeringen og brugen af hjemmeteknologier i hjemmet hos de enkelte. ■

6 Hjemmemonitoreringens forløb

Dette kapitel er bygget op over kronologien ved hjemmemonitoreringsforløb fra inkluderingen af hjemmepatienter til installationen af hjemmeteknologier i hjemmet, til afholdelse af videokonsultationer samt asynkron monitorering af data og endelig til afinstallationen af teknologierne ved afslutningen af forløbene. Kapitlet gennemgår den lange række af arbejdsopgaver, arbejds gange og rutiner, som skaber sammenhængskraft i et hjemmemonitoreringsforløb og tydeliggør de praksisser, der kendetegner hjemmemonitoreringstilbuddene. Herved nuanceres blikket for de del-elementer, som forløbene er bygget op af. Samtidig beskrives, hvordan teknologierne medierer samarbejdet mellem sundhedsfagligt personale og hjemmepatienter, og hvordan hjemmemonitoreringsløsningerne skaber rammer for kommunikation og fortolkning af data. Dette kapitel identificerer dermed centrale praksisser i forskellige kontekster samt fortolkningsprocesserne involveret i at skabe og vedligeholde strukturerne i et hjemmemonitoreringsforløb.

Gennem analysen opbygges en solid viden om, hvordan personale og hjemmepatienter samarbejder om at få hjemmemonitorering til at 'virke'. Gennemgangen af hjemmemonitoreringsforløbene viser, at selvom sundhedsfagligt personale, hjemmepatienter og pårørende samarbejder om at etablere, vedligeholde og videreudvikle praksisser relateret til hjemmemonitorering, så går parterne ind i samarbejdet med forskellige baggrunde, motiver og hensyn. Disse hjemmemonitoreringspraksisser må derfor løbende forhandles og tilpasses forskellige kontekster: Hvad der giver mening i en sygeplejefaglig sammenhæng kan få en ganske anden betydning i en hjemlig kontekst. Et lavpraktisk eksempel er ledninger, som til tider er fæstnet til gulvet med tape for at minimere risikoen for faldulykker. Dette er udtryk for stor omtanke fra personalets side, men passer sjældent ind i hjemmets æstetik. I en analytisk fortolkningsramme tager hjemmemonitorering karakter af et grænseobjekt (Star, Griesemer 1989, Bossen, Lauritsen 2007), der på den ene side udgør en ramme for samarbejde mellem forskellige fagpersoner og hjemmepatienter på en måde, som vækker genkendelse hos samarbejdspartnerne. På den anden side indebærer hjemmemonitorering som grænseobjekt et blik for den mangfoldighed, som eksisterer i de lokalt forankrede praksisser, i såvel hjem som i forskellige kliniske kontekster. Hjemmemonitorering som grænseobjekt fungerer samtidig som en analytisk forståelsesramme, der skærper blikket for både samarbejde, kommunikation og kontraster i lokale praksisser. Kapitlet giver endvidere et sprogligt redskab til at tale om hjemmemonitorering og kan dermed nuancere diskussionerne for, hvad der 'virker', hvordan, samt hvilke parametre der kan ændres for at forbedre hjemmemonitoreringsløsningerne fremadrettet.

6.1 Opstart af hjemmemonitoreringsforløb

6.1.1 Opsummering af afsnittet

Disse efterfølgende afsnit omhandler opstartsfasen ved hjemmemonitoreringsforløb. Afsnittene vil konkludere, at etableringen af hjemmemonitoreringsforløb involverer en række nye

arbejdsopgaver på sygehusene, der struktureres i nye arbejds gange og rutiner, og hvor der udvikles en række værktøjer i form af screeningsværktøjer og nye dokumenter til dokumentation og vidensudveksling. Disse værktøjer skal støtte de nye arbejds gange samt sammenhængen mellem intentionerne med forløbet og inkluderingen af de faktiske patienter. Samtidig er det tydeligt, at trods personalets indsats i forbindelse med inkludering af patienter, så er forløbets udformning og forestillingen om teknologierne fortsat ofte uklar for mange af patienterne. Desuden er der stor forskel mellem personalets intentioner med forløbene samt motiver for udvælgelse af patienter og patienternes motivation for samtykke. Vi vil uddybe alle disse analytiske pointer i de efterfølgende empiriske afsnit.

6.1.2 Formål og målgrupper: løbende tilpasning

Beslutninger om, hvem målgruppen er for de forskellige tilbud, hænger tæt sammen med løsningernes status, som tager form af henholdsvis et forskningsprojekt med seks måneders intervention (Regionshospitalet Silkeborg), et udviklingsprojekt med en interventionslængde på tre måneder (Hospitalsenheden Horsens), og et standardtilbud som del af den daglige drift, hvor forløbet varer en uge (OUH Svendborg Sygehus). På Regionshospitalet Silkeborg eksisterer der i kraft af forskningsprotokollen strikse in- og eksklusionskriterier, hvor fx patienter med lungekapacitet over 50 % eller med diagnosen astma sorteres fra for at sikre ensartethed i kohorten. Disse parametre forventes revideret, når forskningsprojektet afsluttes. Derudover udvælges halvdelen gennem lodtrækning til intervention og den anden halvdel indgår i en kontrolgruppe. Hospitalsenheden Horsens har ikke ligeså eksplicitte in- og eksklusionskriterier, men søger at inkludere patienterne såfremt de udviser et lærings- og mestringspotentiale, som kan opøves i løbet af interventionsperioden på tre til fire måneder. Det kan være patienter, der er i tvivl om, hvornår de oplever en forværring i deres sygdom og er usikre på, hvordan de skal reagere og dermed venter for længe med at kontakte sundhedsfagligt personale: "Det er patienter, der skal lære at tage mere ansvar for dem selv og deres sygdom" (læge, uddrag af feltnoter, Horsens, vinteren 2011). På OUH Svendborg er der få eksklusionskriterier, og KOL-kufferten tilbydes i en uge til patienter, der har KOL og oplever en opblusning, såfremt personalet vurderer, at patienten kan kommunikere via telefon og skærm, gerne vil modtage tilbuddet, og er i stand til at indgå i forløbet. For forskningsprojektet i Silkeborg er der således større krav til inklusion og flere eksklusionskriterier end for henholdsvis udviklingsprojektet i Horsens og driftstilbuddet i Svendborg. I Svendborg kan den samme patient blive tilbudt KOL-kufferten flere gange, hvorimod det i Horsens er en individuel vurdering hver gang. Patienterne i Silkeborg kan kun indgå i ét hjemmemonitoreringsforløb, imens forskningsprojektet står på. Én af fordelene ved at kunne tilbyde den samme patient kufferten flere gange er ifølge OUH Svendborg Sygehus, at: "Patienterne kan måske i fremtiden få en kuffert med hjem, når de bliver modtaget i FAM, og dermed undgå indlæggelse. Det er den samme

gruppe af folk, der bliver indlagt og genindlagt igen og igen. Mange af disse patienter har allerede haft kufferten med hjemme én gang. De er trygge ved brugen af kufferten og spørger efter at få den med hjem igen.” (Uddrag fra feltnoter, Svendborg, vinteren 2011)

Endelig har såvel Horsens som Svendborg justeret deres målgruppe set i forhold til sværhedsgraden af KOL. Tidligere var tilbuddene primært rettet mod patienter med svær eller meget svær KOL, men omfatter nu også patienter med moderat KOL. Rationalet er, at der kan ligge et større motivations- og læringspotentiale hos patienter med moderat KOL og tilsvarende større og længerevarende effekt af hjemmemonitoreringen end hos patienter med svær eller meget svær KOL. Målgruppen for hjemmemonitorering er således dynamisk og udvikles løbende flere steder i takt med, at erfaringsgrundlaget hos personalet vokser.

6.1.3 Identificering: At 'støvsuge' for patienter

En del af det daglige arbejde på de tre hospitaler består i at give de forskellige hjemmemonitoreringstilbud til relevante patienter. Første trin i processen handler om at identificere de patienter, der kunne være relevante. Det er forskelligt, hvilke faggrupper der varetager identificeringen af patienter. På OUH Svendborg Sygehus er det sygeplejersken, der selv vurderer og udvælger patienterne. På Hospitalsenheden Horsens og Regionshospitalet Silkeborg aftales det som hovedregel i samarbejde mellem sygeplejerske og læge; i Horsens sker det eventuelt i forbindelse med en tværfaglig konference på lungemedicinsk afdeling. I Svendborg, hvor forløbet som standard skal tilbydes til alle relevante patienter, og i Silkeborg, som har interesse i at finde patienter til forskningsprojektet, er det en fast daglig rutine at "støvsuge afdelingerne for patienter", hvor sygeplejersken eller lægen, der har vagten, gennemgår patientlister fra de forskellige afdelinger på hospitalet og særligt fra (lunge)medicinsk afdeling.



Sygeplejersken starter sin vagt med at screene for relevante patienter. Hun har en udprintet liste med indlagte patienter både for FAM og Medicinsk Lungeafdeling. Fra FAM listen har en kollega allerede streget de kirurgiske samt de kendte, ikke-egnede patienter ud. (...) Sygeplejersken går videre til de patienter, hun ikke kender. En dame på 94. Sygeplejersken tjekker hendes journal i EPJ, og kigger i medicinlisten efter inhalationsmedicin. Der står desuden i notatet, at patienten har Alzheimer, så sygeplejersken ekskluderer hende, "da patienten ikke vil kunne anvende udstyret selv eller forstå det." I samme seance streges flere patienter fra listen pga. andre indlæggelsesårsager end KOL. Sygeplejersken kigger lidt nærmere på en kvindelig patient, PATIENTNAVN, som kunne blive tilbudt kufferten. "Hun bor på plejehjem. Det er lidt en gråzone – de skal helst kunne finde ud af tingene selv."

Uddrag fra feltnoter, Svendborg, vinteren 2011

Uddraget af feltnoterne illustrerer arbejdsgangen med at etablere overblik over hvilke patienter, der er på hospitalet, frasortere irrelevante patienter, enten fordi de ikke har KOL, eller fordi de tidligere er vurderet ikke-egnede til forløbet. Mange af patienterne er kendte i forvejen, og kan derfor hurtigt sorteres enten til eller fra. Patienter, der ikke er kendte af personalet i forvejen, og som måske kan være relevante, kræver derimod en nærmere undersøgelse, hvor sygeplejersken forsøger at skabe et billede af patientsituationen ved at kigge i EPJ. Her leder sygeplejerskerne efter indikationer på, om det er en KOL-patient, og om der er faktorer, der gør, at patienten enten er egnet eller ikke egnet – fx patientens kognitive tilstand. Vurderingen beror også på kendskab til det personale, der har skrevet notaterne i journalen, og pålideligheden af informationerne vurderes ud fra, om det er en "grøn læge" eller overlægen, som har vurderet patienten.

Udover en gennemgang af patientlister og EPJ'en inddrages andet personale på hospitalet også i tele-sygeplejerskens arbejde med at identificere relevante patienter. På Regionshospitalet Silkeborg tager tele-KOL personalet derudover en runde på afdelingerne med det formål at afklare med kollegaer, hvorvidt der derudover kan findes relevante patienter. I Svendborg og Horsens eksisterer der aftaler om, at personale på hospitalet skal kontakte tele-sygeplejerskerne, hvis de har patienter, der kunne være inden for målgruppen. I praksis når tele-sygeplejerskerne i Svendborg ofte at identificere patienterne og tage kontakt til afdelingspersonalet først, da de sjældent ringer for at gøre opmærksom på potentielle patienter på afdelingerne. I Horsens er det primært det faste personale, der ringer til sygeplejersken, hvorimod nyligt ansatte læger ikke altid er opmærksomme på tilbuddet. Her spiller de tværfaglige konferencer en vigtig rolle, idet hele det tværfaglige team bliver mindet om tilbuddet, og dermed indirekte og direkte opfordret til at udpege mulige patienter. Derudover kigger sygeplejersken i Horsens også selv jævnligt patientlisterne igennem og stræber efter at komme på afdelingen hver dag for at tale med personalet om mulige kandidater til det telemedicinske forløb. Alle sygeplejerskerne understreger vigtigheden af at være synlig på afdelingerne, da det øger kendskabet til hjemmemonitoreringstilbuddene blandt afdelingspersonalet, og hermed giver personalet på afdelingerne en konkret anledning til at tage kontakt, hvis de har relevante patienter.

Opgaven med at identificere patienter, er således ikke en integreret del af det almindelige behandlingsforløb på en af afdelingerne, udgør en særlig indsats, der varetages af tele-KOL personalet. Man kan diskutere, om det er hensigtsmæssigt, at behovet for interventionen defineres og igangsættes af en anden end den behandler, der er ansvarlig for den øvrige behandling. Denne organisering har også implikationer for stor-skala drift, hvor den kan risikere at komme til at udgøre en flaskehals – at personalet ikke har tiden til at varetage denne type opgave, men i stedet koncentrerer sig om kerneopgaven, nemlig varetagelsen af selve videokonsultationerne eller fjernmonitorering af asynkrone data.

6.1.4 Inkludering af patienten: Præsentation af et tilbud og teknologien

Næste trin i processen handler om at opsøge patienten. Timing er i denne sammenhæng en vigtig faktor, hvor hensyn til personalets planlagte aktiviteter, fx afholdelse af telekonsultationer eller opsætning af nyt udstyr, skal vægtes i forhold til patientens indlæggelsesforløb, således at personalet kan nå at se patienten inden udskrivelse. Endvidere forsøger sygeplejersken og lægen at passe besøget ind i rytmen på afdelingen, hvor patienten ligger, således at de undgår at forstyrre patienten, eksempelvis midt i en behandling, frokost eller middagslur. Inkluderingen af patienter deles ofte op i flere besøg, hvilket giver patienterne tid til at overveje, hvorvidt de ønsker at takke ja til tilbuddet om hjemmemonitorering. Sygeplejerskerne tager kontakt til personalet på den afdeling, hvor patienten er indlagt, for at få en uformel snak om, hvorvidt der er forhold, som gør, at patienten måske ikke er egnet til tilbuddet alligevel samt for at få en status på den videre plan for patienten i forhold til udskrivning. I situationen forklaret ovenfor med patienten, som var på plejehjem og derfor i en "gråzone," oplyser sygeplejersken på den Fælles Akutmodtagelse (FAM), at patienten er klar i hovedet og skal flyttes fra FAM til sengeafdelingen senere på dagen. Tele-sygeplejersken tager således den indledende kontakt til patienten og venter på, at der opstår et hul mellem en medicinsk behandling med maske og frokosten, for at forklare patienten at hun vil blive tilbudt at få en kuffert med hjem, og at en kollega vil kontakte patienten dagen efter for at fortælle mere og lave nogle tests, uden dog at uddybe hvad de består i. Patienten fortæller, at hun har haft kufferten før og meget gerne vil have den igen. På OUH Svendborg gennemfører patienterne de relevante tests inden udskrivelse, hvor de på Regionshospitalet Silkeborg og Hospitalsenheden Horsens gennemføres i forbindelse med installationen af hjemmeteknologien i hjemmet, som begge steder udføres af en sygeplejerske.

I samtalerne med den indlagte patient fortæller sygeplejersken eller lægen om tilbuddet og om formålet med tilbuddet:



Lægen forklarer, at projektet går ud på at holde øje med patienterne for at fange forværringer. Hun [patienten] siger med det samme, at hun gerne vil tage imod tilbuddet. Hun kommenterer, at hun slet ikke vidste, at hun var syg forud for indlæggelsen. [...] Lægen forklarer, at de [sygehuspersonalet] holder grundigt øje med forandringer, og hun vil også få en selvbehandlingsplan. Meningen er at hun skal lære, hvordan personalet reagerer, så hun selv kan reagere på lignende vis efterfølgende. Der vil være nogle målinger, hun skal lave – iltmætning og puls, som hun evt. kan skrive ned, samt lungefunktionsmåling og vægt. Desuden stiller maskinen 4 spørgsmål, hvor hun kan svare ja eller nej. Hvis de kan se, at hendes tilstand er blevet værre, ringer de til hende. Det tager 5-10 minutter om dagen at bruge teknologien.

Uddrag fra feltnoter, Silkeborg, vinteren 2011

Patienten får en informationsfolder, og lægen sørger for at oplyse hende om retten til at trække sig ud af projektet igen. Lægen laver en aftale med patienten om at komme tilbage til hendes stue senere for at høre, om hun er sikker på, at hun vil være med i projektet.

I Silkeborg suppleres den mundtlige information af et hurtigt blik på apparaterne, som patienten vil få med hjem. Dette er kun muligt, fordi udstyret opbevares på afdelingen. Af hensyn til hygiejne får patienten ikke genstandene i hånden. I Svendborg varetages håndtering af udstyr af leverandøren, og der findes derfor ikke et eksemplar af kufferten på hospitalet. I begyndelsen havde Horsens det telemedicinske udstyr på afdelingen, og de kunne vise det frem til deres patienter, men det blev hurtigt deres erfaring, at patienterne havde svært ved at rumme at se udstyret under indlæggelsen. Udstyret befinder sig nu i en anden bygning end sengeafdelingen og ambulatoriet. Dette betyder, at patienterne ikke ser det faktiske udstyr før installationen af udstyret i hjemmet. Personalet tager ofte en kort snak om tekniske aspekter ved at spørge kort ind til patienternes tekniske formåen – om patienten har en computer derhjemme eller ved at kommentere på patientens mobiltelefon eller andre tekniske apparater, som personalet kan se, at patienten har med på sygehuset. I andre tilfælde forsikrer personalet patienten om, at udstyret er let at anvende – i Silkeborg og Svendborg understreges, at det ikke er en computer, som patienten får med hjem. I Svendborg kaldes udstyret for "kufferten," og det påpeges, at den kun har én knap og derved er meget nemmere at bruge end en computer. En af sygeplejerskerne i Svendborg stiller altid patienter, der virker utrygge ved tanken om at bruge ny teknologi, det retoriske spørgsmål om 'de kan bruge en telefon?', for på den måde at forsikre dem om at så kan de også bruge kufferten. Alle tre hospitaler har informationspjecer om teknologierne, som gennemgås med patienten, og hvori der også er billeder af udstyret.

6.1.5 Samtykke til deltagelse: 'Det kunne hjælpe både mig og andre'

Det er en forudsætning for opstart af et hjemmemonitoreringsforløb, at en hjemmepatient giver sit samtykke til at deltage i forløbet. Det er derfor centralt for udbredelsen af hjemmeteknologier at se nærmere på bevæggrundene blandt hjemmepatienter for at deltage i et telemedicinsk forløb. Alle de 12 hjemmepatienter i dette studie beskrev, at de havde takket ja til at få hjemmeteknologierne med hjem enten for at hjælpe sig selv, for at hjælpe andre eller begge dele.

Ella forklarede eksempelvis, hvordan det var "helt egoistisk", at hun havde takket ja, da vintermånederne er svære for hende at komme igennem, og at det derfor var trygt, at der var nogen, "der holder øje med mig." Leif forklarede, hvordan han blandt andet takkede ja til hjemmeteknologien, fordi han på daværende tidspunkt ikke følte, at han selv, egen læge eller sygehuset havde givet hans KOL særlig meget opmærksomhed. Ved at takke ja til hjemmeteknologien følte han, at "der nu endelig sker noget." Emil beskrev, hvordan

hans "frækhed" var skyld i, at han fik hjemmeteknologien, idet han selv henvendte sig til sygehuspersonalet på hans lokale sygehus med henblik på at få teknologien som en opfølgning på en antibiotikakur, som han selv havde startet op. Bodil beskrev, hvordan hun i første omgang havde tænkt om hjemmeteknologien, "det gad jeg ikke", men senere beskrev den efterfølgende samtale med sygeplejersken på sygehuset: "Det var også det, jeg sagde til hende [sygeplejersken], altså, er det noget, der hjælper mig? Eller hjælper det kun andre? Altså, i gåseøjne "kun andre"? Det er jo ikke fordi, jeg ikke vil hjælpe andre. Så siger hun, jamen, altså... begge dele, mente hun jo. At det kunne hjælpe både mig og andre på lang sigt."

Flere opgav netop det at hjælpe andre som hovedårsagen til, at de havde takket ja til hjemmeteknologierne. Asta kommenterede eksempelvis: "Også fordi det [hjemmeteknologien] måske ikke lige kan hjælpe mig, men altså... det måske er noget, jeg kan gavne nogle andre med. Det er derfor, jeg har sagt ja hver gang til at være med i nogle forsøg, ja, og undersøgelser." Henny beskrev ligeledes, hvordan hun anså sin astma og KOL som en "familiesygdom", og derfor havde takket ja til hjemmeteknologien for at hjælpe "børn og børnebørn." Henny kommenterede samtidig: "Jeg får jo det ud af det, at nu er jeg jo under opsyn, ik'? Altså... for mit velbefindende... ik'? Men om det kommer mig selv til gode. Det tvivler jeg på. Der er jeg kommet for langt ud." Sigrid beskrev ligeledes, hvordan hun havde takket ja fordi: "Sygehuset har gavn af at vide om det, ik' også?" Og tilføjede: "Jeg forventer såmænd ikke sådan at få noget særligt ud af det. [...] Jeg kunne forestille mig, at det kunne være en tryghedsfaktor for nogle mennesker. Men... ja, det er det ikke for mig. Altså, jeg har nærmest gjort det her, fordi jeg syntes, det var spændende, og som hun [sygeplejersken] sagde, det var et forsøg, ik' også?" En interessant observation i forhold til netop dette aspekt af hjemmepatienternes samtykke er, at hjemmepatienter fra alle tre sygehuse opgav det at hjælpe med "forsøg" eller "undersøgelser" som en grund til at takke ja til hjemmeteknologierne; dette på trods af at kun ét sygehus reelt kørte deres tilbud om hjemmemonitorering som forskningsprojekt.

De fleste af hjemmepatienterne havde som nævnt i foregående afsnit ikke fysisk set hjemmeteknologierne, inden de gav deres samtykke til at få teknologierne med hjem. Flere beskrev, at de, inden de fik teknologierne, havde svært ved at forestille sig, hvordan teknologierne så ud, og hvad de helt præcist indebar. Flere af hjemmepatienterne havde også givet deres samtykke til at få hjemmeteknologierne med hjem uden at vide, hvor længe de skulle have teknologierne. Aksel og hans kone Kaja troede eksempelvis, at Aksel altid skulle have hjemmeteknologien, men blev under installationen klar over, at det skulle han ikke. Bodil kommenterede også efter en uge med sin hjemmeteknologi: "Det irriterer mig lidt, jeg ved slet ikke, hvor lang tid det varer." Ella og Leif havde også begge givet deres samtykke til at få hjemmeteknologierne med hjem på trods af, at de var i tvivl om, hvorvidt de kunne tage på planlagte weekendture væk fra hjemmet. Ella sagde:

"Jeg vidste jo ikke... helt... altså, hvor bundet man var af det, vel?" Leif var desuden bekymret for, om han også skulle udføre målinger i weekenden efter årets julefrokost, da han mente, at han ville få "kørt noget indenbords" og ikke ønskede, at det skulle være tydeligt på hans målinger. Generelt var de 12 hjemmepatienter på tværs af køn og alder trygge ved at give deres samtykke til at få hjemmeteknologierne med hjem, og ingen beskrev, at de havde tvivlet i særlig høj grad på, om de kunne finde ud af at bruge de forskellige teknologier og måleudstyr. Dette på trods af at flere hverken kendte til formen på udstyret eller længden på forløbet, inden de gav deres samtykke.

På hospitalerne oplever personalet sjældent, at patienter afslår tilbuddet om hjemmemonitorering. I de få tilfælde, hvor tilbuddet er blevet afslået, har det primært været begrundet med teknikken. Det kan også være ældre, der ikke kan overskue, hvad de siger ja til. I Svendborg har sygeplejerskerne desuden oplevet tilfælde, hvor de har en klar fornemmelse af, at patienten ikke ønsker, at personalet skal være til stede i hjemmet via video. Det kan være hjem, hvor personalet mistænker, at der er et alkoholproblem, eller hvor patienten ryger. Afslagene er interessante, idet de kan hjælpe til at udvikle tilbuddene om hjemmemonitorering, særligt i forhold til at give informationer om tilbuddet og i udvælgelsen af patienter. I Svendborg forsøger de at dokumentere patienternes begrundelser for afslag, men det er vanskeligt, da ikke alle patienterne ønsker at tale om det, og personalet ikke ønsker at presse patienterne. Der mangler stadig viden om, hvilke patienter der takker nej, hvorfor, og hvad der adskiller dem fra de patienter, der tager imod tilbuddet.

6.1.6 Administrative procedurer: Parallelle systemer

Sidste trin i igangsættelsen af hjemmemonitoreringsforløb handler på sygehuset om dokumentation, og om at få oprettet patienten i de forskellige IT-systemer. Fælles for de tre steder er, at der laves et notat i den gældende EPJ, hvor der oprettes et forløb i patientens journal vedrørende hjemmemonitoreringen. Derudover oprettes patienten alle tre steder i et særskilt telemedicinsk IT-system, der fungerer uafhængigt af EPJ'en. Dette betyder, at data både i form af patientens stamdata og resultater samt informationer fra de telemedicinske konsultationer og fjernmonitorering skal fremgå begge steder og tages ind manuelt. For at kunne etablere et billede af patientens tilstand forud for hjemmemonitoreringsforløbet samt for at kunne fortolke biometriske data fra hjemmemålinger, har personalet brug for en række informationer og værdier. Karakteren af patientens stamdata varierer en smule, idet hospitalerne benytter sig af forskellig software, således at programmet i Svendborg eksempelvis efterspørger patientens race (kaukasisk, mv.), og fordi der i forskningsregi på Regionshospitalet Silkeborg er behov for yderligere information, fx civilstatus, erhverv, KOL-debut år mv. De kliniske værdier og informationer drejer sig primært om en MRC- og evt. CAT-score, FEV1- og FEV6-værdier samt lungekapacitet i procent, iltmætning, puls, pakke-år, rygestatus (ryger, tidligere ryger eller ikke ryger) samt evt. in-

flow og blodtryk¹. I Svendborg testes værdier for højde, vægt og alder ind på spirometerets computer, som efter testen udregner FEV1², FEV6 samt lungefunktionen i procent. I Silkeborg aflæses de af patienten indsendte lungefunktionsdata. Der er på forhånd indsat grænser for patientens "tilladelige" udsving. Hvis værdierne er for lave, alarmerer systemet med farvekode. I forbindelse med opsætning af udstyret fastsættes de omtalte grænser.

Alle tre steder eksisterer der således to parallelle IT-systemer til fortolkning og dokumentation af patienternes tilstande. Derudover er der i Svendborg og Silkeborg behov for et værktøj til vidensdeling, da flere kollegaer varetager monitoreringen. I Silkeborg er der således i det telemedicinske IT-system et kommentarfelt, hvor personalet kan skrive beskeder til hinanden, hvis der er tvivlsspørgsmål, eller noget som kollegaer på efterfølgende vagter skal være særligt opmærksomme på. Kommentarerne gemmes og giver derved en overskuelig historik for kommunikationen vedrørende den enkelte patient. Hvor vidensdelingsværktøjet i Silkeborg er digitalt, laves der i Svendborg en fysisk mappe for hver patient. Mappen indeholder på forsiden et A4-ark med en tabel over konsultationer med patienten. Sygeplejersken skriver også på arket, hvilken medicin patienten får. Arket giver sygeplejerskerne et hurtigt overblik over udviklingen af patientens værdier, og hvilke emner der er berørt i tidligere konsultationer – fx rygning, inhalationsteknik og medicin. Hvis personalet har beskeder til hinanden vedrørende patienten, sætter de en post-it på. Derved ser sygeplejersken på næste vagt beskeden. Det er dog ikke muligt at bevare historikken i kommunikationen på denne måde. Derfor dokumenteres informationen også digitalt. Derudover eksisterer der flere typer af dokumentation. I Silkeborg føres der regnskab med den tid, som bruges på patienterne, da en del af forskningsprojektet er rettet mod beregning af besparelser. I Horsens eksisterer der et word-dokument vedrørende teknisk stabilitet, hvor fejl og nedbrud løbende dokumenteres. I Svendborg dokumenteres problemer med udstyret digitalt og kontaktes herefter af teknikeren for at imødekomme fejlen og ligesom sygeplejerskerne dokumenterer forbedringsforslag digitalt.

6.2 Installering og undervisning i brug af hjemmeteknologier

6.2.1 Opsummering af afsnittet

Disse efterfølgende afsnit belyser den del af et hjemmemonitoreringsforløb, der vedrører installeringen i hjemmet og undervisningen i brugen af hjemmeteknologierne. I analysen konkluderer vi, at installeringen af hjemmeteknologier i hjemmet hos patienter medfører nye arbejdsgange og organisationsformer på sygehusene, samt nye former for kommunikation og relationer mellem sygehuspersonale og hjemmepatienter/pårørende. Vi viser, hvordan sygehuspersonalet opfatter patienternes hjem som steder med særlige kvaliteter og potentialer i forhold til patienternes behandlinger og helbreds-mæssige forbedringer.

Hjemmemonitoreringsforløbene giver samtidig personalet mulighed for i højere grad end tidligere at opbygge en relation til deres patienter som mennesker med hjem, hverdagsliv og pårørende. Dette giver personalet mulighed for at tilpasse de forskellige hjemmemonitoreringsforløb, så de tager særlige hensyn til den enkeltes livssituation og helbred; eksempelvis ved at inkludere pårørende under installationen, ved at bringe specifikke emner på banen på baggrund af observationer i hjemmet eller ved at instruere hjemmepatienterne i at udelade specifikke målinger, hvis de er svære for hjemmepatienterne at gennemføre. De efterfølgende underafsnit viser også, at den fysiske placering af teknologierne i hjemmet spiller ind på daglige rutiner og sociale relationer, og at det derfor er centralt, at der tages særlige hensyn til placeringen af udstyr under installationerne.

6.2.2 Hjemmet i hospitalets optik: Et sted med særlige kvaliteter

Personalet på hospitalerne peger på hjemmet som et særligt sted, der har anderledes kvaliteter end hospitalet. Hjemmet er trygt og ifølge personalet det sted, hvor patienterne bliver raske efter en indlæggelse. Dette forklares ved, at patienterne her ikke er udsat for samme risici for infektioner som på hospitalet, og at bedringen af patienternes tal og helbreds-mæssige tilstande fortsætter efter udskrivelsen. Derudover fremhæver personalet særligt to karakteristika ved hjemmet: 1) Hjemmet er et sted, hvor patienten er særlig modtagelig for information fra sundhedsfagligt personale, samt 2) at hjemmet danner ramme for sociale relationer, og herunder at pårørende kan spille en vigtig rolle i patienternes sygeforløb.

Hjemmet som sted for læring

Den hjemlige ramme ses, særligt blandt personalet fra Hospitalsenheden Horsens, som afgørende i et læringsperspektiv. En læge forklarer, at under en indlæggelse, der varer tre-fire dage, gennemgår personalet en række emner med patienterne som fx medicinering, inhalationsteknik, brug af pep-fløjte, genoptræning, ernæring mv. "Nogle af dem er helt rund-forvirrede, når vi sender dem hjem, på grund af alle de ting man nu skal huske at gøre." Personalet oplever, at patienterne slet ikke kan rumme så mange informationer på så kort tid. Derfor oplever personalet også ofte, at selvom de har vinget af på deres dokumentationsark, at patienten har fået en række informationer, så kan patienten ikke huske det, når vedkommende kommer hjem. "Indlæringen foregår meget bedre, når man sidder derhjemme ved sit spisebord [...], hvor man langsomt får puttet alle de ting ind, som man skal huske at gøre." Desuden søger personalet at støtte patienterne i at få deres viden omsat til noget, de kan bruge derhjemme (Uddrag fra gruppeinterview, Horsens). Hensigten i Horsens er, at dialogen i hjemmet vil give personalet mulighed for at give informationer gradvist og samtidig gentage informationer over længere tid. Rationalet er, at

1 For uddybning af disse begreber og værdier: se Sundhedsstyrelsens rapport om KOL (Sundhedsstyrelsen 2007).

2 FEV1 er betegnelse for "forceret ekspiratorisk volumen i 1 sek." (Sundhedsstyrelsen 2007), og FEV6 svarer til forceret ekspiratorisk volumen i 6 sek

der derved er større sandsynlighed for, at hjemmepatienten husker informationerne og kan oversætte dem til praksis og dermed skabe en adfærdssændring, således at hjemmepatienten undgår indlæggelser i fremtiden.

Tilsvarende rationale ligger bag løsningen i Silkeborg, hvor borgeren gennem seks måneder får personalets reaktion på udvikling i symptomer og dialog om selvbehandling. Hvor en hospitalsindlæggelse er en kort tidsafgrænset periode, så gør interventionen i hjemmet det muligt for personalet at blive engageret over længere tid og lære hjemmepatienten at omsætte viden til handling. En sygeplejerske fra Horsens forklarer, at opstartssamtalen i forbindelse med installationen i hjemmet fungerer som en lejlighed til at afklare den enkelte hjemmepatientens situation og behov for hjælp: "Hvad er det, der er individuelt for denne patient? Og væsentligt at få fulgt op på? Hvor jeg kan høre, nårh, okay... der er ikke lige helt styr på det og det." De individuelle målsætninger og behov adresseres i de efterfølgende videokonsultationer og tilpasses løbende i takt med, at hjemmepatientens behov udvikler sig. Det kan være aspekter vedrørende symptomer, medicin, inhalationsteknik, brug af pep-fløjte, ernæring og genoptræning. De samme emner drøftes med hjemmepatienterne i Svendborg under videokonsultationerne.

Tilstedeværelse i hjemmet i forbindelse med opsætning tillægges dermed værdi i form af informationer om hjemmepatienten, som personalet ikke får under en indlæggelse, og samtidig sker mødet i højere grad på hjemmepatientens præmisser:



Et besøg i hjemmet giver for det første mange informationer, som siger noget om mestrings. Lugter der af røg, er der meget rodet – nogle mennesker trives fint i rod, men det kan også sige noget andet. At være i hjemmet giver indtryk af, hvad der betyder noget. Og for det andet, så er der en anden rollefordeling – sygeplejersken vil ikke bruge ordet magt, men man er gæst i deres hjem. Man er der som fagperson, men man er gæst.

Uddrag af samtale med personale, Horsens, vinteren 2011

I Horsens og Silkeborg tager sygeplejerskerne selv ud og installerer udstyret i hjemmet. Ifølge personalet her giver installationen mulighed for at få et bedre indtryk af hjemmepatienten og dennes behov. I Svendborg har man af resurse-mæssige hensyn valgt at lade en tekniker fra leverandøren forestå opsætningen i hjemmet. Der har dog udviklet sig en praksis, hvor tekniker kontakter sundhedsfagligt personale, hvis der er omstændigheder i hjemmet, som de skal kende til, fx hvis der lugter kraftigt eller er katte overalt.

Blik for pårørendes rolle

Sundhedspersonalet på alle tre sygehuse påpeger også de pårørendes rolle i hjemmet. Besøg i hjemmet i forbindelse med installationer giver indsigt i samspillet mellem hjemmepatient og eventuelle pårørende i relation til håndtering af patientens KOL. Eksempelvis vælger nogle pårørende at være fraværende under installationen og opholder sig et andet sted i huset, hvorimod andre pårørende er dybt engageret og assisterer såvel hjemmepatient som sygeplejerske i forbindelse med installationen. Dette er med til at give sygeplejersken et billede af den pårørendes rolle i egenomsorgen, og hun kan dermed tilpasse forløbet til den enkelte hjemmepatient og eventuelle pårørende.



De [pårørende] yder en kæmpe indsats i forhold til patienterne. Det vil sige, det er en resurse, der er derhjemme til – de henter vægt, og de henter dit og dut og dat, som vi skal bruge og skyder sprayen af, hvis det er dét, de skal, ik? Altså, det er jo godt at vide for os, at det faktisk er en pårørende, der giver vores lungepatient medicinen, så er det jo ham, der skal vejledes derhjemme. Jo, jeg synes, det er endnu en gevinst ved telemedicinske konsultationer. Jeg kan se, hvad det er for nogle resurser, de har derhjemme. Men der er også passive pårørende, som ikke blander sig overhovedet. Det kommer an på, hvordan de har det indbyrdes.

Uddrag af gruppeinterview, Svendborg, vinteren 2011

I nogle forløb deltager den pårørende direkte i konsultationen og giver deres vurdering af hjemmepatientens tilstand eller hjælper med at betjene udstyret. I videokonsultationerne kan personalet også aflæse ændringer hos pårørende, som kan give andre typer af information. Desuden påpeger personale i Silkeborg, at hjemmemonitorering i høj grad kan være en tryk-kilde for pårørende og aflaste dem, da de ofte føler stort ansvar og gør sig mange bekymringer.

6.2.3 Klargøring af udstyret: Hvis ansvar?

Hospitalsenheden Horsens og OUH Svendborg Sygehus sigter mod at installere hjemmemonitoreringsudstyret dagen efter patientens udskrivelse, og Regionshospitalet Silkeborg gennemfører installationen indenfor to hverdage efter udskrivelse. Oprindeligt var tanken og praksis i såvel Horsens som Svendborg, at hjemmemonitoreringen skulle påbegyndes samme dag, som udskrivelsen fandt sted, for at fange forværringer umiddelbart efter udskrivelse. Dog viste det sig, at dagen for udskrivelse kan være meget hektisk for hjemmepatienterne, idet pårørende kommer på besøg for at snakke og hjælpe med at handle eller ordne andre praktiske ting. Enkelte gange er hjemmepatienten blevet for-

sinket med patienttransporten og er derfor slet ikke hjemme, når personalet eller leverandør kommer for at installere udstyret. Der er således mere ro dagen efter udskrivelse, hvor installationen nu typisk finder sted begge steder.

I Svendborg er det leverandøren, som klargør alt, hvori- mod det i Silkeborg og Horsens er sygeplejerskerne, som er ansvarlige for klargøring og installation af udstyr. I Silkeborg overvejes det at lade leverandøren varetage klargøring og installation, såfremt løsningen skal rulles ud i større skala i fremtiden. Inden et installationsbesøg gennemgår sygeplejerskerne udstyret for, om alle dele er til stede, om batterierne virker, samt at udstyret er sprittet af. Rent fysisk transporteres udstyret i kufferter, der både fylder og vejer meget og derfor skal transporteres i bil. I Silkeborg stiller hospitalet en bil til rådighed, der deles med iltsygeplejersken, mens det i Horsens er sygeplejerskens private bil, som anvendes. Transport i forbindelse med installering udgør derfor en logistisk udfordring, hvor der skal skabes adgang til og eventuel koordinering af brugen af transportmidler.

I visse tilfælde ringer sygeplejersken fra Silkeborg for en sikkerheds skyld til enkelte hjemmepatienter og bekræfter besøget, inden hun kører ud.

6.2.4 Placering af udstyret i hjemmet: Indflydelse på rutiner og sociale relationer

Flere faktorer er vigtige for personalet, når udstyret skal placeres i hjemmet. En af sygeplejerskerne forklarer det således:



Sygeplejersken spørger altid, om de selv har gjort sig nogle overvejelser. Det har de tit – det er lidt forskelligt om de helst vil have det i soveværelset eller i stuen. Der er også nogle tekniske eller lavpraktiske aspekter, som spiller ind. Tit er forbindelsen bedst tæt ved et vindue. [...] Derudover er hun [sygeplejersken] meget opmærksom på ledninger. Hun vil ikke risikere at en ældre borger falder over en ledning fra tele-udstyret. Så nogle gange taper hun ledningerne fast til gulvet for at minimere faldrisikoen. Det skal være sikkert og ordentligt. Og endelig skal de kunne sidde med en halv meters afstand til skærmen, så det dur ikke at have den stående på en skænk.

Uddrag fra feltnoter, Horsens, vinteren 2011

At finde en god placering i hjemmet indebærer en afvejning af mange faktorer, hvor sygeplejersken skal balancere hjemmepatientens ønsker med tekniske og sikkerhedsmæssige aspekter. I Horsens og Svendborg skal udstyret transmittere video, og her

er det derfor særlig vigtigt, at forbindelsen er god og stabil. I hovedreglen lykkes det at få etableret en forbindelse. Dog beretter personalet de to steder om tilfælde, hvor der skal vælges en lavere videoopløsning for at få en stabil forbindelse, eller det kan være nødvendigt at skifte porte på forbindelsesboksen. I ét tilfælde i løbet af studietiden måtte noget udstyr sættes op i en hjemmepatientens bolig, der var under ombygning, fremfor i sommerhuset, hvor hjemmepatienten befandt sig under ombygningen. Hjemmepatienten måtte derfor tage frem og tilbage imellem de to steder.

Forbindelsen er afgørende for, at kommunikationen mellem personale og hjemmepatient kan fungere. En af sygeplejerskerne påpeger, at nedbrud, uanset om det skyldes en dårlig forbindelse eller planlagte opdateringer, bevirker, at hjemmemonitoreringen kommer til at fremstå utroværdig over for hjemmepatienten. Hvis der opstår problemer, kan det ifølge personalet bevirke, at hjemmepatienten bliver usikker og utryg. Personalet understreger derfor, at det er yderst vigtigt for den samlede opfattelse af løsningen, at forbindelsen er god og stabil, når det drejer sig om synkrone løsninger med videotransmissioner mellem hjem og hospital. Personalet i både Svendborg og Horsens oplever, at der er en bedre kvalitet nu end tidligere. Asynkrone løsninger som den i Silkeborg er mindre sårbare og stiller ikke samme krav til det tekniske set-up, idet der ikke skal leveres så store mængder af data som ved video. For sygeplejersken, der skal sætte udstyret op i Silkeborg, drejer den tekniske udfordring sig udelukkende om at finde en ledig stikkontakt og derefter give udstyret tid til selv at oprette forbindelse. Også udstyrets fysiske størrelse spiller en rolle i beslutningen om, hvor det skal stå. Videoløsningerne tager form af en større skærm, som kræver en plan flade at stå på foruden en passende arbejds højde. Den asynkrone løsning derimod har en mindre terminal og stiller ikke samme krav til den fysiske placering.

