

Omplacering af diagnostisk arbejde til primær sektor. En etnografisk undersøgelse af anvendelse af Vagus hos lægepraksis og i patienternes eget hjem



Evalueringsrapport fra projektet Diabetiske komplikationer
Udarbejdet af Stinne Aaløkke Ballegaard
Centre for Pervasive Healthcare
Juli 2011

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	3
2. Baggrund	3
3. Projektpartnere	4
4. Undersøgelhedsdesign	4
4.1. Projektforløb	4
4.2. Etnografiske studier	5
4.2.1. Metoder	5
4.2.2. Analyse	5
4.3. Deltagere og sampling	5
5. Beskrivelse af Vagus™	6
6. Anvendelse af Vagus™ hos lægepraksis	7
6.1. Fysiske rammer hos lægepraksis	7
6.2. Håndtering af apparatur	8
6.3. Instruktion af patienten	8
6.4. Inkluderingsarbejde	11
6.5. Konstruktion af narrativ	12
6.6. Måleresultater	12
7. Anvendelse af Vagus™ i hjemmet	13
7.1. Sammenhæng mellem oplevelsen af brug af Vagus og digital teknologi generelt	13
7.2. Fysiske rammer	14
7.3. Tidsaspekt og integration i daglige rutiner	15
7.4. Gennemførelse af undersøgelsen og forståelsesmæssig ramme	16
7.5. Måleresultater og sygdomsforståelse	18
7.6. Forskelle mellem hjem og praksis	19
8. Konklusion	20
9. Litteratur	21

1. Introduktion

Formålet med Caretech projektet har været at belyse anvendelsen af Vagus™ i almen praksis og hjemme hos patienter, samt brugernes oplevelser med undersøgelsen. Undersøgelsen har bestået af etnografiske studier med deltagerobservation hos lægepraksis og interviews med deltagende patienter i deres eget hjem. Caretech projektet er suppleret af en klinisk forskningsprotokol, der har til formål at identificere, hvor de bedste kliniske data opnås enten hos lægepraksis eller i patientens hjem, jf. white coat effekten.

Rapporten giver en kort introduktion til Vagus™, samt beskrivelse og analyse af brugsituationen hos henholdsvis lægepraksis og i hjemmet. Dette har til formål at belyse faktorer, der er i spil, for at få apparatet til at "virke". Ibrugtagning indebærer en række organisatoriske tiltag, udvikling og tilpasning af rutiner, opbyggelse af forståelsesramme, og fysiske rammer, som alle har betydning for udviklingen af en meningsfuld anvendelse af apparatet i den hensigt, som det er bygget. Det handler om hvordan praksisplejersker og hjemmepatienter tilegner sig teknologien i den specifikke situation og får den til at passe ind i en given kontekst af eksempelvis konsultation og hjemmemaalinger. Så selvom teknologien er uændret, så vil tilegnelsen af den og brugssituationen variere på tværs af kontekst og brugernes oplevelse af anvendelse af teknologien kan være meget forskelligartet (Storni 2010, Ballegaard & Aarhus 2009).

Hensigten med Caretech projektet har været at producere et vidensgrundlag, der kan støtte forretningen omkring Vagus™ og endvidere bidrage til forskning og være samfundet til gavn i forbindelse med risikostratificering af diabetikere for tidlig opsporing af senkomplikationer.

2. Baggrund

Om 15 år kan vi forvente op imod 600.000 diabetikere i Danmark. Det kan blive dyrt for samfundet, hvis vi ikke får stoppet udviklingen af senkomplikationer som fodsår, øjensskader og hjertesygdomme. Over 30 mia. kr. - så meget brugte den danske sundhedssektor i 2008 på behandling af de mindst 250.000 danskere, der i dag lider af diabetes eller diabetesrelaterede sygdomme, inklusive produktionstab som følge af diabetes. Det anslås, at 80 pct. af udgifterne til diabetes går til behandling af komplikationer, 10 pct. til primær forebyggelse og 10 pct. til medicin. Størstedelen af de diabetesrelaterede udgifter vedrører for tidlig død eller invaliditet som følge af komplikationer, der kan forebygges, herunder hjertesygdomme, diabetiske fodsår samt nyre- og øjensskader. (*Dagens Medicin 6-11-2009*)

Medicus Engineering har udviklet et apparat, Vagus™, der kan afsløre en diabetisk følgesygdom - autonom neuropati - før der kommer symptomer og som kan anvendes i primærsektoren til at udføre testen. Dette kan enten ske hos den praktiserende læge, på et sundhedscenter eller i hjemmet. Diabetisk autonom neuropati er en overset og alvorlig diabeteskomplikation hos borgere med type 1 og type 2 diabetes. Sygdommen udvikler sig oftest uden symptomer og rammer det autonome nervesystem, som bl.a. styrer hjerterytmen og blodkarrenes sammentrækning. De normale tegn på hjertesygdomme som brystmerter eller angina pectoris forekommer ikke under udviklingen af autonom neuropati. Derfor kan man uden at vide det være ved at udvikle sygdommen, som kan føre til alvorlige hjertesygdomme. Symptomerne kan i årevis være svage og



ukarakteristiske og bliver derfor let overset. Danske og internationale vejledninger anbefaler, at alle diabetikere undersøges for sygdommen en gang om året. I praksis er det ikke muligt, at undersøge den stærkt voksende population af diabetikere efter forskrifterne, med det apparatur der anvendes i dag. Vagus™ har derfor potentiale til at øge kvaliteten af den forebyggende og opsporende indsats i primærsektoren.

3. Projektpartnere

Projektet er drevet af tre partnere: Caretech Innovation, Aarhus Universitetshospital, Medicinsk Afdeling MEA samt Medicus Engineering. Endvidere har lægepraksis Lægerne Hoffmeyer, Wyrztz og van de Looij deltaget i projektet og feltstudierne og afprøvningen af Vagus™ er foregået i deres lægepraksis, i samarbejde med én læge og to praksissygeplejersker. Det har således været et tværfagligt projekt, med deltagelse af bl.a. ingeniører, projektsygeplejerske, diabetes specialist, sygeplejersker og læge, samt etnograf.

Caretech Innovation er Region Midtjyllands satsning på innovativ sundheds-it. Region Midtjylland og EU har bevilget godt 37 mio. kr. til satsningen, der skal skabe erhvervsudvikling baseret på samspil mellem forskning, anvendelse og forretning. Satsningen er en del af Vækstforum for Region Midtjyllands Erhvervsudviklingsstrategi. Caretech Innovation drives af Alexandra Institutet og er som projektfamilie indlejret i Centre for Pervasive Healthcare.

Aarhus Universitetshospital, Medicinsk Afdeling MEA har kliniske og forskningsmæssige erfaringer med undersøgelse og behandling af diabetiske nerveskade. Centret var det første i Danmark som implementerede telemedicin som behandlingstilbud ved diabetiske fodsår.

Medicus Engineering er en århusiansk medicoteknisk forsknings – og udviklingselskab med speciale indenfor point-of-care dvs. transportabelt og brugervenligt måleudstyr. Medicus har udviklet og patentansøgt produktet Vagus™.

4. Undersøgellesdesign

4.1. Projektforløb

Studiet er gennemført i Perioden maj til juni 2011. Patientforløbet har set således ud:

1. Konsultation (torsdag): Indledende undersøgelse med måling af puls variabilitet og blodtryk, samt instruktion og udlevering af apparat.
2. Hjemmemålinger: Udførelse af undersøgelsen to gange dagligt i tre dage.
3. Interview i hjemmet: Kvalitative, semi-strukturerede interviews af ca. én times varighed.
4. Konsultation (tirsdag): Afsluttende undersøgelse med måling af puls variabilitet og blodtryk, samt aflevering af apparat.

Forløbet er sammensat for at imødekomme en række krav, hvor der har været et behov for at gennemføre to forløb i ugen (med brug af to apparater) af hensyn til projektets tidsramme, sammenholdt med at der skal være tre hjemmemålinger for at leve op til den kliniske forskningsprotokol og at mandag og fredag undgås, da de er travle dage hos lægepraksis. Der har været enkelte afvigelser fra grundforløbet grundet helligdage og sygdom.



4.2. Etnografiske studier

Gennem kvalitative interviews og observation søges det at belyse brugen af Vagus™, samt at afdække aspekter, der har relevans for acceptans af test for diabetisk nerveskade hos lægepraksis og i patienters hjem. Den kvalitative undersøgelse består af to elementer: anvendelse af Vagus™ hos lægepraksis og i hjemmet.

4.2.1. Metoder

Anvendelse hos lægepraksis: Den primære metode hos lægepraksis har været delta-gerobservation (Bernard 1995), med vægt på observation af brugen af Vagus™. Fokus har været på selve udførelsen af øvelserne, den organisatoriske strukturering af arbejdet omkring testen, herunder sampling af patienter, arbejdsgange i forbindelse med udførelsen af undersøgelsen, undervisning af patienter samt håndtering af resultater. Endvidere har der været et afsluttende gruppe-interview med praksissygeplejersker og læge, hvor alle projektdeltagere var til stede. Formålet var både at høre om de erfaringer, som deltagerne fra lægepraksis har gjort sig, og at lave en fælles udarbejdelse af retningslinjer for arbejdsgange.