Den fysiske placering af hjemmeteknologierne blev typisk afgjort i samspil mellem sygeplejerske eller tekniker, hjemmepatient og pårørende ud fra en afbalancering af, hvad der blev anset som mest praktisk og sikkert, hvad der var teknisk muligt, og hvordan placeringen passede ind i de daglige rutiner i hjemmet. Disse problemstillinger kom alle til udtryk under en installation hos hjemmepatient Emil og hans kone Mona. Emil og Mona havde på forhånd ryddet et lille rundt glasbord til hjemmeteknologien, men da sygeplejersken ankom med to store kufferter til hjemmet, udbrød Mona til Emil: "Det kan da godt være, at du ikke helt har fået tildelt nok plads." Flere hjemmepatienter blev under installationen overraskede over, hvor store eller små de fandt hjemmeteknologierne. På trods af Monas bekymring lykkedes det sygeplejersken at placere hjemmeteknologien på glasbordet efter nogen diskussion frem og tilbage i forhold til ledige stikkontakter, lysindfald og Emils ansigtskulør.



Mona skynder sig hen til bordet for at finde et stik. Hun står lidt og overvejer, om hun skal tage lampen på skænken ved siden af glasbordet ud af stikket for at give plads til skærmen. [...] Mona siger højt: "Hvis det er nødvendigt, så lever vi uden den lampe!" [...] Sygeplejersken ordner stikkene og kommenterer, at lampen nu også fungerer. Emil svarer: "Okay. Så får jeg også lys." [...] Teknikeren siger goddag på skærmen og nævner, at der er lidt modlys fra vinduet bagved Emil. Mona farer hen for at lukke for persiennen. [...] Teknikeren afslutter opkaldet, og Mona bryder ind med det samme. Hun synes, at Emil skal sidde anderledes. Hun dirigerer sygeplejersken og Emil i at flytte skærmen lidt rundt, så Emil sidder med siden af hovedet vendt mod vinduet. Mona kommenterer, at Emil så får en "bedre ansigtskulør." [...] Sygeplejersken åbner for persiennen ved vinduet til venstre for hende og Emil. [...] Mona kommer hen ved siden af Emil og sygeplejersken og tænder for lampen på skænken. Lyset fra lampen ændrer ikke på billedkvaliteten på skærmen. Mona går hen og lukker for de persiennen, som sygeplejersken lige har åbnet for. [...] Mona bryder ind [...] igen. Hun synes, at billedet af Emil "snyder." Han er slet ikke så bleg i virkeligheden som på skærbilledet. Mona spørger, om hun skal sætte nogle persiennen op foran et andet vindue i stuen, som ikke har persiennen. Måske kan det hjælpe. Sygeplejersken udbryder: "Ej, hold nu op. Jeg kan godt se det, jeg skal se!"

Uddrag fra feltnoter, vinteren 2011/12

Ovenstående uddrag af feltnoter fra installationen hos Emil og Mona giver et indblik i nogle af de problemstillinger, der særligt gik igen i studiet i forbindelse med installationerne af hjemmeteknologierne. Den første faktor, der var med til at afgøre, hvor teknologierne blev placeret i hjemmet, var adgangen til ledige stikkontakter. To af sygehusene medbragte ekstra stikdåser, hvor et sygehus var afhængigt af, at hjemmepatienterne selv havde en ledig stikkontakt eller en ekstra stikdåse. Generelt fokuserede de tre sygehuse på, at teknologierne ikke skulle overtage en stikkontakt eller optage pladsen fra andre genstande i hjemmet som eksempelvis i ovenstående med Emil og Monas stuelampe. Hjemmepatienterne eller pårørende var dog som regel villige til at flytte rundt på møbler og genstande i hjemmet for bedre at gøre plads til hjemmeteknologierne. Ovenstående uddrag gengiver eksempelvis Monas villighed til at leve uden lampen eller til at sætte ekstra persiennen op i stuen for at optimere Emils muligheder for at bruge den nystallerede hjemmeteknologi. Hos andre af hjemmepatienterne inkluderede dette også at rykke på borde, stole, pottedplanter, billedrammer, slikdåser og computere.

Selvom sygeplejerskerne og teknikerne af praktiske årsager i første omgang fokuserede på, hvor der var en ledig stikkontakt, og hvor det var fysisk muligt at placere teknologierne i hjemmet,

forsøgte de også at tage hensyn til, at hjemmeteknologierne ikke skulle placeres steder i hjemmet, hvor de ville "genere" hjemmepatienterne eller forstyrre deres daglige rutiner. På trods af dette blev hjemmeteknologierne til tider placerede på eksempelvis spiseborde eller arbejdsborde, hvilket krævede, at hjemmepatienterne måtte ændre på daglige rutiner. Dette inkluderede eksempelvis at spise med gæster omkring sofabordet i stedet for ved spisebordet, at indtage køkkenbordet som arbejdsbord eller helt at undgå at have spisende gæster eller at beskæftige sig med hobbyer, der krævede et arbejdsbord. Udover den fysiske form på teknologierne påvirkede også lys og lyde fra hjemmeteknologierne hjemmepatienterne i deres daglige rutiner og færden i hjemmet. Emil beskrev eksempelvis, hvordan hjemmeteknologien var ved at drive ham til "vanvid", fordi den konstant kørte på pauseskærm. Asta beskrev også, hvordan "lyden" fra "kassen" [modemmet] generede hende om natten, når hun sad inde i stuen på grund af åndenød.

Ovenstående eksempel gengiver også, hvordan relationen mellem hjemmepatient og pårørende, typisk ægtefælle, ofte kom i spil under installationen af hjemmeteknologierne. Ovenstående uddrag gengiver eksempelvis Monas bekymringer over, om Emils "ansigtskulør" på skærmen stemmer overens med den ansigtskulør, som hun selv kan se i stuen, og hermed om sygeplejersken på sygehuset har et ordentligt grundlag for at vurdere Emils tilstand. Andre pårørende blandede sig på lignende vis i installationen af hjemmeteknologierne og var eksempelvis særligt opmærksomme på, om deres ægtefæller hørte ordentligt efter og forstod, hvad der blev sagt. Andre pårørende valgte dog helt ikke at deltage i installationerne, også selvom de var til stede i hjemmet. Udover Mona gik også særligt teknikerne op i, at lyset og skærbilledet var så "rigtigt" som muligt. Dette resulterede flere gange i, at hjemmepatienterne sad i delvist mørke til deres videokonsultationer, fordi teknikerne havde vurderet, at deres skærbillede var mest "rigtigt" sådan.

OUH Svendborg Sygehus og Hospitalsenheden Horsens understregede overfor deres hjemmepatienter, at de helst så, at hjemmepatienterne undgik at flytte på hjemmeteknologierne, hvilket skyldes hensynet til at opretholde den stabile forbindelse, som er nødvendig for at kunne transmittere video. Silkeborg understregede dog overfor deres hjemmepatienter, at teknologien sagtens kunne flyttes, det skulle "bare i stikket." I Silkeborg flyttede to af hjemmepatienterne, Leif og Bodil, deres hjemmeteknologier undervejs. Bodil flyttede det dagen efter, det blev installeret, fra køkkenet ind i et gæsteværelse. Hun forklarede grinende, at hun ikke syntes, at teknologien passede med julepynten i køkkenet, og i det lille værelse "generer det ikke nogen." Leif flyttede sin hjemmeteknologi nogle uger efter installationen fra stuen ind i soveværelset. Leif fortalte fra starten af, at han havde forestillet sig, at teknologien skulle stå i soveværelset, men på grund af "dovenskab" fik han det ikke flyttet. På grund af julen fik Leif dog til sidst flyttet teknologien, og kommenterede da også: "Jeg synes, det er træls at have stående lige inde foran fjernsynet, og så når barnebarnet var der, ik' også? Og sådan pilfingeret..." Flere af de andre hjemmepatienter gav udtryk for, at de ikke turde flytte på deres

hjemmeteknologier, med undtagelse af et par stykker der godt turde at "rykke" på det.

Det spillede med andre ord en rolle for den endelige placering af hjemmeteknologierne i hjemmet, hvor det var praktisk muligt i forhold til ledige stikkontakte, hvor det passede ind i hjemmepatienternes daglige rutiner, og hvor de mest optimale forhold var til stede for den konkrete teknologi, eksempelvis hvad angik forbindelse og lysindfald. Ovenstående viser samtidig, at hjemmeteknologier ikke blot er anonyme genstande, der kan placeres et vilkårligt sted i hjemmet hos en hjemmepatient, men genstande, der påvirker den øvrige indretning samt daglige og sociale rutiner i hjemmet. Samtidig viser det, at teknologiernes fysiske tilstedeværelse ikke kun består i deres fysiske form, men også af dets lys og lyde. Balancering af disse forhold er derfor centralt for en optimal integration af teknologien i den hjemlige æstetik og rutiner (se evt. Ballegaard 2011). Her er et tæt samspil mellem personale, hjemmepatient og pårørende afgørende.

6.2.5 Undervisning i brug af udstyr og selvbehandlingsplan: Teknikker og grænseværdier

Under installationen af hjemmeteknologierne underviste enten en sygeplejerske eller en tekniker hjemmepatienterne i brugen af teknologierne. Under installationen af teknologien fra Silkeborg Sygehus blev hjemmepatienterne også undervist i at anvende en såkaldt selvbehandlingsplan (se afsnit 6.4 for yderligere om selvbehandlingsplaner). Tilgangene til undervisningen af hjemmepatienterne i brugen af de forskellige teknologier adskilte sig særligt i forhold til, om teknologierne indebar videokonsultationer, og hermed om hjemmepatienterne havde mulighed for at få løbende vejledning i brugen af de forskellige måleapparater, eller om hjemmepatienterne efter installationen selv skulle udføre målingerne.

Ved de teknologier, der indebar videokonsultationer, fokuserede sygeplejerskerne og teknikerne særligt på, at hjemmepatienterne kun skulle lære at trykke på "én knap", og de fik via en test-opringning fra en sygeplejerske eller en tekniker udenfor hjemmet at prøve, hvordan kommende videokonsultationer ville forløbe, og hvordan de skulle interagere med teknologien. Samtidig fokuserede sygeplejerskerne og teknikerne på, at hjemmepatienterne skulle lære at tænde for skærmen, og sidde klar foran skærmen, i nogen tid før det aftalte tidspunkt for en telekonsultation. Derudover gennemførte hjemmepatienten de forskellige målinger under vejledning fra personalet.

Ved de teknologier, der krævede, at hjemmepatienterne selv udførte målinger uden vejledning fra telesygeplejerskerne via video, fokuserede sygeplejerskerne under installationen særligt på at gentage måleforløbet med hjemmepatienterne ad flere omgange. Dette indebar både at gentage, hvordan hjemmepatienterne skulle anvende de forskellige måleapparater hver for sig, men også at gentage rækkefølgen eller rutinen for målingerne. En sygeplejerske kommenterede, at "det er god skik" at følge den rækkefølge, som hun instruerede hjemmepatienten i. Alle sygeplejerskerne understregede samtidig, at det var vigtigt,

at der ikke gik for lang tid efter installationen, før hjemmepatienterne begyndte at bruge hjemmeteknologierne, fordi de skulle have "erfaring med udstyret".

Der medfulgte saturationsmåler og lungefunktionsmåler med alle hjemmeteknologierne, og med en enkelt løsning medfulgte også en badevægt. Saturationsmåleren målte puls og iltmætning og lungefunktionsmåleren hjemmepatientens lungefunktion. I forbindelse med instruktionen til saturationsmåleren fokuserede sygeplejerskerne og teknikerne under installationen på at forklare hjemmepatienterne, at fingeren gerne skulle "hvile" på et bord eller på låret, imens de udførte målingen. I et enkelt tilfælde forklarede en tekniker en hjemmepatient om iltmætningen: "Den skal helst ligge over 90." Efter at have vurderet at hjemmepatientens iltmætning var lavere end 90, instruerede teknikeren hjemmepatienten i at tage nogle dybe indåndinger. Teknikeren konstaterede herefter: "Se... Nu er den allerede oppe på 94." Sygeplejerskerne forklarede ikke lige så direkte deres hjemmepatienter, at iltmætningen gerne skulle ligge på 90 eller derover. Ella forsøgte at udspørge sygeplejersken til sin installation om grænserne for de forskellige værdier inklusiv iltmætning, men sygeplejersken svarede: "Jeg bliver ikke nervøs for 89. 85 vil jeg begynde at tænke, om vi liiiiige skal kigge på dig. [...] Det kommer an på det samlede billede." Ligesom teknikeren instruerede sygeplejerskerne dog også deres hjemmepatienter i, hvordan de kunne opnå højere iltmålinger ved eksempelvis at trække vejret på en særlig måde, sætte saturationsmåleren på en anden finger eller ved at varme hænderne.

Lungefunktionsmålingen var den sværeste måling for hjemmepatienterne at udføre, og den måling der var skyld i størst frustration blandt hjemmepatienterne. Flere af hjemmepatienterne havde svært ved at puste tilstrækkeligt kraftigt og længe til, at apparatet registrerede en måling, og hjemmepatienterne måtte derfor ofte prøve flere gange, før det lykkedes. De fik det desuden ofte dårligt af at puste. Sygeplejerskerne fokuserede alle på at instruere hjemmepatienterne i at lære den rigtige teknik, holde om mundstykket korrekt og puste i apparatet i tilstrækkelig lang tid. Nedenstående er et uddrag fra feltnoter fra installationen af en hjemmeteknologi hos hjemmepatient Henny:



Henny puster i lungefunktionsapparatet igen, og ryster ligeså meget anden gang. Sygeplejersken siger, at hun må prøve en tredje gang, da apparatet fortsat siger, at Henny ikke puster rigtigt. Henny puster en tredje gang. "Uha", siger hun. Hun fortæller, at hun bliver meget svimmel af at puste. Man kan tydeligt se på Henny, at hun har det dårligt. Sygeplejersken kigger på lungefunktionsmåleren og siger, at der står 0,38. Henny spørger: "Hvad siger det?" Sygeplejersken svarer: "Det siger ikke dig noget." Hun tilføjer: "Det siger knap mig noget." Henny siger, at sidst hun var til kontrol på sygehuset og fik målt sin lungefunktion, lå den på 22 %.

Uddrag fra feltnoter, vinteren 2011/12

Ovenstående uddrag illustrerer Hennys udfordring ved at puste tilstrækkeligt i lungefunktionsapparatet. Et par af sygeplejerskerne aftalte med hjemmepatienterne, at de ikke behøvede at lave lungefunktionsmålingen og instruerede dem eksempelvis i at bruge funktionen i den asynkrone terminals brugergrænseflade til at udelade målinger. Sygeplejerskerne understregede, at hjemmepatienterne ikke skulle "få det dårligt" af at udføre målingen. Ovenstående uddrag illustrerer også en anden problematik i forhold til lungefunktionsmåleren, nemlig værdien som målingerne blev opgivet i. Næsten samtlige af hjemmepatienterne kendte til deres lungefunktion i procenter og udviste derfor alle ærgrelse over, at de ikke kunne omdanne FEV1 og FEV6 værdierne til procenter. "De der tal siger ikke mig noget", "Jeg vil hellere have tallet nede fra [navn på lungespecialist] af," eller "I plejer at fortælle mig i procenter... Det kan jeg ikke bruge til ret meget. Den må vi have oversat!"

Sygeplejerskerne fra Regionshospitalet Silkeborg instruerede også deres patienter i at anvende en selvbehandlingsplan. To af deres hjemmepatienter kendte i forvejen til principet bag en selvbehandlingsplan, og havde i længere tid haft en aftale med praktiserende læge om, at de selv kunne påbegyn- de antibiotikabehandling i tilfælde af tegn på lungebetændelse. Det samme var i øvrigt tilfældet for flere af hjemmepatienterne tilknyttet de to andre sygehuse. I forbindelse med instruktionen af selvbehandlingsplanen opdelte sygeplejerskerne hjemmepatienternes oplevelse af KOL i tre faser: En "grøn", "gul" og "rød" fase der hver beskrev, hvilke symptomer hjemmepatienten kunne have, og hvordan de skulle handle på de symptomer.

Under undervisningen i brugen af selvbehandlingsplanen understregede Henny flere gange, at planen ikke var noget nyt for hende. Hun kommenterede eksempelvis flere gange til sygeplejersken: "Det gør jeg allerede!" og "Ja, ja... det gør jeg altså også!" For flere af hjemmepatienterne gik det netop igen, at de i den ene eller anden form under installationerne kunne genkende måleapparaterne, visse måleværdier (med undtagelse af FEV1 / FEV6), selvbehandlingsplanerne og lignende. Samtlige hjemmepatienter gik med andre ord til installationen eller undervisningen i brugen af hjemmeteknologierne med en eller anden forhåndsviden på baggrund af deres tidligere erfaringer med det at have KOL og fra tidligere møder med sundhedsvæsenet – eksempelvis i forbindelse med indlæggelser på sygehuset. Flere var eksempelvis opmærksomme på, at de skulle kigge efter, om deres iltmætning var under 90 på trods af, at sygeplejerskerne ikke havde nævnt det i forbindelse med installationen.

Samtlige hjemmepatienter på tværs af køn, alder og tidligere erfaringer med KOL lærte at bruge de forskellige hjemmeteknologier om end tilpasset hver enkeltes situation. Eksempelvis havde flere svært ved at gennemføre lungefunktionsmålingen og blev i flere tilfælde opfordret af sygeplejerskerne til at udelade den, særligt ved brug af den asynkrone løsning. Heraf opstod der en form for hierarki mellem de forskellige typer af målinger, hvor eksempelvis en udeladelse af lungefunktions-

målingen ikke definerede, hvorvidt en hjemmepatient havde gennemført sine målinger eller ej, hvorimod iltmætningen altid spillede en central rolle. Forskelle i brugen af de forskellige teknologier på tværs af hjemmepatienterne er illustreret løbende i de efterfølgende analytiske afsnit.

6.3 Synkron løsning: Videokonsultationer som mediering af samarbejde

6.3.1 Opsummering af afsnittet

Formålet med de hjemmeteknologier, der indebar videokonsultationer mellem sygeplejersker på sygehuset og hjemmepatienter i egne hjem, var primært, at sygeplejerskerne på sygehuset fik en mulighed for at følge hjemmepatienternes helbreds-mæssige tilstande i tiden efter en udskrivelse. Samtidig var formålet, at hjemmepatienterne kunne finde tryghed i at blive fulgt tæt af en sundhedsfaglig fra sygehuset efter udskrivelse, og også selv lære at være opmærksomme på eventuelle forbedringer og forværringer i deres tilstande. Disse efterfølgende afsnit omhandler specifikt synkrone hjemmeteknologier og herunder forløbet før, under og efter videokonsultationer mellem hjemmepatienter og sundhedspersonale. Vi konkluderer, at dette studie først og fremmest viser, at der foregår en masse på sygehuset og i hjemmet hos hjemmepatienterne relateret til hjemmeteknologierne i tidsrummet før konsultationerne. Den tid, der må afsættes til videokonsultationerne, er derfor for begge parter ikke blot det tidsrum, hvor de to har visuel kontakt. På sygehusene forbereder sygehuspersonalet sig på, hvem de skal snakke med af deres patienter, og i hjemmet forbereder hjemmepatienterne sig særligt på at optimere deres måleresultater. For sygehuset foregår der derudover også en masse i tidsrummet efter videokonsultationerne, hvor personalet må bruge tid på at registrere data om videokonsultationen i forskellige IT-systemer for blandt andet at kunne viderekommunikere om hjemmepatienterne til kollegaer.

I de efterfølgende underafsnit konkluderer vi endvidere, at videoløsninger som en del af hjemmemonitoreringsforløb skaber et særligt rum, hvori sygehuspersonalet og hjemmepatienter i samspil kan tolke på hjemmepatienternes måleresultater. Dette skyldes blandt andet, at personalet både kan se og høre hjemmepatienterne. Personalet kan herved både vejlede hjemmepatienterne i at bruge de forskellige måleapparater korrekt, men samtidig også fornemme hvad der i øvrigt foregår i hjemmet, som kan spille ind på hjemmepatienternes måleresultater og generelle velvære. Endelig konkluderer vi i det efterfølgende, at hjemmepatienterne i forløbet med hjemmeteknologierne lærer, at deres måleresultater er variable tal, der kan påvirkes på baggrund af forskellige faktorer. Hjemmepatienterne anvender derfor på den ene side deres måleresultater som faste punkter, hvorfra de kan tolke deres krop og sygdom, men de er på den anden side også bevidste om, at måleresultaterne ikke nødvendigvis er objektive tal. Vi vil uddybe alle ovenstående analytiske pointer i de efterfølgende empiriske afsnit.

6.3.2 Forberedelse: Optimering af måleresultater og ventetid

Forud for en videokonsultation ligger der en forberedelsesfase, hvor både sygeplejersker og hjemmepatienter gør sig klar til konsultationen. For sygeplejerskerne drejer det sig særligt om at skabe et overblik over patientens situation og udvikling i centrale værdier undervejs i hjemmemonitoreringsforløbet. I Svendborg er patientens data for hjemmemonitoreringsforløbet samlet i en fysisk mappe, som findes frem, og i Horsens findes data frem i det telemedicinske IT-system. Det er vigtigt for personalet let at kunne skabe sig et overblik over historikken og udviklingen i de biometriske data. I Svendborg fungerer mappen endvidere som guide til belysning af emner og værdier i løbet af konsultationen. I Svendborg åbnes selve programmet, som videokonsultationen sker i, i god tid forud for konsultationen af hensyn til at få skabt en forbindelse til kufferten i hjemmet. I såvel Horsens som Svendborg understreger sygeplejerskerne, at det er yderst vigtigt at ringe op præcis på det aftalte klokkeslæt. En af sygeplejerskerne forklarer, at hvis der bliver ringet op for sent "så sidder patienten der foran skærmen og føler sig dum", og måske bliver patienten usikker på, "har jeg nu gjort det rigtigt?" Hjemmepatienten har ikke mulighed for at kende årsagen til, hvorfor der ikke bliver oprettet en forbindelse – har patienten gjort noget forkert, er der tekniske problemer, eller er der bare travlt på ambulatoriet? Ved et traditionelt besøg på ambulatoriet har patienten en bedre mulighed for at danne sig et indtryk af, om der er travlt eller spørge en sekretær om årsagen til, at konsultationen ikke starter til aftalt tid. Kravet om punktlighed ved videosamtalerne betyder derfor, at konsultationerne udgør de centrale blokke af tid, som resten af dagens opgaver bliver passet ind mellem. Videoen forbinder to adskilte rum og denne kommunikationsform stiller derfor krav til punktlighed, hvor forberedelserne i begge rum skal kulminere samtidig.

Hjemmepatienterne forberedte sig ligeledes på videokonsultationerne med sygeplejerskerne. Forberedelserne indebar eksempelvis at sætte sig klar foran skærmen i god tid, at nå på toilettet inden konsultationerne, at tænde eller slukke for lyset i det rum hvor teknologierne var placerede, at få hostet slim fri, få ro på vejtrækningen, at tage medicin eller ikke at tage medicin inden konsultationen, at veje sig og liggende. Grethe var en af de hjemmepatienter, der satte særlig god tid af til videokonsultationerne og på opfordring fra teknikeren satte sig klar foran skærmen minimum ti minutter før det aftalte tidspunkt for videokonsultationerne. Grethe beskrev blandt andet, hvordan hun satte tidsrummet omkring videokonsultationerne af til kun at koncentrere sig om sygeplejerskerne, sig selv og KOL og beskrev også, hvordan hendes nærmeste vidste, at de ikke skulle forstyrre hende: "Du sætter jo den tid af, du ved... konsultationerne tager vel... lige knap en halvtimes tid. Jamen, så tager du en times tid, og så hiver du simpelthen den time ud af din kalender. [...] Så er det det, det drejer sig om. Og så behøver du ikke spekulere på andet."



Grethe sætter sig ved arbejdsbordet og tænder for hjemmeteknologien. [...] Hun rejser sig pludseligt fra stolen igen og siger, at hun har glemt noget. Hun fiser ud af døren og nedenunder. Lidt efter kommer Grethe stakåndet tilbage med sin pepfløjte. Hun sætter sig på stolen foran kufferten igen og begynder at puste i fløjten. Hun sidder lidt foroverbøjet på stolen med benene fra hinanden og den ene hånd støttende på sædet imellem benene. [...] Efter nogle minutter med fløjten stopper hun og hoster. Jeg kan høre, at der kommer slim med op. Hun spytter det ikke ud, men synker det igen. Grethe kigger på mig og siger: "Det her med at sidde og vente..." Hun griner.

Uddrag fra feltnoter, vinteren 2011/12

Grethe beskrev undervejs i studiet, hvordan hun i den første tid med hjemmeteknologien fik ventetiden foran skærmen inden videokonsultationerne til at gå med at lægge syv-kabaler eller med at arbejde på computeren, der stod ved siden af hjemmeteknologien. Som ovenstående uddrag illustrerer, fyldte Grethe efterhånden også ventetiden ud med at sidde med sin pepfløjte. Grethe forklarede: "Det var faktisk noget, jeg selv kom på. For det virkede sådan lidt, ... når jeg så havde hostet eller havde lavet den der blæseprøve [lungefunktionsmålingen], så hostede jeg sådan, så jeg var ved at blive kvalt. Og så kom jeg til at tænke på, jamen, det kunne jo være, hvis jeg nu sørgede for at være ventolinebehandlet og så satte mig med pepfløjten. Så kunne det være, at der skete noget andet." Flere beskrev ligesom Grethe, at de undervejs i forløbet med hjemmeteknologierne fandt ud af, at de kunne forbedre både deres lungefunktionsmåling samt iltmætning under videokonsultationerne ved eksempelvis at sidde med pepfløjten og få hostet slim fri inden konsultationerne, eller ved at sætte sig på plads i god tid foran skærmen for hermed at undgå at være forpustet ved at trække vejret på en bestemt måde eller ved at sørge for at have varmet sine hænder inden konsultationerne. Sigrd forklarede eksempelvis: "Det er derfor, jeg sidder med fingrene i armhulerne." Grethe beskrev også, hvordan hun overførte indsigten fra videokonsultationerne til dagligdagen, og var begyndt at bruge sin pepfløjte også på andre tider af dagen: "Jeg opdagede lige pludselig, at... jamen hov... hvis jeg gør det, altså nogle ting på en bestemt... i et bestemt temp, jamen, så kan jeg faktisk mere, end jeg sådan selv havde forventet, at jeg kunne." Vi har her belyst hjemmepatienternes oplevelser af forholdet mellem krop og tal i relation til videokonsultationerne og vil ligeledes berøre dette centrale aspekt i det efterfølgende afsnit om asynkron monitorering (6.4.4).

Som beskrevet i ovenstående, sørgede Grethe for at være i god tid til videokonsultationerne. Med undtagelse af en enkelt hjemmepatient gik dette igen for alle hjemmepatienterne, der sørgede for at sidde klar foran skærmen minimum ti

minutter før det aftalte tidspunkt for videokonsultationerne. Alle hjemmepatienterne kommenterede desuden på, hvor punktlige (eller ikke punktlige) sygeplejerskerne var med de aftalte tidspunkter. Hjemmepatienterne påpegede eksempelvis altid, hvis opringningen fra sygeplejersken var et par minutter forsinket, eller hvis de havde oplevet, at sygeplejerskerne "kommer lige lidt før" eller er "tidligt på den." Særligt hvis sygeplejerskerne var forsinkede, undrede hjemmepatienterne sig over, om der var "sket noget".

Tilsvarende kan personalet også undre sig, hvis en hjemmepatient ikke svarer på opkaldet på det aftalte tidspunkt. Observationer på hospitalerne viste, at sygeplejerskerne af og til må ringe op til hjemmepatientens telefon, da der ikke bliver svaret på skærmen. 'Sygeplejersken forsøger gentagne gange at ringe op på skærmen, men patienten svarer ikke. Til sidst ringer hun fra sin mobiltelefon til ham, hvor han svarer første gang, hun ringer. Det viser sig, at han sad og fulgte med i folketingets åbning, og konsultationen gennemføres derefter over videoen' (uddrag fra feltnoter, Horsens, vinteren 2011). I en anden situation skyldes den manglende kontakt på det aftalte tidspunkt et teknisk problem. Sygeplejersken tolker indledningsvist den manglende kontakt som om, at hjemmepatienten ikke har tændt for kufferten endnu. Efter to forgæves forsøg ringer sygeplejersken på telefonen til hjemmepatienten, som har siddet klar i ti minutter, viser det sig. Hjemmepatienten er tydeligvis frustreret over at have ventet, og de to gennemfører konsultationen over telefonen. Hvorvidt en hjemmepatient er i stand til at sidde klar på det aftalte tidspunkt har i Horsens betydning for, om personen bliver tilbudt løsningen igen. Udover det praktiske merarbejde og tidsforbrug det giver sygeplejersken at skulle få fat i en hjemmepatient, som ikke er klar, så tolkes det også ind i en kontekst omkring mestring og læringspotentialet hos patienten. Rationalet er, at hvis patienten gentagne gange ikke er i stand til at sidde klar eller prioritere et møde som aftalt, så er der ikke tilstrækkeligt lærings- og mestringspotentiale hos patienten til, at det vil være meningsfyldt at gentage et hjemmemonitoreringsforløb.

Forsker i sociale aspekter af telemedicin Jeannette Pols beskriver, hvordan besøg i private hjem af udefrakommende gæster – som eksempelvis besøg af sundhedsprofessionelle i hjemmet hos hjemmepatienter – er karakteriserede af en form for overgangsfase, før den sundhedsprofessionelle får adgang til hjemmet. Denne overgangsfase indebærer eksempelvis, at den sundhedsprofessionelle ringer på døren, bliver budt indenfor af hjemmepatienten, hænger jakken på knagen i gangen, eventuelt stiller sin sko, bliver budt på kaffe og så videre. Ifølge Pols er videokonsultationer mellem sundhedsprofessionelle og hjemmepatienter netop karakteriserede af, at denne overgangsfase springes over, og den sundhedsprofessionelle med det samme befinder sig i stuen, arbejdsværelset, køkkenet eller hvor hjemmeteknologien nu er placeret i hjemmet (Pols 2011).

Opsummerende i forhold til ovenstående tydeliggør dette studie, at der faktisk eksisterer en form for overgangsfase mellem det daglige, der foregår i hjemmet, og videokonsultationerne med sygeplejerskerne. Selvom sygeplejerskerne ganske rigtigt med deres opkald med det samme befinder sig midt i hjemmet hos hjemmepatienterne, har tidsrummet inden konsultationerne alligevel udgjort en form for overgangsfase i form af ventetid og forberedelsestid for hjemmepatienten og sygeplejersken. Endvidere imiteres det at komme på fysisk besøg og invitere gæsten indenfor i selve softwaren og brugergrænsefladen i videoløsningerne. I Horsens skal videoopkaldet accepteres af hjemmepatienten ved at trykke på en knap på skærmen. Sygeplejersken kan dermed ikke uden videre kigge ind. Tilsvarende princip etableres i Svendborg, idet hjemmepatienten selv skal tænde for kufferten og på den måde inviterer personalet indenfor.

6.3.3 Selve konsultationerne: 'Vi har hinanden nu'

Videokonsultationerne varer omkring 10-15 minutter og følger i såvel Horsens som Svendborg en ensartet struktur, som er mere eller mindre formaliseret. Samtalerne indledes med åbne spørgsmål til hjemmepatientens velbefindende og oplevede symptomer, hvorefter hjemmepatienterne måler puls, iltmætning og lungefunktion og i samarbejde med sygeplejerskerne tolker på måleresultaterne. Herefter tager sygeplejersken eller hjemmepatienten emner eller spørgsmål op. Emnerne varierer, er individuelt tilpasset og kan handle om rygning, medicin, inhalationsteknik, tryghed i hjemmet, samarbejde med hjemmeplejen eller praktiserende læge mv. Endelig laves der en aftale om næste konsultation, og samtalen afsluttes. Særligt i forbindelse med målingerne spiller videoen som medie en central rolle.

Video som mediering af samarbejde

Sygeplejerskerne i såvel Svendborg som Horsens tillægger videoen stor værdi og har opøvet stor erfaring med at bruge video som medie i kommunikationen med hjemmepatienterne. Videoen er central særligt i forhold til udførelsen af målingerne, men som nævnt tidligere gør videoen det også muligt for sundhedspersonalet at få andre typer af informationer, der bidrager til den samlede vurdering og kommunikation med hjemmepatienten.

Det følgende feltnote-uddrag gengiver en del af en videokonsultation mellem en sygeplejerske og en hjemmepatient. Uddraget illustrerer, hvordan sygeplejersken bruger lyd og billeder til at få oplysninger, der indikerer hjemmepatientens interaktion med iltmætningsapparatet, og hvordan sygeplejersken bruger billederne til at hjælpe hjemmepatienten i processen og guide patienten til at trykke på de rigtige knapper på det rigtige tidspunkt.



Sygeplejersken leder samtalen videre til målingerne og siger, at han skal trykke på totallet under de røde streger. Så skal han tage klemmen på fingeren. Det tager lidt tid. Sygeplejersken forklarer ham – mens hun holder sin egen klemme op foran webkameraet og demonstrerer det – hvordan han skal åbne klemmen for at sætte fingeren ind. Sygeplejersken spørger, om han vil trykke på totallet igen. Han kigger ned. Hun spørger, om der står noget på displayet. Hun siger, at han skal trykke på den knækkede pil. Hun spørger: Måler den nu? Står der noget? Han læser noget op. Sygeplejersken siger, at så skal han slukke den igen – det skal være et hårdt, hurtigt og kort tryk. Og så trykke på totallet igen. Sygeplejersken forklarer senere, at han har trykket for længe på knappen, således at han har åbnet en menu, hvor man ved at indtaste en kode kan komme ind og ændre settings. Ofte siger hun, at de [hjemmepatienterne] skal bruge neglen. Det drillede patienten en del i dag, men i går gik det fint. Endelig får han det til at lykkes, og klemmen siger en masse høje biplyde. Sygeplejersken spørger, hvad tallet i midten er. Det er 94, svarer han. Det er fint, siger sygeplejersken, det er ligesom de andre dage. Hun siger derefter, at han skal trykke på "nul" under de grønne streger. Han kan tage klemmen af og puste.

Uddrag fra feltnoter, Svendborg, vinteren 2011

Sygeplejersken forklarer senere, at hun kan høre på lydene, hvad hjemmepatienten laver, og hun kan høre på lydene fra apparaterne, om der er noget, der driller. Eksempelvis kan hun høre på lyden, som klemmen afgiver, om apparatet er tændt. Den bliver ved med at bippe, indtil den har en måling. Hun forklarer, at der primært er to udfordringer for hjemmepatienterne. For det første kan trykknapperne være vanskelige at betjene for mange ældre. Især hvis de har store fingre, kan det være svært at ramme tasterne. For det andet kan de have svært ved at læse, hvad der står på den lille skærm, hvor de skal vælge mellem typer af målinger, og betegnelserne "oxy" og "sat" giver ikke nødvendigvis mening for patienterne. Derfor henviser hun til "totallet under de røde streger" og til "nullet under de grønne streger", som er symboler, der er lettere at se og forstå for patienterne. Senere i samme konsultation vil patienten gerne drøfte noget med sygeplejersken, og hun kan med det samme høre på en klik-lyd, at han sidder med sin inhalator. Han er i tvivl om, hvorvidt hans inhalationsteknik er korrekt. Han giver sig til at puste i inhalatoren, og hun siger, at han skal suge, og forklarer at han eventuelt kan suge i den igen for at være sikker på, at den er tømt. Med tungen gengiver sygeplejersken den hvirvlende "drdrdr"-lyd, som inhalatoren laver, for at hjælpe ham til at forstå, om han har inhaleret korrekt. Der er således et tæt samspil mellem lyd og billede, som sygeplejersken benytter sig af for at forstå

patientens håndtering af de forskellige apparater. Billederne kan berige forståelsen for målingerne fx i forbindelse med en lav måling af iltmætningen, hvor sygeplejersken kan se, at patienten "mund-respirerer" og derved ikke får iltet blodet optimalt. Eller i forbindelse med lungefunktionsmålingerne hvor sygeplejersken kan se pusteteknikken. Lungefunktionsmålingen er ifølge en sygeplejerske vigtig, fordi mange patienter kender deres lungekapacitet og kan forholde sig til procenttallet. Som nedenstående feltnote-uddrag viser, så hjælper billederne sygeplejersken med at balancere flere hensyn i forbindelse med målingerne:



En rigtig spirometri efter GOLD-standard består i virkeligheden af 3 pust, hvor 2 af dem ikke afviger med mere end 5 %. Men patienterne har som regel ikke luft til 3 pust. Nogle puster endda kun hver anden dag, og mange nøjes med ét pust i videokonsultationerne. Ved en af konsultationerne i dag kan sygeplejersken se, at patienten ikke gør det rigtigt. Patienten sætter papstykket foran tænderne, fordi det giver lidt modstand, og dermed føler hun, at hun bedre kan presse luften ud. Og Sygeplejersken kan se, at hun har luft til mere, så fordi patienten afsluttes i dag, og fordi sygeplejersken ved, at tallet betyder meget for den pågældende patient, så spurgte sygeplejersken, om patienten ville lave en pusteprov mere og instruerede hende i at gøre det rigtigt.

Uddrag fra feltnoter, Svendborg, vinteren 2011

Videoen giver viden om hjemmepatienternes vejtrækning, hvilket er med til at give et billede af patientens tilstand. Fx bemærker en af sygeplejerskerne, "at patienten spidser munden til, så det danner modstand, og på den måde føler han bedre, at han kan trække vejret og komme af med luften." Derudover lægger sygeplejerskerne mærke til, om hjemmepatienterne er soigneret, og om de er ordentligt klædt på. "Måske forklarer patienten, at de ikke lige har nået at rede håret. Nogle af dem kan godt lige være stået op, men det siger noget om, hvordan de har det. Sygeplejersken forklarer om patienten i afsnittet ovenfor, at "han smiler til sidst i samtalen, men at det er tydeligt, at hustruen er nervøs". Normalt deltager hustruen i videokonsultationerne, men i dag er hun gået frem og tilbage i baggrunden. Sygeplejersken registrerer indledningsvist uroen i hjemmet og får forklaret, at hjemmeplejen kommer for at hjælpe hjemmepatienten i bad senere. Begge i hjemmet er nervøse for åndenød og udmattelse i forbindelse med badet, og sygeplejersken forsøger løbende i konsultationen at hjælpe og berolige ham. Videoen fungerer således også som et rum for at tale om angst og bekymringer. En sygeplejerske forklarer om videoens betydning i et gruppeinterview:



Det er det non-verbale sprog. Vi taler rigtig meget med vores kropssprog. Og du kan godt høre meget på en stemme ved stemmeleje, og du kan høre vejrtrækningen i telefonen. Men du kan ikke gøre eller se en opgivethed på samme måde. Det kan virkelig snyde dig i telefonen. [...] Nogle gange så er det bare et blik, man ser på skærmen, så kan man simpelthen se, hold da op! Det er rigtig skidt det her. Og selvom vi måske har snakket sammen i telefonen, så er det nogle andre ting, man opfanger ved den visuelle kontakt.

Uddrag af gruppeinterview, Svendborg, vinteren 2011

Videoens lyd og billeder giver således en kontekst, der bidrager til fortolkning af målingerne og til en samlet vurdering af hjemmepatientens tilstand. Samtidig er sygeplejerskerne opmærksomme på at skabe en nærhed til hjemmepatienten ved at kigge ind i web-kameraet eller placere billedet af hjemmepatienten så tæt på webkameraet som muligt. De sørger også for at fortælle, hvad de laver, hvis de kigger væk, fx på papirer på bordet, således at følelsen af nærvær bibeholdes. Sygeplejerskerne fremhæver, at video som medie er god til at få skabt en god relation til patienterne, og til at opbygge tillid mellem parterne. "Det er flere dage i træk, og det er øjenkontakt i et kvarter, tyve minutter, hvor du simpelthen ikke skal noget andet. Vi har hinanden nu. Man bliver ikke forstyrret. Det synes jeg er et stærkt medie." Samtidig kan man "se violinen i baggrunden, og få en bedre fornemmelse af patienten". Sygeplejersken i Horsens fortæller, at patienterne oplever en lige så tæt kontakt gennem videoen som gennem et fysisk besøg. Desuden gør videoen det særligt muligt at tilpasse kommunikationen, så det passer til den enkelte hjemmepatient, både i den måde man taler til patienten på, i målsætningerne for forløbet og for hyppigheden af kontakt, hvor nogle er hurtigere til at lære at mestre deres situation end andre. Brugen af video gør det således på én gang muligt at skabe et koncentreret rum for interaktionen mellem parterne, og samtidig indeholder det en fleksibilitet i at kunne zoome ind på en mangfoldighed af parametre, både verbale og non-verbale.

Kroppens tal og symptomer: Om at have det dårligt og om at være en 'pivrov'

Gennemgående for alle videokonsultationerne var et fokus på måleresultater og tal og på forholdet mellem krop – og herunder oplevede symptomer og velvære – og tal. Dette afsnit viser blandt andet, hvordan hjemmepatienterne undervejs i forløbet med hjemmeteknologierne lærer, hvordan deres måleresultater er påvirkelige tal, og hvordan tallene kan variere i forhold til forskellige faktorer.