Kvalitative interviews med patienterne i eget hjem: De semi-strukturerede interviews (Bernard 1995) har haft til formål at belyse patienternes oplevelse af brugen af Vagus™ i deres eget hjem. For ikke at påvirke kliniske data, er der ikke lavet observationer af udførelsen af øvelserne og anvendelse af apparatet. I stedet er der blevet spurgt ind til arbejdsgange i hjemmet omkring udførelsen af øvelserne og håndtering af resultaterne; til anvendelse af apparatet og oplevelsen af brugergrænsefladen, samt om den største forskel mellem at lave undersøgelsen i hjem og hos lægepraksis. Endvidere er der stillet spørgsmål til anvendelse af anden teknologi og slutteligt har der været spørgsmål rettet mod patienternes sygdomshistorie og livssituation.

Interviewene er foregået i patienternes hjem, undtaget ét pga. afbud fra etnografen. Derudover, var ét interview (Elisabeth og Hans) var meget kort, da Elisabeth var indlagt og Hans ikke havde så mange kommentarer, da det primært har været Elisabeth, som har haft overblikket og organiseret deres brug af Vagus™.

Interviewene er blevet optaget på diktafon (undtagen hos Hans, hvor interviewet i stedet blev skrevet ned efter hukommelse umiddelbart efter samtalen) og efterfølgende skrevet ud. Der er ikke lavet en ordret transskription, men en gengivelse af udtalelser ud fra en gennemspilning af optagelsen af interviewet.

4.2.2. Analyse

Al materiale i form af feltnoter og interviews er efterfølgende kodet (Pope & Mays 1996) for at identificere centrale temaer som fx inkludering af patienter, tilegnelse af apparatur, og forståelse af undersøgelsen. Der er lavet en særskilt opsamling for interviewene, hvor temaerne er organiseret ud fra kategorierne: Patientens baggrund (sygdomsforløb og teknologibrug), samt udførelse af hjemmeøvelser (selve apparatet, udførelsen af øvelserne, praksis vs. hjemmet).

Hensigten har været at lave en analyse af anvendelsessituationen hos lægepraksis og i hjemmet, samt at opnå et billede af patienternes subjektive opfattelse af hjemmeundersøgelsen.

4.3. Deltagere og sampling

Lægepraksis har omkring 100 patienter med diabetes. Én af lægerne har lavet en selektion fra denne gruppe, hvor patienter med anden etnisk herkomst, hvor der eksisterer en væsentlig sproglig barriere, psykisk syge, kognitivt hæmmede patienter, som



fx demente, samt misbrugere er valgt fra, ligesom patienter med fuld beskæftigelse i en sådan grad at de ikke vedligeholder deres aftaler med praksis, er blevet sorteret fra.

Ti patienter, seks mænd og fire kvinder, har valgt at deltage i projektet. Én patient fortrød ved den indledende konsultation og er derfor ikke med i dette materiale. Der er ni patienter med type 2 diabetes, hvoraf syv er i medicinsk behandling, og én med type 1 diabetes. Deltagerne optræder under pseudonymer i rapporten.

5. Beskrivelse af Vagus™



Vagus™ (se billedet ovenfor) er et cylinderformet apparat med en belægning i hver ende, der muliggør målinger af puls. Der er et display i midten, samt fire knapper: on/ok, cancel, pil op og pil ned, der gør det muligt at navigere i menuen med (bl.a.) de fire øvelser på displayet.

Undersøgelsen består af fem målinger, listet nedenfor, hvoraf Vagus™ anvendes til de fire målinger og den ene måling er en traditionel blodtryksmåling, der giver supplerende information til den læge, som analyserer resultatet.

- rHR(5) består af en 5 minutters hvilettest, som skal foregå liggende.
- 30:15 måler ændringen i pulsen fra liggende til stående. Målingen varer 1 minut.
- Blodtrykket måles tre gange i træk
- E:I måler forskellen i pulsen fra indånding til udånding. Målingen varer 1 minut og skal foregå siddende.
- Valsalva måler pulsen under og efter en kraftfuld udånding. Målingen varer 1 minut og skal foregå siddende.