Videokonsultationerne blev som regel indledt med, at sygeplejerskerne spurgte ind til hjemmepatienternes oplevede symptomer i form af hoste, opspyt og eventuel farve samt åndenød, ligesom de spurgte ind til hjemmepatientens øvrige

velvære eller træthed. For sundhedsfagligt personale udgør disse informationer et vigtigt grundlag sammen med målere-sultaterne til at skabe et helhedsbillede af helbredstilstanden. Selvom der ikke decideret kan tales om et hierarki mellem målinger og symptomer, så spiller målingerne og anvendelsen af teknologierne en central rolle i konsultationerne og optræder som omdrejningspunkt for konsultationen. Ingen af hjemmepatienterne i studiet havde problemer med at tænde for hjemmeteknologierne eller med at anvende de forskellige måleapparater. Efter højest et par videokonsultationer var alle hjemmepatienterne vant med teknologierne, og flere kom eksempelvis sygeplejerskerne i forkøbet ved at tænde for de forskellige måleapparater, før de blev bedt om det. Nedenstående er et uddrag fra feltnoter fra en videokonsultation mellem hjemmepatient Asta og en sygeplejerske fra Astas lokale sygehus. Asta er i færd med at udføre en lungefunktionsmåling:



Asta puster i lungefunktionsapparatet. Sygeplejersken siger: "Det er flot det der." Asta er færdig med at puste. Sygeplejersken siger, at hun sammenligner Astas tal med nogle tal fra juli måned, hvor Asta var i lungeambulatoriet. Astas måleresultater nu er lidt lave i forhold til dengang. Sygeplejersken siger til Asta, at det betyder, at hun skal puste igen. Asta puster. Da hun stopper, siger sygeplejersken, at hun skal blive ved. Asta tager mundstykket ind i munden igen og puster lidt mere. Sygeplejersken siger, at målingen nu ligner målingen fra konsultationen i sommer, hvor Asta ikke var syg. Asta siger: "Det er jeg glad ved at høre." Hun smiler til sygeplejersken. Sygeplejersken siger, at den nye medicin har gjort en forskel i Astas tal. Asta siger, at hun også kan mærke det.

Uddrag fra feltnoter, vinteren 2011/12

Ovenstående uddrag illustrerer blandt andet, hvordan sygeplejerskens og Astas tolkning af Astas måleresultater og hermed deres tolkning af Astas helbredsmæssige tilstand sker ud fra en sammenligning med tidligere målinger fra et tidspunkt, hvor Asta var inde i en stabil fase med sin KOL. Uddraget viser også, hvordan målingerne påvirker Astas humør, hvordan forbedringerne i Astas tal af sygeplejersken forklares ud fra en ændring i Astas medicin, og hvordan Asta til slut fastslår, at det ikke kun er tallene, der viser, at hun har det godt, men at hun også kan "mærke det." Samtidig viser uddraget, at Asta må puste to gange i lungefunktionsapparatet for at opnå en måling, der viser en forbedring.

Sammenligning af måleresultater gik igen under alle videokonsultationerne mellem sygeplejerskerne og hjemmepatienterne. Både sygeplejerskerne og hjemmepatienterne var opmærksomme på at se efter, om ændringer i medicin påvirkede måleresultaterne. Ligesom i ovenstående uddrag med Asta blev forbedringer forklaaret ud fra eksempelvis ændringer i medicin, men også forværringer blev forklaaret ud fra opstart

eller nedtrapning af medicin. Ligesom i ovenstående fandt sygeplejerskerne ofte målinger frem fra tidligere kontrolbesøg i ambulatoriet, og sammenlignede hjemmepatientens nuværende målinger med målingerne derfra. Samtidig sammenlignede sygeplejerskerne målingerne med målinger fra dagene inden og opstillede dermed både et større perspektiv, der indfangede det helbredsmæssige niveau, hvor hjemmepatienterne havde været tidligere, og hvor de gerne skulle op igen, samt et mindre perspektiv der indfangede de mindre forbedringer og forværringer i forhold til forløbet efter udskrivelse. Alle hjemmepatienterne understregede i den forbindelse, at et af de positive aspekter ved hjemmeteknologierne var, at de kunne "følge med" i deres sygdom og eksempelvis følge forbedringer og fremgang. Af samme grund nedskrev et par af hjemmepatienterne deres målinger fra konsultationerne på små sedler og havde dem liggende ved siden af hjemmeteknologierne.

Ligesom i ovenstående uddrag beskrev Asta flere gange en sammenhæng mellem sine måleresultater og sit humør. Hun beskrev eksempelvis efter en videokonsultation, hvor hendes måleresultater havde forbedret sig fra dagene inden: "Det betyder egentlig meget, fordi nu er min dag reddet i dag, føler jeg. Fordi jeg fik at vide, at jeg havde så gode tal i dag, ik' og'? Så... så er min dag ligesom... lidt lettere." Til spørgsmålet om, hvordan hun ville have haft det, hvis resultaterne modsat havde været dårligere, svarede hun: "Arh... så havde jeg været ked af det, fordi... og så havde jeg nok gået og passet lidt mere... Altså, jeg kan ligesom leve lidt mere, ånde lidt mere frit og sager, når jeg nu får at vide, at [sukker]..." Andre beskrev ikke, at de blev bekymrede over forværringer i deres målinger, men nærmere som Rigmor: "Det irriterer mig lidt, at den falder." Hjemmepatienternes måleresultater havde med andre ord en indvirkning på hjemmepatienternes oplevelser af, hvordan det stod til med deres sygeforløb, og resultaterne kunne eksempelvis opleves af hjemmepatienterne som bekræftende og samstemmende med egne oplevelser, men også ind imellem som modstridende og dermed som 'irriterende.'

Ovenstående uddrag illustrerer også et komplekst samspil mellem det at kunne "mærke" noget på egen krop, og det at have muligheden for at konkretisere fysiologiske tilstande i kroppen via målinger og måleresultater. I ovenstående bekræfter Asta sine positive måleresultater ved at konkludere, at hun også kan "mærke", at hun har det godt. Sygeplejersken understregede også overfor Asta: "Tallene skal bruges til at støtte dig i, hvordan du føler, du har det." Flere af hjemmepatienterne bekræftede lignende deres måleresultater, men anvendte dem også omvendt til at be- eller afkræfte fornemmelser i kroppen. Emil beskrev eksempelvis, hvordan han så frem til, at hjemmeteknologien gav ham mulighed for at måle sin iltmætning, så han kunne "få bekræftet, om jeg har det dårligt, eller om jeg er en pivrvø." Rigmor forklarede ligeledes, hvordan: "Den [iltmålingen] kunne så fortælle mig lidt om, om jeg var i gang med at blive syg, ik'? Eller om det bare er fordi, jeg er træt, ik' og'? [...] At jeg trods alt kan se, jamen, altså, det går jo fremad. Også selvom at jeg i dag synes, det er nok ikke lige top-dagen. Men alligevel så... så kan jeg jo se på tallene, at de er jo fine, ik'?"

Selvom måleresultaterne havde indflydelse på hjemmepatienternes humør, og selvom hjemmepatienterne brugte resultaterne aktivt til at tolke på deres kroppe og sygdom, var de alle bevidste om, at måleresultaterne var nemme at påvirke. Med andre ord blev måleresultaterne på den ene side brugt af hjemmepatienterne til at vurdere og konkludere på deres helbred, men på den anden side var det samtidig tydeligt for alle, at måleresultaterne langt fra var endegyldige. Under videokonsultationerne blev hjemmepatienterne ofte bedt om at udføre samme måling flere gange for at opnå bedre resultater. En sygeplejerske kommenterede eksempelvis til en hjemmepatient, at "man" gerne måtte udføre målingerne flere gange, "hvis man ikke er helt tilfreds med målingen." Samtidig gik det undervejs op for hjemmepatienterne selv, hvor stor betydning eksempelvis pusteteknik havde på lungefunktionsmålingen, og hvor stor forskel der kunne være på iltmætningen alt efter, hvilken finger måleapparatet blev sat på, og hvordan man trak vejret under målingen. Verner kommenterede eksempelvis på forskellen i iltmålingen alt efter, hvilken finger han brugte til målingen: "Det er helt vildt, så stort udslag der er." Emil kommenterede også til sygeplejersken om sammenhængen mellem vejtrækning og iltmåling: "Se. Nu har jeg fået den til at stige... fordi jeg trækker vejret helt i bund." Ovenstående uddrag med Asta viser også, hvordan sygeplejersken kan se, at Asta skal til at stoppe med at puste, før målingen er gennemført og derfor vejleder hende i at fortsætte. Emil kommenterede også om lungefunktionsmålingen: "Altså, hvis du sidder lidt skævt i stolen, så bliver det mindre end hvis du... ja, altså, ik'?"

Som beskrevet i afsnit tidligere var der forskel på, hvor stor vægt hjemmepatienterne og de sundhedsprofessionelle lagde på henholdsvis lungefunktionsmålingen og iltmålingen. Lungefunktionsmålingen i procenter var et tal, som næsten samtlige hjemmepatienter kendte fra tidligere kontrolbesøg hos egen læge eller på sygehuset. Ella beskrev, hvorfor hun kunne huske sin lungefunktion fra kontrolbesøg til kontrolbesøg: "Fordi så ved du, om du har halv lungefunktion... altså, om du kun har en halv kapacitet af, hvad normale mennesker har, ik'? Altså, så kan du måske bedre forstå, at det er helt galt nogle gange, ik'? Altså, hvis du kun har luft halvtreds procent... så er det klart, så render man ikke op på fjerde sal, ligesom du gør." Lungefunktionsmålingen var med andre ord en måling, der tydeliggjorde for hjemmepatienterne, hvor meget eller lidt de adskilte sig fra "normale mennesker", og som Ella beskrev, var det et tal, som hun kunne forholde sig til. Flere beskrev, hvordan de havde kunnet følge, at deres lungefunktion blev mindre og mindre over årene. Iltmålingen var derimod en måling, der ikke blev mindre og mindre, men hvor hjemmepatienterne tværtimod kunne opnå måleresultater svarende til "normale mennesker." Modsat lungefunktionsmålingen var iltmålingen med andre ord ikke en måling, hvor hjemmepatienterne nødvendigvis blev præsenteret for tal, der viste, at de var syge. Iltmålingen var måske heraf også den måling, som de fleste af hjemmepatienterne brugte selv, og det måleapparat som flere ønskede at beholde, efter de skulle aflevere hjemmeteknologierne tilbage til sygehusene igen. Selv om alle hjemmepatienter, der indgik direkte i undersøgelsen, fik opbygget en god for-

nemmelse af sammenhængen mellem subjektive symptomer, metoder at producere tallene på og fortolkning af tallene, så var der i løbet af undersøgelsesperioden et eksempel på en hjemmepatient, der ikke opnåede samme fortrolighed med målingerne. Tværtimod blev hun til sin store frustration konfronteret med, at målingerne, der viste en fin iltmætning i blodet, stod i stærk kontrast til hendes oplevelse af åndenød, uden at hun selv kunne skabe en meningsfuld kobling mellem de to. Det er således en vigtig pointe, at den samme teknologiske løsning kan fungere som et vigtigt værktøj til oplevelse af kontrol og handlekraft for nogle patienter, men kan også føles overvældende og være en kilde til frustration for andre patienter (Ballegaard, Aarhus 2009). Dette har konsekvenser både i forhold til at udpege målgrupper og identificering af hjemmepatienter samt for det samfunds-mæssige potentiale i telemedicinske løsninger til patienter med KOL.

Undersøgelsen viste også, at de sundhedsprofessionelle, der arbejdede med de synkrone løsninger – dvs. med videokonsultationerne – tillagde lungefunktionsmålingen mere værdi end de sundhedsprofessionelle, der arbejdede med de asynkrone løsninger. Dette skyldtes især, at sygeplejerskerne ved den synkrone løsning kunne se deres patienter udføre lungefunktionsmålingen og herved kunne vurdere, hvorvidt målingen blev udført korrekt. De sygeplejersker, der arbejdede med de asynkrone løsninger, registrerede derimod hyppige og store udsving ved lungefunktionsmålingen i hjemmepatienternes indsendte tal og fandt herved, at målingerne ikke gav et reelt billede af hjemmepatienternes tilstand.

Ovenstående viser, hvordan hjemmepatienterne undervejs i forløbet med hjemmeteknologierne i samspil med sygeplejerskerne lærte, hvordan deres måleresultater var påvirkelige, og kunne variere i forhold til forskellige faktorer. Samtidig illustrerer dette afsnit kompleksiteten i samspillet mellem kropslige fornemmelser og muligheden for at måle på kropslige værdier. Studiet viser blandt andet, at hjemmepatienterne både bruger deres kropslige fornemmelser til at bekræfte måleresultater, og at de omvendt også bruger måleresultater til at be- eller afkræfte kropslige fornemmelser. Dette understøttes også i kommunikationen mellem hjemmepatient og sygeplejerske. Samtidig viser studiet det paradoksale i, at hjemmepatienterne på den ene side anvender deres måleresultater som faste punkter, hvorfra de kan tolke deres krop og sygdom og på den anden side er bevidste om, at måleresultaterne er påvirkelige og variable. Dette foregår igen i samspil med sygeplejerskerne. Denne kompleksitet er central set i et patientuddannelsesperspektiv og understreger behovet for at støtte hjemmepatienterne i fortolkningsprocessen, hvor de skal lære at tolke data og koble målinger med kropslige erfaringer.

Spørgsmål, small talk og koordinering af konsultationer

Udover de konkrete målinger blev der af sygeplejerskerne også gjort plads til spørgsmål under videokonsultationerne. Et par af hjemmepatienterne havde spørgsmål i forbindelse med, at de selv havde udført målinger på hjemmeteknologierne og i den forbindelse havde opklarende tolkningsspørgsmål. Derudover havde de fleste af hjemmepatienterne generelle helbredsmæs-

sige spørgsmål undervejs, som både relaterede sig til KOL, men også til andre sygdomme.

Både Rigmor og Emil eksperimenterede undervejs i studiet med at måle deres iltmætning umiddelbart efter fysisk anstrengelse, og forhørte sig begge til den efterfølgende videokonsultation om, hvor lav deres iltmætning måtte være. Emil sagde indledende til sygeplejersken: "Så lavede jeg en anden ting i går, som jeg lige skal høre, hvor slem er." Emil forklarede, at han forsøgte sig med at gå op ad havetrappen til hoveddøren og ind i stuen til hjemmeteknologien uden at holde pause: "Jeg nåede ind, og så var kontoen også overtrukket." Emil forklarede, at hans iltmætning kun lå på 61, og ønskede derfor svar på, hvor lav hans iltmætning måtte være før han besvime. Rigmor havde lignende spørgsmål.

Derudover havde flere af hjemmepatienterne spørgsmål, som relaterede sig til KOL, eksempelvis i forhold til medicin eller hvordan de kunne gribe praktiske gøremål an i hverdagen. Flere beskrev, hvordan de oplevede, at der var et særligt rum til spørgsmål under videokonsultationerne sammenlignet med eksempelvis til kontrolbesøg i ambulatoriet, som blandt andet hang sammen med, at de blev fulgt intensivt over flere dage. Grethe beskrev eksempelvis: "Fordi der kommer jo altid spørgsmål, når man kommer hjem [efter udskrivelse]. Jamen, kan man nu det, og kan man ikke det? Og hvad gør jeg i situationen der, jamen, så har du en tid [...], og så skal du ikke vente i flere uger for at kan få svar på det, du har aktuelle spørgsmål om. Du kan spørge dagen efter! Eller er det noget, der opstår, når du står op om morgenen, jamen, så har du en konsultationstid midt på dagen, så kan du få afviklet det med det samme. Så kan du få svar med det samme. Og så skal du ikke gå og spekulere. Og det er det gode ved det." Grethe beskrev også, hvordan videokonsultationerne skabte et rum, hvor alle former for spørgsmål blev imødekommet: "Vi kan tillade os at tage det hele." Asta beskrev ligeledes, hvordan videokonsultationerne skabte en nærhed mellem hende selv og sygeplejersken: "Jo, jeg synes, at vi er blevet meget fortrolige. Jeg er blevet rigtig fortrolig med hende! Så det bliver da helt mærkeligt... det er jo helt mærkeligt, at hun ikke ringer til mig mere." Nærheden mellem hjemmepatient og sygeplejerske blev også styrket af small talk undervejs, som eksempelvis samtaler om ferier, opmærksomhed omkring frisørbesøg, sociale aktiviteter og lignende. Asta beskrev eksempelvis også, hvorfor hun følte, at hende og sygeplejersken var blevet "fortrolige": "Fordi hun har da også været fin til at fortælle mig, du ved, hvad hun skulle lave, hun havde jo nogle dages ferie og... alt sådan noget."

Selvom hjemmeteknologierne gav god plads til spørgsmål, måtte flere af hjemmepatienterne til tider gå forgæves med deres spørgsmål, særligt med spørgsmål, der relaterede sig til andre sygdomme end KOL. Sigrid spurgte eksempelvis en sygeplejerske under en videokonsultation: "Er der noget af min medicin, der kan give krampes?" Sigrid beskrev blandt andet, hvordan det til tider føltes som om, at "kranspulsåren slår knuder", og at hun kunne have svært ved eksempelvis at holde fast i sine kort, når hun var i kortklub. Sygeplejersken kiggede lidt på Sigrids medicinoversigt, men endte med at bede Sigrid om at gå til egen læge. Netop denne episode illustrerer en tilbagevendende orga-

nisatorisk problemstilling ved hjemmeteknologierne i forhold til ansvarsfordelingen mellem de forskellige sektorer i sundhedsvæsenet. Der var flere eksempler ligesom ovenstående, hvor sygehuspersonale fik adgang til lignende helbredsmæssige oplysninger om hjemmepatienterne, som de ikke handlede videre på, udover at bede hjemmepatienterne selv henvende sig til praktiserende læge. I kapitel 7 vil vi diskutere organisatoriske problemstillinger som denne yderligere. Generelt gør videokonsultationerne det i princippet muligt at tale om alt, men i praksis er der udstukket en organisatorisk ramme, fx i form af specialer, der afgrænser emnefeltet og behandlingsområdet, ligesom hjemmepatienterne er med til at åbne for emner, de har interesse i eller afvise at tale om – fx rygning. Samtalen struktureres med andre ord i samspil mellem parterne.

Afsluttende brugte hjemmepatient og sygeplejerske tid på at aftale tidspunktet for næste videokonsultation. Ifølge sygeplejerskerne er det bedst, at aftalerne ligger på det samme tidspunkt hver dag, da det er nemmere for hjemmepatienterne at huske. Hjemmepatienterne havde ofte aftaler ude af huset, og tidspunkter på dagen hjemme, hvor de ikke ønskede at afholde konsultationerne. Tidspunktet skulle derfor ofte forhandles frem og tilbage, så det passede ind i både sygeplejerskernes kalender, og ind i hjemmepatienternes hverdagsliv. De fleste af hjemmepatienterne skrev det aftalte tidspunkt for konsultationerne ned på post-its, som lå ved siden af hjemmeteknologierne, i deres personlige kalender, på brochurer og visitkort fra sygehuset eller lignende. Sigrید sørgede eksempelvis også altid for at sætte alarmen på sin mobiltelefon til at ringe et kvarter før tidspunktet for den næste videokonsultation.

6.3.4 Efter en konsultation: Dokumentationspraksisser

Når videosamtalen er afsluttet, dokumenterer sygeplejerskerne konsultationen og varetager andet administrativt arbejde forbundet med hjemmemonitoreringen. Først og fremmest skrives næste aftale i kalenderen enten på papir eller elektronisk. Noter på baggrund af konsultationen skrives ind i patientens journal i EPJ. I Horsens eksisterer der et forløb, "tele-KOL case manager" som sygeplejersken let kan vælge. I Svendborg oprettes der i starten af patientforløbet en ny folder i F-PAS. Sygeplejersken benytter en skriftlig vejledning, der guider hende igennem diverse koder i DOS-systemet. Tilbage i selve EPJ'en ligger der nu en folder, som hedder "ambulant forløb", som sygeplejersken efterfølgende omdøber ved hjælp af en drop-down menu, så den bliver specifik for lungeambulatoriet i Svendborg. Det er ikke muligt at vælge et "telemedicinsk forløb", men det udgør stadig en hjælp til at kunne identificere forløbet fremadrettet. De telemedicinske systemer er såkaldte "stand-alone"-løsninger, som ikke integreres ind i EPJ'en. Måleresultater fra konsultationen, der allerede ligger i det telemedicinske IT-system, skal derfor skrives manuelt ind i EPJ'en. I Svendborg opdateres patientens fysiske mappe i visse tilfælde også med udprint af måleværdierne. Derudover noteres koder for konsultationen, som afleveres til sekretæren, for at få refusion for ydelserne. I nogle tilfælde drøfter sygeplejersken patientens situation med kollegaer, enten sygeplejersker eller læger, hvis der opstår tvivlsspørgsmål.

Tæt knyttet til videokonsultationerne er dermed en række arbejdsopgaver for at skabe sammenhængskraft mellem forskellige IT-systemer til dokumentation og koordinering af forløb med kollegaer.

6.4 Asynkron løsning: Selvstændige målinger og monitorering af data

6.4.1 Opsummering af afsnittet

Disse efterfølgende afsnit beskæftiger sig med de asynkrone løsninger, som udgør hjemmemonitoreringsforløbet i Silkeborg, og som kan være en del af hjemmemonitoreringsforløbet i Horsens. Formålet med de asynkrone løsninger er blandt andet at kunne følge hjemmepatienterne over længere tid, end hvad der er typisk for synkrone videoløsninger. Formålet er også fortsat at monitorere hjemmepatienternes helbredsmæssige tilstand for at kunne gribe ind med tidlig behandling i tilfælde af lungebetændelse. Her spiller selvbehandlingsplaner en vigtig rolle og udleveres efter individuel vurdering til en del patienter i Horsens og som et standardelement i hjemmemonitoreringsforløbet i Silkeborg. Ved opstart af hjemmemonitoreringsforløbet får alle hjemmepatienter i Silkeborg udleveret en recept med relevant medicin for at støtte hjemmepatienterne i selv at igangsætte behandling med antibiotika og prednisolon, når nødvendigt. Vi konkluderer i det efterfølgende, at de hjemmepatienter, der bruger de asynkrone løsninger og hermed selv skal udføre deres målinger, har større muligheder for at integrere brugen af hjemmeteknologierne som en del af den daglige rutine i hjemmet end de hjemmepatienter, hvis hjemmeteknologier indebærer videokonsultationer. Omvendt har de hjemmepatienter, hvis hjemmeteknologier indebærer videokonsultationer, til dels større muligheder for at få vejledning og støtte i at udføre deres målinger, tolke på deres måleresultater korrekt samt stille spørgsmål omhandlende forskellige aspekter ved deres sygdom. Vi konkluderer ydermere, at det sundhedspersonale, der arbejder med asynkrone løsninger, må skabe en relation og et kendskab til de patienter, som de monitorerer, på anden vis end ved de synkrone løsninger. Ved de asynkrone løsninger baserer sundhedspersonalet således i højere grad deres vurderinger af patienternes måleresultater ud fra forhåndskendskab til patienterne, monitorering over længere tid, og viden om hjemmepatienternes normale måleadfærd samt information, som de tidligere har opgivet telefonisk. Opsummerende viser de efterfølgende underafsnit med andre ord, at det er centralt, at det sundhedspersonale, som monitorerer data indsendt fra hjemmepatient asynkront, har en form for kendskab og relation til de patienter, som de monitorerer. Vi vil uddybe alle disse analytiske pointer i de efterfølgende empiriske afsnit.

6.4.2 Fjernmonitorering og digital nærhed: om forhåndskendskab og genkendelse

Monitoreringen i Silkeborg foregår asynkront, dvs. udførelsen i hjemmet og monitoreringen af målingerne på ambulatoriet fungerer adskilt i tid og rum. Dette indebærer en større fleksibilitet

for det sundhedsfaglige personale i planlægningen af dagen i forhold til videoløsningen, hvor tidsfaktoren er afgørende. I Silkeborg sker monitoreringen løbende igennem dagen, og passes ind mellem andre aktiviteter på ambulatoriet. Hjemmepatienterne er instrueret i at udføre målingerne om formiddagen, således at personalet kan nå at følge op på målingerne inden kl. 15, hvis det skulle være nødvendigt.

Hjemmepatienternes målinger kommer ind i det telemedicinske IT-system og står på en lang liste sorteret efter klokkeslæt, sværhedsgrad af eventuelle symptomer og målinger. Hver patient er markeret af en prik, der har farven grøn, gul, orange eller rød. Farven hjælper personalet til at skabe et prioriteret overblik, idet den indikerer, om der er afvigelser, som ligger uden for patientens individuelle grænseværdier. Gul markerer, at patienten har angivet et nyt symptom – hoste, åndenød, ekspektoration. Rød markerer, at en eller flere af patientens fysiologiske målinger ligger uden for de fastsatte grænser.

I Silkeborg måles der på saturation, puls, spirometri samt vægt, ligesom svar, der viser en forværring af oplevede symptomer i form af åndenød, hoste og slim, som anført også bidrager til ændringer i patientens "farvestatus." Personalet fastsætter de individuelle grænseværdier, når patienten starter forløbet. Fx tages der hensyn til den enkelte patients lungekapacitet, og der fastsættes også en øvre grænse for iltmætning, hvis patienten modtager hjemmeilt. Farveindikationerne hjælper personalet til at skabe overblik og prioritet, og alle 'grønne patienter' kan kvitteres med ét klik, så de ikke længere står på skærbilledet med overblik over dagens patienter. Personalet kan således fokusere på de gule, orange og røde patienter. Sygeplejersken eller lægen åbner herefter et nyt skærbillede for at inspicere målinger og svar fra den enkelte patient. Det følgende uddrag af feltnoter illustrerer arbejdsgangen:



Patient 1 er markeret som gul. Lægen åbner for patientens side og kan se, at hun har udeladt lungefunktionsmålingen. Han kender hende, og de har en aftale om, at det er ok, at hun udelader den. Hendes SAT og puls er ok, og hun har ingen nye symptomer, så han kvitterer for hende. Patient 2 er rød. Hun har udeladt lungefunktionsmålingen og har en høj puls. Men hun har lavet en ny måling bagefter, som er fin, og lægen kvitterer. Patient 3 er også rød. Det viser sig, at data er sendt ind over to gange, hvor det første datasæt mangler alle målingerne, og det andet datasæt mangler alle svarene, men tilsammen har patienten lavet det hele, men det fanger systemet ikke, og derfor bliver patienten rød. Desuden ligger pulsen for højt. Lægen kigger i grafen med pulshistorikken, som svinger meget, og har ligget højt før. Han kvitterer, og skriver et notat om, at de skal være obs de næste par dage.

Uddrag fra feltnoter, Silkeborg, vinteren 2011

Hver patients situation og måleresultater gennemgås således nøje, og afstedkommer forskellige reaktioner afhængig af situationens alvor. Notat-feltet i det telemedicinske IT-system er et vigtigt redskab for personalet til at kommunikere subakutte problemstillinger, ligesom grafer, der viser forskellig målehistorik, kan støtte personalet i at lave en samlet vurdering. I situationer, der vurderes at være mere akutte, ringer personalet til hjemmepatienten for at afklare situationen yderligere, og foreslå fremadrettet handling. Eksempelvis vurderer en sygeplejerske på baggrund af lave tal i iltmætning, spirometri samt oplevet forværring, at "hende skal vi have fat i." I telefonsamtalen spørger sygeplejersken ind til iltmætningen, som ikke er så høj. Patienten forklarer, at hun lige har været på toilettet, og glemt at tage ilten på, da hun lavede målingen. Imidlertid klager patienten over smerter i ryggen, og sygeplejersken anbefaler hende at opsøge praktiserende læge. I tilfælde, hvor hjemmepatienterne kontaktes telefonisk, oprettes et notat i patientens journal i EPJ. Hvis der over længere tid er mange alarmer på en hjemmepatient, kan de vælge at indkalde vedkommende til en ambulant kontrol, og afhængig af situationens alvor kan de vælge at få patienten akut ind. Vurderingen af patienten sker ud fra et helhedsbillede af måleresultaterne og personens oplevede symptomer: "Det er især deres subjektive symptomer, der er vigtige – hvis deres symptomer ikke er værre, end de plejer, så gør det ikke så meget, at pulsen måske er lidt høj." Som nævnt i foregående afsnit, tillægger personalet desuden ikke spirometrien lige så stor betydning som saturationen, da de oplever, at den kan svinge meget, uden at det hænger sammen med en forværring eller forbedring. Denne betragtning understreger vigtigheden af at kunne se konteksten for denne type måling for at kunne fortolke tallet. Derimod tillægger personalet iltmætningen stor betydning og har erfaring for, at den giver en god indikation af patientens tilstand. Hjemmepatienterne skal desuden veje sig som led i monitoreringen. Personalet har tidligere oplevet, at denne måling kan indikere en akut udvikling i andre sygdomme – fx hjerteproblemer.

Foruden måleresultaterne og de oplevede symptomer bidrager personalets kendskab til patienten også til den samlede vurdering. I visse tilfælde kender personalet hjemmepatienten på forhånd i kraft af, at personalet er tilknyttet sengeafdelingen eller varetager hjemmeilt-funktionen, og derved kommer i kontakt med mange af patienterne under en indlæggelse, ved en ambulant kontrol, når patienten skal have besøg i relation til hjemmeilt eller ved installering af hjemmemonitoreringsudstyret. Personalet udvikler derved et kendskab til personen og dennes reaktionsmønstre, hvilket har betydning for fortolkningen og vurderingen af den samlede tilstand hos patienten.

Forsker i telemedicin Nelly Oudshoorn (Oudshoorn 2009) taler om forskellige måder at skabe nærhed på afhængigt af, om det sundhedsfaglige personale har en fysisk eller digitalt medieret kontakt med patienterne. I videokonsultationerne skabes den såkaldte digitale nærhed til patienten ved, at personalet lærer at skærpe deres blik og deres høreelse på en anden

måde end ved det fysiske møde. Tilsvarende formår personalet at opnå en følelse af nærhed gennem en kombination af informationer, digitale og fysiske:



Den hyppige kontakt med patienterne gør, at man lærer at kende patienterne. Og ikke kun gennem telefonen, bare det at se deres navne, når man kigger på deres data, så lærer man dem at kende, selvom det ikke er den personlige kontakt. Fx med [patientnavn], når hun bliver udskrevet, så har han [lægen] ansigt på, når han taler med hende eller ser hendes tal. Så kender han deres historie og får repeteret, hvem de er – hvad patienten er for en, om det er en, der overdriver eller underdriver. Og det har noget at sige, når man skal give personlig rådgivning. Det gør, at man får en lidt anden relation til patienten – lidt i stil med praktiserende læge.

Uddrag fra feltnoter, Silkeborg, vinteren 2011

Det er ikke altid muligt at kende patienterne på forhånd, og personalet skal derfor kunne skabe et grundlag for fortolkning udelukkende på baggrund af digitalt medierede informationer. Ifølge personalet kræver det samtidig en solid faglig viden og erfaring hos personalet, fordi "teknologien i sig selv giver jo ikke nogen løsning – kun i kraft af at der sidder nogen i den anden ende, der har forstand på det, det handler om" (Fokusgruppeinterview, Silkeborg). Hvis personalet er i tvivl om en vurdering af måleresultaterne, tager de telefonisk kontakt, og søger derved at skabe et yderligere kendskab til hjemmepatienten. Der eksisterer ikke en patienttelefon, som hjemmepatienterne kan ringe til, men "de har jo sådan set mulighed for at få kontakt med os. Fordi hvis de skriver, at de har det værre med deres ja og nej svar, så ringer vi jo til dem" (læge, Silkeborg). Fravalget af patienttelefon skyldes hensyn til forskningsprotokollen. Det er endnu uafklaret, hvorvidt tilbuddet i fremtiden vil indeholde en patienttelefon. Én sygeplejerske har fra funktionen som iltsygeplejerske gode erfaringer med at give hjemmepatienter mulighed for at ringe ind til ambulatoriet i åbningstiden, hvis de har bekymringer eller spørgsmål. Hun afkræfter dermed en bekymring blandt andet personale for et stort tidsforbrug på at besvare opkald af ikke-akut karakter. Såfremt patienterne oplever behov for at tale om emner som fx angst, fungerer hjemmebesøget i forbindelse med installationen som en lejlighed til at tage tungere emner op. Det er personalets erfaring, at sådanne emner kun i særlige tilfælde kan adresseres over telefonen, og kun hvis patienten selv bringer emnet på banen.

6.4.3 Daglige målinger: Integration i hverdagens rutiner

De to efterfølgende afsnit omhandler primært, hvorledes hjemmepatienter, der selv skal udføre deres målinger via asynkrone løsninger, har større mulighed for at integrere brugen af hjem-

meteknologier i deres daglige rutiner i hjemmet end de hjemmepatienter, hvis hjemmeteknologier indebærer videokonsultationer. Samtidig viser afsnittene, at synkrone løsninger – herunder videokonsultationen – giver større muligheder for vejledning og støtte i at udføre målinger, tolke på måleresultater korrekt, samt at stille spørgsmål omhandlende forskellige aspekter af KOL.

Ligesom beskrevet i ovenstående i forbindelse med videokonsultationer forberedte de hjemmepatienter, der selv skulle udføre daglige målinger via deres hjemmeteknologier, sig også på at udføre målingerne. Disse hjemmepatienter havde dog større mulighed for at integrere deres forberedelser ind i deres øvrige hverdagsliv, idet de i højere grad selv bestemte, hvornår de ville udføre deres målinger. Dette kom eksempelvis til udtryk ved Ella, der udførte sine målinger om morgenen, umiddelbart efter hun havde fået hostet slim fri, eller Bodil der udførte sine målinger op ad formiddagen, når morgenens gåtur var veloverstået og energien på det højeste. Hjemmeteknologierne var også ofte placeret i hjemmene på en måde, så de daglige målinger kunne integreres i den daglige rutine og færden igennem hjemmet. I Ellas tilfælde var hjemmeteknologien eksempelvis placeret på kaffebordet i havestuen, så målingerne kunne udføres i forlængelse af, at hun drak sin morgenkaffe. Leif forklarede også, hvorfor han ikke bare flyttede hjemmeteknologien fra stuen og ind i soveværelset, som han ellers havde tænkt sig, da han fik teknologien: "Det er så dejlig praktisk, når jeg sidder og ser fjernsyn, ik'? Når jeg sidder, og ser morgen-tv, så kan jeg lige gå hen og tage den. I stedet for at luske ind i soveværelset."

Under installationen af hjemmeteknologien hos Ella gav Ella udtryk for, at hun ønskede, at teknologien skulle placeres i soveværelset på første sal. På grund af en svær sygeperiode, havde Ella dog midlertidigt sin seng stående i dagligstuen i stueetagen, da hun havde svært ved at tage trapperne op til første sal. Ella besluttede sig derfor under installationen for at starte med at stille teknologien i havestuen i stueetagen. Efter nogle dage med teknologien kommenterede Ella, at hun nu alligevel ville beholde teknologien i stueetagen: "Selvom jeg flytter ovenpå og... så er det jo her, jeg går ned." Ella forklarede, at hun alligevel tilbragte det meste af formiddagen i havestuen. Selvom de hjemmepatienter, der selv skulle udføre deres målinger, i højere grad havde mulighed for at integrere deres målinger i deres daglige rutiner end de hjemmepatienter, hvis teknologier indebar videokonsultationer med sygeplejersker på sygehuset, var mulighederne alligevel begrænsede. De første dage med hjemmeteknologien undrede Ella sig eksempelvis over, hvorfor teknologien begyndte at bippe op ad formiddagen, som om den ikke havde registreret hendes målinger. Ella satte sig til at observere teknologien om morgenen og ræsonnerede, at de målinger, hun havde udført før klokken otte, ikke blev registreret. Selvom Ella havde mulighed for at integrere sine målinger i sine daglige rutiner, var der med andre ord en begrænsning i forhold til, indenfor hvilket tidsrum hun oplevede, at hun havde de muligheder. Ifølge sygehuset blev alle målinger dog registreret uanset tidspunkt.

Selvom hjemmeteknologierne ikke indebar videokonsultationer, og hermed visuel og mundtlig kontakt med personale på sygehuset, kunne teknologierne alligevel kommunikere med hjemmepatienterne eksempelvis ved at bippe og fortælle Ella, at den ikke havde registreret hendes målinger, og at hun dermed ikke havde udført dem korrekt. Hjemmeteknologien i Silkeborg vejledte desuden hjemmepatienterne mundtligt i at udføre målingerne, som Bodil udtrykte det: "Hun [teknologien] fortæller jo, hvad jeg skal gøre." Udover lungefunktionsmåleren og iltmåleren inkluderede en af de hjemmeteknologier, hvor hjemmepatienterne selv skulle udføre deres målinger, også en digital badevægt. Ligesom det var tilfældet med lungefunktionsmålingen og iltmålingen kunne også vægten svinge betydeligt. Alle hjemmepatienter kommenterede på den svingende vægt, og kom med mange årsagsforklaringer som tidspunktet på dagen, deres tøj, julefrokosten dagen inden, at vægten var defekt og lignende. Ingen så en pludselig vægtøgning som sygdomstegn. Ella beskrev eksempelvis grinen, hvordan hendes vægt normalt lå omkring 76 kg, så da vægten en morgen oplyste 86 kg undlod hun at indsende målingen til sygehuset. Dette eksempel illustrerer, hvordan de hjemmepatienter, der selv udførte deres målinger, også selv måtte tolke deres måleresultater og eksempelvis vurdere, hvor store udsving der var rimelige sammenlignet med deres oplevede velvære.

6.4.4 Tal og tryghed: 'Hvis jeg læser tallene rigtigt, vel og mærke.'

Ligesom i tilfældet med videokonsultationerne opdagede de hjemmepatienter, der udførte målinger selv, også, hvordan måleresultaterne var afhængige af eksempelvis pusteteknik, åndedræt, eller hvilken finger de anvendte til iltmålingen. Forskellen fra de hjemmeteknologier, der indebar videokonsultationer, lå i, at hjemmepatienterne her ikke fik løbende vejledning af sundhedsprofessionelle, som kunne observere deres pusteteknikker eller vurdere, om en måling kunne gøres bedre; det måtte hjemmepatienterne selv afgøre.

Leif beskrev, hvordan han undervejs i forløbet med hjemmeteknologien opdagede, at han skulle "tømme lungerne", når han udførte lungefunktionsmålingen: "Der var så stor forskel på dem, hver gang jeg tog målingerne. Så tænkte jeg, det kunne være, jeg skulle prøve at blive ved med... indtil der ikke er mere luft i lungerne. Det gjorde jeg så... der så jeg så også... tallene de bragede jo bare op ad, ik'? Så det var jo positivt." Leif beskrev også, at han kunne genkende, om hans målinger var højere eller lavere fra tidligere dages målinger, men at han ikke altid kunne huske de præcise tal: "Jeg kan sådan lige... huske sådan... løse det, ik' og'? Så meget går jeg heller ikke op i det. Men sådan lige løse det. Orv, det ser fint ud i dag, ik'? Aaaarh, den der, den kunne godt have været lidt højere, ik'?" Leif tilføjede efterfølgende om hans tolkning af tallene: "Og når jeg ellers kigger, så er det positivt. Hvis jeg læser tallene rigtigt vel og mærke. Det tror jeg, at jeg gør i hvert fald, ik'?" Flere af hjemmepatienterne kunne ligesom Leif vurdere, om deres målinger var nogenlunde stabile ved at sammenligne dem med tidligere dages målinger, dog uden nødvendigvis at kunne huske de præcise tal fra dagene inden. Ved hjemmetek-

nologien i Horsens kunne hjemmepatienterne selv gå ind og finde en oversigt over deres tidligere målinger og kunne derudfra sammenligne og vurdere, om der eksempelvis var sket en udvikling i deres tal i en bestemt retning.

Ligesom i det foregående forklarede Leif og de andre hjemmepatienter, der selv skulle udføre deres målinger, også forskelle i deres målinger ud fra medicinindtagning eller udtrapning, men også ud fra deres rygeforbrug, forkølelser, om de lige havde gået på trapper, tidspunktet på dagen hvor de målte og lignende. Rigmor forsøgte eksempelvis ud fra sin måleoversigt at identificere målinger fra de dage, hvor hun havde været til gymnastik, for at undersøge, om hun kunne se en forskel. Ella kommenterede også om en iltmåling på 94, som hun havde udført op ad formiddagen: "Den er knap så høj der klokken 8 [om morgenen]. Der ligger den på... mellem 89 og 92."

Flere af hjemmepatienterne baserede også deres vurderinger af egne tal på oplysninger, som de tidligere havde fået af sundhedsprofessionelle. Rigmor forklarede eksempelvis, hvordan hun en gang så i sin journal på lungeambulatoriet, at hendes FEV1 værdi var 0,51 på et tidspunkt, hvor hendes lungefunktion i procenter var på 26. Rigmor konkluderede derfor, at en FEV1 værdi på 0,43 "er ikke meget." Rigmor tilføjede senere om sammenligningen: "Det er noget, jeg tror. Om det er rigtigt, ved jeg ikke." Leif forklarede også om en lungefunktionsmåling: "Men han [lungetekniker på sygehuset] sagde til mig, 1,7 det var egentlig rimelig godt, sagde han så... Den gang. Nu blæste jeg den lige op på 236... eller 2,36 [...] Det... det er flot. Det er meget flot." Udover at vurdere tallene ud fra tidligere oplysninger fra sundhedsprofessionelle støttede hjemmepatienterne også deres tolkninger af egne tal op ad oplysninger eller vurderinger fra det sundhedspersonale inde på sygehuset, der monitorerede hjemmepatienternes tal og til tider ringede dem op, hvis tallene var afvigende. Leif forklarede eksempelvis om grænsen for, hvor høj hans puls måtte være: "Det ved jeg faktisk ikke. Men jeg plejer at sige... 100... tror jeg. Den var 99, da hun [sygeplejersken på sygehuset] ringede her anden gang. Og første gang [hun ringede] der var den over 111. Så jeg ved i hvert fald... der skal jeg nok ikke op, så har jeg det ringeri hele tiden. Så... ej, ligger den... den plejer at ligge mellem 82-85 deromkring. [...] Var den 88, tror jeg, at den var oppe på [ved dagens måling]. Men det... men det er vist heller ikke slemt."