Vagus™ måler Heart Rate Variability (HRV), dvs. variationen i hjertefrekvensen fra slag til slag. HRV er et non-invasivt mål for balancen/ubalancen i det autonome nervesystem. Hos alle mennesker varierer den frekvens hjertet slår med i løbet af dagen. F.eks. slår hjertet langsommere, når man ligger ned og hviler sig, og hurtigere når man rejser sig op. Små ændringer i dette mønster kan være et tidligt tegn på øget risiko for udvikling af senkomplikationer.

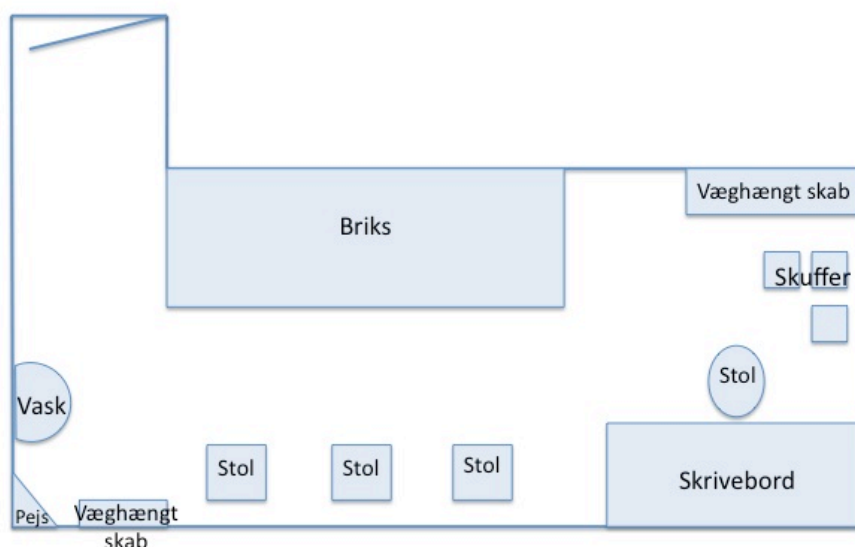
Vagus™ sammenholder den belastning, som kroppen udsættes for gennem ovenstående øvelser med variationen i hjertefrekvensen. Resultat-værdien fra hver øvelse scores derefter enten 0 eller 1, og det samlede resultat giver en indikation af, om patienten har udviklet skader på nervesystemet og i hvilken grad. For mere detaljeret information se Fleischer et al (2011).

6. Anvendelse af Vagus™ hos lægepraksis

De indledende konsultationer varer mellem 40 og 75 minutter. Variationen er i høj grad patient-afhængig og sygeplejerskernes erfaring gennem projektet har ikke vist sig udslagsgivende på tidsforbruget. I gennemsnit varede konsultationerne 57 minutter. Selve undersøgelsen, uden undervisning, tager omkring en halv time. De afsluttende konsultationer varede 55 minutter ved de to første patienter og 20 minutter ved den sidste.

De første to konsultationer blev gennemført af personer fra projektemaet. De efterfølgende konsultationer blev forestået af de to praksissygeplejersker, under assistance af projektsygeplejersken i det omfang, som det blev skønnet nødvendigt af praksissygeplejerskerne. Praksissygeplejerskerne har skiftedes om opgaven, således én af dem har udleveret og modtaget apparatur fra de samme patienter, hvorefter det har været den anden praksissygeplejerskes tur.

6.1. Fysiske rammer hos lægepraksis



Undersøgelsen fandt sted i sygeplejerskernes konsultation, skitseret ovenfor (ikke målfast tegning), hvor der allerede var en briks til udførelse af rHR og 30:15 øvelserne; der er en stol og skrivebord tilgængelig, hvor blodtrykket kan tages, samt hvor E:l og Val-salva øvelserne laves. Udover sygeplejerskekonsultationen er der hos lægepraksis et laboratorium, hvor de øvrige sygeplejerske konsultationer kan finde sted sideløbende. Det er således let hos denne lægepraksis at tage Vagus™ i brug inden for de eksisterende fysiske rammer.