Selvom hjemmepatienterne til tider var usikre på, om deres egne tolkninger af deres måleresultater var korrekte, gav ingen udtryk for, at de var utrygge ved selv at skulle udføre målingerne. Samtlige af hjemmepatienterne gav derimod udtryk for, at de var trygge ved teknologierne, og trygge i forhold til, at de sundhedsprofessionelle på sygehuset ville reagere, hvis der var noget afvigende i deres tal. Bodil kommenterede eksempelvis: "Så... jeg tænker på et tidspunkt, hvis det går galt, altså, så står der nok [på hjemmeteknologien], at nu er det nu! Nu skal jeg bruge det [antibiotika]. Det vil jeg gå ud fra. Men det ved jeg ikke." Ella beskrev lignende: "Jeg synes jo stadigvæk, at det er min sikkerhed for at blive samlet op i tide, hvis jeg kan sige det sådan, ik' også? At det ikke bare er min egen

vurdering af min tilstand [...] At de så vil tage telefonen [sygehuspersonalet] og ringe og sige, NU må du vist gøre det eller det." Leif beskrev lignende, hvordan hjemmeteknologien var en "sladderhank", der ville give sygehuspersonalet besked, hvis "der er et eller andet, der er ved at gå galt." Flere beskrev lignende trygheden ved, at der var "nogen, der holder øje."

De fleste af hjemmepatienterne prøvede undervejs i forløbet med hjemmeteknologierne at blive ringet op fra sygehuset, enten fordi det var en del af aftalen omkring hjemmeteknologien eller på grund af for høj puls eller på baggrund af de svar, som hjemmepatienterne havde givet på de spørgsmål, der var indbygget i hjemmeteknologien. Dette bekræftede alle hjemmepatienterne i, at de kunne være trygge og stole på, at sygehuspersonalet ville reagere, hvis det blev nødvendigt. Henny kommenterede eksempelvis efter en opringning fra sygehuset på grund af for høj puls: "Jamen, så kan du se. Så er man jo inde i systemet, ik'? Så er det jo godt nok." Eller Ella: "Det føltes virkelig som... som en god kontrol på, at der var nogle andre også, der holdte øje med det." Asta beskrev både trygheden ved selv at kunne ringe, men også ved at blive ringet op: "Nej, jeg har følt mig tryk ved den, også fordi... nu har jeg haft hendes telefonnummer liggendeovre ved telefonen, og jeg kan bare ringe. Og... og... Og så har hun jo også ringet tilbage efter det med... for at fortælle, hvor godt det gik, så føler jeg mig jo tryk." Både Leif og Henny beskrev også, hvordan de et par gange var klar over, at sygehuset nok ville ringe på grund af deres høje pulsmålinger. Henny forklarede, at hun et par gange havde anstrengt sig fysisk lige inden målingerne, og derfor forventede, at sygehuset ville ringe hende op. Hun spekulerede efterfølgende i: "Nej, det er ikke forsættigt, jeg har gjort det, altså, det er tankeløshed, ik'? Men øh... man kunne jo godt have gjort det for at se... reagerer de nu, ik'?"

6.5 Afslutning af hjemmemonitoreringsforløb

6.5.1 Opsummering af afsnittet

De efterfølgende afsnit omhandler afslutningen af hjemmemonitoreringsforløb. De er inkluderet i denne rapport, da det er vigtigt at understrege, at et telemedicinsk forløb har en afslutning og blot udgør en lille del af hjemmepatienternes hverdag, som fortsætter, efter teknologierne er blevet afinstalleret og afleveret. I det efterfølgende konkluderer vi, at hjemmeteknologierne efterlader sine spor i hjemmet, og at der derfor må gøres en indsats for at genskabe den orden, der var, før hjemmeteknologierne blev installeret. Vi konkluderer også, at hjemmeteknologierne er forbundet med tryghed og for nogle måske med et nyt fokus på fysiologiske processer i kroppen. Afsnittet her viser samtidig, at brugen af og trygheden ved hjemmeteknologierne forholdsvis hurtigt kan tilvænnnes, men også afvænnnes igen. Vi vil uddybe disse analytiske pointer i de efterfølgende empiriske afsnit.

6.5.2 Afslutning af forløb: Timing, forlængelse og videre selvmonitorering

Tidspunktet for afslutningen af et hjemmemonitoreringsforløb sker med udgangspunkt i de tidsmæssige rammer, som der er udstukket på det enkelte hospital. Dog giver personalet i både Horsens og Svendborg udtryk for, at perioden kan forlænges lidt afhængigt af omstændighederne. Sygeplejersken i Horsens forklarer, at det er bedst at afslutte forløbet, når patientens lungefunktion er stabil eller i bedring. Hvis den er faldende, vil hun gerne fortsætte monitoreringen lidt længere og evt. starte behandling op, så tilstanden ikke forværres. Forlængelsesperioden er længere i Horsens, hvor det er en individuel vurdering, end i Svendborg, hvor der kan udvides med tre ekstra dage.

Ved den sidste samtale, fx når udstyret hentes eller via video, laver sygeplejersken en CAT og MRC score. Dette gøres blandt andet for at kunne dokumentere patientens fremgang, sammenligne patientsituationen med tidspunktet for udskrivelse, og for at kunne afgøre om patienten har ret til hospitalsbaseret eller kommunal rehabilitering. Der spørges også ind til tilfredsheden med forløbet generelt som led i en intern evaluering og refleksion over udformningen af den samlede løsning. Patientevalueringen sker mundtligt og dokumenteres i Horsens og Silkeborg. Tidligere dokumenteredes patienttilfredsheden også i Svendborg. Efter endt forløb overgår patienterne til ambulant kontrol på hospitalet, hvor patientens tilstand følges vha. CAT/MRC score, iltmætning, spirometri, puls, og eventuelt også en inflowmåling, ligesom der løbende fokuseres på inhalationsteknik og medicin, vægt, kost og motion. I Horsens afsluttes en del af patienterne også til kontrolbesøg hos egen læge.

6.5.3 Afinstallation og tilbageblik: "Nu er jeg jo vant til, det er væk igen."

Afsnit 6.2 omhandlede, hvilke faktorer der spiller ind i forbindelse med installationen af hjemmeteknologier, herunder særligt hvad der spiller ind i forhold til den konkrete fysiske placering af teknologierne i hjemmet hos den enkelte hjemmepatient. Afsnittet konkluderede, at hjemmeteknologier er genstande, der påvirker den øvrige indretning samt daglige og sociale rutiner i hjemmet. I forbindelse med afinstallationen af hjemmeteknologierne søgte både hjemmepatienter og eksempelvis de sygeplejersker, der hentede teknologierne, at genskabe rummet fra før, teknologierne blev installeret. Betæneligheder ved, om hjemmeteknologierne ville efterlade et aftryk, kom blandt andet til udtryk ved en hjemmepatientens bekymring over, hvorvidt afinstallationen og herunder omrokeringer af ledninger havde indvirkning på opkoblingen af hans fjernsyn og telefon. For hjemmepatienterne handlede det at genskabe eller opretholde orden i hjemmet blandt andet om, at de selv kunne få lov til at rode med ledningerne og eksempelvis selv bestemme slagets gang for afinstallationen. For sygeplejersken handlede det at genskabe eller opretholde

orden derimod om, at hjemmepatienterne helst ikke skulle lades alene med for meget praktisk, der skulle ordnes, efter hun havde forladt hjemmet, for hermed at aflaste hjemmepatienterne.

Som afslutning på studiet besøgte vi tre hjemmepatienter, én tilknyttet hvert af de tre sygehuse, efter hjemmeteknologierne var blevet afhentet igen. De tre blev besøgt mellem et par dage og en måned efter, de havde afleveret deres teknologier. Særligt to tematikker var tilbagevendende hos de tre, når de tænkte tilbage på den periode, hvor de havde haft teknologierne. Den ene tematik omhandlede den tryghed, som hjemmepatienterne forbandt teknologierne med, og den anden tematik omhandlede, at de alle hurtigt havde vænnet sig fra at have teknologierne igen.

Hjemmepatient Karen gav blandt andet udtryk for, hvordan hjemmeteknologien hurtigt var blevet en del af hendes hverdagsrutine, idet hun blev "vant til," at teknologien var i hjemmet, men også hvordan hun hurtigt vænnede sig af med teknologien igen: "Nu er jeg jo vant til, det er væk igen." Samtidig beskrev Karen hovedsagligt den primære indvirkning, som hjemmeteknologien havde haft på hendes daglige praksis, fremfor hendes målinger og måleresultater. Dette kom blandt andet til udtryk ved, at hun først og fremmest mindedes, at besøgende gæster havde måttet sidde ved sofa-bordet i stedet for ved spisebordet, hvor hjemmeteknologien havde været placeret. Dette gik til dels igen hos de to andre hjemmepatienter, som vi besøgte for at få et tilbageblik på teknologierne. Flere af de resterende hjemmepatienter, som vi ikke nåede at besøge, efter de havde afleveret deres teknologier, var dog langt mere optaget af deres målinger. Flere udtrykte som sagt et ønske om selv at købe en iltmåler, og en hjemmepatient købte endda sin egen iltmåler, imens hun fortsat havde hjemmeteknologien i hjemmet.

Udover ovenstående forbandt både Karen og de to andre hjemmepatienter hjemmeteknologierne med tryghed. Karen beskrev især, at det var "hyggeligt" at tale med en sygeplejerske hver dag. Hun beskrev efterfølgende, hvem hun ellers var i daglig kontakt med. For Karen lå en del af trygheden ved hjemmeteknologien dermed i generelt at have en form for daglig kontakt med et andet menneske, mere end at den kontakt specifikt var med en sygeplejerske fra sygehuset. Karen understregede dog også, at hun via teknologien kunne "følge lidt med i," hvordan hun havde det. Flere af hjemmepatienterne beskrev dog nærmere, hvordan netop det, at teknologierne udgjorde en kontakt ind til sygehuset, resulterede i en tryghed. De hjemmepatienter, som løbende havde mulighed for at ringe ind til sygehuset samtidig med, at de havde hjemmeteknologierne, gav også særligt udtryk for, at de fandt netop dette aspekt betryggende. Asta beskrev eksempelvis: "Nej, jeg har følt mig tryk ved den [hjemmeteknologien], også fordi... nu har jeg haft hendes [telesygeplejerskens] telefonnummer liggende ovre ved telefonen, og jeg kan bare ringe. Og... og... Og så har hun også ringet tilbage efter det med... for at fortælle, hvor godt det gik, så føler jeg mig jo tryk." Selvom hjemmepatienterne havde mulighed for at ringe til sygehuset, gjorde de kun få gange brug af det undervejs i forløbet, og når de rin-

gede, skyldtes det typisk problemer med hjemmeteknologierne fremfor eksempelvis utryghed i forhold til deres sygdom.

Ovenstående indsigt i hjemmepatienternes tilbageblik på deres hjemmemonitoreringsforløb tilbageviser bekymringer fremsat i litteraturen om, at hjemmepatienter bliver afhængige af hjemmeteknologier. Omvendt stiller det spørgsmålet: Hvis en hjemmeteknologi blot kan afinstalleres, og hjemmepatienten hurtigt kan vænne sig af med teknologien igen, har det så været hospitalets indsats værd? Afsnittet identificerer et behov for explicit og i samspil med hjemmepatienterne at afklare, hvad præcist hjemmepatienterne forventes at få ud af sådanne forløb, og hvordan de forventes at agere fremadrettet efter endt forløb. Særligt ved de længerevarende forløb er det væsentligt at spørge, hvad hjemmepatienten forventes at have lært, som han eller hun kan bruge fremover i forhold til sin sygdom, og om hjemmepatienten har de rette redskaber, der kan støtte hjemmepatienten efter endt forløb? Grundlæggende stiller afsnittet spørgsmålstegn ved, hvorvidt det er meningsfuldt, at hjemmepatienterne først uddannes til at producere og fortolke data og sammenholde disse data med kropslige erfaringer, for derefter at fjerne de apparater som udgør et væsentligt element i denne læringsproces. Særligt fordi mange af hjemmepatienterne udviser stor interesse for at fortsætte målingerne. Omvendt er det klart, at der er omkostninger forbundet med såvel apparatur som professionel monitorering, og det er derfor væsentligt at overveje, hvordan den selvstændige hjemmemonitorering kan integreres i det øvrige eksisterende behandlingsforløb, som hjemmepatienterne indgår i, og hvordan den kan være med til at kvalificere beslutningsgrundlaget for den fremadrettede professionelle behandling.

6.6 Opmærksomhedspunkter

Analysen af hjemmemonitoreringsforløbene peger på en lang række valg, som sundhedsfagligt personale og beslutningstagere skal adressere i udformningen af hjemmemonitoreringsforløb, bl.a.:

- Hvad er formålet med hjemmemonitoreringen? Valg af formål har stor betydning for de følgende punkter, afhængig af om man fx ønsker at undgå genindlæggelser eller forebygge indlæggelser.
- Udgør hjemmemonitorering en erstatning for eller supplement til eksisterende behandling?
- Hvilke patienter, indenfor patientgruppen, skal tilbydes måleudstyr? Hvad giver mening i forhold til patientgruppen, den valgte telemedicinske løsning, og det den enkelte patient skal have ud af målingerne?
- Hvordan og af hvem skal patienterne identificeres og inkluderes?
- Ønskes asynkrone og/eller synkrone løsninger? Hvilke fordele og ulemper indebærer de forskellige løsninger organisatorisk for klinikere og patienter?
- Hvilke værdier skal måles? Hvem kan bruge hvilke værdier målt på hvilke måder og til hvad?
- Hvor ofte og over hvor lang en periode skal der måles? Hvad får klinikere og patienter ud af at måle med forskellig intensitet i varierende tidsperioder?

- Hvilke faggrupper (og evt. hvilke sektorer) skal monitorere målingerne?
- Hvordan skal det sundhedsprofessionelle arbejde med hjemmemonitorerede patienter organiseres? (Det praktiske, herunder ansvarsfordeling).
- Hvordan skal patienterne have feedback på deres målinger i forhold til, om data er kommet frem, om udvikling af værdierne over tid samt eventuelle handlingsanvisninger?
- Skal patienter have mulighed for telefonisk eller mailbaseret adgang til den monitorerende instans? Hvad betyder denne mulighed for patienter, hvor ofte benytter de den, og hvad betyder det for sundhedsfagligt personales arbejdsgang og omkostninger?
- Skal der etableres oversigt over målinger, behandlingsplan, medicin? Hvilke parter har gavn af overblikket, og hvordan kan dette konkret gøres?
- Skal der ske opfølgning på selvbehandling – og af hvem?
- Hvem skal følge op på patienten efter endt hjemmemonitorering? ■

7

Nye roller og samarbejdsrelationer

Som vist i foregående kapitel så følger der med hjemmemonitoreringsløsningerne en række arbejdsopgaver, som udføres af både sundhedsfagligt personale og af hjemmepatienter. Implicit heri ligger en ny ansvarsfordeling, ligesom der i de digitalt medierede sundhedsydelser ligger nye forventninger til patientroller og til sundhedsfaglige kompetencer og profiler. Omdrejningspunktet for dette kapitel er at beskrive de forventninger, der ligger til deltagerne i et hjemmemonitoreringsforløb, og pege på faktorer og kompetencer, som gør det muligt at indgå i digitalt medierede behandlingsforløb.

Endvidere beskriver kapitlet en række udfordringer for samarbejde og sammenhæng, som opstår i kraft af de nye måder at organisere behandlingen på. Hjemmemonitoreringsforløbene kan ikke ses som isolerede øer, idet der eksisterer en række snitflader til det øvrige sundhedsvæsen, ligesom hjemmemonitorering er placeret i en hjemlig kontekst. Hjemmemonitorering skal således integreres ind i en række eksisterende behandlingssammenhænge med bl.a. praktiserende læge og hjemmeplejen. Kapitlet belyser disse snitflader og udfordringer samt implicite risici, der knytter sig til snitfladerne. Herved skitserer kapitlet en række forudsætninger for at etablere og vedligeholde en hjemmemonitoreringsløsning.

7.1 Hjemmepatienter som diagnostiske aktører

7.1.1 Opsummering af afsnittet

De efterfølgende to underafsnit omhandler, hvordan hjemmepatienter forventes at udføre en specifik form for egenomsorg ved anvendelsen af hjemmeteknologier. I det første underafsnit vil vi kort anskueliggøre, at det ikke er entydigt eller fælles for alle de medvirkende hjemmepatienter, hvordan de forstår eller yder omsorg for sig selv. Med afsæt i dette vil vi i det efterfølgende afsnit præsentere begrebet 'diagnostisk aktør.' Opsummerende indfanger dette begreb den del af egenomsorgsbegrebet, der beskriver, hvordan hjemmepatienter – eksempelvis med KOL – forventes af sundhedsprofessionelle, pårørende og af sig selv at kunne diagnosticere og vurdere symptomer i egen krop og at handle herpå ved selv at igangsætte korrekt behandling eller ved at kontakte relevant sundhedspersonale. I det efterfølgende konkluderer vi, at hjemmepatienterne i dette studie både besidder sundhedsfaglig viden om specifikke symptomer på eksempelvis KOL-forværringer og lungebetændelse, men også at de besidder en form for kropslig viden, der understøtter dem i at genkende symptomer specifikke for lige netop deres kroppe. Vi konkluderer også, at hjemmepatienterne gør brug af forskellige redskaber i forbindelse med at skulle genkende og vurdere symptomer, eksempelvis ved brugen af selvbehandlingsplaner, hjemmeteknologier eller ud fra hjemmepatienternes daglige gang i hjemmet og lignende. På trods af hjemmepatienternes viden og de redskaber, som de anvender til at støtte dem i at agere som diagnostiske aktører, "bjæffer" hjemmepatienterne dog ikke altid højt, selvom de genkender, at de eksempelvis kan have en begyndende lunge-

betændelse. Vi konkluderer, at dette blandt andet bunder i ønsker om, at kroppen (som tidligere) selv skal kunne klare sig igennem sygeperioden, og i en modvillighed over jævnligt at skulle igangsætte antibiotikakure og behandling med binyrebarkhormon. Vi konkluderer ydermere, at selvom flere af hjemmepatienterne er villige til selv at igangsætte behandlinger med antibiotika og binyrebarkhormon, ønsker hjemmepatienterne fortsat lægelig bekræftelse på, at det har været korrekt at igangsætte en behandling.

Centralt i forhold til de tre telemedicinske løsninger i dette studie konkluderer vi, at interventionsformen ikke umiddelbart ser ud til at have indflydelse på hjemmepatienternes viden om deres sygdom og på deres opmærksomhed på symptomer på eksempelvis lungebetændelse. En væsentlig pointe i de efterfølgende empiriske afsnit ligger netop i, at hjemmepatienterne alle besad stor viden om deres sygdom og krop, før de fik hjemmeteknologierne installeret i hjemmet. Problemstillingen lå således snarere i at skulle handle på den viden eller på konkrete symptomer fremfor at skulle kunne genkende de symptomer. Vi konkluderer, at alle tre løsninger eller typer af hjemmeteknologier understøttede hjemmepatienterne i at udføre rollen som diagnostiske aktører ved løbende at minde dem om den viden, som de i mere eller mindre grad i forvejen besad. Vi konkluderer, at teknologierne med fordel i højere grad kan søge at understøtte patienterne i at handle, når de genkender symptomer, eksempelvis ved at tage højde for hjemmepatienternes tilbageholdenhed i forhold til ofte at skulle igangsætte medicinske behandlinger og ved at sikre en opfølgning på selvbehandlinger.

Begrebet diagnostisk aktør anvendes blandt andet til at belyse, hvordan det er en løbende proces for de enkelte hjemmepatienter at skulle lære at vurdere egne symptomer og at handle på de symptomer. Samtidig anvender vi begrebet for at beskrive, hvordan disse læringsprocesser er forskellige for de enkelte hjemmepatienter, og dermed også hvordan hjemmepatienterne agerer forskelligt som diagnostiske aktører. Oudshoorn (Oudshoorn 2008), som har fremsat begrebet, argumenterer imod at inddele hjemmepatienter i eksempelvis brugere versus ikke-brugere af hjemmeteknologier og fokuserer i stedet på at belyse, hvordan hjemmepatienter anvender hjemmeteknologier forskelligt ud fra deres specifikke livssituationer. Oudshoorns argument kan også anvendes i dette studie både i forhold til de forskellige hjemmeteknologier, men også i forhold til brugen af selvbehandlingsplaner, der gribes forskelligt af hver enkelt hjemmepatient. Alle ovenstående analytiske pointer vil blive uddybet i de efterfølgende empiriske afsnit.

7.1.2 Monitorering og beslutningsgrundlag for egenomsorg

Tidligere litteraturstudier af egenomsorgsbegrebet viser, at egenomsorg enten tillægges mange og varierende betydninger eller slet ikke defineres, men anvendes som et selvforklarende begreb. Lone Grøn beskriver, hvordan disse "uklare konturer" eller "plasticitet" ved begrebet gør det muligt at anvende be-

grebet på tværs af sundhedsfaglige grupper og patienter. Grøn argumenterer for, at begrebet skaber et forståelsesfællesskab på tværs, men samtidig gør det muligt at individualisere egenomsorg, så det bliver relevant for den enkelte patient. Grøn beskriver egenomsorg fra patienternes perspektiv som: "[...] hverdagshandlinger der befinder sig i et spektrum mellem det, man burde gøre, og det der kommer helt af sig selv. I et spektrum mellem pligt og lyst. Men også i et spektrum mellem noget der er direkte sygdomsrelateret og 'medicinsk', og noget der handler mere om livskvalitet og 'det gode liv'" (Grøn 2011).

I de foregående afsnit har vi behandlet tematikker, som alle kan sættes i relation til ovenstående beskrivelse af egenomsorg. Tematikkerne viser særligt, hvordan de medvirkende hjemmepatienter i dette studie ofte befinder sig i dilemmaer, der kan gøre det svært for den enkelte at bedømme, hvordan han/hun yder den bedste egenomsorg. I overensstemmelse med ovenstående beskrivelser af begrebet udførte alle hverdagshandlinger, der var sigtet imod at tage vare om dem selv i relation til deres sygdom. For hjemmepatienterne indebar det at yde egenomsorg ikke specifikke kriterier, som var ligetil for den enkelte at opfylde, men nærmere løbende relative vurderinger af hvilken form for omsorg der var brug for og føltes mest rigtig i hvilke situationer. Således handlede egenomsorg eksempelvis både om at tage sin medicin, men også om at vælge ikke at tage den eksempelvis på grund af bivirkninger; egenomsorg handlede om at tage på lungeskole, når man fik det tilbudt, men også om at vælge at takke nej eksempelvis fordi man følte, at det ville gå udover ens øvrige sociale liv; og egenomsorg handlede også om at udelade den lungefunktionsmåling, der medfulgte alle hjemmeteknologierne, men også om at insistere på at udføre målingen selvom Henny eksempelvis beskrev, hvordan: "Det sortner jo fuldstændig for øjnene af en!" Det at yde egenomsorg indebar med andre ord, at hjemmepatienterne konstant skulle træffe valg, som ikke var enkelte eller entydige, og som eksempelvis både kunne stride imod sundhedsprofessionelles råd og imod hjemmepatienternes umiddelbare velvære. I det efterfølgende vil vi uddybe, hvad det blandt andet vil sige at yde egenomsorg i forbindelse med brugen af hjemmeteknologier ved at præsentere begrebet 'diagnostisk aktør.'

7.1.3 Diagnostiske aktører og selvbehandlinger

Oudshoorn har tidligere beskrevet, hvordan både sundhedsprofessionelle og hjemmepatienter udfører, hvad hun kalder for 'usynligt arbejde' i forbindelse med brugen af hjemmeteknologier. Dette usynlige arbejde dækker over det arbejde, der ikke formelt anerkendes som en del af arbejdsrutinen i forbindelse med brugen af hjemmeteknologier. For de sundhedsprofessionelles vedkommende drejer dette sig eksempelvis om arbejde, der er sigtet mod at rette op på utilsigtede hændelser, eller arbejde der forsikrer og gentager information eller trøster hjemmepatienter. For hjemmepatienterne i asynkrone løsninger indebærer det usynlige eller ikke-italetatte arbejde, at hjemmepatienterne skal lære at vurdere symptomer og tilstande i kroppen, seriøsiteten af disse symptomer og tilstande og

hvordan de skal handle herpå. Oudshoorn beskriver heraf, hvordan hjemmepatienter skal lære at agere som 'diagnostiske aktører', der eksempelvis selv skal kunne diagnosticere en begyndende lungebetændelse og på baggrund af dette enten selv opstarte en behandling eller kontakte relevant sundhedspersonale (Oudshoorn 2008).

Oudshoorns begreb diagnostisk aktør kan være behjælpelig til at uddybe den del af egenomsorgsbegrebet, der specifikt går på den proces, som hjemmepatienter løbende befinder sig i, hvor de skal lære at genkende symptomer specifikke for deres sygdom og at handle herpå. Gennemgående i dette studie, særligt i kommunikationen mellem hjemmepatienter og sundhedsprofessionelle via de forskellige hjemmeteknologier, var et fokus på, hvilke synlige symptomer hjemmepatienterne kunne holde øje med som tegn på en begyndende lungebetændelse eller forværring i deres sygdom. Både sundhedsprofessionelle og hjemmepatienterne selv understregede løbende i studiet, at farven på hjemmepatienternes slim eller opspyt var indikerende for, om de havde en begyndende lungebetændelse. Alle hjemmepatienterne var klar over, at de skulle holde øje med deres slim og reagere, hvis farven ændrede sig. Grethe blev eksempelvis spurgt af en sygeplejerske under en telekonsultation, hvad hun skulle gøre, hvis hendes slim ændrede farve fra grå til gult eller grønt. Grethe svarede prompte: "Så skal jeg bjæffe højt!" Få gange påpegede sundhedsprofessionelle også overfor hjemmepatienterne, at kropstemperaturen var en anden indikator for lungebetændelse. Selvom alle hjemmepatienterne var klar over, at farven på deres slim samt feber kunne være tegn på en begyndende lungebetændelse, beskrev flere, hvordan netop de ikke havde opspyt eller fik feber, når de fik lungebetændelse, men i stedet havde lært at genkende, hvilke symptomer eller tegn, der var specifikke indikatorer på lungebetændelse eller forværringer i deres sygdom for lige netop dem. Hjemmepatienterne skelnede således imellem den viden, som de løbende fik af sundhedsprofessionelle, og den viden som de løbende selv havde tilegnet sig i forhold til deres krop og specifikke situation. Dette kunne eksempelvis være i forhold til færden i hjemmet, op ad trapper eller lignende, som blev sværere end vanligt ved begyndende lungebetændelse, eller det kunne være fornemmelser i kroppen, som hjemmepatienterne kunne have svært ved at sætte ord på. Ella kommenterede eksempelvis på spørgsmålet om, hvordan hun opdager, at hun er ved at udvikle en lungebetændelse: "Jamen, det opdager jeg ved det der opspyt. Og hosten, og... og åndenød op ad trappen, og... og sådan nogle ting." Henny kommenterede også, hvordan hun løbende har lært at forene den viden, som hun har fået af sundhedsprofessionelle, med den viden og kropslige erfaring som hun løbende har tilegnet sig: "Jeg kan jo så godt mærke det, når at... at det [opspyttet] begynder at skifte farve. Det kan man godt mærke."

Rigmor var en af de hjemmepatienter, der hverken fik feber eller opspyt i forbindelse med begyndende lungebetændelse. Under et interview beskrev hun i stedet, hvordan hun oplever symptomer på begyndende lungebetændelse som mangel på luft, "kortåndet", "utilpas" og "træt." "Jeg har

lært mig selv så meget at kende, så jeg ved, at... hvornår jeg skal sørge for at få noget behandling. Og jeg kan mærke, at nu er det nok snart ilt, jeg skal have, ik'? Altså... så godt kender jeg mig selv efterhånden." Rigmor beskriver med andre ord, hvordan hun er bevidst om, at farven på opspyt ofte er en indikator for, om man har en begyndende lungebetændelse, men samtidig beskriver hun, at hun selv må være opmærksom på andre kropslige tegn såsom åndenød og træthed. Derudover beskriver hun, at hun har lært sig selv så godt at kende, at hun kan "mærke", hvornår hun skal sørge for at få igangsat en form for behandling. Senere beskriver Rigmor, hvordan det kan være svært at skelne mellem eksempelvis almindelig træthed, og træthed som tegn på lungebetændelse. Hun giver i den forbindelse udtryk for, at hjemmeteknologien – nærmere iltmåleren – kan være behjælpelig til at tyde hendes træthed: "Den [iltmåleren] kunne så fortælle mig lidt om, om jeg var i gang med at blive syg, ik'? Eller om det bare er fordi jeg er træt, ik' og'?" Udover at Rigmor har skullet lære at reagere på de symptomer på lungebetændelse, som er specifikke for lige netop hende, har hun også måtte lære, hvordan hun skal reagere og handle på de symptomer. Dette handlede bl.a. for Rigmor om at få lov af sygehuspersonalet på det lokale sygehus til at gå udenom praktiserende læge, og i stedet ringe direkte ind til sygeplejerskerne i lungeambulatoriet, når hun kunne mærke, at hun var ved at få lungebetændelse. Dette bundede bl.a. i tidligere dårlige oplevelser med praktiserende læge.

En gennemgående tematik blandt hjemmepatienterne var netop, hvornår og hvordan de skulle handle på deres symptomer. Flere beskrev, hvordan de tidligere havde prøvet at registrere symptomer på en begyndende lungebetændelse, men havde valgt at "ignorere" symptomerne eller at "vente" med at ringe til egen læge, eksempelvis på grund af weekenden eller en vikar i lægehuset. Ella forklarer eksempelvis: "Men jeg er slem til at gå for længe! Jeg er slem til at gå og sige, det går nok over. Det bliver nok bedre. Og så... gør det ikke, og hvis det er op til en weekend, så går jeg i gang med den der selvbehandlingsplan, jeg har aftale med lægen om, og hvis ikke så venter jeg til om mandagen, og så tager jeg til lægen [griner stille]. Og får at vide at det er lungebetændelse, ik'?" Ella uddyber også: "Nej. Men jeg ved det jo godt [når hun har lungebetændelse]. Et eller andet sted, så ved jeg det godt. Men jeg er så forbasket træt af at komme i gang med penicillin og med prednisolonen, som jeg synes er træls at skulle tage." Ella og flere andre hjemmepatienter beskriver dog også, hvordan en nylig indlæggelse og efterfølgende svær sygeperiode grundet lungebetændelse har resulteret i, at de er overbeviste om, at de vil handle hurtigere i fremtiden. Asta kommenterer eksempelvis: "Jeg skal i hvert fald nok love dig, jeg ignorerer aldrig sådan en forkølelse mere [griner]. Det gør jeg ikke. Fordi det er for hårdt. Altså... det gør jeg ikke mere." Selvom alle hjemmepatienterne var klar over, hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på, var det med andre ord ikke ensbetydende med, at de handlede på de symptomer ved hurtigt at kontakte relevant sundhedspersonale. Samtidig udtrykte flere som Ella, at de ikke var glade for jævnligt at skulle tage antibiotika og

binyrebarkhormon, og derfor ind imellem ventede med at opstarte en behandling i håbet om, at deres krop selv kunne klare sig igennem.

Flere af hjemmepatienterne i studiet var udstyret med en såkaldt selvbehandlingsplan, som de enten havde fået udleveret som et standardelement i hjemmemonitoreringsforløbet fra Regionshospitalet Silkeborg, efter individuel vurdering i Horsens og Svendborg, eller efter aftale med egen praktiserende læge, fx i forbindelse med patientens deltagelse på en lungeskole. Selvbehandlingsplanen indebar typisk en recept på en antibiotikakur samt en recept på binyrebarkhormon. En af hjemmepatienterne beskrev heraf selvbehandlingsplanen som en "nødhjælpssække." I de tilfælde, hvor hjemmepatienterne havde fået selvbehandlingsplanen udleveret på en lungeskole eller fra Regionshospitalet Silkeborg, medfulgte en skriftlig oversigt over, hvilke symptomer hjemmepatienterne skulle være opmærksomme på, i hvilke tilfælde de skulle igangsætte behandling og med hvilke præparater. En sygeplejerske forklarede heraf selvbehandlingsplanen for en hjemmepatient: "Det er en plan, som du skal lære at agere efter." Selvbehandlingsplanen lagde således op til at støtte hjemmepatienterne i at agere som diagnostiske aktører ved at forsøge at udgøre et værktøj, som hjemmepatienterne kunne bruge til at genkende symptomer og lære, hvordan de skulle handle på de symptomer. Hjemmeteknologien fra Regionshospitalet Silkeborg opfordrede desuden dagligt hjemmepatienterne til at være opmærksomme på deres selvbehandlingsplan. Regionshospitalet Silkeborg lagde ikke op til, at hjemmepatienterne skulle gå i gang med en behandling baseret på de daglige måleresultater i forbindelse med brugen af hjemmeteknologien, men nærmere at hjemmepatienterne skulle være opmærksomme på deres svar til hjemmeteknologiens spørgsmål omhandlende, hvorvidt hjemmepatienterne eksempelvis havde mere åndenød eller opspyt end vanligt. En af hjemmepatienterne fra Regionshospitalet Silkeborg understregede i den forbindelse: "Ja... så er det, jeg går i gang med den selvbehandlingsplan, når jeg svarer ja til alle de der spørgsmål." På den måde blev hjemmeteknologien fra Regionshospitalet Silkeborg også et værktøj, der kunne støtte patienterne i at agere som diagnostiske aktører.

Flere af hjemmepatienterne igangsatte undervejs i studiet selv behandlinger med både antibiotika og binyrebarkhormon, men ringede typisk efterfølgende og informerede egen læge om opstarten. Selvom flere af hjemmepatienterne var villige til selv at igangsætte behandling med eksempelvis antibiotika og binyrebarkhormon, gav flere udtryk for, at de fandt det trygt efterfølgende at blive tilset af en læge og få bekræftet, at det havde været rigtigt at igangsætte en behandling. Henny beskrev i den forbindelse sin frustration over praktiserende læge, der undervejs i studiet ifølge Henny ikke ville køre ud og tilse hende i eget hjem, da lægen gav udtryk for, at Henny selv kunne undersøge sit slim og igangsætte en behandling, hvis det var nødvendigt. Henny kommenterede forarget, at hun havde måtte "doktorere" på sig selv, og tilføjede, at selvom hun godt selv kunne vurdere farven på sit slim, er det "jo rart nok en gang imellem at have en læge ud og lytte på sine lunger, ik'?"

Udover at skulle agere som diagnostiske aktører i forbindelse med begyndende lungebetændelser havde næsten alle hjemmepatienterne inhalationsmedicin, som de kunne tage "efter behov." Dette indebar ligesom i ovenstående, at hjemmepatienterne hver især skulle lære at vurdere, hvornår de kunne tage ekstra medicin, og eksempelvis også i hvilke situationer de kunne tage medicinen forebyggende. Hjemmepatienterne skulle således ikke kun agere diagnostiske aktører ved at vurdere nuværende tilstande i kroppen, men også ved at forudsige, hvordan kroppen ville reagere i hvilke situationer, og hvordan dette kunne forebygges med medicin. Udover selvbehandlingsplaner, hjemmeteknologier og den daglige færden igennem hjemmet anvendte flere af hjemmepatienterne også andre redskaber eller målestokke til at understøtte dem i at agere som diagnostiske aktører.

7.2 Samarbejde med andet sundhedsfagligt personale

En grundsten i hjemmemonitoreringen er, at personalet på hospitalet følger hjemmepatienten efter udskrivelse og reagerer på forværringer og adresserer elementer, der kan forbedre behandlingsforløbet. Hjemmemonitorering foregår i regi af hospitalerne, men medfører forandringer i relation til samarbejdet med andre aktører i form af praktiserende læge, hjemmepleje og vagtlæge i og med, at sygehuspersonalet gennem hjemmemonitoreringen får informationer, der vedrører personale fra andre institutioner og sektorer. Som konsekvens følger en ny type koordinering og forhandling af behandlingsansvar, hvor sundhedsfagligt personale fra forskellige institutioner og sektorer, hjemmepatienter og deres pårørende kontinuerligt skal arbejde med at skabe sammenhæng i behandlingsforløbet. Koordineringsarbejdet er situationsbestemt forstået på den måde, at det afhænger af den specifikke problemstilling, aktørerne og deres kendskab til hinanden samt eventuelle lokale samarbejdsaftaler: "Så er der jo nogle patienter, hvor det bliver nødt til at foregå i et samarbejde med primær sektor og egen læge og hjemmeplejen og så videre. Som kender patienten på nogle andre måder, end vi gør. Så bliver det et tværsektorielt samarbejde omkring den enkelte patient. Det er jo perfekt." (Læge, Silkeborg)

7.2.1 Opsummering af afsnittet

De efterfølgende afsnit belyser aspekter, der knytter sig til forhandling af behandlingsansvar og koordinering af behandlingsforløb. Dette er væsentligt af flere grunde. For det første har arbejdet med at skabe sammenhænge i behandlingsforløbet implikationer for drift og skalering, idet udbredelse til et større antal hjemmepatienter vil medføre en øget belastning og arbejdspress for aktørerne. Derudover er det væsentligt at få identificeret, hvordan snitflader mellem sektorer forhandles og ændres, for fremadrettet at kunne tage skridt, der kan afklare og skabe rammer for samarbejde og kommunikation mellem aktørerne.

Snitfladen mellem hospital, praksislæge og hjemmepleje er ikke formaliseret i form af samarbejdsaftaler med undtagel-

sen af en uklar formulering i ét forløbsprogram for KOL. I det efterfølgende konkluderer vi, at der imidlertid eksisterer en antagelse på hospitalerne om, at hjemmemonitoreringen foregår i overensstemmelse med forløbsprogram for KOL. Denne forestilling indebærer et spændingsfelt, hvor hjemmepatienter henvises til egen læge, der fungerer som tovholder, men hvor hospitalet har viden om patientens tilstand kombineret med specialistviden om behandlingsmuligheder. Samtidig sker der en kontinuerlig forhandling mellem parterne om forventninger til hinanden, fordeling af roller og ansvar og etablering af enkeltstående aftaler om kommunikation. Feltstudierne peger således på en usikkerhed om ansvarsfordeling, hvilket giver sig udtryk i løbende forhandlinger omkring specifikke patientforløb. Snitfladen mellem institutionerne er således foranderlig og situationsbestemt.

Samtidig er it-systemerne ikke fuldt udviklet i forhold til integration mellem systemer. Det er således ikke alle steder, hvor praktiserende læge og hjemmeplejen har mulighed for let at dele informationer med hospitalet. Endvidere kan det endnu være vanskeligt at skabe sig et opdateret og fuldstændigt billede af en hjemmepatientens medicin, både fordi hospitalet ikke kan se praksislægens ordination, og fordi hospitalet ikke kan vide, hvilken medicin der fysisk befinder sig i hjemmet. Endelig er anvendelsen af Lungebogen sporadisk. Selvom den i princippet kan fungere som en vandrejournal i papirform, oplever personalet, at patienterne sjældent medbringer den på hospitalet, og hvis de gør, er der mangelfuld – hvis overhovedet nogen – information fra andre sundhedsfaglige aktører.

Nogle utilsigtede konsekvenser af dette er, at der opstår et behov for ekstra koordineringsarbejde og forventningsafstemning mellem parterne, som kan give anledning til frustration blandt såvel praksislægerne som blandt hjemmesygeplejerskerne og sundhedsfagligt personale på hospitalet. Endvidere kan det stille hjemmepatienterne i en situation, hvor de skal formidle viden fra en sundhedsfaglig institution til en anden, vel og mærke hjemmepatienter som står i en sårbar position efter udskrivelse fra hospitalet. Ydermere betyder specialiseringen af hjemmemonitoreringstilbuddet, at symptomer fra andre kroniske tilstande ikke nødvendigvis kan besvares af personalet, og hjemmepatienten må søge andre steder hen i sundhedsvæsenet for at få svar og behandling. Alle disse analytiske pointer vil vi uddybe i de efterfølgende empiriske afsnit.

7.2.2 Samarbejde med praktiserende læger

Da undersøgelsen fandt sted, eksisterede der ingen formaliserede aftaler eller rammer for samarbejde mellem hospitalerne og praktiserende læge i forbindelse med hjemmemonitorering eller telemedicin. Kun ét ud af de fem regionale forløbsprogrammer for KOL nævner eksplicit telemedicin, om end ansvarsfordelingen her forekommer uklar, idet der her står, at tele-sygeplejersken kan "få iværksat hurtig behandling i samråd med de lungemedicinske speciallæger eller patientens egen læge" (Region Syddanmark 2010). Imidlertid gav sundhedsfagligt personale på alle tre hospitaler på forskellig vis udtryk for, at ansvarsfordelingen mellem hospital og almen praksis lægger

sig op ad retningslinjer for forløbsprogrammerne (Sundhedsstyrelsen 2008), dvs. at praktiserende læge varetager tovholderfunktionen, og sundhedsfagligt personale på hospitalet varetager en case manager funktion. Hospitalerne bruger it-systemernes funktion til at sende en epikrise til praktiserende læge ved udskrivelse samt et korrespondancebrev efter en telekonsultation med hjemmepatienten, således at praktiserende læge holdes opdateret på patientens KOL-relaterede udvikling.

Selvom sundhedsfagligt personale på hospitalet principielt anser ansvars- og arbejdsfordeling mellem sektorer og fagligheder for at læne sig op ad forløbsprogrammerne, beskrev de flere situationer, hvor der havde været behov for revidering og for forventningsafstemning med praktiserende læge. Dette gjorde sig særligt gældende i forbindelse med medicinering og ændringer i behandlingsplaner. I forbindelse med indlæggelsen justerer hospitalslægen patientens medicinering ud fra den specialviden, de har om patientens sygdomssituation og specielle præparater til patienter med svær KOL. Ved udskrivelse overgår ordinationsretten til praktiserende læge i et traditionelt behandlingsforløb. I et hjemmemonitoreringsforløb gør dette sig i princippet også gældende, og som udgangspunkt henvises patienter til at kontakte egen læge. Imidlertid opstår der også situationer, hvor ordinationsretten bliver genforhandlet af de implicerede parter, og hvor hospitalets speciallæger involveres. En sygeplejerske forklarer, at det ofte er i forbindelse med udskrivelse, at der opstår behov for justeringer i medicineringen. Det kan være i form af manglende medicin eller recepter; recepter der ikke er gået ind på apotekets receptserver, eller at hjemmepatienten har fået ny medicin, hvor det viser sig, at hjemmepatienten ikke kan anvende det korrekt. Det er især de første dage efter udskrivelsen, som er de mest sårbare, og sygeplejersken fortsætter: "Der ligger en stor opgave for os i at vejlede patienterne i at få godt gang i medicinen."

Imidlertid indebærer overgangen mellem indlæggelse og udskrivelse en åbning eller uklarhed om ansvaret for medicinering. En sygeplejerske beskriver, at: "Vi går ind i en gråzone mellem indlæggelse og udskrivelse", og stiller det retoriske spørgsmål: "Hvem er vores nærmeste samarbejdspartner?" Hvorvidt sygeplejersken henvender sig til hospitalslægen eller praktiserende læge i tilfælde af komplikationer er forskelligt på de tre hospitaler og forskelligt fra patient til patient. Særligt tre parametre gør sig gældende. For det første har det betydning, hvor alvorlig og akut situationen er. Sygeplejersken ovenfor fortsætter: "Vi henviser til praktiserende læge – det er ikke længere hospitalets læge, der er patientens læge. Vi kan bruge dem [hospitalslægerne] til akutte problemstillinger fx i weekenderne, men ellers er det egen læge, vi samtaler med" (Svendborg). Hvis det er problemstillinger, der knytter sig til medicin, som er ordineret af hospitalslægen, vil sygeplejersken dog vende problemstillingen med pågældende læge. For det andet har det betydning, hvor tæt knyttet hospitalslægen er til hjemmemonitoreringen, dvs. er hospitalslægen tilgængelig, og føler vedkommende ejerskab for hospitalets indsats på hjemmemonitoreringsområdet. På to af

hospitalerne (Horsens og Silkeborg) var der hvert sted én læge, som var særligt tilknyttet hjemmemonitoreringstilbudet. Her blev hospitalslægen ofte brugt som sparringspartner. I Svendborg kan sygeplejerskerne selv indlægge patienterne ved at kontakte visitator på FAM. Endelig har sygeplejerskernes kendskab til den praktiserende læge betydning for kommunikationen og sparring med praktiserende læge. Særligt i tilfælde, hvor sygeplejersken ikke kender praktiserende læge og dennes viden om KOL-behandling, og hvor der er en hospitalslæge tilknyttet hjemmemonitoreringen, vil sygeplejersken vælge at drage nytte af hospitalslægens specialistviden og drøfte situationen med hospitalslægen.

Der opstår således et spændingsfelt, hvor praktiserende læge på den ene side fungerer som tovholder og har ordinationsretten, men hvor sygeplejerskerne på den anden side følger hjemmepatientens udvikling tæt og ofte sparrer med hospitalslægen, som har specialistviden. En hospitalslæge forklarer: "Praktiserende læge er tovholder på patientens forløb. Uanset hvor svært syge vores patienter er, så skal han have informationer, men ikke nødvendigvis deltage i det" (Silkeborg). Samtidig er hospitalernes forventning og forståelse af egen og praktiserende læges rolle ikke formaliseret eller aftalt med lægen, om end den praktiserende læge alle steder er informeret om patientens deltagelse i det telemedicinske forløb via patientens epikrise. Som utilsigtet konsekvens af spændingsfeltet og manglen på samarbejdsaftaler har det sundhedsfaglige personale på hospitalet oplevet, at nogle praktiserende læger føler sig "overrulet". En sygeplejerske gengiver en episode, hvor praktiserende læge føler sig usikker på sin egen og hospitalets rolle i forbindelse med hjemmemonitoreringen: "Jamen I får jo alle målingerne, hvorfor skal jeg så tage stilling?" En samtale med praksislægen bragte klarhed over varighed af forløbet og hjælp til forventningsafstemning mellem parterne. Tilsvarende forklarer en hospitalslæge, at der er behov for at etablere et samarbejde med praktiserende læge i enkelte, specifikke patientforløb, hvor særlige omstændigheder gør sig gældende. Således beskriver hospitalslægen, at der er indgået en aftale med en hjemmepatientens praktiserende læge pga. en misbrugsproblematik om hurtig kommunikation af indgåede aftaler med patienten. Hvis behandlingsplanen ændres på hospitalet, kontaktes praktiserende læge og hjemmesygeplejerske straks for at sikre, at patienten får samme besked om behandling og behandlingsplaner, uanset hvem patienten spørger. Inden aftalen trådte i stand, oplevede hospitalspersonalet, at hjemmepatienten fik udleveret recepter hos såvel egen læge som hos hospitalslægen. Efterfølgende oplever hospitalspersonalet at "der er kommet mere ro på for patienten", og at de får færre opkald fra patienten. Imidlertid oplever hospitalspersonalet, at de specifikke aftaler og kommunikation med praktiserende læge vanskeliggøres af, at denne er svært tilgængelig. Tilgængeligheden hindres af telefontider, et tætpakket dagsprogram for praksislæge samt manglende motivation. Omvendt er det hospitalspersonalets oplevelse, at tilgængeligheden til praksislægerne øges i takt med, at kendskabet til hospitalets tilbud om hjemmemonitorering stiger.

Vagtlægen spiller også en central rolle i det tvær-institutionelle samarbejde i forbindelse med hjemmemonitoreringen. Uden for praksislægens og ambulatoriets telefontider kontakter hjemmepatienterne vagtlægen ved akut forværring, og vagtlægen må foretage en vurdering af patientens tilstand. Imidlertid giver personalet på Hospitalsenheden Horsens udtryk for, at vagtlægen indlægger nogle patienter unødigt. Dette skyldes ifølge hospitalspersonalet, at vagtlægen ikke ved, at patienten er i et telemedicinsk forløb, og fordi vagtlægen mangler viden på området. "Vagtlægerne er generalister, ikke specialister" (Horsens). Enkelte patienter oplever således at blive indlagt om aftenen og udskrevet dagen efter, hvilket kan være vanskeligt for patienten at forstå. Omvendt er der også eksempler på vagtlæger, der anbefaler patienten at kontakte egen læge efter weekenden med henblik på en eventuel opstart af antibiotikakur. Imidlertid er en hurtigt indsats afgørende for denne type patienter, og ventetiden kan have store konsekvenser. Nogle patienter har derfor en åben ordination eller nødpakker til selvbehandling. Implicit heri peges der på et behov for at inddrage vagtlæger i forløbene og kunne gøre opmærksom på det telemedicinske forløb. Denne viden kan inddrages aktivt og fungere som beslutningsstøtte, idet vagtlægen kan vælge at lade hjemmepatienten foretage målinger og dermed kvalificere beslutningen om enten at henvise til hospitalssygeplejersken, hvis det på den baggrund vurderes, at situationen ikke er akut, eller udskrive en recept og igangsætte behandling øjeblikkeligt.

7.2.3 Samarbejde med kommunal hjemmepleje

Hjemmemonitorering indebærer, at samarbejdet med kommunens hjemmepleje udvides og forandres. Udvides fordi hospitalet bevarer kontakten til hjemmepatienten over længere tid, og forandres fordi sygeplejerskerne på hospitalet særligt i forbindelse med de synkrone videokonsultationer får nye typer af informationer, som de skal handle på. En sygeplejerske forklarer: "Vi sidder med patienten, vi sidder med problemet. (...) så nu tager vi os af det hele vejen rundt. Hvor det nok havde været hjemmesygeplejersken før. Ellers så var der ikke sket noget, før de var kommet til egen læge igen." (Svendborg)

Ligesom der ikke eksisterer formelle samarbejdsaftaler med praksislægerne, eksisterer der heller ingen formelle aftaler med hjemmeplejen om samarbejde i forbindelse med hjemmemonitoreringen. Dette betyder ikke, at der ikke er kontaktpunkter til hjemmeplejen, men blot at den direkte kontakt til hjemmesygeplejen kun tages i særlige situationer – fx vedrørende medicin. Et eksempel var koordinering af medicin til en hjemmepatient, der havde stærke abstinens-relaterede smerter, hvilket kom frem under den daglige konsultation med sygeplejersken på hospitalet. Sygeplejersken koordinerer herefter over telefonen med hjemmepatientens datter og hjemmesygeplejen for at skabe et blik over den faktiske medicin i hjemmet, og den ordinerede medicin som praksislæge muligvis har justeret, og som administreres af hjemmesygeplejen. Det viser sig, at medicinen, som hjemmesygeplejen skal udlevere om aftenen, svarer til den medicin, som hjemmepatienten allerede tager. Sygeplejersken ringer derfor igen op til hjemmesygeplejer-

sken, som i mellemtiden har snakket med datteren, der igen har snakket med praksislægen. Koordineringen og samarbejdet vanskeliggøres af, at der er mange parter involveret, og at det sundhedsfaglige personale, såvel praksislæge, som hjemmesygeplejerske og hospitalssygeplejerske, har et tæt pakket dagsprogram og derfor er svære at træffe. Resultatet bliver, at hjemmesygeplejersken frustreret siger til hospitalssygeplejersken, at "de har hånd om det", hvorefter hospitalssygeplejersken overlader den efterfølgende koordinering til hjemmeplejen og praksislæge. Disse specifikke situationer om afklaring af ordineret medicin bliver formodentlig afhjulpet af det Fælles Medicin Kort (FMK) i fremtiden, om end der stadig vil være behov for at afklare sammenhæng mellem den ordinerede medicin og den faktiske medicin, ligesom ændringer i ordineringen stadig varetages af praksislægen, hvorved der stadig vil være behov for koordinering mellem de 3 parter og hjemmepatienten samt eventuelle pårørende. (Svendborg)

Også i tilfælde, hvor sygeplejersken gennem hjemmemonitoreringen og videosamtaler identificerer behov for tiltag, som ligger uden for hospitalets ansvarsområde og ligger inden for det kommunale handlerum, tager sygeplejersken kontakt til hjemmeplejen. Dette kan være i tilfælde, hvor hjemmepatienten måske vil have gavn af et boligskit eller støtte til sociale aktiviteter. (Horsens)

Et andet centralt område med snitflader mellem hospital og kommune er relateret til rehabilitering, som ikke nødvendigvis er koordineret. Ifølge kliniske retningslinjer skal de dårligste patienter (som scorer over tre på MRC-skalaen samt er afhængige af deres CAT-score) tilbydes hospitalsbaseret speciel rehabilitering, og de øvrige skal have et almindeligt rehabiliteringstilbud i kommunen. På OUH Svendborg tilbyder de i samarbejde med OUH Odense telemedicinsk rehabilitering, hvor patienten laver øvelserne i hjemmet under vejledning fra fysioterapeuten i Odense via et videolink. Et lignende tilbud er også startet i Horsens, hvor hjemmepatienterne tilbydes genoptræning med en fysioterapeut via skærmen en gang ugentligt i den periode, hvor de har skærmen i hjemmet. Flere af hjemmepatienterne i studiet fik imidlertid tilbud om såvel hospitalsbaseret og kommunal rehabilitering, hvilket skabte forvirring blandt hjemmepatienterne.

Desuden har mange kommuner etableret specialfunktioner, hvor KOL-koordinatorer tager sig af de 'komplekse' borgere med KOL, og enkelte kommuner er ved at afprøve telemedicinske løsninger i regi af hjemmeplejen. Der er således et voksende udbud af tilbud og løsninger til patienter med KOL, hvilket kan være svært for både personale i forskellige sektorer og for patienter og pårørende at overskue og koordinere. I Horsens har kommunen og hospitalet for nylig startet et samarbejdsprojekt, "På Forkant", om udvikling af et sundheds "hotspot". Formålet er at give borgeren én indgang til sundhedssektoren og sikre en sammenhængende indsats på tværs af sektorer og diagnoser. Personale andet sted fremhæver, at fagligheden er afgørende ved fjernmonitorering – særligt i forbindelse med et eventuelt tættere og standardiseret samarbejde med hjemmesygeplejen: "Det kræver, at man ved, hvordan man skal handle på den viden – at man kender til sygdommen, det kræver en specialafdeling at holde øje

med de patienter, så man ikke kommer til at lave ulykker med dem og ikke pr. automatik henviser til selvbehandlingsplanen – det kan de gå til ved, hvis de i virkeligheden skulle have været indlagt.” (Silkeborg)

7.2.4 Samarbejde mellem hospitalsenheder

Der eksisterer et tæt samarbejde mellem OUH Svendborg og OUH Odense, som begge tilbyder hjemmemonitorering til patienter med KOL. På tidspunktet for feltstudierne havde Odense en pause i tilbuddet, hvorfor informationerne omhandler erfaringer fra en tidligere periode. Løsningen i Svendborg indebærer videokonference med hjemmepatienten alle ugens syv dage, hvorimod ambulatoriet i Odense er lukket i weekenden, hvor Svendborg derfor hidtil varetog konsultationerne med Odenses patienter. Efter det telemedicinske forløb er gået fra at være et randomiseret forsøg til drift, er dette dog ikke længere tilfældet. Sygeplejerskerne i Svendborg har overvejende positive erfaringer med at overtage disse patienter og får de nødvendige baggrundsinformationer ved at læse journalen og ved at personalet fra Odense ringer, hvis der er særlige omstændigheder, som gør sig gældende. Det påpeges dog, at tillidsbåndet og kommunikationen med patienten er bedre ved den anden konsultation end ved den første, da de ikke kender patienten, ligesom det kan være vanskeligt at afslutte forløbet. Så hvis der er tvivl, om patienten har opnået de forventede fremskridt, overlader de det til Odense at foretage den endelige vurdering og afslutte forløbet dagen efter. Det er således deres erfaring, at det godt kan lade sig gøre at overtage andres patienter, som man ikke selv har mødt før. Dog påpeger de, at det er en fordel, hvis der er kontinuitet i forløbet, så personalet har bedre mulighed for at få et personligt kendskab til hjemmepatienten, og denne når at få tillid til personalet. Udover samarbejdet om hjemmemonitoreringspatienterne eksisterer der også et samarbejde i forbindelse med de traditionelle indlæggelser. Hvis der er overbelægning i Odense, bliver patienterne sendt til Svendborg, hvor de eventuelt tilbydes hjemmemonitorering og gennemfører den efterfølgende ambulante kontrol i Odense. Det tætte samarbejde mellem OUH Svendborg og OUH Odense skal ses i lyset af, at de begge er del af OUH. På de andre hospitaler tager samarbejdet primært form af personbåret dialog, hvor læger og sygeplejersker udveksler erfaringer i forbindelse med faglige arrangementer, der ikke er tele-KOL relateret, fx konferencer eller erfaringsfora for iltsygeplejersker. I enkelte tilfælde, hvor nye indsatser skal startes op, foretages der besøg på andre hospitaler til inspiration.

Telemedicin defineres som sundhedsydelser, der er rum-uafhængige, hvor personale i Skagen i princippet kan monitorere patienter i Gedser. I praksis er de telemedicinske sundhedsydelser knyttet til juridiske enheder, hvor hospitalerne varetager behandlingen af egne patienter, der er bosat i det lokale optageområde. I Region Midtjylland blev optageområderne ændret tæt på perioden, hvor feltarbejdet fandt sted, og der var derfor et lille overlap, hvor enkelte patienter netop havde skiftet tilhørsforhold fra Silkeborg til Horsens.

7.3 Hjemmemonitorering og sygeplejefaglighed

7.3.1 Opsummering af afsnittet

I dette afsnit beskriver vi, hvordan sygeplejefaglighederne bringes i spil i etableringen af hjemmemonitoreringsløsninger samt på hvilke centrale områder, der sker en kompetenceudvikling over tid. Dette er relevant for at kunne styrke og målrette uddannelsesforløb og i forbindelse med organisering af hjemmemonitoreringsløsninger. Vi konkluderer i det efterfølgende, at vores feltstudier viser forskellige måder, hvorpå den faglige forankring og løbende læring sikres i de organisatoriske og fysiske rammer samt ligger indbygget i selve funktionaliteterne i et af de telemedicinske it-systemer. Anvendelse af teknologi i behandlingen til at mediere kommunikationen har desuden betydning for den måde, sygeplejerskerne skaber et billede af og nærhed til hjemmepatienterne på, hvor inskriptioner indlejret i de specifikke medier sammen med de organisatoriske rammer for hjemmemonitoreringsforløbet influerer på sygeplejerskernes kommunikation med hjemmepatienterne. Endeligt indebærer anvendelse af teknologi en række opgaver relateret til vedligeholdelse, problemløsning og løsning, som implicit stiller krav til sygeplejerskernes basale it-kompetencer. Dette er særligt gældende, hvis der er tale om nye teknologier, og i mindre grad hvis det er modne teknologier, eller hvis hovedparten af dette arbejde uddelegeres til leverandøren. Vi vil uddybe disse analytiske pointer i de efterfølgende empiriske afsnit.

7.3.2 Faglighed og læring

Det er primært sygeplejersker, der varetager hjemmemonitoreringen. På alle tre hospitaler understreges vigtigheden af, at det er sygeplejersker der i forvejen har stor erfaring på det medicinske område generelt og har specialiseret sig inden for det lungemedicinske område og dermed har stor viden om KOL og erfaring med behandling af patienter med KOL. Dette er en forudsætning for at kunne lave en samlet vurdering af hjemmepatienternes tilstand, fortolke og tage korrekt handling på symptomerne. ”Fagligheden er afgørende – ellers giver det falsk tryghed og er farligt” (Fokusgruppeinterview, Silkeborg). Samtidig giver erfaringen en ballast i forhold til at kunne tale med til tider meget bange hjemmepatienter. Åndenød for mange er forbundet med stor angst.

Selvom sygeplejerskerne allerede besidder stor viden og erfaring på området, gør personalet det klart, at der sker yderligere faglig udvikling både i forhold til KOL-området generelt og specifikt i forhold til hjemmemonitoreringen. Her har de organisatoriske rammer stor betydning for mulighederne for at støtte denne udvikling. I Silkeborg og Svendborg fremhæver de i den forbindelse fordelene ved, at sygeplejerskerne også varetager andre funktioner som fx hjemme-iltsygeplejerske og har vagter i ambulatoriet eller på sengeafdelingen. Dette er med til at understøtte en sammenhæng mellem den viden og retningslinjer, der udvikler sig inden for det lungemedicinske speciale og inden for hjemmemonitoreringen. I Horsens, hvor sygeplejersken udeluk-

kende varetog hjemmemonitorering, blev dette forhold nævnt som en væsentlig udfordring ved at sikre sparring og faglig udvikling. Her spillede deltagelse i de ugentlige tværfaglige konferencer på afdelingen og den hyppige sparring med overlægen derfor en stor rolle. Endvidere har de fysiske rammer også indflydelse på mulighederne for at indgå i det faglige miljø på afdelingen, og i Silkeborg og Svendborg ligger kontorerne, hvorfra hjemmemonitoreringen varetages, enten på sengeafdelingen eller på det lungemedicinske ambulatorium. I Horsens, hvor kontoret ligger i en anden bygning pga. pladsmangel, har man et ønske om at få samlet alle funktionerne således, at lokalet til hjemmemonitorering ligger i forbindelse med ambulatoriet.

I forhold til læring og faglighed, der er relateret direkte til hjemmemonitoreringen, er det kendetegnende, at der indledningsvist er et stort lægeligt engagement, hvor der er hyppig sparring mellem læger og sygeplejersker. Lægens engagement trappes derefter gradvist ned i takt med, at der udvikles og oparbejdes en kollektiv viden om, hvordan der skal reageres på forskellige situationer, og hvordan data skal tolkes, ligesom den første tid bruges på sammen at udvikle og løbende revidere tilbuddet, afklare formål, målgruppe, frekvens af monitoreringen og udarbejdelse af dokumenter og arbejdsgange, der understøtter forløbet. Processen med vidensopbygningen kan ske i det daglige arbejde som i Silkeborg, hvor der i it-systemet knyttet specifikt til hjemmemonitoreringen er et felt, som gør det muligt for personalet at skrive spørgsmål, noter og svar vedrørende specifikke patientforløb. Desuden kigger sygeplejerskerne på historikken for specifikke hjemmepatienter for at se lægens reaktion på målinger, der ligger udenfor normalområdet. Omvendt kan sygeplejerskerne også have betragtninger og viden, som lægen ikke har, i og med at sygeplejersken har været i patienternes hjem. I Svendborg, hvor tilbuddet har udviklet sig gennem en årerække, er det således sygeplejerskerne, som varetager funktionen, og hvor afdelingslægerne kun inddrages ved særlige omstændigheder. I Silkeborg er der ligeledes planer om, at lægens rolle skal minimeres, når forskningsperioden er afsluttet. Samtidig peger forskningslitteratur på (Pols 2010), at der gennem hjemmemonitorering genereres nye typer af informationer, som giver nye muligheder for sygeplejeforskning.

7.3.3 Digitalt medierede relationer

Hjemmemonitorering tilføjer nye dimensioner til sygeplejefaget, særligt i forhold til måder at skabe relationer til hjemmepatienterne på. Teknologier indeholder forskellige handlingsanvisninger, såkaldte "inskriftioner" (Bruun Jensen, Lauritsen & Olesen 2007), dvs. at der er indlejret strukturer for kommunikation i teknologien, og de er dermed med til at sætte rammerne for, hvordan parterne kan kommunikere. Hjemmemonitoreringsløsninger kan være bygget op over standardiserede protokoller, som guider brugeren igennem en række af spørgsmål eller målinger som fx i den asynkrone løsning i Silkeborg. Her kan hjemmepatienten udelukkende forholde sig til de målinger og svarmuligheder, som terminalen giver, og telefonisk kommunikation med sundhedsfagligt personale er guidet af et så-

kaldt spørgetræ, som støtter personalet i at vurdere patientens KOL-relaterede tilstand. Denne type af løsninger fungerer dermed som en særlig optik, hvorigennem patienten og patientens tilstand ses, hvor der fokuseres snævert på KOL-relaterede symptomer. Forskningslitteratur har peget på, at sådanne løsninger medfører forandringer af sygeplejefagligheden, hvor blikket for den hele patient og det samlede sygdomsbillede går tabt (Oudshoorn 2009). Selvom man i Silkeborg tager udgangspunkt i spørgetræer og primært fokuserer på KOL-relaterede symptomer, har netop Silkeborg valgt at inddrage en badevægt, for at få et bredere sæt af målinger, der kan give indikationer om andre perspektiver af patientens sundhedstilstand, fx hjerteproblemer, ligesom spørgeprotokollen suppleres med yderligere spørgsmål og svar, hvis der er behov for det. Som beskrevet i afsnit 6.4 formår personalet at opbygge det, som de kalder "digital nærhed" til patienterne, hvor den hyppige monitorering med gennemgang af målinger over længere tid skaber genkendelighed, ligesom personalet gennem telefonsamtaler opbygger kendskab til hjemmepatienternes monitorering- og svarmønstre. Dog er denne oplevelse af digital nærhed ikke gensidig hos hjemmepatienter i asynkrone forløb, særligt hvis der ikke eksisterer jævnlig feedback til hjemmepatienten. Den digitalt medierede nærhed styrkes yderligere af forudgående fysiske møder med patienten, men det er ikke en forudsætning.

Hvor de asynkrone løsninger ofte er stærkt styrende, så indeholder videosamtalerne langt færre indlejrede strukturer for kommunikation. Gennemgangen af videokonsultationerne i afsnit 6.3 viser, at personalet i høj grad benytter sig af lyd og billede til at skabe et helhedsorienteret billede af patienten såvel som af specifikt sygdomsrelaterede emner, herunder et blik for hjemmepatienternes udførelse af målinger. Dette medie gør det let at skabe en digital nærhed, hvor sundhedsfagligt personale benytter sig af at kunne se hjemmepatientens og dennes non-verbale sprog, hjemmets fremtoning og informationer fra eventuelle pårørende. På trods af, eller måske netop fordi at mediet har meget vide rammer for, hvad der kan tales om, er også her opstillet mere eller mindre strukturerede spørgeguides, der skaber rytme og emnemæssige afgrænsninger for konsultationen. Fx betyder de organisatoriske rammer med faglig specialisering og sundhedsvæsenets sektoropdeling at ikke alle spørgsmål kan besvares i en videokonsultation. Pols påpeger desuden, at de åbne rammer for samtalerne karakter og muligheden for længerevarende monitoreringsforløb indebærer en risiko for, at det sundhedsfaglige personale får for mange informationer i forhold til, hvad de har fået resurser til at håndtere. (Pols 2010)

Feltstudierne viser, at selvom teknologierne som udgangspunkt har indlejrede inskriftioner for kommunikationsformer, så skabes der ganske andre resultater i praksis. I organiseringen af brugen af video bliver der således skabt en struktur, der zoomer ind på KOL. Omvendt bliver den asynkrone teknologis stramme struktur blødt op og der zoomes ud, så flere perspektiver, der kan give et lidt bredere billede af patienten, kommer med i synsfeltet. Det giver således ikke mening at

tale om modsætningsforholdet mellem "kold teknologi" eller "varme hænder", men det er snarere et spørgsmål om at arbejde aktivt med at forme rammerne og udvikle teknikker til at skabe digital nærhed.

Sygeplejefagligheden indeholder idealer og opgaver relateret til at drage omsorg for og pleje patienter, ligesom den er funderet på klinisk viden og idealer om effektiv behandling, herunder også bureaukratiske opgaver relateret til dokumentation (Paarup, Meinert 2007). Paarup og Meinert påpeger, at det kan være vanskeligt for den enkelte sygeplejerske at skulle forholde sig til denne dualitet i specifikke situationer (Paarup, Meinert 2007). Denne dualitet genfinder vi i idealerne bag hjemmemonitoreringsforløbene, som har et dobbelt formål, hvor forløbene både skal bidrage til en mere effektiv behandling, hvor genindlæggelser undgås, og der derved opnås besparelser, samtidig med at behandlingen skal bidrage til at give patienterne tryghed og styrke patientens egenomsorg. Dette er en dualitet, som personalet skal forholde sig til i udformningen af tilbuddet og i det specifikke møde med patienten. Det kommer konkret til udtryk i overvejelser om en fremtidig udformning af tilbuddet i Silkeborg i spørgsmålet om, hvorvidt der skal være en patienttelefon målrettet hjemmepatienterne. På den ene side udtrykker én bekymring for, at det bliver en "snakkeklub", hvorved besparelsen risikerer at forsvinde, mens en anden fremhæver potentialet i at støtte hjemmepatienterne og hjælpe dem med de problemer, de måtte have. Dualiteten findes også i de konkrete situationer, hvor personalet skal identificere de patienter, som er egnede til et hjemmemonitoreringsforløb, hvor det fx i Horsens vurderes, om der eksisterer et læringspotentiale hos patienten. Behandlingsforløbet handler både om at give tryghed og støtte patienterne i at lære at drage omsorg, men det er vigtigt at finde de rigtige patienter, som vil have gavn af tilbuddet, hvor de vil kunne lære at handle, så indlæggelser undgås.

7.3.4 Machine work og it-kompetencer

En særlig type opgaver, der i større eller mindre grad knytter sig til hjemmemonitorering, er interaktion med teknologierne. Det er både i form af den direkte interaktion med brugergrænseflader i software og hardware (som er beskrevet i kapitel 6) samt i form af vedligeholdelse, problemidentificering og administration, hvilket Anselm Strauss et al kalder "maskine-arbejde" (Strauss 1985). Maskine-arbejde er ikke nyt inden for sundhedssektoren, men i og med at teknologierne nu medierer kommunikationen med hjemmepatienterne og udgør grundlaget for hjemmemonitorering, er det vigtigt at tænke ind som selvstændigt element i driften af disse behandlingsforløb.

Omfanget af disse typer opgaver afhænger af teknologiens modenhed og robusthed, samt i hvor høj grad man har valgt at uddelegere opgaverne til leverandøren af teknologierne. Generelt har det vist sig, at de synkrone løsninger er mere sårbare end de asynkrone løsninger, om end videoløsningernes driftsstabilitet er forbedret væsentligt. I Svendborg har man valgt at lade leverandøren varetage hoveddelen af opgaverne, og teknologien har nået et stadie, hvor den er et standardtil-

bud. I Silkeborg varetager man selv hovedparten af opgaverne, idet de selv klargør, installerer og afinstallerer teknologien. Denne opgavefordeling understøttes af teknologiens robusthed, idet der er stor driftssikkerhed ligesom løsningen kun kræver lidt vedligehold, hvilket minimerer behovet for specialiseret problemløsning. I Horsens varetager de selv mange af opgaverne og indgår i et tæt samarbejde om udvikling af teknologierne. Dette mik har betydning for omfanget af planlagt drift, administration og vedligeholdelse, fx udskiftning af batterier, rengøring, opdateringer og udskiftning af terminaler eller kameraer som led i monitoreringsforløbet. Derudover har mikset betydning for omfanget af arbejde med problemidentificering og udbedring, der opstår i forbindelse med uforudsete hændelser. I løbet af observationerne opstod der således problemer med videoteknologiernes lyd (Horsens) og med at oprette forbindelse (Svendborg). Desuden var der tilfælde med strømsvigt, og billeder der fryser. En sygeplejerske fortalte også om forskellige episoder med touch skærme i hjemmene, som giver udfordringer for personalet, idet der blev ved med at komme kommunikationsboks op på patientens skærme. I ét tilfælde skyldes det fluer, der satte sig på skærmen, i et andet tilfælde havde en patient sat sygeplejerskens visitkort på kanten af skærmens ramme, og en anden patient havde dækket skærmen til med et klæde for at dæmpe lyset, hvor den lette berøring aktiverede skærmen.

Pointen er, at der for det sundhedsfaglige personale opstår arbejdsopgaver relateret til problemafsøgning, -identificering og -løsning. For at kunne løse disse opgaver trækker sygeplejerskerne på et basalt kendskab til teknologierne og benytter sig samtidig af et tæt samarbejde med teknisk personale hos leverandørerne. Såvel sundhedsfagligt som teknisk personale understreger vigtigheden af en hurtig problemløsning, da problemer kan påvirke både hjemmepatienternes oplevelse af behandlingen og influere på hjemmemonitoreringens troværdighed. I løbet af feltstudierne var der altid en tekniker til at tage telefonen og dedikere tid til problemløsning i forbindelse med videoløsningerne. Implicit i disse opgaver med teknisk problemidentificering og løsning ligger et krav til sygeplejerskernes it-kompetencer, som potentielt kan virke afskrækkende for nogle personer. Samtidig peger forskning på, at anvendelsen af ny teknologi også kan være med til at løfte KOL-områdets faglige status (Hoffmann 2009).

7.4 Opmærksomhedspunkter

Analysen i dette kapitel udpeger en række valg, som sundhedsfagligt personale og beslutningstagere skal tage stilling til set i forhold til at skabe sammenhæng og sikre, at alle parter har de nødvendige kompetencer. Det drejer sig bl.a. om følgende:

- Hvordan skal oplæring af hjemmepatienterne foregå, og hvad forventes de at lære? Kan e-læringsredskaber evt. inddrages?
- Hvordan støttes hjemmepatienterne i at fortolke og ikke mindst handle på selvmonitorering?
- Hvordan sikres sundhedsprofessionelles faglige udvikling?

- Hvordan skabes rammerne for at kunne etablere gensidig digital nærhed mellem hjemmepatient og sundhedsfagligt personale?
- Hvordan skal ansvarsfordeling mellem sektorer udformes, og hvordan skal processen, der danner baggrund for denne beslutning, forløbe?
- Hvordan skal vidensudveksling mellem sektorerne se ud? Udgør epikriser et tilstrækkelig vidensgrundlag eller skal hospitalet fungere som videnscenter med formaliseret undervisningsaktivitet for relevant hjemmepleje og praktiserende læger?
- Skal der etableres samarbejdsaftaler med andre hospitaler i geografisk nærhed? Kan det eksempelvis være hensigtsmæssigt, at to hospitaler deler det samme patientgrundlag, hvor patienter, der vil have gavn af løsning A, indgår i monitoreringsforløb på hospital A og omvendt, hvis de har brug for løsning B, bliver de fulgt af hospital B, uagtet hvilket sygehus de oprindeligt sorterer under?
- Hvilke dele af it-håndteringen skal hospitalet selv være ansvarlig for, og hvilke elementer kan med fordel udliciteres til leverandøren? Og hvordan sikres uddannelsen af sundhedsfagligt personale til at varetage de valgte opgaver? ■

8 Konklusion og anbefalinger

Rapporten identificerer i sin gennemgang af tre forskellige hjemmemonitoreringsløsninger centrale del-elementer, som et hjemmemonitoreringsprogram er bygget op om: Arbejdsgange og arbejdsopgaver, fra identificering og inkludering af patienter, installation, til monitoreringspraksisser og afinstallation og afslutning af forløbet samt en mangfoldighed af støtteredskaber, der hjælper personalet med at skabe sammenhæng og synlighed. Desuden belyser rapporten rammerne for organisatoriske strukturer og praksisser samt de overvejelser, der ligger bag, samt hvad forskellige hjemmemonitoreringsløsninger og it-medieret samarbejde betyder i forhold til udvikling af nye faglige kompetencer og patientroller. Undersøgelsen bidrager med viden om, hvad skal der til for at få hjemmemonitorering til at 'virke' og fungere samtidig som en analytisk forståelsesramme, der giver et sprogligt redskab til at tale om hjemmemonitorering. Herigennem nuanceres blikket for, hvilke elementer der er vigtige at afklare for at få et forløb til at 'virke'. Sammenligningen af de tre løsninger viser desuden, hvilke handlingsrum, som konstellation af teknologi og organisering giver personale og hjemmepatienter, fordrer, samt hvilken betydning hjemmemonitoreringen har for udviklingen af patientrollen og for sygeplejefaglige kompetencer.

I det efterfølgende konkluderer vi på erfaringerne fra litteraturstudiet og empirien i forhold til, hvilke analytiske implikationer dette har for implementering til drift i større skala. Herudover udfolder vi konklusionerne ud fra et patient- og professionelt perspektiv, som efterfølges af en række anbefalinger. Anbefalingerne tager dels udgangspunkt i elementer, som har vist sig at fungere rigtig godt på de tre hospitaler, dels i analytiske pointer.

8.1 Litteratur og empiri – hvor er vi nu?

Om end den internationale litteratur på området er begrænset, så viser sammenligning af resultater fra litteraturstudiet og de empiriske studier (tabel 5), at hjemmemonitoreringsløsningerne herhjemme er kommet langt på afgørende punkter. Dette gælder ikke mindst i forhold til klare organisatoriske rammer på afdelingerne, og i forhold til at både det sundhedsfaglige personale og hjemmepatienterne er trygge ved brugen af hjemmemonitoreringsteknologierne. Begge parter har i de konkrete forløb lyst til at tage nye roller og opgaver til sig, og vi kan se, at der sker en udvikling af faglige kompetencer og identitet hos både sundhedsfagligt personale og hos hjemmepatienterne, der bliver diagnostiske aktører.

Tabel 5: Overblik over vigtigste analytiske pointer

	Litteraturstudie	Empiri
Bruger-interaktion	Teknik er en udfordring Patient: +85 år har svært ved at forstå/høre beskeder. Hørelse/syn har indvirkning på interaktion. Professionelle: Opfatter software som kompliceret, problem med løbende behov for undervisning. Ændringer ifm. opdatering hæmmer lyst til anvendelse.	De tekniske udfordringer er til en vis udstrækning løst, men kan stadig forbedres, særligt i forhold til videoforbindelse og i forhold til brugergrænsefladerne. Patienter og professionelle er komfortable med at anvende teknologien.
Mediering af samarbejde	Patient: Positive. Patienter, som er involveret i målinger, oplever dygtiggørelse i at tolke tal og genkende tegn på forværring. Professionel: Tvivl om teknologiens nytte. Mangel på klare rammer i form af beskrivelse af arbejdsopgaver, arbejdsopgaver, rytmik i kontakt og kommunikation. Uklart hvem der har det faglige ansvar i hvilke situationer. Dobbeltarbejde, da personalet er usikkert på patienternes målinger og derfor laver egne målinger og opretholder tidligere rutiner.	Patient: Oplevelse af tryghed. Hjemmepatienten bliver en diagnostisk aktør. Succesfuld i produktion af data, fortolkning af krop og tal. Der kan gøres mere for at gøre løsningerne mere handlingsrettede i egenomsorgen. Flere samtidige behandlingssammenhænge kan vanskeliggøre patienternes overblik over egen situation. Professionel: Stolte af løsningerne, oplevelse af meningsfuldhed. Nye arbejdsopgaver og arbejdsopgaver, der skaber sammenhæng og forankring – mange, men systematiseret og tydelige. Oparbejdelse af digital nærhed gennem it-medieret kommunikation. Asynkron monitorering skalerer lettere. Udvikling af digital nærhed og oplæring af patienten betyder, at professionelle stoler på patienternes målinger. Gråzone mellem sektorer og institutioner
Faglighed og patientroller	Patient: Samplingsproblematik. Åbent spørgsmål hvilke kognitions- og sundhedstilstande der er forudsætning for at opnå positive patientoplevelser. Professionel: Svært ved at acceptere ny måde at tage ansvar for patienten på.	Patient: Hjemmepatienter kan opleve modsatrettede hensyn og psykisk pres. Identificering af patienter. Det er stadig åbent, <i>hvem</i> patientmålgruppen er på sigt, og <i>hvordan</i> man finder de rette patienter: Det kan sammensættes meget forskelligt ud fra parametre om mestring af egenomsorg, e-literacy og sygdomskompleksitet/sygdomsstadie. Professionel: Omfavner ny faglig identitet i kombination med traditionel patientkontakt.

Sammenligningen bekræfter, at der eksisterer et udmærket erfaringsgrundlag for at begynde at udtænke strategier for spredning og storskaladrift. Samtidig peger de empiriske studier på en række elementer, der skal håndteres forud for en eventuel drift i større skala, fremhævet med fed i tabellen ovenfor. Det drejer sig om: Afklaring af gråzoner mellem sektorer og institutioner; forsimpning (og vedligeholdelse af fokus på fortsat forankring) af arbejdsgange for at øge sammenhængskraften; overvejelser om sammenhæng mellem ambitioner for skala og valg af medie; yderligere beslutningsstøtte til hjemmepatienterne for at øge handling på symptomer samt støtte af hjemmepatienterne med at få overblik over behandlingsforløb og behandlingssammenhænge. Samtidig udfordrer sundhedsfagligt personales argumentation for kombination af funktioner, hvor hjemmemonitorering udgør en del af det samlede arbejdsområde, tanker om rene centraliserede call-centre som monitorerer fx flere landsdele. Endelig er det vigtigt at overveje patientgrundlaget i forhold til den valgte løsning: Hvem er patientgruppen, hvad er det for nogen patientroller, der skabes i forløbet, og hvad er det, denne type patienter skal (lære at) kunne? Og hvordan kan der etableres effektive måder at identificere, visitere og inkludere patienter på? Valget af løsning, formål og patientgruppe hænger uløseligt sammen. Samtidig kan valget af løsning og patienter betyde, at det ikke nødvendigvis giver mening at forsøge at skalere op. Eksempelvis er logikkerne bag et videomedieret mesterlære-forløb radikalt anderledes i forhold til en langvarig asynkron monitorering, hvor fortolkningsansvaret i højere grad ligger hos sundhedsfagligt personale.

I det følgende udfolder vi konklusionerne, som ligger til grund for de analytiske pointer angivet i tabel 5.

8.2 Konklusioner på forsknings-spørgsmålene

Rapporten har gennem et litteraturstudie og gennem analyse af løsningerne på tre danske hospitaler afdækket eksisterende erfaringer med hjemmemonitorering af patienter med KOL. Formålet har været at opbygge viden om, hvordan teknologierne tages i brug og derigennem belyse faktorer, der har betydning for implementering til drift. For at belyse dette, stillede vi tre overordnede forskningsspørgsmål:

- Hvordan organiseres og anvendes løsningerne i et sundhedsprofessionelt perspektiv?
- Hvordan anvender og oplever patienterne løsningerne i deres hverdagsliv?
- Hvilke muligheder for kommunikation, læring og egenomsorg fordrer de forskellige løsninger?

8.2.1 Organisering og sundhedsfaglige erfaringer

Hvordan praktiseres og opleves løsningerne i et sundhedsprofessionelt perspektiv? Herunder identificering af organisatoriske barrierer, analyse af nye arbejdsgange samt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle. De to væsentligste konklusioner er her, at:

- Driften af et hjemmemonitoreringsforløb er bygget op af kæder af arbejdsopgaver, arbejdsgange og støtteredskaber. Disse praksisser er nødvendige for at sikre sammenhængskraften i tilbuddet. Samtidig er det i forbindelse med konkretiseringen og praktiseringen af arbejdsgange og arbejdsredskaber, at formålet med hjemmemonitoreringen vedligeholdes, forhandles og forandres.
- Der opstår visse steder en gråzone mellem indlæggelse og udskrivelse, hvor ansvarsfordelingen mellem sundhedsfagligt personale i forskellige sektorer er uklar. Sammenhængskraften her er minimal, og det involverede personale må i den specifikke situation selv afklare aftaler for samarbejde og forventninger til hinanden.

Sundhedsfagligt personales interaktion med teknologierne

De sundhedsprofessionelle i undersøgelsen udviser stor fortløshed i deres anvendelse af teknologierne, både i forhold til brug af hardware og i interaktion med brugergrænsefladerne. For personalet har det været let at lære at bruge teknologierne. Kun ét sted har der været afholdt et decideret mediekursus, hvor formålet var at få inspiration til at kommunikere med hjemmepatienterne over video.

De enkelte, mindre udfordringer, som findes nogle steder, relaterer sig til:

- Overblik over patienter i en asynkron løsning. Det pågældende sted var der dialog med leverandør om at videreudvikle overblik-billedet til støtte af prioritering i form af farveindikation af patientstatus.
- Videoforbindelsen var, trods væsentlige forbedringer qua den teknologiske udvikling, stadig sårbar.
- Den samlede vægt af udstyr og kufferter ligger på op til 21 kg, hvilket gør det tungt for personalet at transportere udstyret.

Anbefalinger

Det er afgørende, at brugergrænsefladerne skaber overblik og letter prioritering. Grænseværdierne, som ligger til grund for alarmer, skal være individuelle og let kunne tilrettes af personalet.