6.2. Håndtering af apparatur

Praksissygeplejerskerne skal lære at bruge det nye apparat. Læringsprocessen er baseret på flere elementer. Indledningsvist, har praksissygeplejerskerne modtaget undervisning to gange af en times varighed. Praksissygeplejerskerne har desuden afprøvet apparaturet på hinanden. Dernæst har en projektsygeplejerske med stor erfaring med anvendelsen af Vagus™ været tilstede under konsultationerne i det omfang, som praksissygeplejerskerne har fundet nødvendigt. Ved de første to konsultationer har medlemmer af projektteamet forestået undersøgelsen, hvorefter praksissygeplejerskerne på skift har taget over, med støtte fra projektsygeplejersken. Endvidere har praksissygeplejerskerne i deres læring støttet sig til den hjælp, der ligger i selve brugergrænsefladen på apparaturet og den vejledning, som der vises på displayet. Endeligt har praksissygeplejerskerne trukket på erfaring fra anvendelse af lignende apparatur, særligt spirometeret har udgjort et givtigt sammenligningsgrundlag i forhold til Valsalva øvelsen. Praksissygeplejerskerne gennemførte et par af de sidste konsultationer alene, uden tilstedeværelse fra projektsygeplejersken. De giver udtryk for, at de efter 10 patienter føler sig trygge og kompetente til selv at gennemføre undersøgelserne.

Indførelsen af denne undersøgelse betyder at udstyr skal vedligeholdes og klargøres: Selve Vagus-apparatet skal afsprittes og have nye batterier med jævne mellemrum (dog ikke under projektførelsen), og hver patient skal have udleveret en samlet udstyrspakke bestående af en pose til alle tingene, et chartek med papirer (resultat-ark, instruktionsark, og samtykke erklæring), samt slange til Valsalva øvelsen. Der skal desuden være et funktionsdygtigt blodtryksapparat, hvor manchetten passer til patientens arm. Klargøring og vedligeholdelse har primært været praksissygeplejerskernes opgave. I særlige tilfælde har praksissygeplejerskerne fået hjælp fra projektsygeplejersken og det andre medlemmer fra projektteamet, fx da ét af apparaterne ophører med at virke pga. en løs forbindelse til batteriet.

6.3. Instruktion af patienten

Udover gennemførelsen af selve undersøgelsen har et centralt element i konsultationerne bestået i at undervise patienterne i at anvende apparatet. Anvendelsen kan ses som bestående af flere elementer, beskrevet nedenfor. Det er vigtigt at understrege, at det er en analytisk opdeling, idet de forskellige elementer kan blive inddraget på forskellige tidspunkter i konsultationen, ofte i brudstykker, der til slut giver det samlede billede. Den analytiske gennemgang har til formål at give et overblik over elementerne, der er i spil i en given konsultation, for på den måde at danne et grundlag for de videre anbefalinger om fremtidig brug og udvikling.

Håndtering af apparatur: Patienten har Vagus™ apparatet i hånden og instrueres i, hvordan man bør holde på det, og patienten introduceres til knapperne, der består af ok/tænd, cancel, samt piletaster til at navigere i menuen. Patienterne opfordres til at finde én eller flere øvelser for at få en fornemmelse af, hvordan de skal navigere i menuen og hvordan knapperne reagerer. Patienterne opfordres som regel til at sætte slangen med mundstykket i ved Valsalva øvelsen, igen for at patienten får en føling og en teknik til at håndtere apparatet. Sygeplejerskerne kommer ofte med små kneb til patienterne, så som at sætte slangen på i en skrå vinkel eller at trykke hårdt på knapperne. De bliver også instrueret i, at andre ikke må benytte apparatet, først og fremmest for at undgå at andre personers data bliver lagret og dernæst for at minimere risikoen for uheld, hvor apparatet kan gå i stykker. Desuden bliver patienter, der ikke har været vant til at bruge et blodtryksapparat selv, instrueret i, hvordan de skal påføre blodtryksmanchetten. Endeligt holder sygeplejerskerne øje med, om patienten har ringe på og bliver bedt om at tage eventuelle ringe af, suppleret med en forklaring om, at det ødelægger belægningen på apparatet.



Udførelse af øvelserne: Sygeplejerskerne instruerer patienten i, hvordan øvelserne skal udføres (se demonstrationsbilledet til højre), hvor lang tid de varer, og hvornår man må slippe apparatet. Centralt for dette arbejde er, at beskrive teknikkerne og lade patienten prøve en enkelt gang, inden øvelsen sættes i gang rigtigt.