Hold fokus på tæt opfølgning af hjemmepatienterne gennem måleresultaterne.

Vedvarende engagement i udvikling af teknologien, dets funktionaliteter og brugergrænseflader bør tilstræbes.

Organisering på afdelingerne og sammenhængskraft

Det sundhedsfaglige personale er stolt af hver deres unikke løsning, som de føler giver et væsentligt kvalitetsløft og bidrag til det samlede behandlingstilbud til patienter med KOL. Samtidig indebærer denne nye type behandlingsforløb opbygning af nye

opgaver, arbejdsgange, redskaber, faglige kompetencer og forandring i samarbejdskonstellationer med andre institutioner, hjemmepatienter og pårørende. I analysen identificerede vi en række nye opgaver og arbejdsgange, som rækker udover selve det at gennemføre en videokonsultation eller gennemgå data fra hjemmepatienterne. Samtidig har sundhedsfagligt personale opbygget en række redskaber, der støtter dem i disse nye arbejdsgange. Disse nye arbejdsgange og støtteredskaber er centrale for, at hjemmemonitoreringsløsningen i sin helhed kan hænge sammen og eksistere. Det er i udformningen af disse arbejdsgange og redskaber, at meningen med hjemmemonitoreringen forhandles, konkretiseres og praktiseres (Strauss 2010)

I kapitel 6 gennemgik vi disse arbejdsgange og redskaber udførligt, fra identificering og inkludering af patienter, installation, til monitoreringspraksisser og afinstallation og afslutning af forløbet inklusiv beskrivelse af de mangfoldige støtteredskaber. Opgaver, støtteredskaber og arbejdsgange er på alle tre hospitaler nøje organiseret og sat i faste rammer og strukturer enten implicit eller eksplicit i dokumenter. En central opgave for personalet er at skabe sammenhæng mellem it-systemer, primært EPJ og de specifikke, proprietære telemedicinske it-systemer, samt at opretholde systematik i rækken af patientlister, screeningsværktøjer, logbøger over tekniske fejl, DRG-takst relaterede koder mv. Komplexiteten øges betragteligt, når flere sundhedsprofessionelle sammen varetager driften af hjemmemonitoreringen. Her er der særlig behov for at synliggøre historikken af vurderinger og handlinger ligesom organisatoriske rammer løbende bliver italesat, forhandlet, forankret og forandret af personalet. Samtidig er det tydeligt, at et så komplekst netværk af aktører, opgaver og arbejdsgange også indebærer risici. Alene koblingen mellem den fysiske patient, kuffertsæt, cpr-nummer og journal kræver, at en række punkter forbindes korrekt.

Samtidig udgør identificering og inkludering af hjemmepatienter et centralt element i tele-KOL personalets arbejde. En af forudsætningerne for et hjemmemonitoreringsforløb er, at hjemmepatienterne i højere grad end tidligere uddannes til at blive diagnostiske aktører. Dette indebærer, at der stilles særlige krav til, hvem der kan indgå i et hjemmemonitoreringsforløb. Særligt i Silkeborg og til dels i Horsens eksisterer der en række inklusionskriterier til, hvilke patienter der kan indgå i et hjemmemonitoreringsforløb, og i Svendborg indgår vurderingen af patienternes kognitive evner, fx om en patient har Alzheimer, i processen til identificering af relevante patienter. På de tre hospitaler eksisterer der forskellige procedurer for, hvordan udvælgelse og inkludering af patienten sker. I Horsens og Silkeborg indgår udvælgelsen af patienter i tæt samspil mellem overlæger og tele-sygeplejerskerne, hvorimod det i Svendborg er teamet af sygeplejersker, som identificerer og inkluderer patienter. Her bruger personalet derfor tid på at screene patientlister og afdelinger for at finde de rigtige patienter og spørge andet personale om måske egnede patienter relativt uafhængigt af lægerne. Heri ligger en potentiel risiko for, at tilbuddet om hjemmemonitorering kommer til at fungere adskilt fra den øvrige behandlingsindsats og risikerer at komme til at fremstå

som en ekstra ydelse, der kræver en ekstraordinær indsats at administrere, fremfor at blive en integreret del af behandlingsforløbet for KOL (Jöhncke, Svendsen & Whyte 2004). Denne problemstilling er derfor værd at være opmærksom på, de steder hvor løsningen drives af sygeplejersker.

De organisatoriske aspekter i forbindelse med ideudvikling, etablering, forankring og videreudvikling af hjemmemonitoreringsforløbene er komplekse og dynamiske og kræver derfor en kontinuerlig opmærksomhed fra involveret personale og ledelse: Hvad ved vi nu, hvordan er sammenhængskraften, hvilke risici eksisterer, hvad er formålet med forløbet, og opnår vi det med denne organisering, tekniske løsning og patientgruppe?

Anbefalinger

Tele-sygeplejerskerne kan med fordel indgå fysisk og funktionsmæssigt i afdelingen. Dette er med til at øge fleksibilitet i planlægningen og effektivering af vagterne, øge synligheden af tilbuddet blandt kollegaer, øge kendskabet til patienterne, styrke sygeplejerskens faglige udvikling.

Det anbefales, at personalet har hele arbejdsdage/vagter tilegnet hjemmemonitorerings-funktionen, så det undgås at blive en funktion, der skal presses ind i den øvrige hverdag.

Et fast team bør varetage funktionen, dvs. det er ikke hele afdelingens opgave, så personalet har mulighed for at udvikle teknikker til at opnå digital nærhed og for at sikre sammenhængskraften i løsningen.

Det bør overvejes, hvordan der kan skabes rum til refleksion over status og fremtidig udvikling, fx i form af team-møder. Hjemmemonitorering er en vedvarende indsats, hvor samarbejdsrelationer hele tiden skal fornyes, hvor formål og målgruppen for indsatsen løbende forhandles både eksplicit og implicit gennem små forandringer i praksis/arbejdsgange, støtteredskaber, fordeling af opgaver og ansvar.

Det er vigtigt med vedvarende ledelsesmæssig opbakning både for at kunne bevare et økonomisk råderum samt for at bevare medarbejdermotivationen.

Det bør overvejes, hvordan der kan etableres effektive måder at identificere og inkludere patienter på. Særligt bør det overvejes, om og hvordan dette ansvar kan flyttes væk fra tele-KOL enheden til behandlende hospitalslæge.

Samarbejdsrelationer og gråzoner

Hjemmemonitoreringsforløbene skaber en gråzone mellem indlæggelse og udskrivelse og ændrer derved eksisterende samarbejdsrelationer på tværs af sektorer som beskrevet i kapitel 7. Grundet hjemmemonitoreringen får sundhedsfagligt personale på hospitalet informationer eller problematikker, som skal løses i samarbejde med praksislæge og hjemmepleje. Imid-

lertid er ansvars- og opgavefordelingen uklar, hvilket kan skabe misforståelser og frustrationer for alle parter og kræver forventningsafstemning i den specifikke situation. Sundhedsfagligt personale på hospitalet opfatter selv deres rolle som case managers og lægger sig i denne forståelse op ad forløbsprogrammerne for KOL. Dog er telemedicin kun nævnt eksplicit i ét forløbsprogram, men stadig med en uklar ansvarsfordeling. Afklaring af samarbejdsrelationerne og samarbejdsaftaler på tværs af sektorer er centrale for at lette kommunikation og samarbejde, hvilket er vigtigt ikke kun for det sundhedsfaglige personales arbejde, men også for hjemmepatienternes oplevelse af sammenhæng.

Derudover indebærer hjemmemonitoreringsforløbet nye samarbejdspartnere i form af leverandør og teknikere. Teknikerens tilstedeværelse og karakter af dennes arbejde varierer i de tre løsninger, hvor Silkeborg selv varetager vedligeholdelse og opsætning og sjældent kommunikerer med teknisk personale. I Svendborg og Horsens er sundhedsfagligt personale imidlertid på fornavn med teknikerne, da videoløsningerne er mere sårbare og desuden kræver samarbejde i forbindelse med hver installation, hvor forbindelsen testes.

Anbefaling

Det bør overvejes hvordan samarbejdet mellem sektorer forbedres. Særligt i forhold til afklaring af ansvarsområder og rollefordeling. Både formelle samarbejdsaftaler, fx i form af forløbsbeskrivelser, kan indtænkes, ligesom udbredelse af kendskab til tilbuddet, fx gennem den lokale dagspresse, kan overvejes.

8.2.2 Hjemmepatienternes erfaringer

I projektet stillede vi desuden forskningsspørgsmålet:

Hvordan anvender og oplever patienterne løsningerne i deres hverdagsliv? Med særlig fokus på samarbejdet mellem sundhedsfagligt personale, patienter og pårørende, herunder fordeling af opgaver og ansvar samt anvendelse af teknologien i hjemmet.

Den væsentligste konklusion er her, at:

- Der sker en forandring af patientrollen, som først og fremmest udvikler sig til en hjemmepatient, hvor teknologi og monitorering skal integreres i en hjemlig kontekst både i forhold til æstetik, sociale relationer og rutiner. Desuden uddannes hjemmepatienten til at blive en diagnostisk aktør, som selv foretager og fortolker målinger.

Interaktion med teknologierne i en hjemlig kontekst

Alle hjemmepatienterne, som indgik direkte i studiet, lærte at bruge de forskellige hjemmeteknologier på tværs af køn, alder og tidligere erfaringer med KOL. Ingen af hjemmepatienterne havde i særlig høj grad tvivlet på, om de kunne finde ud af at bruge de forskellige teknologier og måleudstyr. Alle hjemme-

patienter blev instrueret i brug af teknologien, hvor særligt patienter i forløb med asynkron teknologi prøvede handlingsrækkefølgen flere gange. Hjemmepatienterne oplevede god støtte i brug af teknologien undervejs, enten gennem videokonsultationerne eller ved at teknologien selv guidede dem gennem trinene i målinger. I forbindelse med undervisningen blev anvendelsen af teknologierne tilpasset hver enkeltes situation. Eksempelvis havde flere svært ved at gennemføre lungefunktionsmålingen og blev derfor i visse tilfælde opfordret af sygeplejerskerne til at udelade den.

Samplingen spillede imidlertid en central rolle for brugeroplevelsen, idet vi må forvente, at hjemmepatienterne, der indgik direkte i undersøgelsen, repræsenterer en gruppe af hjemmepatienter med overskud. Ser vi på den samlede gruppe af hjemmepatienter, dvs. udover de 12 hjemmepatienter som deltog i interviews, viser det sig, at ikke alle hjemmepatienter opnåede samme fortrolighed med apparaturet. De tre hyppigste udfordringer i anvendelse af udstyr:

- Brugergænseflader kan være vanskelige at interagere med, hvor selve det at trykke på knapper og læse værdier på måleapparaternes display kan være svært for nogle hjemmepatienter.
- Anvendelse af kliniske termer i brugergænsefladen, fx "oxy" og "sat", samt visse kliniske værdier, primært "FEV1", i forbindelse med lungefunktionsmålingerne, der er ukendte for mange patienter, har også betydning for brugervenligheden.
- Anvendelsen af flere apparater indebærer ofte en kompleks rækkefølge af sammenhængende handlinger, som kan være svære at huske. I løsninger med video kan sygeplejersken dog guide hjemmepatienten gennem handlingsrækkefølgen.
- Lungefunktionsmålingen kræver den rette pusteteknik hos hjemmepatienten, hvor selve interaktionen med den fysiske udformning af målerens mundstykke spiller en rolle for udfaldet af kvaliteten af målingen. Samtidig spiller ovenstående pointe om handlingsrækkefølge en rolle ved visse løsninger, hvor computeren hos sygeplejersken først skal melde sig klar, førend målingen udføres, eller hvis det kræver en særlig knap at gemme resultater.

Ved installationen blev det tydeligt, at der ofte var uoverensstemmelse mellem hjemmepatienternes forestillinger om teknologiernes størrelse og den faktiske udformning, da de kun havde set billeder af udstyret. Generelt påvirkede hjemmeteknologierne den øvrige indretning i hjemmet og havde indvirkning på daglige og sociale rutiner i hjemmet. Fx oplevede Karen, at hun ikke kunne have gæster, da udstyret fyldte hele spisebordet, og Asta kunne ikke sove i sin stol i stuen om natten pga. lys og lyd fra udstyret. Hjemmeteknologierne placeret i hjemmet var et resultat af både praktiske faktorer som ledige stikkontakte, og af mere sociale faktorer som hvor de indgik mest optimalt i den daglige rutine i hjemmet. Desuden efterlader hjemmeteknologierne sine spor i hjemmet ved afin-

stallering, og sygeplejerske/tekniker må derfor i tæt samspil med hjemmepatienten hjælpe til at genskabe den orden, der var, før hjemmeteknologierne blev installeret.

Anbefalinger

Designet af hjemmeteknologierne bør tage udgangspunkt i hjemmepatienten som læg-person, ligesom forud-diktede handlingsrækkefølger bør minimeres og gøres eksplicite og tydelige i brugergrænsefladen fremfor at stå i en informationsfolder.

Brugen af pauseskærme bør overvejes og eventuelt helt udelades, da en pauseskærm afgiver lys og lyd, der kan forstyrre.

Placeringen skal overvejes grundigt, da udstyrets størrelse, lys og lyd kan forstyrre den daglige og natlige rutine i hjemmet. Det bør overvejes, om placeringen i højere grad kan ske på hjemmepatientens præmisser fremfor på udstyrets præmisser.

Mobiliteten af udstyret bør fremmes, for at støtte den optimale placering og eventuelle efterfølgende omplacering. Mobiliteten kan eksempelvis øges gennem den fysiske udformning af udstyret, stabilitet i forbindelse og ved at medbringe forlængerledning uden jord-ben.

Det bør overvejes, hvordan der kan ske en forventningsafstemning, så hjemmepatienterne har en bedre forestilling om udstyrets form forud for installationen.

Personalet bør hjælpe med at oversætte sundhedsfaglig viden, så den passer ind i en hjemlig kontekst og rutiner.

Hjemmepatienten som diagnostisk aktør

En del af målet for hjemmemonitoreringen er at uddanne hjemmepatienterne, så de kan udføre målinger, og særligt ved løsninger med længerevarende monitorering skal hjemmepatienterne lære at fortolke data fra målingerne, sammenholde dem med deres øvrige symptomer og handle på den samlede vurdering. Dvs. at hjemmepatienterne skal lære at blive diagnostiske aktører.

De tre hjemmemonitoreringsløsninger udgør meget forskellige tilgange, hvor hjemmepatientens muligheder for støtte til monitorering, fortolkning og handling konstrueres forskelligt: Silkeborgs langvarige asynkrone monitorering giver ikke hjemmepatienterne adgang til egen data-historik, ligesom der ikke gives digital feedback på, om målingerne er kommet frem eller gennemgået af personalet. Sammen med fravalget af en patienttelefon betyder det, at hjemmepatienten får meget lidt støtte til fortolkning af data, hvor beslutningsstøtten består af en selvbehandlingsplan med farvekoder på et stykke papir. Hjemmepatienten skal i dette set-up selv prøve sig frem og oparbejde egne logikker og forklaringsmodeller baseret på eksisterende viden. Kun hvis tallene afviger fra det normale, bliver hjemmepatienten ringet op af personalet. Svendborgs daglige videokonsultationer i en uge giver et intensivt forløb med tæt,

individualiseret kommunikation og sparring med sundhedsfagligt personale, der hjælper med fortolkning og beslutninger om handling. Løsningen i Horsens er et langvarigt mesterlære-forløb, hvor hjemmepatienten først gennem tæt videokontakt sparrer med sygeplejersken og på den måde forberedes til yderligere asynkron monitorering med adgang til egen data-historik, og hvor telefoniske konsultationer langsomt trappes ned.

Fælles for forløbene er, at hjemmepatienten forventes at udføre diagnostisk arbejde, men løsninger indeholder tre meget forskellige strukturer for monitoreringspraksisser, for muligheder for kommunikation og feedback samt for længde af interventionen. Det vigtige i denne forbindelse er, at alle hjemmepatienterne (i større eller mindre samspil med sygeplejerskerne) opnåede fortrolighed med hjemmemonitoreringen og med fortolkningen af egen tilstand, uanset hvilken løsning de blev tilbudt. Centralt for denne fortrolighed var, at hjemmepatienterne lærte, hvordan deres måleresultater på den ene side var påvirkelige og kunne variere i forhold til forskellige faktorer, men på den anden side også kunne anvendes som faste holdpunkter hvorfra hjemmepatienterne kunne tolke på deres krop og sygdom. De hjemmepatienter, der selv udførte deres målinger, måtte også selv tolke deres måleresultater og eksempelvis vurdere, hvor store udsving der var rimelige. Selvom de opøvede en god fornemmelse for dette, var de til tider usikre på, om deres egne tolkninger af måleresultaterne var korrekte, og fandt derfor stor tryghed i, at personalet også holdte øje og bekræftede dem i deres tolkninger og handlinger.

Igen skal begrænsningerne i samplingen tages i betragtning, og ikke alle hjemmepatienter i den øvrige patientgruppe har samme oplevelse af interaktionen med teknologien, som de inkluderede hjemmepatienter, ligesom det ikke er alle hjemmepatienter, der vurderes at skulle overgå fra synkron til asynkron monitorering i Horsens.

Anbefaling

Metoder/mekanismer til feedback er væsentlige. Særligt i asynkrone løsninger er det vigtigt, at patienten får besked om, at data er nået frem, samt at data er læst/kvitteret for af personalet.

Behandlingssammenhænge og overblik

I et hjemmemonitoreringsforløb skabes der en periode, hvor hjemmepatienten indgår i flere forskellige behandlingssammenhænge samtidig. I denne periode bliver hjemmepatienterne mødt både af sektorgrænser og af specialegrænser, som kan være svære for den enkelte at gennemskue. For hjemmepatienterne kan det eksempelvis betyde, at de får tilbudt både kommunal og hospitalsbaseret rehabilitering samtidig. I studiet var der tilfælde af flere hjemmepatienter, der havde svært ved at gennemskue, at kommunale og hospitalsbaserede rehabiliteringstilbud ikke var et og samme tilbud, og flere følte, at de måtte vælge. Hvor kommer tilbuddene fra,

hvor finder rehabiliteringen sted geografisk, hvornår og hvor længe eller hvad er forskellene i øvrigt? Det var svært for flere at vide, hvor de skulle rådføre sig, og enkelte spurgte eksempelvis teknikeren til råds under hjemmeinstallationen. Hjemmepatienterne havde også spørgsmål eller bekymringer, der ikke relaterede sig direkte til KOL, og som de ind imellem gik forgæves med til telesygeplejerskerne.

Endvidere kan de sideløbende behandlingssammenhænge betyde, at hjemmepatienterne bliver bærere af informationer fra én sundhedsprofessionel til en anden. Eksempelvis kan hospitalslægen anbefale, at hjemmepatienten beder egen læge om at bestille en særlig undersøgelse, eller hjemmepatienten bliver instrueret af KOL-sygeplejersken i at sige til hjemmesygeplejersken, at hun skal give ham tid til pauser i forbindelse med et bad. At være bærer af information kan være svært, da hjemmepatienten står i et ulige forhold til sundhedsfagligt personale og er afhængig af deres hjælp. Også i forhold til selve hjemmemonitoreringsforløbet kan det være svært for hjemmepatienterne at gennemskue, hvordan det passer ind i de øvrige tilbud, eller bare hvad et hjemmemonitoreringsforløb indebærer. Indledningsvist var omfanget af hjemmemonitoreringen uklart for nogle af hjemmepatienterne, som eksempelvis troede, at de ville have udstyret til rådighed i længere tid. Samtidig befinder hjemmepatienterne sig lige efter udskrivelse i en situation, hvor de er sårbare eller "rundt på gulvet".

Anbefaling

Hjemmepatienterne bør hjælpes med at få og bevare et overblik over det samlede behandlingsforløb evt. som integreret del af hjemmeteknologien. Det bør også tilstræbes, at hjemmepatienterne får tydeligt billede af hjemmemonitoreringsforløbet, den samlede længde af interventionen i forbindelse med samtykket, samt hvor langt hjemmepatienten er i det forventede forløb. Eksempelvis kan tidspunktet for den næste videokonsultation stå på forreste skærmbillede i perioden mellem konsultationer.

8.2.3 Hjemmemonitoreringsløsninger og handlemuligheder

Det sidste forskningsspørgsmål rettede sig mod en sammenligning af de tre løsninger i forhold til, om de fordrer forskellige muligheder for patienternes og personalets handlerum:

Hvilke muligheder for kommunikation, læring og egenomsorg fordrer de forskellige løsninger? Herunder: Hvordan inddrages patienterne i behandlingen, og hvad betyder det i forhold til patienternes oplevelse af inddragelse, fx muligheder for selvmonitorering og selvbehandling? Hvordan medieres kontakten mellem sundhedsfagligt personale og patienten, og hvordan opleves det af de forskellige parter? Heri ligger en implicit hypotese om, at forskellige teknologier og organisering af brug skaber forskellige muligheder for kommunikation og patientinddragelse.

De væsentligste konklusioner her er, at:

- Sundhedsfagligt personale udvikler teknikker til at skabe digital nærhed, som er tilpasset de specifikke synkrone og asynkrone medier.
- Hjemmepatienterne udvikler forskellige monitorerings- og fortolkningspraksisser afhængig af, hvilken løsning de tilbydes. I undersøgelsen kan vi dog ikke se tegn på tydelige, forskellige handlingsmønstre hos hjemmepatienterne.
- Potentialet for patientinddragelse er ikke fuldt indfriet alle steder, hvor særligt feedback og adgang til egne data kan styrkes.
- I løsninger, hvor hjemmepatienter fjernmonitoreres asynkront, og hvor feedback mekanismer og samtaler med personalet for de mest stabile patienter er minimal, deles oplevelsen af digital nærhed ikke altid af hjemmepatienterne.

Sygeplejefaglige kompetencer, digital nærhed og skalering

Hjemmemonitoreringsforløbene indebærer nye måder at samarbejde med hjemmepatienter og pårørende på, hvor personalet skal lære at oversætte teknik og egenomsorg ind i en hjemlig kontekst. En fundamental forskel i forhold til tidligere er, at personalet skal lære at benytte digitale medier til kommunikation og til at opnå nærhed samt forståelse af hjemmepatientens situation og tilstand. Feltstudierne viser, at personalet udvikler forskellige strategier til at opnå en digital nærhed til hjemmepatienterne, uanset om kommunikationen medieres gennem video eller asynkrone tal suppleret af telefonsamtaler. Udvikling af digital nærhed betyder også, at personalet kan vurdere, hvilke typer af målinger der fungerer i en given løsning. Eksempelvis betyder manglen på billeder ved udførelsen af lungefunktionsmålinger, at det er sværere at vurdere kvaliteten af målingen, hvorfor denne type måling kan få mindre værdi i en asynkron løsning. Afhængig af designet af de tekniske løsninger og organisatoriske rammer kan personalet zoome ind på meget specifikke problemstillinger eller zoome ud for at få et bredere billede af patienten. Personalet søger på baggrund af de muligheder, som de forskellige løsninger indebærer, at balancere hvor skarpt et fokus der skal være på den KOL-relaterede tilstand, og i hvor høj grad elementer, der ligger udenfor, skal inddrages. Kombinationen af den digitale nærhed og oplæringen af hjemmepatienterne til at blive diagnostiske aktører betyder, at personalet har tillid til kvaliteten af målingerne, som hjemmepatienterne laver, uanset om det sker synkront eller asynkront. Forskningslitteratur peger på, at den rige datamængde, der følger af hjemmemonitorering, indebærer en risiko for informationsoverload for den enkelte sundhedsprofessionelle, særligt hvis der er uoverensstemmelse mellem kompleksiteten af patientens situation og de afsatte resurser og formål med forløbet (Pols 2010). Omvendt rummer den rige datamængde også nye muligheder for sygeplejefaglig forskning, se fx Anne Sorknæs et al. (Sorknæs et al. 2011) eller Birthe Dinesen et al. (Dinesen et al. 2012).

Samtidig indebærer det medierede samarbejde og kommunikation med hjemmepatienten en potentiel mulighed for

at varetage konsultationer over større afstande. Dog peger feltstudierne på, at formålet og udformningen af løsningen har stor indflydelse på muligheden for at skalere op ved at udvide det geografiske optag: Den asynkrone monitorering er nemmere at skalere op, idet man her læser værdierne, og den digitale nærhed handler her om genkendelse af patientnavne – ikke nødvendigvis personen. En forudsætning er dog, at der foreligger "en god anamnese" for at få et indtryk af hjemmepatienten og for at kunne fastsætte de individuelle grænseværdier indledningsvist. Endvidere vurderes det, at denne type monitorering kan varetages af flere sundhedsfaglige personer, da den lange monitoreringsperiode øger muligheden for at skabe genkendelighed. De synkrone løsninger er sværere at skalere op til samme omfang, om end det vurderes, at der med god planlægning dog inkluderes flere patienter ad gangen på sigt. Den primære forskel på skalerbarheden ligger i, at der i video-løsningen opbygges en type digital nærhed, som bygger på en personlig relation, hvor det er vigtigt at kunne se og høre patienten og pårørende. Det er derfor vigtigt, at der er personlig kontinuitet. Samtidig varer en videokonsultation længere tid og er ikke så fleksibel, da synkroniteten er afgørende.

Endelig indebærer hjemmeteknologien krav til personalets basale it-kundskaber og resulterer i en særlig type af kommunikation med hjemmepatienterne. Disse omstændigheder kan være afskrækkende på nogle sundhedsfaglige personer, men kan også være med til at øge områdets status. Langt de fleste sundhedsprofessionelle i undersøgelsen foretrak at kombinere tele-funktionen med mere traditionelle sygeplejeopgaver på ambulatorium eller sengeafdeling for at få begge typer patientkontakt og faglig forankring.

Anbefalinger

Det skal sikres, at der er god overensstemmelse mellem valg af løsning (digitalt medie og organisering), patientgruppe og skala.

Det bør overvejes, hvordan udvikling af faglige, digitale kompetencer sikres, samt hvordan faglighed og skalering kan spille sammen.

Ny patientrolle og potentialer for hjemmemonitorering

Teknologien i dens forskellige former og anvendelse er med til at skabe et bestemt patientbillede, handlingsmuligheder og faglige kompetencer (Hofmann 2009). Hjemmeteknologien stiller krav til hjemmepatienternes kognitive evner, ligesom hospitalerne opstiller forskellige in- og eksklusionskriterier. Hjemmemonitoreringsløsningerne indebærer således en ny patientrolle, nemlig hjemmepatienten, som fungerer som diagnostisk aktør i en hjemlig kontekst. Feltstudierne peger på, at rollen som hjemmepatient ikke altid er enkel eller ligetil. Forventningerne til, at hjemmepatienterne kan agere som diagnostiske aktører, indebærer ofte dilemmaer, hvor hjemmepatienterne må træffe svære valg.

Hjemmepatienterne udvikler i interaktion med teknologierne og i kommunikationen med sundhedsfagligt personale forskellige monitoreringspraksisser. Overordnet set viste feltstudierne, at alle tre typer af hjemmeteknologier understøttede hjemmepatienterne i at udføre rollen som diagnostisk aktør i forhold til selv-monitorering og fortolkning af egen tilstand ved løbende at minde hjemmepatienterne om den viden, som de i mere eller mindre grad besad i forvejen. Hjemmepatienterne i dette studie besidder både sundhedsfaglig viden om specifikke symptomer på eksempelvis lungebetændelse, og de besidder en form for kropslig viden, der understøtter dem i at genkende symptomer specifikke for lige netop deres kroppe. Hjemmepatienterne gør brug af forskellige redskaber i forbindelse med at skulle genkende og vurdere symptomer, eksempelvis ved brugen af selvbehandlingsplaner, hjemmeteknologier eller ud fra hjemmepatienternes daglige gang i hjemmet og lignende. Imidlertid viste feltstudierne også, at skridtet fra at være komfortabel med at vurdere egen sundhedstilstand til at træffe valg og handle på baggrund af disse beslutninger fortsat var en udfordring for hjemmepatienterne i deres egenomsorgspraksis. På trods af hjemmepatienternes viden og de redskaber, som de anvender til at støtte dem i at agere som diagnostiske aktører, "bjæffer" hjemmepatienterne dog ikke altid højt, selvom de genkender tegn på, at de eksempelvis kan have en begyndende lungebetændelse. Dette bunder blandt andet i ønsker om, at kroppen (som tidligere) selv skal kunne klare sig igennem sygeperioden, og i en modvillighed over jævnligt at skulle igangsætte antibiotikakure og behandling med binyrebarkhormon. Selvom flere af hjemmepatienterne er villige til selv at igangsætte behandlinger med antibiotika og binyrebarkhormon, ønsker hjemmepatienterne fortsat sundhedsfaglig bekræftelse på, at det har været korrekt at igangsætte en behandling. En væsentlig pointe er således, at hjemmepatienterne alle besad stor viden om deres sygdom og krop, før de fik hjemmeteknologierne installeret i hjemmet. Problemstillingen lå derfor snarere i at skulle handle på den viden eller på konkrete symptomer fremfor at skulle kunne genkende de symptomer. Hjemmeteknologier kan med fordel i højere grad søge at understøtte patienterne i at handle, når de genkender symptomer, eksempelvis ved at tage højde for hjemmepatienternes tilbageholdenhed i forhold til ofte at skulle igangsætte medicinske behandlinger og ved at sikre en opfølgning på selvbehandling.

Mekanismer og metoder for feedback og hjemmepatienternes egne muligheder for at monitorere deres forløb over tid er ligeledes vigtige set i et patientinddragelsesperspektiv. Hjemmepatienterne giver alle udtryk for, at et af de positive aspekter ved hjemmeteknologierne var, at de kunne "følge med" i deres sygdom og eksempelvis følge forbedringer og fremgang. Af samme grund nedskrev et par af hjemmepatienterne deres målinger fra konsultationerne på små sedler og havde dem liggende ved siden af hjemmeteknologierne. Alle løsninger indeholdt historiske data, men i enkelte løsninger var disse data ikke tilgængelige for hjemmepatienterne efter endt måling. I forhold til styrke hjemmepatienterne i deres rolle som diagno-

stisk aktør er det værd at overveje, hvordan måleværdierne formidles. De færreste hjemmepatienter var fortrolige med at forstå lungefunktionsmålingen ud fra FEV1 og FEV6 værdierne, hvorimod alle kendte deres lungefunktion i procent, ligesom iltmætningstallet også var genkendeligt for dem. Gennem deres tidligere forløb hos praktiserende læge og i en gentagen kontakt til hospitalet har mange af patienterne opbygget stor viden om tal, værdier og medicinering, som et hjemmemonitoreringsforløb kan bygge eksplicit på. I modsætning til Horsens og Svendborg havde hjemmepatienten i Silkeborg ikke mulighed for selv at ringe eller på anden måde opsøge feedback, men vidste, at personalet ville ringe, hvis der var væsentlige afvigelser fra normalen. Selvom hjemmepatienterne i Silkeborg selv havde den rette medicin til at starte behandling op på egen hånd, var deres beslutningsgrundlag for at skride til handling stadig tæt knyttet op til reaktioner fra hospitalet. I de asynkronne løsninger fik hjemmepatienterne heller ikke feedback på, at data er nået frem eller er kvitteret for af sundhedsfagligt personale, hvorfor den patientoplevede digitale nærhed til personalet svækkes. Samlet set er der således muligheder for at optimere på (digitale) feedback til hjemmepatienterne, som kan være med til at styrke deres handlemuligheder og læringsprocesser.

Feltstudierne viser, at brugen af og trygheden ved hjemmeteknologierne forholdsvis hurtigt kunne tilvænnnes og afvænnnes, men også at mange hjemmepatienter under forløbet udtrykte ønske om at fortsætte målinger af iltmætningen selv efter endt forløb. Hvis patienterne på egen hånd ønsker at fortsætte den tilegnede monitoreringspraksis, er de imidlertid afskåret fra deres egne historiske målinger, da adgangen til disse data forsvinder, når terminalen afleveres. Selvom det måske ikke er alle patienter, som ønsker eller har opøvet tilstrækkelige kompetencer til at selvmonitorere på egen hånd, så peger feltstudierne på et potentiale for at bygge videre på den viden, som hjemmepatienterne har tilegnet sig i rollen som diagnostisk aktør, og på de monitoreringspraksisser, som de har udviklet i løbet af længerevarende hjemmemonitoreringsforløb.

Anbefalinger

Hjemmepatienterne skal have adgang til egen data-historik – også efter endt forløb.

Afsøgning og anerkendelse af hjemmepatienternes eksisterende viden som der bygges videre på.

Det bør overvejes, hvordan hjemmeteknologierne bedre kan støtte hjemmepatienterne i at handle, når de registrerer visse symptomer, fremfor at 'vente' på enten at blive kontaktet eller på at situationen bedres af sig selv. Hjemmepatienterne har allerede stor viden om KOL og lærer i nuværende løsninger at vurdere egne symptomer, men skal hjælpes til at handle på den viden på egen hånd.

Der bør løbende reflekteres over, hvilke patientroller og forventninger som skabes, samt hvilke muligheder og risici det indebærer, og hvordan de kan være med til at støtte patienterne.

Det bør løbende overvejes, om tilbuddene indfrier deres fulde potentiale: Bør patienterne støttes i videreføre tilegnede monitoreringspraksisser efter afsluttet forløb og i givet fald, hvilke praksisser og hvordan? Kan tilbuddet gælde andre patientgrupper, og i givet fald: Hvordan bør tilbuddet justeres?

Personalet bør have blik for eventuelle modsatrettede interesser og hensyn, som hjemmepatienterne står overfor. Det bør overvejes, hvordan hjemmemonitoreringsløsningen – både teknologi og organisering – kan styrke dette blik.

9

Perspektivering

Studier, der undersøger den økonomiske og kliniske evidens af brug af telemedicin, når ofte modsattede konklusioner, og det er svært at identificere på baggrund af effekt- og økonomiske studier, hvorfor nogle telemedicinske løsninger bibringer en anden effekt end andre (Ekeland, Bowes & Flottorp 2010). Samtidig indgår den telemedicinske løsning ofte i kombination med andre indsatser, hvilket vanskeliggør entydige konklusioner af løsningernes effekt (Vestbo 2012). Endvidere dækker det telemedicinske begreb i sig selv over store variationer, som overordnet set handler om at levere sundhedsydelser over afstand. Indeværende rapport har vist, at telemedicin, selv inden for et meget specifikt sygdomsområde (KOL) og anvendelsesområde (hjemmemonitorering), er yderst varieret i form af teknologi og organisering. Desuden viste litteraturstudiet, at erfaringsgrundlaget med implementering til drift i større skala er yderst begrænset inden for KOL-området, og litteraturen peger på, at det kan være vanskeligt at implementere telemedicin til drift i større skala (Zanaboni, Wootton 2012). Studier, som har gennemgået telemedicinske projekter for at identificere områder, hvor der er barrierer og udfordringer for drift, peger på følgende områder, som er afgørende for et projekts succes: brugernes accept, organisation, teknologi, politik og lovgivning samt finansiering, samt en langvarig strategi (Joseph et al. 2011; Broens et al. 2007; Obstfelder, Engeseth & Wynn 2007). Nøglen til implementering og drift af telemedicinske løsninger ligger således i en kombination af flere faktorer, som udgør et yderst dynamisk felt.

Udover spørgsmålet om, hvordan telemedicinske løsninger implementeres, er det ligeledes væsentligt at vende tilbage til grundspørgsmålet og antagelsen om, at telemedicinske løsninger er et af svarene på de demografiske og økonomiske udfordringer, som sundhedssektoren står overfor. Det er tydeligt, at telemedicin udgør en ny måde at organisere og levere serviceydelser til patienterne på. Hjemmepatienterne, som deltog i undersøgelsen, oplevede tryk ved denne serviceydelser, ligesom de var succesfulde i at blive diagnostiske aktører og levede op til egne og personalets forventninger, selvom der er plads til yderligere styrkelse af patientinddragelsen og øge hjemmepatienternes handlekompetence yderligere. Rapporten viser imidlertid, at hjemmemonitoreringsløsningerne endnu ikke vurderes egnede af personalet til at omfatte alle patienter

med KOL, idet hvert hospital opstiller mere eller mindre omfattende in- og eksklusionskriterier. Det er således ikke en universel løsning, men bliver set som et tilbud, der indgår i den samlede vifte af behandlingsmuligheder. Selvom det ikke er alle patienter, som ønsker eller har opøvet tilstrækkelige kompetencer til at selvmonitorere på egen hånd, så ligger der et potentiale for at nogle hjemmepatienter, kan bygge videre på den viden, som de har tilegnet sig i rollen som diagnostisk aktør, og på de monitoreringspraksisser, som de har udviklet i løbet af længerevarende monitoreringsforløb.

Samtidig fordrer den grundlæggende problemstilling om, hvordan vi leverer serviceydelser med høj kvalitet med et lavt resurseforbrug, at grænserne hele tiden afsøges: Hvor lille en intervention skal der til for at øge patienternes læring, diagnostiske arbejde og handlekompetence? Er det fx nok med en iltmåler, de selv aflæser, suppleret med jævnlige telefonkonsultationer? Er det muligt på en etisk forsvarlig måde at afsøge grænserne for, hvem målgrupperne for interventionerne er – måske når man ikke alle i dag? Og hvorfor er udformningen af hjemmemonitoreringsløsningen, som patienterne bliver tilbudt, afhængig af, hvilket hospital patienten er tilknyttet og den standardløsning, dette hospital måtte have fremfor at tage udgangspunkt i patientens kompetencer og behov?

Drift af telemedicin i stor skala handler på den ene side om antallet af patienter og om størrelsen på målgruppen af patienter, der indgår i det samme tilbud af den samme 'udbyder'/hospital, hvilket er det perspektiv, der er lagt ovenfor. Men skala kan også handle om en løsnings spredning, dvs. at en given løsning enten udredes over et større geografisk område eller udbydes på flere hospitaler. Der har hidtil været tendens til, at hospitalerne har udviklet hver sin løsning. Dette forhold skal bl.a. ses i lyset af, at faglige holdninger til behov for evidens har stor betydning for, om man på hospitalet ønsker randomiserede kliniske studier, eller om man anlægger en "plan-do-study-act"-tilgang. Samtidig står hospitalerne i en situation, hvor hospitaler og afdelinger lukkes eller lægges sammen, hvorfor en stærk profil har stor politisk betydning regionalt og nationalt. Telemedicin spiller en central rolle i denne profilering, hvilket influerer på hospitalernes motivation til at skabe og drifte en unik løsning. ■

Ballegaard, S.A. 2011, *Healthcare Technology in the Home. Of Home Patients, Family Caregivers, and a Vase of Flowers*, Aarhus University, Institut for Informations- og Medievidenskab, Aarhus.

Ballegaard, S.A. & Aarhus, R. 2009, "Teknologiers mellemkomst i ambulant behandling og egenomsorg: med fokus på gravide kvinder med diabetes", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, no. 11, pp. 71-85.

Bossen, C. & Lauritsen, P. 2007, "Symbolsk interaktionisme i STS" in *Introduktion til STS: Science, Technology, Society*, eds. C. Bruun Jensen, P. Lauritsen & F. Olesen, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 139-156.

Broens, T.H.F., Huis in't Veld, Rianne M H A., Vollenbroek-Hutten, M.M.R., Hermens, H.J., van Halteren, A.T. & Nieuwenhuis, L.J.M. 2007, "Determinants of successful telemedicine implementations: a literature study", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 13, no. 6, pp. 303-309.

Bruun Jensen, C., Lauritsen, P. & Olesen, F. (eds) 2007, *Introduktion til STS: Science, Technology, Society*, Hans Reitzel, København.

Danske Regioner 2012, *Det hele sundhedsvæsen - regionernes vision for et helt og sammenhængende sundhedsvæsen*, Danske Regioner, København.

Danske Regioner 2011, *Telemedicinstrategi*, Danske Regioner, København.

Dinesen, B., Nielsen, C., Grann, O., Andersen, S.K., Hejlesen, O. & Toft, E. 2012, "Telerehabilitation programme: lessons learned from the TELEKAT project" in *The International eHealth, Telemedicine and Health ICT Forum for Education, Networking and Business. 18-20 April 2012, Luxembourg: Exhibition and Conference Guide*, International Society for Telemedicine & eHealth, Luxembourg, pp. 145.

Ekeland, A.G., Bowes, A. & Flottorp, S. 2010, "Effectiveness of telemedicine: A systematic review of reviews", *International Journal of Medical Informatics*, vol. 79, no. 11, pp. 736-771.

Grøn, L. 2011, "Egenomsorg - et grænseprojekt i kronikeromsorgen", *Klinisk sygepleje*, vol. 25, no. 4, pp. 13-24.

Grøn, L., Vang, S. & Mertz, M.K.H. 2009, *Den kroniske patient: Nærbilleder af livet med kronisk sygdom*, Dansk Sundhedsinstitut, København.

Hoffmann, B. 2009, "Teknologi skaber sygdom: Om teknologi, sygdom og verdier", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 85, no. 11, pp. 13-29.

Jöhncke, S., Svendsen, M.N. & Whyte, S.R. 2004, "Løsningsmodeller. Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt" in *Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse*, ed. K. Hastrup, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 385-407.

Joseph, V., West, R.M., Shickle, D., Keen, J. & Clamp, S. 2011, "Key challenges in the development and implementation of telehealth projects", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 17, no. 2, pp. 71-77.

Koizumi, T., Takizawa, M., Nakai, K., Yamamoto, Y., Murase, S., Fujii, T., Kobayashi, T., Hatayama, O., Fujimoto, K. & Kubo, K. 2005, "Trial of remote telemedicine support for patients with chronic respiratory failure at home through a multistation communication system", *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, vol. 11, no. 4, pp. 481-486.

Kvale, S. & Brinkmann, S. 2009, *Interviews. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*, 2nd edn, Sage Publications, Thousand Oaks, Calif.

Løkke, A., Fabricius, P.G., Vestbo, J., Marott, J.L. & Lange, P. 2007, "Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København: resultater fra Østerbroundersøgelsen", *Ugeskrift for Læger*, vol. 169, no. 46, pp. 3956-3960.

Mair, F.S., Goldstein, P., May, C., Angus, R., Shiels, C., Hibbert, D., O'Connor, J., Boland, A., Roberts, C., Haycox, A. & Capewell, S. 2005, "Patient and provider perspectives on home telecare: preliminary results from a randomized controlled trial", *Journal of telemedicine and telecare*, vol. 11 Suppl 1, pp. 95-97.

Mair, F.S., Goldstein, P., Shiels, C., Roberts, C., Angus, R., O'Connor, J., Haycox, A. & Capewell, S. 2006, "Recruitment difficulties in a home telecare trial", *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 12, no. suppl. 4, pp. 26-28.

Marno, P., Chalder, M., Laing-Morton, T., Levy, M., Sachon, P. & Halpin, D. 2010, "Can a health forecasting service offer COPD patients a novel way to manage their condition?", *Journal of health services research & policy*, vol. 15, no. 3, pp. 150-155.

Nguyen, H.Q., Wolpin, S., Chiang, K.C., Cuenco, D. & Carrieri-Kohlman, V. 2006, "Exercise and symptom monitoring with a mobile device", *AMIA. Annual Symposium Proceedings / AMIA Symposium*, pp. 1047.

Obstfelder, A., Engeseth, K.H. & Wynn, R. 2007, "Characteristics of successfully implemented telemedical applications", *Implementation Science*, vol. 2, no. 25, pp. doi:10.1186/1748-5908-2-25.

- O'Reilly, K. 2008, *Ethnographic Methods*, Routledge, London.
- Oudshoorn, N. 2009, "Physical and digital proximity: emerging ways of health care in face-to-face and telemonitoring of heart-failure patients", *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, no. 3, pp. 390-405.
- Oudshoorn, N. 2008, "Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology", *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, no. 2, pp. 272-288.
- Paarup, B. & Meinert, L. 2007, "Om organisering og professioner" in *Sundhedens veje. Grundbog i sundhedsantropologi*, ed. V. Steffen, Hans Reitzel, København, pp. 113.
- Paget, T., Jones, C., Davies, M., Evered, C. & Lewis, C. 2010, "Using home telehealth to empower patients to monitor and manage long term conditions", *Nursing Times*, vol. 106, no. 45, pp. 17-19.
- Pols, J. 2011, "Wonderful webcams: About Active Gazes and Invisible Technologies", *Science, Technology & Human Values*, vol. 36, no. 4, pp. 451-473.
- Pols, J. 2010, "The Heart of the Matter. About Good Nursing and Telecare", *Health Care Analysis*, vol. 18, no. 4, pp. 374-388.
- Prout, A. 1996, "Actor-network theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler", *Sociology of Health & Illness*, vol. 18, no. 2, pp. 198-219.
- Regeringen 2011, *Et Danmark, der står sammen*. Regeringsgrundlag, Regeringen, København.
- Region Syddanmark 2010, *Forløbsprogram for KOL i Region Syddanmark*, Region Syddanmark, [U. st.].
- Shany, T., Hession, M., Pryce, D., Galang, R., Roberts, M., Lovell, N. & Basilakis, J. 2010, "Home telecare study for patients with chronic lung disease in the Sydney West Area Health", *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 161, pp. 139-148.
- Sorknæs, A.D., Madsen, H., Hallas, J., Jest, P. & Hansen-Nord, M. 2011, "Nurse tele-consultations with discharged COPD patients reduce early readmissions ? an interventional study", *The Clinical Respiratory Journal*, vol. 5, no. 1, pp. 26-34.
- Star, S. & Griesemer, J.R. 1989, "Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39", *Social Studies of Science*, vol. 19, no. 3, pp. 387-420.
- Strauss, A.L. 2010, *Continual Permutations of Action*, Aldine-Transaction, New Brunswick, N.J.
- Strauss, A.L. 1985, *Social Organization of Medical Work*, University of Chicago Press, Chicago.
- Sundhedsstyrelsen 2008, *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Generisk model og Forløbsprogram for diabetes*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2007, *KOL - Kronisk obstruktiv lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Thorgård, K. 2009, "Epistemologi, evidensbaseret og patientperspektiver", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, no. 10, pp. 99-116.
- Vestbo, J. 2012, "Telehealthcare til kronisk obstruktiv lungesygdom - en gennemgang af et Cochrane-review", *Ugeskrift for Læger*, vol. 174, no. 14, pp. 933-936.
- Wentzer, H. & Bygholm, A. 2007, "Attending unintended transformations of health care infrastructure", *International Journal of Integrated Care*, vol. 7, no. e41.
- Winther, I.W. 2006, *Hjemlighed: kulturfænomnologiske studier*, Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag, København.
- World Health Organization 2010, *Telemedicine. Opportunities and Developments in Member States. Report on the Second Global Survey on eHealth (Global Observatory for eHealth Series - volume 2)*, World Health Organization, Geneva.
- Zanaboni, P. & Wootton, R. 2012, "Adoption of telemedicine: from pilot stage to routine delivery", *BMC Medical Informatics and Decision Making*, vol. 12, no. 1 [doi:10.1186/1472-6947-12-1]. ■

Bilag 1

Litteraturstudiet

1.1 Søgeprotokol

Søgning i PubMed

	Antal referencer
"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR COPD	32.882
"Telemedicine"[Mesh] or telecare	12.279
Attitude OR patient OR relatives OR professional	4.788.990
((("Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] OR COPD) AND ("Telemedicine"[Mesh] or telecare)) AND (Attitude OR patient OR relatives OR professional)	80
Heraf 29 fravalgt pga. fx mangelfuld indexering, dubletter, ikke relevant sprog. Udvalgt til gennemgang	51

Søgning i Embase

	Antal referencer
copd.mp. or exp chronic obstructive lung disease/ OR lung disease.mp. or exp lung disease/ OR exp respiratory tract disease/	818.686
home care/ or exp telemedicine/ or telecare.mp.	35.174
(copd.mp. or exp chronic obstructive lung disease/ OR lung disease.mp. or exp lung disease/ OR exp respiratory tract disease/) OR (home care/ or exp telemedicine/ or telecare.mp)	2.857
patient/ OR relatives.mp.OR professionals.mp	40.4638
((copd.mp. or exp chronic obstructive lung disease/ OR lung disease.mp. or exp lung disease/ OR exp respiratory tract disease/) OR (home care/ or exp telemedicine/ or telecare.mp.)) OR(patient/ OR relatives.mp. OR professionals.mp)	101
Heraf 48 referencer fundet som dubletter med PubMed rest – 53 referencer. Heraf udvalgt til gennemgang	36

Der er foretaget søgning på "related articles" på udvalgte forfattere, ligesom der i 2012 uge 10 er søgt "fritekst" relevant litteratur i følgende tidsskrifter:

- 1) Qualitative Health Research,
- 2) Science, Technology & Human Values,
- 3) International Journal of Qualitative Studies on Health and well-being,
- 4) Journal of Communication og Human Communication,
- 5) Journal of Evaluation in Clinical Practice,
- 6) Journal of Clinical Nursing,
- 7) Computer Supported Cooperative Work,
- 8) International Journal of Integrated Care

Med følgende fritekst ord:

copd in All Fields OR chronic obstructive pulmonary in Keywords AND telemedicine in Keywords between years 2005 and 2012.

	Antal referencer
Fundet ved tidsskriftgennemgang	8

1.2 Oversigt over litteraturstudiets inkluderede artikler

Forfatter	Titel	Indsats	Perspektiv
Koizumi et al.	Home Telecare Study for Patients with Chronic Lung Disease in the Sydney West Area Health Service	I en interventionsperiode på 1 år havde to patienter ugentlig samtidig konsultation med henholdsvis et lokalt hospitals "attending physician" og et fjernere hospitals "pulmonary specialist". Konsultationen foregik via videotelefon mellem patientens hjem og de to hospitaler. Et apparat, der kunne måle iltmætning og blodtryk, blev sat op i patienternes hjem.	Artiklen belyser effektiviteten af at forbinde flere stationer. Artiklen beskriver patienternes sundhedstilstand, hvordan fejl i systemet påvirker brugeranvendeligheden, samt livskvalitet hos patienten.
Mair et al.	Trial of Remote Telemedicine Support for Patients with Chronic Respiratory Failure at Home through a Multistation Communication System	I en interventionsperiode på 2 uger blev videotelefon brugt som kommunikationsmiddel mellem patienter og sygeplejersker. Videotelefonen overførte også real-time data som blodtryk, puls og temperatur. 22 patienter og 14 sygeplejersker deltog. Patienterne og sygeplejersker blev bedt om at udfylde logbøger og svare på et simpelt spørgeskema med 10 items vedrørende deres perspektiv på den telemedicinske løsning	Artiklen belyser patienternes og sygeplejerskernes opfattelse af den praktiske brug af den telemedicinske løsning samt oplevelsen ved brugen. Der er stor forskel i patienter og sundhedspersonalets opfattelse af telecare.
Marno et al.	Can a health forecasting service offer COPD patients a novel way to manage their condition	Studiet beskriver en forebyggende indsats for patienter med COPD. Indsatsen bestod i et interaktivt telefonopkald til COPD patienter, når disse på baggrund af miljømæssige omstændigheder vurderedes at være udsat for ekstra risiko. Telefonopkaldet stillede automatiske spørgsmål steg ved patienternes symptomer og deres tilgængelige medicin. Disse oplysninger leveredes til GP lægen. 3288 patienter deltog i studiet og svarede på et spørgeskema med konkrete spørgsmålsformuleringer og fri-tekst mulighed.	Artiklen belyser patienters accept, nytte og opfattet effekt af servicen, og beskriver også faktorer, der kan påvirke opfattelsen af funktionalitet og brugbarheden af telefonløsningen.
Nguyen et al	Exercise and Symptom Monitoring with a Mobile Device	I en interventionsperiode på 6 måneder deltog seks patienter i et internetbaseret åndenøds self-management program. Patienterne skulle dagligt indtaste trænings- og symptomdata, men blev også påmindet om dette fra et mobilt apparatur.	Artiklens hensigt er at undersøge om "push" teknologi fører til mere konsistent real-time data. Derigennem beskrives også faktorer, der begrænser indtastningen af data.
Paget et al.	Using home telehealth to empower patients to monitor and manage long term conditions	I en interventionsperiode på i udgangspunktet 12 uger blev 22 patienter udstyret med et apparat, som hver dag tilskyndede dem til at måle symptomer som blodtryk, iltmætning og vægt samt at svare på tilstandsspecifikke spørgsmål, som var bestemt af sygeplejersken. Forsøget blev evalueret vha. spørgeskemaer om sygdomstilstand, patientoplevelses-spørgeskema og anekdotisk empiri indsamlet blandt personalet og andre deltagende aktører.	Artiklen belyser brugeranvendelsen og konsekvenserne af fejl på udstyret samt patienters og personalets opfattelse og oplevelser med anvendelse af udstyret. Det beskrives, hvilke faktorer der kan have en positiv indvirkning på personalets holdning til anvendelsen af udstyret samt hvordan patienternes tryghed og oplevelser med selvsikkerhed i forhold til deres sygdom påvirkes.
Shany et al.	Home telecare study for patients with chronic lung disease in the Sydney West Area Health Service	I en interventionsperiode på 12 måneder fik 13 patienter en hjemme-unit, som kunne måle kliniske faktorer som blodtryk, lungefunktion, elektrokardiogram, puls, vægt, kropstemperatur og glukose (hvis man var diabetiker). Patienterne skulle gøre dette hver dag og skulle derudover besvare et spørgsmål om deres symptomer og tegn på generel velbefindende. Derudover førte patienterne også en elektronisk dagbog over konsultationer med læge og andet sundhedspersonale. Både patienter og sygeplejersker blev bedt om at svare på spørgeskemaer i forbindelse med forsøget.	Artiklen belyser personalets arbejdsbyrde samt brugeranvendelse patienternes og personalets opfattelse og oplevelser med udstyret. Artiklen giver bud på årsager til den lave grad af personalets accept af udstyret samt beskriver hvordan patienternes tryghed og følelse af empowerment påvirkes.

Bilag 2

Informationsbreve og samtykkeerklæringer

2.1 Informationsbrev til relevant personale på de tre sygehuse



Hjemmeteknologi til KOL-patienter. Patient, professionelle og organisatoriske perspektiver

På tværs af regionerne er der sat fokus på at forbedre behandling og omsorg for patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom ved hjælp af hjemmeteknologier til KOL-patienter.

Derfor iværksætter Dansk Sundhedsinstitut (DSI) i samarbejde med Danske Regioner, samt Hospitalsenheden Horsens, Regionshospitalet Silkeborg og Svendborg Sygehus, en undersøgelse af patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af brugen af hjemmeteknologi. Derfor vil vi gennemføre en sammenlignende undersøgelse af patienters og professionelles anvendelse og erfaringer med hjemmeteknologier samt belyse hvordan organisering af arbejde har indflydelse herpå.

Med undersøgelsen ønsker vi at få mere viden om, hvilke muligheder og udfordringer, der ligger i brug og implementering af hjemmeteknologi til KOL-patienter. Projektet vil på dette grundlag munde ud i en række anbefalinger for fremtidens udfoldelse og understøttelse af hjemmeteknologier til gavn for andre hospitaler der ønsker at iværksætte lignende initiativer.

Gennemførelse af undersøgelsen

Der er tale om en antropologisk undersøgelse, og metoderne der anvendes er primært interviews og deltagerobservation. Undersøgelsen udføres af antropologstuderende Mille Kjærgaard Thorsen (DSI) og antropolog, ph.d. Stinne Aaløkke Ballegaard (DSI) fra perioden oktober 2011 til februar 2012.

Stinne vil komme på hver afdeling to dage samt gennemføre gruppeinterview med involveret personale. Mille foretager hjemmebesøg og interviews med patienter. Udvalgelsen af patienterne sker i samarbejde med personale på afdelingen. Patienterne oplyses om at,

- ◆ Deltagelse er frivillig, samt at patienterne når som helst, og uden begrundelse, kan fortryde. Patienterne bestemmer, i hvilket omfang de vil deltage i undersøgelsen
- ◆ Beslutning om deltagelse har ikke indflydelse på patientens behandling
- ◆ Patienterne vil blive bedt om at underskrive et tilsagn om at deltage i undersøgelsen

Alle deltagere, såvel personale som patienter, anonymiseres. Navn, alder eller andre personlige kendetegn kommer ikke til at optræde nogen steder. Alle personlige oplysninger, interviews og observationsnotater vil blive behandlet strengt fortroligt og opbevaret et sikkert sted. Medarbejderne fra DSI har tavshedspligt, hvilket betyder, at vi ikke fortæller personalet, hvad patienterne har sagt, og omvendt.

Undersøgelsen bliver afrapporteret og offentliggjort i form af en DSI rapport i efteråret 2012. Heri vil patienters og sundhedsfagligt personales erfaringer, indgå som det primære materiale. Derudover vil antropologstuderende Mille Kjærgaard Thorsen (DSI) basere sit speciale på det indsamlede materiale.

Hvis du har spørgsmål eller gerne vil læse den fulde projektbeskrivelse, er du meget velkommen til at kontakte mig via mail sba@dsi.dk eller telefon 78 41 39 44.

Venlig hilsen

Stinne Aaløkke Ballegaard
Antropolog, ph.d., Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99
E-mail dsi@dsi.dk
www.dsi.dk

2.2 Informationsbrev samt samtykkeerklæring til patienter



Patientinformation vedr. deltagelse i undersøgelsen 'Hjemmeteknologi til KOL-patienter – patient, professionelle og organisatoriske perspektiver'

På tværs af regionerne er der sat fokus på at forbedre behandling og omsorg for patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom ved hjælp af hjemmeteknologier (også kaldet for *telemedicin*) til brug af patienter i egne hjem.

Derfor iværksætter Dansk Sundhedsinstitut (DSI) i samarbejde med Danske Regioner, samt Hospitalsenheden Horsens, Regionshospitalet Silkeborg og Svendborg Sygehus, en undersøgelse af patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af brugen af hjemmeteknologi. Med undersøgelsen ønsker vi at få mere viden om, hvilke muligheder og udfordringer, der ligger i brugen af hjemmeteknologier. Derfor vil vi gerne høre om dine oplevelser af livet med KOL, og om dine erfaringer med brugen af hjemmeteknologi.

Din deltagelse i undersøgelsen

Der er tale om en antropologisk undersøgelse, og metoderne der anvendes er primært interviews og deltagerobservation. Dataindsamlingen foregår derfor i form af hjemmebesøg. Undersøgelsen udføres af antropologistuderende Mille Kjærgaard Thorsen (DSI) under vejledning af antropolog, ph.d. Stinne Aaløkke Ballegaard (DSI).

Første møde: Det første møde med Mille fra DSI vil foregå på sygehuset i forbindelse med din udskrivelse, i forbindelse med en konsultation på sygehuset eller i forbindelse med sygehusets introduktion til din nye hjemmeteknologi. Her vil vi aftale tiden for Milles første hjemmebesøg.

Første hjemmebesøg: Det første hjemmebesøg vil være af et par timers varighed, og kan eksempelvis foregå i forbindelse med sygehusets opsætning og introduktion af teknologien i dit hjem, eller i forbindelse med den første gang du anvender teknologien. Under det første besøg vil vi ydermere interviewe dig om din livs- og sygehistorie, og herunder hvordan du oplever hverdagslivet med KOL.

Efterfølgende hjemmebesøg: Efterfølgende vil vi gerne følge dig i dit hverdagsliv. Dette kan eksempelvis indebære nogle dages observation i dit hjem i forbindelse med din brug af hjemmeteknologien; i dine daglige gøremål generelt; eller i forbindelse med konsultationer hos sundhedsprofessionelle. Derudover kan det eksempelvis indebære flere uddybende interviews. Sammenlagt vil vi gerne følge dig en uges tid; hvis det passer bedst kan ugen fordeles på to-tre kortere perioder. Vi aftaler i fællesskab, hvordan det passer dig bedst. Du skal vide at:

- ◆ Det er suverænt dig der bestemmer, hvor meget vi må følge dig
- ◆ Det er frivilligt om du vil deltage
- ◆ Du kan når som helst, og uden begrundelse, fortryde, selvom du har sagt ja
- ◆ Alle personlige oplysninger, interviews og observationsnotater vil blive behandlet strengt fortroligt og opbevaret et sikkert sted
- ◆ Medarbejderne fra DSI har tavshedspligt, og dine behandlere har ikke adgang til det indsamlede materiale
- ◆ Du vil blive bedt om at underskrive et tilsagn om at deltage i undersøgelsen

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99
E-mail dsi@dsi.dk
www.dsi.dk

Undersøgelsen bliver afrapporteret og offentliggjort i form af en DSI rapport i efteråret 2012. Heri vil dine og andre patienters historier og erfaringer, samt sundhedsprofessionelles erfaringer, indgå som det primære materiale. Derudover vil antropologistuderende Mille Kjærgaard Thorsen (DSI) basere sit speciale på det indsamlede materiale. Vi sikrer, at du ikke kan genkendes, ved at ændre dit navn, stedet du bor og andre personlige kendetegn.

Vi håber meget, at du vil deltage i undersøgelsen, da dine erfaringer og din historie dermed kan være medvirkende til, at behandling og omsorg af patienter med KOL udvikles på baggrund af patienters egne oplevelser, erfaringer og behov.

På forhånd tak for hjælpen

Mille Kjærgaard Thorsen
Praktikant, antropologistuderende, Dansk Sundhedsinstitut
MTH@dsi.dk
Tlf.: 30291701

Stinne Aaløkke Ballegaard
Antropolog, ph.d., Dansk Sundhedsinstitut
SBA@dsi.dk
Tlf.: 78413944

Tilsagn om deltagelse i undersøgelse / samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed at have modtaget information om undersøgelsen 'Hjemmeteknologi til KOL-patienter – patienter, professionelle og organisatoriske perspektiver'. Jeg siger ja til at deltage i den beskrevne undersøgelse.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg – når som helst – kan trække mit tilsagn tilbage.

Jeg er informeret om, at alle oplysninger bliver behandlet fortroligt.

Navn _____

Adresse _____

Postnr. + by _____

Tlf. nr. _____

.....
dato

underskrift

Bilag 3

Interviewguides til patientinterviews

3.1 Interviewguide til første interview med patienter

Interviewguide 1

1. Kort information om interviewet i dag: lære hinanden at kende, lære lidt om din sygdom, længden – det er op til dig, hvor meget du kan klare at snakke: Hvis du ikke kan holde til mere for i dag, så sig til; vi kan også holde en lille pause undervejs, hvis det er nødvendigt.

2. Fortæl lidt om dig selv; alder, civilstand, børn, børnebørn, oldebørn, uddannelse, job, hvem bor her osv.

3. Fortæl lidt om den dag, du fik at vide, at du har KOL

- Hvor længe siden?
- Hvordan var forløbet optil?/Hvorfor gik du til lægen?
- Hvordan reagerede du på beskeden? Var du alene?
- Hvordan har forløbet været siden?/Hvor slem var din KOL, da du først snakkede med lægen om det, og hvad med i dag?
- Fortæl om forløbet op til den seneste indlæggelse?

4. Fortæl lidt om, hvordan det er at leve med KOL

- Kan du fortælle lidt om de begrænsninger, du oplever pga. KOL?/Hvad har du svært ved i dag, som du ikke havde svært ved tidligere?
- Hvem hjælper dig med de ting, du ikke kan? Hjælp til hvad? Giv eksempel.
- Hvordan kommer du omkring i dit hjem? Er der nogen steder i dit hjem, du ikke længere kommer?
- Hvordan kommer du omkring udenfor? I hvilke tilfælde?
- Beskriv en god dag med KOL.
- Beskriv en dårlig/mindre god dag med KOL.
- Hvad er sværest ved at leve med KOL?
- Kender du andre med KOL?/Privat/Fra KOL-kurser/Fra internettet? Fortæl om det...

5. Om teknologien

- Hvorfor sagde du ja til at låne teknologien med hjem?/Hvad forventer du af den?
- Hvad tænker du om det nu, hvor du har haft din første konsultation?
- Spørg ind til de enkelte dele af teknologien
 - Knapperne der skal trykkes på
 - Måleapparaterne: Var de nemme at bruge? Hvad måler de?
 - Har du før foretaget sådanne målinger? Hvor? Selv?
 - Kender du til tallene/målingerne fra før?
- Fortæl lidt om, hvad der skete, da Anne kom ud for at sætte teknologien op?
 - Hvad fortalte hun? Afprøvede I teknologien?
 - Spurgte du om noget?

- Hvor havde du tænkt, at teknologien skulle stå henne, inden hun kom?
- Snakkede I om, hvor det skulle stå henne? Hvorfor står det lige der, hvor det står nu?

- Hvad skete der til den første konsultation, som ikke lykkedes?

- Hvordan så skærmen ud?/Hvad tænkte du?
- Ringede Anne op? Hvad fortalte hun?

- Hvordan husker du, når du har konsultationer hos egen læge eller på sygehuset? Skriver du ned?

- Hvad med tele-konsultationerne? Har du skrevet dem ned?

- Har du anden teknologi i hjemmet? (Tv, telefon, computer, dvd-afspiller, osv.)

- Hvem hjælper dig, hvis det er i stykker?

3.2 Interviewguide til 2. interview med patienter

Interviewguide 2

1. Information om interviewet i dag; der gælder det samme som sidst.

2. De punkter, jeg ikke nåede i interview 1, skal integreres i dette interview (individuel).

3. Centrale tematikker fra interview 1 skal uddybes i dette interview (individuel).

4. Fortæl lidt om, hvilke livskvaliteter eller glæder du har givet afkald på i forbindelse med din sygdom? Hvis der er noget?

- Eksempelvis rygning? Hvilke hjælpemidler har de brugt? Hvad har motiveret dem? Har deres tal/målinger?
- Eksempelvis sociale arrangementer?
- Andet?

5. Har du i stedet fundet andre glæder/lægger vægt på andet i dit liv i dag?

6. Sidste gang snakkede vi noget om, hvordan du oplever at leve med KOL – kan du prøve at beskrive med dine egne ord, hvad KOL egentlig er?

7. Fortæl lidt om, hvad du tænker om teknologien nu hvor du har brugt den?

3.3 Interviewguide til opfølgende interview med patienter efter aflevering af teknologierne

Interviewguide, afsluttende interview efter aflevering af udstyr (Horsens)

OVERGANGEN MELLEM SYGEHUS OG HJEM

1. Kan du tænke tilbage og fortælle mig lidt om, hvordan du husker tiden lige efter, du blev udskrevet fra sygehuset – hvordan var de første dage hjemme igen? (Sæt nogle ord på)

- Følte du dig klar til at skulle udskrives?
- Hvad var hårdt eller svært ved at komme hjem?
- Hvad var godt ved at komme hjem?
- Hvor lang tid gik der, før du følte dig ovenpå igen efter udskrivelsen? Hvad var medvirkende til, at du fik det bedre i tiden efter din udskrivelse?

LÆRINGSPERSPEKTIVET

2. Kan du tænke tilbage og fortælle mig lidt om, hvorfor du havde den store skærm med hjemme? Hvad tænker du, at formålet med skærmen er?

- Beskriv, hvad der foregik, når du brugte skærmen.
- Hvilke målinger foretog du? Hvorfor skulle du udføre lige præcis disse typer af målinger?
- Var det målinger, som du kendte fra tidligere? Forstod du målingerne? (Hvilke tal var gode og hvilke dårlige?)
- Hvad snakkede du om med sygeplejersken? Talte hun med dig om målingerne?
- Har du udført lignende målinger, efter skærmen blev hentet? Eksempelvis hos egen læge eller lignende – forstod du målingerne bedre her end tidligere?
- Er der noget ved forløbet eller dine målinger etc., som du synes, at du har kunnet bruge, efter skærmen blev hentet igen? (Eksempelvis til bedre at kunne forstå din sygdom, krop, symptomer eller lignende?) Giv gerne konkrete eksempler!

3. Fortæl lidt mere om, hvad du synes, at du har fået ud af at have skærmen hjemme?

- Hvad gjorde det for dig?
- Levede det op til dine forventninger? Hvordan/hvordan ikke?
- Føler du, at det støttede dig i tiden efter udskrivelsen? På hvilke måder/på hvilke måder ikke? Giv gerne eksempler!
- Hvis du skal sammenligne med tidligere udskrivelser, synes du så at skærmen havde indflydelse på, om tiden efter denne udskrivelse var nemmere eller sværere? Hvordan? Giv eksempler.

AFLEVERING AF UDSKYR

4. Beskriv, hvad der skete den dag, hvor skærmen blev hentet:

- Snakkede du med sygeplejersken om, hvordan det havde været? Hvad snakkede I om?

- Har du haft kontakt med sygehuset, efter skærmen blev hentet? Hvorfor eventuelt?
- Har du haft kontakt med egen læge eller hjemmepleje, efter skærmen blev hentet? Hvorfor eventuelt?

5. Fortæl lidt om, hvordan det var at aflevere skærmen igen?

- Savner/savnede du det?
- Hvorfor savner/savnede du det eventuelt?/Hvad savner/savnede du?
- Hvad savner/savnede du eventuelt ikke? Hvorfor?

6. Hvis du i fremtiden bliver tilbudt skærmen igen, vil du så takke ja eller nej? Hvorfor?

7. Er der noget, som du afsluttende gerne vil fortælle eller spørge om?

Interviewguide, afsluttende interview efter aflevering af udstyr (Silkeborg)

LÆRINGSPERSPEKTIVET

1. Kan du tænke tilbage og fortælle mig lidt om, hvorfor du havde udstyret med hjemme? Hvad tænker du, at formålet med det er?

- Beskriv, hvad der foregik, når du brugte udstyret.
- Hvilke målinger foretog du? Hvorfor skulle du udføre lige præcis disse typer af målinger?
- Var det målinger, som du kendte fra tidligere? Forstod du målingerne? (Hvilke tal var gode og hvilke dårlige?)
- Snakkede du med dem inde på sygehuset undervejs? Ringede de, eller ringede du? Talte I om dine målinger?
- Har du udført lignende målinger, efter udstyret blev hentet? Eksempelvis hos egen læge eller lignende – forstod du målingerne bedre her end tidligere?
- Er der noget ved forløbet eller dine målinger etc., som du synes, at du har kunnet bruge, efter skærmen blev hentet igen? (Eksempelvis til bedre at kunne forstå din sygdom, krop, symptomer eller lignende?) Giv gerne konkrete eksempler!

2. Fortæl lidt mere om, hvad du synes, at du har fået ud af at have udstyret hjemme?

- Hvad gjorde det for dig?
- Levede det op til dine forventninger? Hvordan/hvordan ikke?
- Føler du, at det støttede dig i tiden efter udskrivelsen? På hvilke måder/på hvilke måder ikke? Giv gerne eksempler!

AFLEVERING AF UDSKYR

3. Beskriv, hvad der skete den dag, hvor udstyret blev hentet

- Snakkede du med sygeplejersken om, hvordan det havde været? Hvad snakkede I om?
- Har du haft kontakt med sygehuset, efter udstyret blev hentet? Hvorfor eventuelt?

- Har du haft kontakt med egen læge eller hjemmepleje efter udstyret blev hentet? Hvorfor eventuelt?
4. Fortæl lidt om, hvordan det var at aflevere udstyret igen?
- Savner/savnede du det?
 - Hvorfor savner/savnede du det eventuelt?/Hvad savner/savnede du?
 - Hvad savner/savnede du eventuelt ikke? Hvorfor?
5. Hvis du i fremtiden bliver tilbudt udstyret igen, vil du så takke ja eller nej? Hvorfor?
6. Er der noget, som du afsluttende gerne vil fortælle eller spørge om?

Interviewguide, afsluttende interview efter aflevering af udstyr (Svendborg)

OVERGANGEN MELLEM SYGEHUS OG HJEM

1. Kan du tænke tilbage og fortælle mig lidt om, hvordan du husker tiden lige efter, du blev udskrevet fra sygehuset – hvordan var de første dage hjemme igen? (Sæt nogle ord på)
- Følte du dig klar til at skulle udskrives?
 - Hvad var hårdt eller svært ved at komme hjem?
 - Hvad var godt ved at komme hjem?
 - Hvor lang tid gik der, før du følte dig ovenpå igen efter udskrivelsen? Hvad var medvirkende til, at du fik det bedre i tiden efter din udskrivelse?

LÆRINGSPERSPEKTIVET

2. Kan du tænke tilbage og fortælle mig lidt om, hvorfor du havde kufferten med hjemme? Hvad tænker du, at formålet med kufferten er?
- Beskriv, hvad der foregik, når du brugte kufferten.
 - Hvilke målinger foretog du? Hvorfor skulle du udføre lige præcis disse typer af målinger?
 - Var det målinger, som du kendte fra tidligere? Forstod du målingerne? (Hvilke tal var gode og hvilke dårlige?)
 - Hvad snakkede du om med sygeplejersken? Talte hun med dig om målingerne?

- Har du udført lignende målinger, efter kufferten blev hentet? Eksempelvis hos egen læge eller lignende – forstod du målingerne bedre her end tidligere?
 - Er der noget ved kuffert-forløbet eller dine målinger etc., som du synes, at du har kunnet bruge, efter kufferten blev hentet igen? (Eksempelvis til bedre at kunne forstå din sygdom, krop, symptomer eller lignende?) Giv gerne konkrete eksempler!
3. Fortæl lidt mere om, hvad du synes, at du har fået ud af at have kufferten hjemme?
- Hvad gjorde det for dig?
 - Levede det op til dine forventninger? Hvordan/hvordan ikke?
 - Føler du, at det støttede dig i tiden efter udskrivelsen? På hvilke måder/på hvilke måder ikke? Giv gerne eksempler!
 - Hvis du skal sammenligne med tidligere udskrivelser, synes du så, at kufferten havde indflydelse på, om tiden efter denne udskrivelse var nemmere eller sværere? Hvordan? Giv eksempler.

AFLEVERING AF UDS TYR

4. Beskriv, hvad der skete den dag, hvor kufferten blev hentet
- Snakkede du med teknikeren om, hvordan det havde været? Hvad snakkede I om?
 - Har du haft kontakt med sygehuset, efter kufferten blev hentet? Hvorfor eventuelt?
 - Har du haft kontakt med egen læge eller hjemmepleje, efter kufferten blev hentet? Hvorfor eventuelt?
5. Fortæl lidt om, hvordan det var at aflevere udstyret igen?
- Savner/savnede du det?
 - Hvorfor savner/savnede du det eventuelt?/Hvad savner/savnede du?
 - Hvad savner/savnede du eventuelt ikke? Hvorfor?
6. Hvis du i fremtiden bliver tilbudt udstyret igen, vil du så takke ja eller nej? Hvorfor?
7. Er der noget, som du afsluttende gerne vil fortælle eller spørge om?

Bilag 4

Interviewguide til fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle

FOKUSGRUPPEINTERVIEW – GUIDE

Historik, organisation: Organisatoriske strukturerer, barrierer og ændringer ved implementering til drift

1. Spørg specifikt ind til processen fra idé til i dag
Specifikt Svendborg: Hvilke overvejelser gjorde I jer, da I gik fra ph.d.-studie/MTV studie til drift?

- Har I lavet ændringer i:
 - Formål

Add on/kvalitet og besparelse

Hvordan defineres en genindlæggelse?

- Målgruppen af patienter? Andre grænseværdier? Inklusionscheckliste?
- Organisering: antal af sygeplejersker, tilknytning til afdeling og/eller læger

Hvordan har I kunne bevare begejstringen blandt tele-KOL personalet?

- Procedure:

Inkludering af patienter

Installering dagen efter udskrivelse

7-9 dags monitorering (Hvordan kan det være, at I har valgt præcis 7-9 dage?)

Parametre: saturation, lungefunktion, symptomer, ... (Hvorfor har I valgt de parametre?)

- Arbejdsgange og journalisering – 3 typer overblik: Cosmic/EPJ, papirjournal for den enkelte patient, tele-system med database over værdier
- Arbejdsfordeling, funktioner og samarbejde mellem sundhedsprofessionelle på hospitalet – hvem gør hvad, hvad er specifikt for læger/sygeplejersker, og hvordan koordineres mellem dem. Itsygeplejerske, eksisterer der opfølgende hjemme-KOL besøg i Svendborg?
- Hvad gør I ved sygdom – hvem afløser?
- Samarbejde mellem IT-afdeling på sygehuset, firma og tele-KOL teamet?
- Ledelsesmæssig opmærksomhed
- Skalering

Hvor mange tele-KOL patienter har I i gennemsnit/hvor mange har udstyret lige nu?

- Hvor mange drift-patienter har I haft pr. dags dato?
- Hvilke overvejelser har I gjort jer omkring, hvor mange tele-patienter som har potentialet til at blive inkluderet, og hvad det kræver af organisationen at imødekomme dette?
- Er der KOL-patienter, som bliver udskrevet uden at få en kuffert med hjem, og hvad skulle der i givet fald til, for at de vil kunne få den med hjem?
- Hvordan ser I udviklingen fremover i forhold til det forventede antal af patienter, der kan have gavn af tele-KOL løsninger? Stigning, fald, det samme som nu?
- Evidens vs. "aktionsforskning"

2. Hvordan ser I sammenhængen mellem formål med tilbuddet, valg af medie og længde af intervention?

3. Hvad er jeres løsning god til, hvad kan/skal den ikke kunne?

Fremadrettet, organisation: Andre måder at organisere tele-KOL tilbuddene på i fremtiden.

4. Hvordan forholder I jer til andre typer af organisatorisk set-up, på sigt:

- Call-centre – hvorfor (ikke)? (fx at patienten inkluderes lokalt og monitoreres andre steder)
 - Svendborg: Hvordan oplever I at overtage patienter fra Odense i weekenden?

Fordele/ulemper

Hvad betyder det at kende patienten inden?

Kan man opnå samme kendskab gennem video konsultationerne – og er det nødvendigt?

- Indlæggelse i eget hjem?
- Samspil med andre organisatoriske enheder omkring telemedicin?
 - Tanker omkring samarbejde med praktiserende læge og hjemmesygeplejen?
- Sociale medier til gruppedynamik?
- Økonomi/takster? Er det cementeret nationalt i telemedicinske koder, eller skal hvert hospital selv finde ud af, hvordan de får finansieret ydelserne?

Samarbejdsrelationer og kommunikation med patienter og pårørende

5. Hvordan ser samarbejdet med patienter ud i et telemedicinsk forløb?

- Forskelle mellem konsultationernes forløb på et ambulatorium og telemedicinsk?
 - Forskel i pædagogik og spørgeteknik? Se, høre, føle, spørgeteknik, visuel/audio tilstedeværelse, ...
 - Hvordan skabes en nærhed til patienten? Samspil mellem klinik/værdier og "psykologien". Teknologiens rolle?
 - At være til stede i hjemmet? – kameravinkel, adgang, "banke på". Ændres situationen (inkl. patientens ageren).
 - Integration mellem ambulatoriet og hjem
- Oplevelse af behandlingsmuligheder
- Etisk/retsligt problem?

6. Hvordan ser I sammenhængen mellem jeres telemedicinske løsning og patienternes læring og egenomsorg?

- Oplevelse af patienternes (ændrede?) inddragelse i behandling og monitorering
- Tryghed, rum til at tale om angst?
- Betydning af patienttelefonen? Åbningstider?

7. Hvordan er samarbejdet med pårørende i det telemedicinske forløb sammenlignet med et ambulatoriebesøg eller indlæggelse?

- Som beslutningstagere, vidensbærere, daglig støtte af patienten...

Sektorovergange: Samarbejdsrelationer og kommunikation med praktiserende læge og hjemmesygeplejen

8. Hvordan forsøger I på organisatorisk plan at indgå aftaler med praktiserende læger omkring opgave og ansvarsfordeling? – foreligger der eksplicitte aftaler?

- Udtrappingsplaner, ændringer i medicinering...

9. Hvordan forsøger I på organisatorisk plan at indgå aftaler med hjemmesygeplejen omkring opgave og ansvarsfordeling? – foreligger der eksplicitte aftaler?

Faglighed

10. Oplevelse og udvikling af faglige kompetencer og roller (informationscenter, koordinator, kabellægger, varme hænder, ...)

- Teknologi, sundhedspædagogik, kerneopgaver
- Kurser? – hvad har den vigtigste lære været?
- Erfaringsudveksling? Hvordan sker den løbende læring?
- Hvad er jeres forudsætninger/"kan alle lave telekonsultationer?"/monitorering?
- Hvordan er samarbejdet/erfaringsudveksling mellem enheder, der laver tele-KOL?

Teknologien

11. Hvad er den største fordel + den største ulempe ved jeres løsning?

- Er der informationer, som kunne være rare at have, men som ikke er en del af systemet? – er der tilfælde, hvor du alligevel skal se patienten og hvorfor? Hvornår tager du kontakt?
- Er der informationer/funktioner, du sjældent ser på/bruger?
- Nedbrud?
- Samspil med andre teknologier/digitale systemer og arbejdsredskaber (sammenhænge og brud): EPJ, ... Hvilke info trækkes der på, hvor bruges info og til hvad, hvem, hvorfor, hvor ender de henne? Og hvordan tolkes og anvendes disse data?

12. Udviklingsprojekt eller hyldevare?

Leverandør

13. Vigtigste erfaringer i samarbejdet med leverandør?

- Kriterier for udvælgelse af teknologi og leverandør?
- Samarbejdsaftale med leverandør? Dagligt samarbejde/kontakt?
- Leasing? Fordele og ulemper?

Godt råd

Hvis andre skal etablere et tele-KOL tilbud, hvad er så jeres vigtigste råd?

Bilag 5

Observationsguide til observationsstudier på sygehusene

Professionelle og organisatoriske perspektiver

Hvad er den største fordel + den største ulempe ved systemet?

Formål med tilbuddet

- Hvad er formålet?
- Hvordan udvælges patienter?
- Hvordan defineres en genindlæggelse?
- "Højne kvalitet af pleje"/add on vs. besparelse?

Organisering

- Beskrivelse af arbejdsgange (sammenlignet med traditionelt tilbud)
 - Rekruttering af patienter
 - Undervisning af patienter
 - Monitorering af patienter
 - Tele-konsultationer med patienter
 - Fordeling af arbejdsopgaver
 - Tidsaspekt – hvornår og hvordan planlægges konsultationer/monitorering. Integration i øvrige opgaver?
- Nye organisatoriske strukturer (og barrierer) ved implementering sammenlignet med organisering af traditionelt tilbud?
- Fra pilot til drift:
 - Skalering
 - Målgruppe
 - Længde af monitorering
 - Type af monitorering
 - Organisering
 - Evidens vs. "aktionsforskning"
- Samspil med andre organisatoriske enheder omkring telemedicin?
- Call-centre – hvorfor (ikke)?
- Sociale medier til gruppedynamik?
- Økonomi: DRG takster?

Teknologien

Brug og tilegnelse af teknologi.

Video vs. telefon

- Gemme data – har patienten adgang til log/gemt data eller aftaler eller sundhedsprofessionelles noter/journalføring?
- Opsætning i hjemmet?
- Er der informationer, som kunne være rare at have, men som ikke er en del af systemet? – er der tilfælde, hvor du alligevel skal se patienten og hvorfor? Hvornår tager du kontakt?
- Er der informationer/funktioner du sjældent ser på/bruger?
- Nedbrud?
- Ejerskab og adgang
- Samspil med andre teknologier/digitale systemer og arbejdsredskaber (sammenhænge og brud): EPJ, ...

Hvilke info trækkes der på, hvor bruges info og til hvad, hvem, hvorfor, hvor ender de henne? Og hvordan tolkes og anvendes disse data?