Øvelse E:1. (Udånding og indånding). Sygeplejersken tænder for Vagus igen. "så skal vi lige have fundet øvelsen". Hun giver Svend apparatet i hånden og siger at "så kan vi lige prøve at starte og vise det. Du må godt trykke". Svend starter øvelsen og finder hurtigt rytmen i ind og ud åndingerne. Sygeplejersken stopper for øvelsen og forklarer formålet med øvelsen: at ens puls påvirkes når man trækker vejret dybt ind og ånder ud. Og hun forklarer ham metoden til at lave øvelsen, at man skal trække vejret dybt ind indtil man ikke kan have mere og så holde vejret indtil den beder om at puste ud og hvis man så ikke har mere luft skal man vente med at trække vejret ind indtil den beder en om det. (Uddrag fra feltnoter, Svend)



Desuden suppleres der med opfordringer undervejs i øvelsen, fx ved Valsalva-øvelsen mindes patienten om ikke at slippe grebet; patienten tilskyndes til at puste hårdere i samme øvelse; eller patienten opfordres til ikke at tale under rHR5 samt 30:15. Når patienten instrueres i selv at skulle lave øvelserne derhjemme, lægges der vægt på at fortælle om rækkefølgen i øvelserne og deres placering på menuen, således at patienterne vælger de korrekte øvelser. Sygeplejerskerne vægter de aspekter, som de ved kan volde patienterne problemer, på baggrund af egne og andre patienters erfaringer.

Forståelsesmæssig ramme: Sygeplejerskerne forklarer patienterne, hvad formålet med undersøgelsen er, og de forsøger at give patienterne en baggrund for at forstå, hvad der måles, hvordan, og hvad der kan påvirke målingen. Det er en vekselvirkning mellem generelle forklaringer om at undersøgelsen kan identificere skader på nervesystemet ved at måle pulsslæg, og meget praktiske anvisninger om, hvad der udgør en afbrydelse:

Steffen: hvad kan det [resultatet] sige? Sygeplejersken: det kan vise om man har skader på nervesystemet. Sygeplejersken spørger, om han har fået målt følelsen på fødderne, hvor man bliver prikket med monofilament. Det har han. Han forklarer, at nogen gange kan hans hånd sådan helt (han ryster sin hånd). Sygeplejersken: sitre? Steffen: Ja. Sygeplejersken forklarer at det autonome nervesystem styrer alle de ubevidste ting – maven fx, så man kan få ondt i maven, når man spiser eller diarre, og det kan påvirke ens blodtryk og puls. Pulsen skal helst stige, når man rejser sig op. Og der kan hjemmemålinger være mere præcise. (...) Sygeplejersken: hvis du bliver afbrudt eller telefonen ringer, så starter du forfra med øvelsen. Steffen: telefonen får bare lov at ringe. Sygeplejersken: men den vil alligevel påvirke din hjerterytme, så du skal lave øvelsen igen. (Uddrag fra feltnoter, Steffen)

Gennem sådanne forklaringer søger sygeplejerskerne, at skabe en forståelsesmæssig ramme hos patienten for undersøgelserne. Endvidere fortæller sygeplejerskerne om formålet med projektet og forklarer, at det handler om at undersøge, hvorvidt det nye apparatur bør anvendes hos lægepraksis eller i patientens hjem.

Fejlfinding: En væsentlig opgave for sygeplejerskerne er at identificere fejl, når patienterne udfører øvelserne, og finde ud af, hvorfor en patient ikke gennemførte øvelsen, for på den baggrund at kunne udbedre fejlen eller korrigere patienten. Hvis patienten ikke gennemfører Valsalva øvelsen, er det så fordi, at vedkommende ikke har nok luft - enten fordi patienten helt har glemt at trække vejret dybt ind først eller fordi patienten er kommet til at puste luften ud gennem næsen; er der et knæk på slangen; har patienten problemer med mundstykket så der slipper luft ud mellem mundstykke og læber, hvilket lyder som pruttelyde; eller er patienten bange for at komme til at spytte, når hun puster mundstykket ud og derfor tager det ud med hånden i stedet og derved slipper håndtaget for tidligt? Fejlfindingen er afgørende for at finde løsninger og hjælpe patienten til at gennemføre øvelsen. Hvis en patient ikke har luft nok, kan en løsning være ikke at puste baren helt op til strengen, og hvis patienten er bange for at komme til at spytte kan sygeplejersken hjælpe ved at tilbyde at tage mundstykket ud for patienten. Nogle af disse problemer og fejl er nemme at identificere og udbedre, så som at øvelsen slet ikke er sat korrekt i gang, hvorimod andre ikke er så åbenlyse, som fx knækket på slangen.