Samarbejdsrelationer og kommunikation

- Patienterne
 - Hvordan skabes en nærhed til patienten? Samspil mellem klinik/værdier og "psykologien". Teknologiens rolle?
 - Forskelle mellem konsultationernes forløb på et ambulatorium og telemedicinsk? Pauser, at se patienten, "sniksnak"
 - Forskel i pædagogik og spørgeteknik? Se, høre, føle, spørgeteknik, visuel/audio tilstedeværelse ...
 - Oplevelse af behandlingsmuligheder
 - Oplevelse af patienternes (ændrede?) inddragelse i behandling og monitorering
 - At være til stede i hjemmet? – kameravinkel, adgang, "banke på". Ændres situation (inkl. patientens ageren).
 - Etisk/retsligt problem?
 - Integration mellem ambulatoriet og hjem
 - Tryghed (& disciplinerings?)
- Samarbejde med pårørende?
- Samarbejde mellem sundhedsprofessionelle – hvem gør hvad, hvad er specifikt for læger/sygeplejersker, og hvordan koordineres mellem dem?
- Inddragelse af andre sundhedsprofessionelle – hjemme-sygepleje, praktiserende læge, ilt-sygeplejerske

Faglighed

- Oplevelse og udvikling af faglige kompetencer og roller (informationscenter, koordinator, kabellægger, varme hænder, ...)
- Kurser? – hvad har den vigtigste lære været?
- Erfaringsudveksling? Hvordan sker den løbende læring?
- Hvad er deres forudsætninger/"kan alle lave telekonsultationer?"
- Hvordan er samarbejdet/erfaringsudveksling mellem enheder, der laver tele-KOL?

Leverandør

- Kriterier for udvælgelse af teknologi og leverandør?
- Samarbejdsaftale med leverandør? Dagligt samarbejde/kontakt?
- Leasing? Fordele og ulemper?

Godt råd

Hvis andre skal etablere et tele-KOL tilbud, hvad skal de så tænke på?

Bilag 6

Vejledning til udførelse af patient-dagbøger

Skrivevejledning

- Dagbogen er din. Det er helt op til dig, hvor meget og hvad du ønsker at skrive i den.
- Jeg er interesseret i at få et indblik i din hverdag med KOL, men alle de oplevelser eller hændelser, der betyder noget for dig og for dit velvære, har interesse – KOL eller ej.
- Hvis du har svært ved at komme i gang, så overvej eksempelvis, hvordan du mærker, at du har en dårlig dag, og hvordan du mærker, at du har en god dag? Hvad afhænger det af, og hvordan har det indflydelse på din dag, dine gøremål og dit humør? Alle beskrivelser af stort og småt, oplevelser, følelser og lignende er velkomne!
- Skriv gerne specifikt om brugen af din KOL-teknologi. Er det svært eller nemt at bruge? Hvad gør det svært, og hvad gør det nemt? Skriv gerne de tanker ned, du har omkring det.
- Hvis du har svært ved at skrive længere beskrivelser eller synes, at det kræver for meget tid eller energi, så prøv eventuelt at skrive 5 stikord ned, som karakteriserer din dag, brugen af din KOL-teknologi eller lignende.
- Skriv gerne i dagbogen, hvis du har kontakt med nogen fra sygehuset, hjemmeplejen eller med praktiserende læge. Hvorfor var du i kontakt med dem?
- Prøv at skriv lidt i dagbogen hver dag. Husk dato og ugedag, når du starter på et nyt dagbogsindlæg.
- Tak fordi du vil bruge din tid på at hjælpe mig med at få et bedre indblik i din hverdag og i, hvordan en sygdom som KOL påvirker din hverdag.

God skrivelyst!

Bilag 7

Materiale fra sygehusene

7.1 Informationsmateriale til patienter fra Hospitalsenheden Horsens

midt
regionmidtjylland



Tele-KOL Case Manager

Patientinformation

Hospitalsenheden Horsens
Medicinsk Afdeling

Mulighed for opfølgning efter udskrivelse

Når du har været indlagt med forværring af din lungesygdom KOL (Kronisk Obstruktiv Lungesygdom) eller haft kontakt til lungeambulatoriet med forværring af din KOL har hospitalet, ud fra fastlagte kriterier, mulighed for at tilbyde udvalgte patienter en telemedicinsk opfølgning i hjemmet. Udstyret fungerer over mobilnettet og kræver således kun en stikkontakt til strøm.

Sådan fungerer det.

Der findes to forskellige typer terminaler;

Den synkrone terminal.

Den består af en skærm og måleudstyr.

Øverst på skærmen sidder et lille kamera og en mikrofon, så vi kan se og tale med hinanden.

Du kan måle, hvordan du ilter dit blod (iltsaturation) og pulsen ved at komme satmåleren på fingeren, og hvad din lungefunktion er, ved at puste i spirometeret. Vi kan begge se resultaterne på skærmen, så vi sammen kan gennemgå dem. Du vil blive guidet igennem de forskellige ting, mens vi taler sammen.

Der vil også være mulighed for at komme til at tale med en fysioterapeut 1-2 gange under forløbet. Den synkrone terminal har man i ca. 2 uger.



Den asynkrone terminal:

Det er en lille skærm med det samme måleudstyr, som den synkrone terminal. Du skal selv foretage målingerne hver dag. Målingerne bliver automatisk sendt til min terminal på hospitalet, så jeg kan se dem. Jeg ringer dig op over telefonen på aftalte tidspunkter, og hvis der er ændringer i dine målinger, som kræver opfølgning. Den asynkrone terminal kan man have i op til 3.mdr..



Sådan er forløbet:

Hvis du ønsker at tage imod tilbuddet, vil jeg besøge dig på afdelingen før udskrivningen og gennemgå tilbuddet. Når du er blevet udskrevet, kommer jeg hjem til dig og sætter udstyret op og sikrer, at det fungerer, ved at du afprøver systemet, mens jeg stadig er hos dig. Vi vil aftale, hvornår det passer dig bedst, at jeg ringer dig op - du skal sidde ved din skærm, når vi skal tale sammen.

Hvis det skønnes, at du har brug for yderligere opfølgning efter de 2 uger med den synkrone terminal, er der mulighed for at få tilbudt den asynkrone terminal, hvor du selv foretager målingerne. Du har ikke mulighed for at ringe til mig via terminalerne, men du er velkommen til at kontakte mig på telefonen i dagtiden på hverdage.

Efter forløbet med telemedicin vil der blive taget stilling til, om du har brug for at blive fulgt i lungemedicinsk ambulatorium, få besøg af en KOL Case Manager hjemme hos dig selv eller opfølgning hos din egen læge.

Hvordan kan du bruge mig som Tele-KOL Case Manager?

- En snak om hvordan du klarer dig i hverdagen, og hvad du lige netop nu finder problematisk/har af spørgsmål vedrørende din lungesygdom.
- Vurdering af din lungefunktion
- Vejledning i brug af medicin og evt. justering af den medicin, du får i forhold til din lungesygdom.
- Hvordan du har det fysisk og psykisk.
- Hvorvidt du har problemer i forhold til søvn og ernæring.
- Dine egne mål og ønsker, og hvad du ellers i øvrigt har af spørgsmål.
- Hvis du ønsker det, kan jeg indgå i et tæt samarbejde med din egen læge og hjemmesygeplejen, hvis du er tilknyttet denne.

Kontaktinformation:

Du er altid velkommen til at kontakte mig, hvis du har spørgsmål. Tager jeg ikke telefonen, kan du indtale en besked og jeg vil kontakte dig senere, når jeg har mulighed for det.

Venlig Hilsen

Anne Friis Jørgensen

Tele-KOL Case Manager

Medicinsk Afdeling

Regionshospitalet Horsens og Brædstrup

Tlf. 30301791

E-mail: annfrijo@rm.dk

Maj 2012

7.2 Informationsmateriale til patienter fra Regionshospitalet Silkeborg



The diagram illustrates a telemedicine setup. A central tablet device, labeled 'Tele-KOL Regionshospitalet Silkeborg midt regionmidtjylland', is connected via arrows to three peripheral devices: a scale (top left), a spirometer (bottom left), and a pulse oximeter (bottom right). The scale is a white platform scale. The spirometer is a blue and white device with a circular mouthpiece. The pulse oximeter is a black finger clip device.

Telemedicinsk service til patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom

Et klinisk randomiseret, kontrolleret studie til vurdering af den kliniske effekt og de økonomiske konsekvenser af telemedicinsk service

Deltagerinformation

**Regionshospitalet
Silkeborg**
*Diagnostisk Center
Medicinsk Afsnit M3*

Deltagerinformation om deltagelse i en videnskabelig undersøgelse

Telemedicin til KOL-patienter i Danmark

Du indbydes herved til deltagelse i studie omkring telemedicinsk assistance til patienter med svær eller meget svær kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Det er en videnskabelig undersøgelse, omfattende 250 KOL patienter, som er bosiddende i Regionshospitalet Silkeborgs optageområde, og som er i alderen over 40 år. Undersøgelsen udføres ved lungemedicinsk afdeling, Regionshospitalet Silkeborg.

Studieansvarlig er overlæge Frank Andersen.

Før du beslutter, om du vil deltage i undersøgelsen, skal du fuldt ud forstå, hvad studiet går ud på, og hvorfor vi gennemfører undersøgelsen. Vi vil derfor bede dig om at læse denne deltagerinformation grundigt.

Du vil blive inviteret til en samtale om studiet, hvor denne deltagerinformation vil blive uddybet, og hvor du kan stille de spørgsmål, du har om undersøgelsen. Du er velkommen til at tage et familiemedlem, en ven eller en bekendt med til samtalen.

Hvis du beslutter dig for at deltage i studiet, vil vi bede dig om at underskrive en samtykkeerklæring. Husk du har ret til betænkningstid, før du beslutter, om du vil underskrive samtykkeerklæringen. Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen. Du kan når som helst og uden at give en grund, trække dit samtykke tilbage.

Formål

Formålet med studiet er at undersøge om telemedicinsk udstyr kan være med til at forebygge genindlæggelse / indlæggelse i forbindelse med en forværring i KOL sygdommen. Tidligere studier fra udlandet har vist denne effekt, og der har været en høj grad af brugertilfredshed. Den daglige kontrol for eventuelle sygdomstegn, har givet mange brugere en øget tryghed og en øget indflydelse på egen behandling.

Plan for undersøgelsen

Du vil blive tilbudt deltagelse i studiet under en aktuel indlæggelse for forværring i KOL sygdommen. En aktuel indlæggelses varighed ændres ikke af en beslutning om at deltage i studiet. Inden du beslutter dig for at deltage i studiet, vil du blive grundigt informeret. Du vil også modtage information om dine rettigheder som projektdeltager, ligesom du vil blive præsenteret for den nævnte samtykkeerklæring. Hvis du beslutter dig for at deltage, vil du modtage yderligere mundtlig og skriftlig information.

Som projektdeltager vil du via lodtrækning komme i en af to grupper hver indeholdende 125 projektdeltagere (250 patienter i alt). I **den ene gruppe** modtager du vanlig behandling for din KOL sygdom, inklusiv opfølgning i lungemedicinsk ambulatorium, og eventuelt besøg af iltsygeplejerske / KOL-sygeplejerske. Der etableres et skema for besøg i ambulatoriet, hvor der vil blive udført en række undersøgelser, såsom lungefunktionsundersøgelse, 6 minutters gangtest, og kontrol af medicinforbrug. Du vil skulle svare på 3 spørgeskemaer omkring din situation som KOL-patient. Besøgene ligger 3, 6, 12 og 24 måneder efter beslutning om deltagelse i studiet. Du skal påregne, at der kan gå op imod 2 timer før alle de nævnte undersøgelser er udført ved de ambulante besøg. Du vil som andre KOL-patienter blive tilbudt

tilknytning til vores lungeskole. Du vil få udleveret en såkaldt selvbehandlingsplan i forbindelse med udskrivelse / inklusionen.

I den **anden gruppe** får du, udover de før nævnte tiltag, udleveret et simpelt telemedicinsk udstyr. Du vil blive instrueret i brugen heraf 1-2 hverdage efter udskrivelse i forbindelse med et hjemmebesøg af forskningssygeplejerske. Med udstyret skal du jævnligt måle din lungefunktion, din iltmætning og puls samt din vægt (1 gang dagligt i den første måned – herefter 3 gange om ugen). Målingerne foretages i 6 måneder. Disse oplysninger får du dels selv, og derudover sendes målingerne ind på hospitalet, hvor personalet kan kontrollere om målingerne er tilfredsstillende, eller om der er behov for justering i behandlingen af din lungesygdom. Som led i den jævnlige kontrol vil du også skulle svare på enkelte spørgsmål omkring din tilstand. De anførte undersøgelser er ufarlige og ikke forbundet med smerte eller anden form for ubehag.

I forbindelse med tilknytning til studiet vil der blive indhentet oplysninger om dit tidligere helbred, samt en eventuel tidligere eller aktuel medicinsk behandling. Endelig vil vi bede om oplysninger om rygning, alkoholforbrug, motion, uddannelse og boligforhold. Vi vil anmode om lov til at se journalmateriale fra fremtidige indlæggelsesforløb, samt bede om lov til at kontakte din egen læge med spørgsmål om kontakter i denne studieperiode. Vi vil bede om tilladelse til at samkøre dine oplysninger om kontakt til sygehus eller egen læge, med oplysninger fra Landspatientregisteret og med oplysninger fra din egen læge og Sygesikringen. Dette med henblik på at opnå så korrekte oplysninger som muligt.

Fordelen ved at deltage er, at der i den ene gruppe udføres jævnlige undersøgelser af lungefunktionen samt af vitale parametre såsom puls, iltoptagelse og vægt. Dette giver mulighed for vejledning og evt. råd om behandling. I begge grupper tilbydes den til dato bedste kliniske praksis for behandling af KOL-patienter. Der foretages jævnligt kontrol i forbindelse med ambulante besøg og i forbindelse med besøg fra iltsygeplejerske. Der er ikke egentlige ulemper forbundet med forsøget, udover det tidsforbrug der går til de jævnlige målinger. Målingerne er ikke ubehagelige at udføre.

Oplysninger om økonomiske forhold

Studiet har på baggrund af Region Midtjyllands ansøgning til puljen vedr. patientundervisning og egenomsorg modtaget støtte på 1,8 mio. kr. fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Samarbejdspartnere

Det telemedicinske studie udføres i et samarbejde mellem Regionshospitalet Silkeborg, Århus Sygehus NBG, Dansk Sundhedsinstitut (DSI) og Region Midtjylland. Det telemedicinske udstyr leveres af firmaet Tunstall Healthcare A/S. Undersøgelsen er godkendt af etisk komité i Region Midtjylland, og der foreligger de nødvendige tilladelser til opfølgning fra Sundhedsstyrelsen, Landspatientregisteret og Datatilsynet. Forskningsprojektet ledes af overlæge Frank Andersen, Medicinsk afdeling, Regionshospitalet Silkeborg.

Såfremt du ikke ønsker at deltage i undersøgelsen, vil dette ikke få betydning, hvis du senere måtte få brug for hjælp fra sundhedssystemet.

Såfremt du ønsker at deltage i undersøgelsen, træffes nærmere aftale om yderligere mundtlig og skriftlig information.

Ved ambulante besøg ydes der kompensation for transport udgifter efter gældende regler. Der ydes ikke kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Du opfordres desuden til at læse vedhæftede tillæg "Forsøgspersoners rettigheder i et biomedicinsk forskningsprojekt". Der gøres i den forbindelse opmærksom på, at denne undersøgelse alene er baseret på målinger og svar på sygdomsspecifikke spørgsmål. Der vil således ikke blive udført forsøg med medicin. Der skal ikke tages blodprøver til forsøget.

Venlig hilsen

Frank Andersen, overlæge ved Diagnostisk Center, Medicinsk Afsnit,
Regionshospitalet Silkeborg. Tlf. 7841 7844

E-mail: franande@rm.dk

Sanne Børgesen, forskningssygeplejerske, Tele-KOL studiet,
Regionshospitalet Silkeborg.

E-mail: sannboer@rm.dk

Grethe Andersen, forskningssygeplejerske, Tele-KOL studiet,
Regionshospitalet Silkeborg.

E-mail: grethade@rm.dk

DET VIDENSKABSETISKE KOMITÉSYSTEM

Forsøgspersonens rettigheder i et biomedicinsk forskningsprojekt

- Som deltager i et biomedicinsk forskningsprojekt skal du vide at:
- Din deltagelse i forskningsprojektet er helt frivillig og kan kun ske efter, at du har fået både skriftlig og mundtlig information om forskningsprojektet og underskrevet samtykkeerklæringen
- Du til enhver tid mundtligt, skriftligt eller ved anden klar tilkendegivelse kan trække dit samtykke til deltagelse tilbage og udtræde af forskningsprojektet. Såfremt du trækker dit samtykke tilbage påvirker dette ikke din ret til nuværende eller fremtidig behandling eller andre rettigheder, som du måtte have.
- Du har ret til at tage et familiemedlem, en ven eller en bekendt med til informationssamtalen.
- Du har ret til betænkningstid, før du underskriver samtykkeerklæringen
- Oplysninger om dine helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger om dig, som fremkommer i forbindelse med forskningsprojektet, er omfattet af tavshedspligt.
- Opbevaring af oplysninger om dig, herunder oplysninger i dine blodprøver og væv, sker efter reglerne i lov om behandling af personoplysninger og sundhedsloven.

- Der er mulighed for at få aktindsigt i forsøgsprotokoller efter offentlighedslovens bestemmelser. Det vil sige, at du kan få adgang til at se alle papirer vedrørende din deltagelse i forsøget, bortset fra de dele, som indeholder forretningshemmeligheder eller fortrolige oplysninger om andre.
- Der er mulighed for at klage og få erstatning efter reglerne i lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet

Dette tillæg udgives af Det Videnskabsetiske Komitéssystem og kan vedhæftes den skriftlige information om det biomedicinske forskningsprojekt. Spørgsmål til et projekt skal rettes til den regionale komité, som har godkendt projektet.

Juni 2010



Til deltager

Informeret samtykke til deltagelse i et biomedicinsk forskningsprojekt

Forskningsprojektets titel: Telemedicinsk service til patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom.

Et klinisk randomiseret, kontrolleret studie til vurdering af den kliniske effekt og de økonomiske konsekvenser af telemedicinsk service.

Erklæring fra forsøgsperson:

- Jeg har fået skriftligt og mundtligt information. Jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.
- Jeg ved det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.
- Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet. Jeg har fået kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn:

Dato:

Underskrift:

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?

Ja (sæt x) Nej (sæt x)

Erklæring fra informerende sundhedsperson og forsøgsansvarlig:

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen og har haft mulighed for at stille spørgsmål til mig.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i undersøgelsen.

Den informerende sundhedspersons navn:

Dato: Underskrift:

Den forsøgsansvarliges navn: Frank Andersen

Dato: Underskrift:

Projektidentifikation: Videnskabsetisk Komité projektnr. 26990



Underskriv og klip ud





Til projektansvarlig

Informeret samtykke til deltagelse i et biomedicinsk forskningsprojekt

Forskningsprojektets titel: Telemedicinsk service til patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom.

Et klinisk randomiseret, kontrolleret studie til vurdering af den kliniske effekt og de økonomiske konsekvenser af telemedicinsk service.

Erklæring fra forsøgsperson:

- Jeg har fået skriftligt og mundtligt information. Jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage.
- Jeg ved det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.
- Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet. Jeg har fået kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Forsøgspersonens navn:

Dato:

Underskrift:

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat samt eventuelle konsekvenser for dig?

Ja (sæt x) Nej (sæt x)

Erklæring fra informerende sundhedsperson og forsøgsansvarlig:

Jeg erklærer, at forsøgspersonen har modtaget mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen og har haft mulighed for at stille spørgsmål til mig.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i undersøgelsen.

Den informerende sundhedspersons navn:

Dato: Underskrift:

Den forsøgsansvarliges navn: Frank Andersen

Dato: Underskrift:

Projektidentifikation: Videnskabsetisk Komité projektnr. 26990



Underskriv og klip ud



Noter



A large rectangular area for notes, featuring horizontal lines for writing. The background of this section is a light beige color with a faint, stylized illustration of a tree on the right side. The tree has a thick trunk and a dense canopy of leaves, rendered in a light brown/grey tone.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



Kontakt

Regionshospitalet

Silkeborg

Overlæge Frank Andersen

Diagnostisk Center

Medicinsk Afsnit M3

Falkevej 1-3

8600 Silkeborg

Tlf. +45 7841 5000

www.regionshospitalet-silkeborg.dk

Version 2, Februar 2012

*Falkevej 1-3
8600 Silkeborg
Tlf.: 7841 5000*

7.3 Informationsmateriale til patienter fra OUH Svendborg Sygehus



Vejledning og støtte efter udskrivelsen

OUH Svendborg Sygehus har indført et tilbud til patienter med kronisk lungesygdom. En lungesygeplejerske kan, via en KOL-kuffert med video og måleudstyr, følge op på din behandling i dit hjem efter udskrivelsen.

Hvad går KOL-tilbuddet ud på?

Efter du er udskrevet, får du gratis installeret en KOL-kuffert.

Via kufferten kan du og lunge - sygeplejersken se hinanden og tale sammen om din sygdom og din medicin.

Du får råd og vejledning til hvordan du kan klare din hverdag og hvordan du kan forebygge forværringer i din lungesygdom.

Lungesygeplejersken kan hjælpe dig med at få målt dit iltindhold i blodet og din lungefunktion (pustemåling).

Sådan fungerer tilbuddet

Under indlæggelsen hilser lungesygeplejersken på dig i afdelingen og fortæller dig om KOL-kufferten.

Når du er kommet hjem, kommer der en tekniker hjem til dig, for gratis at installere KOL-kufferten. Medens teknikeren er hjemme hos dig, sikrer han/hun sig, at du kan bruge udstyret, og at der er forbindelse til sygehuset. Udstyret er meget let at bruge. Du skal blot tænde for en kontakt og så er der forbindelse til sygehuset.

KOL-kufferten indeholder måleudstyr og en skærm med mikrofon, hvor du kan se og høre sygeplejersken. Du aftaler fra dag til dag et tidspunkt for, hvornår du næste gang skal tale med lungesygeplejersken via KOL-kufferten.

På det aftalte tidspunkt tænder du for kufferten. Da vi er flere syge - plejersker, er det ikke altid den samme du kommer til at tale med.

Du får udleveret en lungebog, hvori du bl.a. kan læse om sygdommen og skrive dine ilt og pustemålinger.

Vejledning og støtte efter udskrivelse



Hvor længe kan du gøre brug af tilbuddet?

Du har udstyret i ca. 1 uge.
Efter ca. 4 uger efter udskrivelsen
kontrolleres din lungesygdom ved en
ambulant kontrol.
Desuden tages der stilling til, hvilke
tilbud du kan tilbydes f.eks. rygestop,
undervisning og/eller træning.

Kufferten



Kol-kuffert (ses på billedet)

Kufferten kommunikerer med sygehusets computer via internetforbindelse, trådløs forbindelse eller via satellit forbindelse.

Kontakt

Ved behov er du velkommen til at kontakte lungesygeplejersken:

Lungeliniens telefon: 63 20 20 18
Alle ugens 7 dage
Mellem kl.: 08:00 - 15:00

Forværring

Tegn på forværring:

- Øget åndenød
- Øget slimdannelse
- Ændring i slimets farve (gullig/grøn)

Andre symptomer:

- Feber
- Øget behov for anfaldsmedicin (blå eller grøn inhalationsmedicin)
- Vågner om natten pga. åndenød

Med venlig hilsen

OUH Svendborg Sygehus
Medicinsk Afdeling M
Telemedicinsk enhed
TELE-KOL-Syd
Lungesygeplejersken

Notater

Notater

Medicinsk Afdeling M
OUH Svendborg Sygehus
Valdemarsgade 53, DK - 5700 Svendborg
Tlf.: +45 63 20 20 00
www.OUH.dk

regionsyddanmark.dk

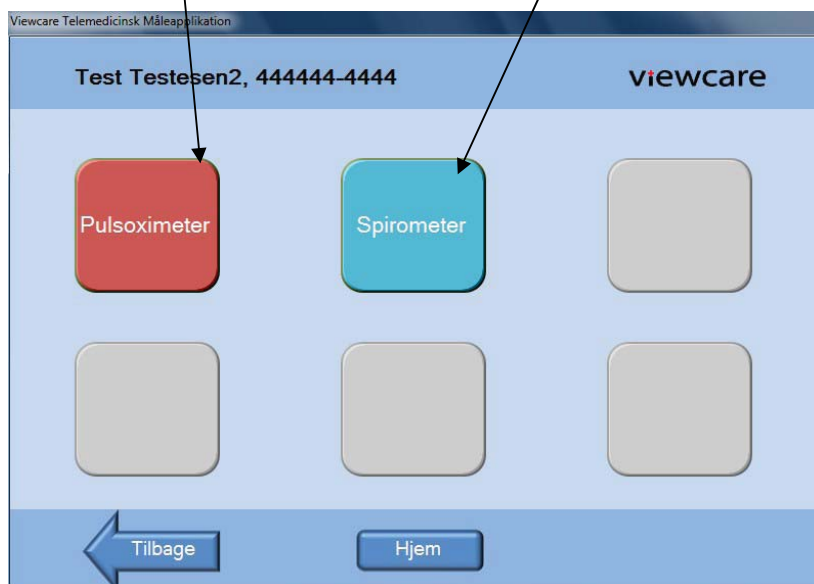
7.4 Vejledning til brug af udstyr fra Hospitalsenheden Horsens

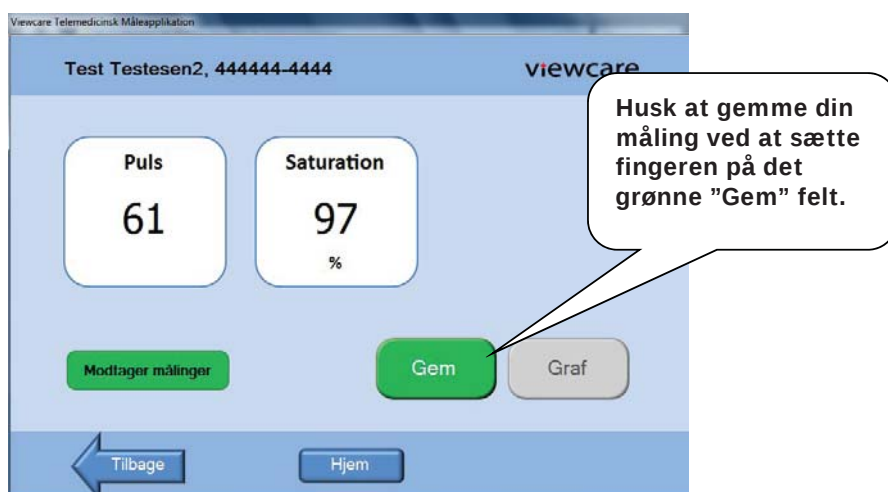
Brugervejledning til Pad'en.

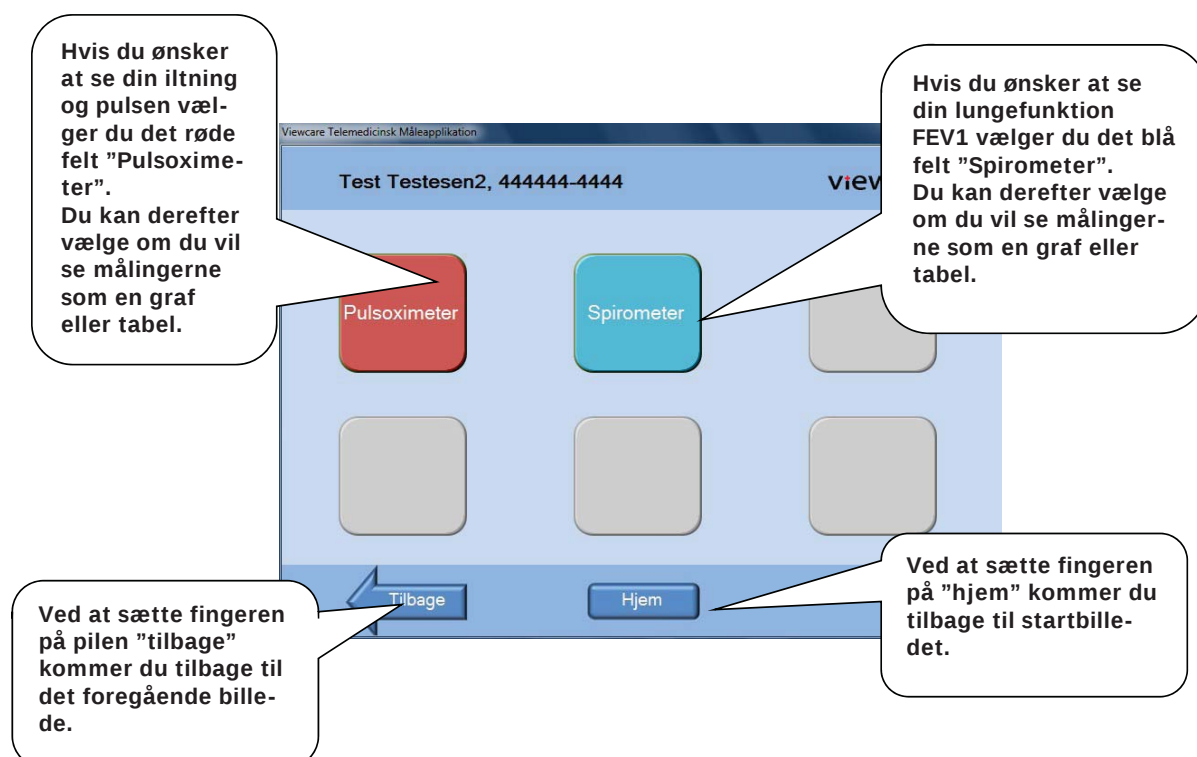
Når du skal foretage en måling :



Vælg derefter om det er puls og iltningen eller din lungefunktion, du ønsker at måle.







7.5 Vejledning til brug af udstyr fra Regionshospitalet Silkeborg

Patient Vejledning

Tunstall

1. Telehealth monitor

Din monitor vil dagligt minde dig om at gennemføre et spørgeskema, hvor du skal tage målinger og svare på spørgsmål. Du kan begynde spørgeskemaet når der er en 'Start' knap tilstede i displayet (tryk på knappen). I et bestemt tidsrum vil lyden af en klokke påminde dig om at starte spørgeskemaet.

Lyden kan skrues op/ned ved hjælp af knapperne på siden af monitoren (se tegning).



2. Spørgeskema

Følg instruktionerne i monitoren.

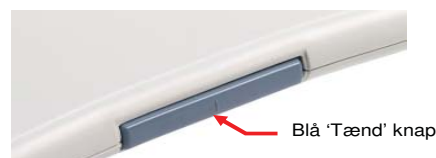
Udfør målingerne i den efterspurgte rækkefølge.

Besvar herefter spørgsmålene. Vælg svarmuligheder ved at trykke på knapperne under svaret. Hvis der svares/trykkes inden spørgsmålet er blevet læst op vil spørgsmålet blive læst færdigt. Trykket vil dog være registreret, og der skal ikke trykkes på knappen igen.

2.1. Vægt

Sådan laver du en vægtmåling:

TRIN 1 – Tryk på den blå 'Tænd' knap, som sidder på fronten af vægten. Vent indtil displayet viser 0.0Kg og en lille cirkel i venstre hjørne.



Blå 'Tænd' knap

TRIN 2 – Stil dig op på vægten. Et stipt linie vil dannes fra venstre mod højre. Stå stille på vægten mens dette foregår. Når linien går hele vejen over displayet er din vægt udregnet.

TRIN 3 – Når din vægt vises i displayet må du træde ned fra vægten. Vægten slukker af sig selv efter kort tid.

TRIN 4 – Vent til monitoren viser og siger din vægt. Tryk på 'Ok' på monitoren for at fortsætte.

2.2. Pulsoximeter

Sådan laver du en måling med pulsoximeteret:

TRIN 1 – Sæt den på højre pegefinger (uden neglelak).



TRIN 2 – Vent til monitoren viser og siger din iltmætning og puls.

TRIN 3 – Tag pulsoximeteret af og tryk 'Ok' på monitoren for at fortsætte.

2.3 Lungefunktionsmåler

Sådan laver du en måling med lungefunktionsmåleren:

TRIN 1 – Tænd lungefunktionsmåleren på 'Tænd' knappen. Når der vises et 'puste' symbol kan du lave en måling.



TRIN 2 – Når FEV1 værdien vises er målingen foretaget. Sluk apparatet på 'Tænd' knappen (der høres et langt bip).

d307072_dk_Quick_Guide_RHS.doc
ref: YDM (08-04-2010)

TRIN 3 – Når apparatet er slukket tilsluttes kablet til monitoren og der trykkes på de to viste knapper samtidig i ca. 2 sekunder. Overførslen påbegyndes.



TRIN 4 – Vent til monitoren viser og siger dine måleværdier. Tag herefter kablet af og tryk 'Ok' på monitoren.

2.5. Symptospørgsmål

Monitoren stiller dig herefter nogle spørgsmål omkring dit helbred. Du svarer ved at trykke på knapperne.

Når spørgeskemaet er afsluttet fortæller monitoren dig, at målinger og besvarelser vil blive sendt (til sygehuset). Sessionen er nu slut.

3. Generelt

Lad altid monitoren være tændt. Den bruger meget lidt strøm, max. 10 øre/døgn.

Rengør *kun* monitoren og tilhørende apparater med en tør klud.

Monitoren kan ikke anvendes til akutte nødkald.

7.6 Selvbehandlingsplan fra Regionshospitalet Silkeborg

Selvbehandlingsplan ved akut forværring af KOL-sygdommen

Navn: _____ Dato: _____

Hvad skal du gøre, hvis dine symptomer bliver værre (mere hoste, åndenød og/eller opspyt)?

Hold øje med dine symptomer! Se tabellen:

Symptomer	OK (grøn)	Pas på (gul)	Fare (rød)
Åndenød	Normal/som vanligt	Værre end vanligt	Meget værre end vanligt
Hoste	Normal/som vanligt	Mere end vanligt	Meget mere end vanligt
Opspyt	Normal/som vanligt	Mere end vanligt	Meget mere end vanligt

GRØN: Hvis alle dine symptomer er i den grønne søjle så OK, fortsæt din vanlige behandling.

GUL: Hvis nogle af dine symptomer er i den gule søjle (Pas på), så tag din anfaldsmedicin regelmæssigt (x 4 dagligt), og efter behov op til maksimum. Vær opmærksom på brug af PEP-fløjten. Hold øje med dine symptomer. Hvis du bliver bedre inden for 2 døgn, vend tilbage til din vanlige behandling.

RØD: Hvis du på noget tidspunkt får forværring af symptomerne som i den røde søjle FARE, og du ikke bliver bedre på den anbefalede behandling:

Kontakt en læge med henblik på akut vurdering og behandling.

Anfaldsmedicin:

Bronkieudvidende medicin (anfaldsmedicin) via inhalator eller spray: _____
Maksimum antal sug/pust pr. dag: 8-10

Hvis ingen bedring trods opstart på anfaldsmedicin: så start prednisolon-kur og eventuelt antibiotika kur (se nedenstående).

Prednisolonkur:

Tablet Prednisolon® 37,5 mg (1½ tabl.) dagligt i 10 dage. Ved osteoporose eller sukkersyge eventuelt individuel dosering.

Antibiotikakur:

Vær opmærksom på dit opspyt. Host dit slim ud på et stykke hvidt papir. Hvis det har ændret farve til gullig-grønt, skal du tage antibiotika, som din læge har udskrevet i forvejen, eller hurtigst muligt få en recept herpå. **Drøft snarest behandlingen med din læge! Kontakt også din læge hvis du får feber.**

Antibiotika og dosering: _____

Såfremt du påbegynder behandling på egen hånd, skal du **kontakte din egen læge** for at aftale det videre behandlingsforløb.

Advarsel

Hvis du har:

- Udtalt åndenød
- Brystsmerter
- Høj feber
- Fornemmelse af bevidsthedssløring, angst eller svimmelhed

Kald 112

Kontakt tlf. nr.:

Din praktiserende læge: _____

Selvbehandlingsplanen er udarbejdet af overlæge Frank Andersen, sygeplejerske Grethe Andersen og sygeplejerske Sanne Børgesen. Lungemedicinsk afsnit, Regionshospitalet Silkeborg. December 2010.

Bilag 8

Oversigt over løsningerne

	Silkeborg	Horsens	Svendborg
Status	Forskningsprojekt	Udviklings projekt	Drift
Løbetid	Marts 2011-2013. (Forlænges evt.)	Dec. 2010-maj 2012. Forlænget til 31. december 2012	Drift start: juni 2011 (de overgik til udelukkende at have drift i oktober 2011, dvs. patientforløb fra forskningsstudiet var afsluttet)
Udstyr	Terminal Asynkron	Video + terminal Synkron og asynkron	Video Synkron
Parametre	Saturation, spirometri, vægt, spørgsmål om forværring (hoste, åndenød, slim)	Saturation, spirometri, puls + sygeplejerske spørgsmål og kliniske observationer (ansigtsku-lør, vejtrækning) ved video	Saturation, spirometri + sygeplejerske spørgsmål og kliniske observationer (ansigtsku-lør, vejtrækning)
Totalt antal patienter der har haft udstyret	37 i interventionsgruppen (23. nov. 2011)	81 (oktober 2012 – NB)	32 (14. nov. 2011)
Antal patienter der har udstyr under hospitalsfelt-studierne	13 pt. (d. 7. nov.)	Video = 3 pt. (4 Kufferter) (24. nov.) Terminal = 7 (10 T i alt) (nov. 2011)	5 pt. (8. og 14. nov.)
Formål	Reducere antallet af indlæggelses-dage Reducere antallet af indlæggelser med KOL Reducere mortaliteten ved at undgå svære eksacerbationer Bedre livskvaliteten for KOL-pa-tienterne	Leve op til følge-hjem funktionen i "forløbsprogram for KOL" Reducere genindlæggelse Mestring Reducere antallet og udskyde tidspunktet for ambulante besøg	Undgå unødvendige indlæggelser Afkorte indlæggelsesforløbet Forebygge genindlæggelse Øge empowerment Berolige patient og pårørende
Inklusionskriterier	Sværhedsgraden af KOL er svær eller meget svær (grad 3-4) med FEV-1 under eller lig 50 % af forventet KOL-relateret indlæggelse Patienten ønsker at deltage og kan give skriftligt informeret samtykke	Patienten har KOL Mestringspotentiale Komplekst patientforløb hvor der er brug for en ekstra indsats, som ikke kan honoreres af primærsek-toren alene. Patienter der udskrives fra sygehus eller som har mange ekstra kontakter til ambulatoriet Dansk talende	Patienten har KOL. Der er forværring af KOL Bosat i det gamle Fyns Amt Patienten vil deltage. Patienten kan kommunikere via telefon og skærm Patienten er afsluttet/har ikke deltaget i randomiseret undersø-gelse Kan patienten indgå?
Daglig drift varetages af	Sygeplejerske + læge	Sygeplejerske + tæt sparring med læge	Sygeplejerske
Stillingstype	Delt tele-KOL funktion mellem 3 sygeplejersker Varetagelse af andre funktioner: afdeling, ilt-sygepleje Daglige rul	Fuldtdsstilling	Delt tele-KOL funktion mellem 4 sygeplejersker Varetagelse af andre funktioner: afdeling, ambulatorium 14 dages rul
Opsætning af udstyr	Sygeplejerske	Sygeplejerske	Tekniker
Bil	Delebil med ilt-sygeplejerskefunk-tionen	Privat bil	Firmaet har selv en løsning
Procedure for identificering af mulige patienter	Gennemgang af patientlister Opsøgende besøg på afdelingerne	Patienter indlagt i lungeafsnittet Gennemgang af patientliste Deltagelse i tværfaglig konference på afdelingen Opsøgende besøg på afdelingen Aftale om telefonisk henvendelse fra afdeling og lungeambulatorium	Gennemgang af patientliste Opsøgende besøg på afdelinger (AMK) Aftale om telefonisk henvendelse fra afdelinger
Screening	Sygeplejerske + læge	Sygeplejerske + læge	Sygeplejerske

Fortsættes næste side...

... fortsat fra forrige side

	Silkeborg	Horsens	Svendborg
Skriftligt screeningsværktøj	Fremgår kun af forskningsprotokollen	Nej, men kriterierne er skrevet ned	Ja
Inkludering	Sygeplejerske og læge	Aftales oftest til stuegang, hvor lægen spørger. Herefter kommer sygeplejersken ind i billedet. Der udleveres patientinformation.	Sygeplejerske
Patient telefon	Nej	Ja, i dagtimerne i hverdagen	Ja, i dagtimerne (7.30-15) alle ugens 7 dage
Monitoreringsplan	Terminal: 1. mdr.: målinger dagligt 2-6. mdr.: målinger mandag + onsdag + fredag Samtale efter behov	Video/synkron: 2-3 ugers varighed Monitorering og samtale: 3x pr uge Terminal/asynkron: 1. mdr.: daglige målinger + 2 samtaler 2. mdr. 3 ugentlige målinger + 1 samtale 3. mdr.: de første 14 dage med 2 målinger og 1 samtale, derefter 14 dage med 1 måling og 1 samtale Samt efter behov	Video: 7-9 dage med daglig monitorering og samtale
Mulighed for patientinitieret ekstra målinger	Ja	Video: Ja Terminal: Ja	Ja
Samarbejde med hjemmepleje	Efter behov	Efter behov	Efter behov. Korrespondance brev efter hver konsultation? Info fra hjemmeplejen ved indlæggelse vedr. visiterede ydelser
Samarbejde med praktiserende læge	Korrespondance brev efter konsultation	Orienteres via epikrise	Korrespondance brev efter konsultation
Selvbehandlingsplan, pt. kan selv igangsætte antibiotikabehandling	Ja	Individuel aftale efter behov samt altid samtidig prednisolon-kur	Nej
Ekspektorat-æske til patient	Ja	Nej	Nej, men overvejes
Integration til EPJ	Nej	Nej	Nej
Ambulant opfølgning	Gennemføres af sygeplejerske og læge på tele-KOL kontoret	Gennemføres af ambulatoriets personale Eller de følges op af KOL-case-manager efterfølgende hvis der stadig er noget der kan afhjælpes En del afsluttes også ved egen læge	Gennemføres af tele-KOL sygeplejerske (lægetid er booket men anvendes kun ved tvivlsspørgsmål)