Resultater: Efter hver øvelse analyserer apparatet data og skriver et identifikationsnummer for øvelsen samt resultatet. Resultater skrives fortløbende på displayet i takt med at øvelserne gennemføres. En vigtig pointe er imidlertid, at resultaterne forsvinder, når apparatet slukker automatisk efter to minutters inaktivitet. Projektsygeplejersken kan dog godt finde resultaterne senere, når hun laver dataudtræk direkte fra apparatet, hvilket patienterne bliver informeret om. Patienterne skal selv skrive resultaterne og identifikationsnummer ned for øvelserne og der eksisterer således to muligheder: at man gennemfører øvelserne i træk, uden at apparatet slukker eller at de skriver resultaterne ned løbende. I projektet blev det ved den indledende konsultation besluttet, at det var mest sikkert, hvis patienterne skrev resultaterne ned løbende. Dette betyder imidlertid, at patienten skal skrive det første resultat fra hvileøvelsen (rHR5) ned i et liggende leje, for ikke at påvirke den efterfølgende øvelse 30:15, hvor patienten skal rejse sig op og hvor apparatet måler hjertets variation i forbindelse med den påvirkning det er at rejse sig fra hvilende stilling. Nogle af patienterne har ikke adgang til skriveunderlag fra deres seng og andre mangler lys til at se ordentligt. For at de ikke skal rejse sig efter et skriveunderlag undervejs i øvelserne bliver patienterne derfor ofte anbefalet at lave de første to øvelser i træk og derefter skrive begge resultater ned, afhængig af indretningen i hjemmet:

Projektsygeplejerske: Den næste hedder 30:15. (...) Det er godt, hvis du kan skrive resultaterne ned lige, når du har lavet øvelsen – hun spørger, om han har et bord ved sengen eller lige kan skrive det første resultat ned, når han ligger i sengen. Han siger, at han jo lige kan sætte sig op og skrive det. Projektsygeplejerske forklarer, at man faktisk skal blive liggende, så han må ikke sætte sig op. Men måske kan han lave de to øvelser i træk og så skrive resultatet ned for dem begge bagefter. (Uddrag af feltnoter, Jørgen)

Denne undtagelse til reglen kan skabe lidt forvirring, da patienten og personalet befinder sig i en situation, hvor der skal videregives meget information og huskes meget.

Oversættelse til hjemmet. Som berørt i ovenstående feltnote-uddrag, så spørger sygeplejerskerne ind til den fysiske ramme i hjemmet og forsøger at hjælpe patienten med at oversætte det fysiske arrangement i konsultationen til hjemmet. Ved at komme med



anbefalinger til at hente en stol hen til sengen, giver sygeplejerskerne patienten mulighed for at overveje, hvordan arrangementet kan genskabes i hjemlige omgivelser og hvilke udfordringer eller problemstillinger, der gør sig gældende, som de kan finde en løsning på sammen: Måske er lyset ved sengen ikke stærkt nok, måske er der ikke plads til en lille stol eller natbord? På lignende vis forsøger sygeplejerskerne at hjælpe med at oversætte det tidslige aspekt, til den hjemlige rutine. Undersøgelsen skal foretages to gange dagligt, morgen og aften, i tre dage. Sygeplejerskerne anbefaler at lave øvelserne lige når man vågner, idet man derved kan springe de indledende fem minutters hvile over og gå direkte i gang med rHR5, og igen lige inden man går i seng. Tit spørges der ind til, om patienten plejer at spise inden sengetid pga. diabetes, af hensyn til de to timers faste inden en måling. Desuden forklarer sygeplejerskerne, at der er en dags buffer, så hvis patienten skal i byen eller får gæster, kan vedkommende springe en dag over. Disse anbefalinger har til formål at støtte patienten i lettest og bedst muligt at tilpasse rytmen, der knytter sig til undersøgelsen og de daglige rutiner i hjemmet til hinanden. For sygeplejerskerne er det et mål at skabe de mest valide målinger som muligt, i den begrænsede tid patienterne har apparatet med hjem.

Instruktion af patienten er således omfattende og indebærer en række aspekter, der tilpasses situationen og den specifikke patient. En patient, Steen, der ved introduktionen har ventet længe og er tydeligt utålmodig modtager derfor kortfattet introduktion, hvorimod en patient, Steffen, der er har mange spørgsmål til hvad man måler, hvordan og hvorfor får mere omfattende instruktion og forklaringer. Ved de afsluttende konsultationer tager patienten ofte ejerskab af undersøgelsen og udfører den selv, om end sygeplejersken skriver resultaterne ned. Dette giver personalet et godt indblik i den rutine, som patienterne har udviklet i at lave øvelserne, og dermed få en fornemmelse af, om øvelserne er lavet korrekt, og om patienten har opnået en forståelsesmæssig ramme for undersøgelsen.

6.4. Inkluderingsarbejde

Sygeplejerskerne er i høj grad engageret i inkluderingsarbejde (Oudshoorn 2008, 280), der handler om at inddrage og overbevise patienten om, at deltage i undersøgelsen. Denne type arbejde finder i særdeleshed sted i rekrutteringen af deltagere til projektet. Dette vil dog ændre karakter, når/hvis undersøgelsen bliver en del af den årlige kontrol, om end der også her ligger en opgave i at overbevise nogle patienter om at komme til denne konsultation.

Inkluderingsarbejdet er også en vigtig del af selve konsultationerne, hvor sygeplejerskerne er yderst opmærksomme på, hvordan patienten forholder sig til og reagerer på apparatet og øvelserne. Såfremt en patient bliver usikker, frustreret, pinlig, irriteret, så retter sygeplejerskerne deres opmærksomhed mod at finde årsagen til usikkerheden og forsikre patienten om at det nok skal gå, fx ved at fortælle at øvelsen kun varer ét minut, eller at patienten kun skal puste 15 sekunder; de identificerer årsag til frustrationerne og kommer med løsningsforslag; drager paralleller til patientens tidligere erfaringer, "kan du huske, det var ligesom dengang med blodtryksapparatet?"; eller sygeplejerskerne forsikrer patienten om, at det bliver bedre, når patienten lige får apparatet med hjem og kan sidde stille og roligt med det. Dette arbejde lettes, når sygeplejerskerne kender patienten, dennes livssituation og sygehistorie. At støtte patienterne i at udføre øvelserne og få dem til at føle sig godt tilpas og trygge, er afgørende for patienternes ønske og tilsagn om at udføre hjemmemålingerne.



6.5. Konstruktion af narrativ

Et væsentligt element for sygeplejerskernes arbejde, er at få konstrueret et narrativ og en struktur på konsultationen.

Praksissygeplejerskerne har ikke tidligere deltaget i diabetes patienters jævnlige kontroller (om end lægepraksis oplyser, at det er noget, praksissygeplejerskerne vil blive involveret i fremadrettet). Dette betyder, at praksissygeplejerskerne står overfor et nyt speciale, hvor de i projektet har haft brug for at styrke deres viden om området og have opbygget et sundhedsfagligt vokabularium. Endvidere har de skulle udvikle et læg-ordforråd, der kan anskueliggøre apparatur, symptomer, diagnoser og behandling overfor patienterne. I den forbindelse låner sygeplejerskerne sprog, så som specifikke ord, vendinger samt metaforer der kommer frem i oplæringsperioden fra såvel projektsygeplejerske som fra patienterne selv, efter endt hjemmemåling, hvilket letter indføringen af de næste patienter.

En udfordring for konstruktionen af et sammenhængende narrativ er at der er flere formål med konsultationen. For det første skal sygeplejerskerne gennemføre selve undersøgelsen og for det andet skal de forberede patienterne på at få apparatet med hjem. At forberede patienterne handler om at patienterne får en praktisk erfaring og lærer at benytte apparatet, men også at sygeplejerskerne hjælper til at oversætte rutiner fra praksis til hjem, og endvidere får opbygget et begrebsmæssigt forhold til hvad puls er, hvordan man måler den, og hvad der påvirker den.

Det er en balance og struktur, som sygeplejerskerne har forholdt sig til og anvendt forskellige strategier for at imødekomme: Den første dag med patienter aftales det, at patienterne først får lavet undersøgelsen, og først derefter får instruktioner. Undervejs i projektførelsen sker der en udvikling, for patienterne får instruktioner undervejs, således at der sker en sammenblanding af udførelsen af øvelsen og instruktion, herunder introduktion til udførelse af øvelsen, hvordan apparatet fungerer, samt rutiner omkring udførelsen af øvelserne og det fysiske set up i hjemmet. Det er ikke en triviell opgave, at skabe en struktur og rytme i en kompleks undersøgelsessituation med flere formål, men noget, der udvikler sig løbende i takt med at sygeplejerskerne får mere erfaring med opgaven. I dette projekt har projektsygeplejerskens rolle har været vigtig, idet hun allerede har stor erfaring med anvendelse af apparatet samt med udførelsen af undersøgelsen, ligesom hun har en stor viden om diabetesområdet, som praksissygeplejerskerne har kunnet trække på.

6.6. Måleresultater

I dette projektet har projektsygeplejersken tastet måleresultaterne ind i forskningsdatabasen og scoret resultaterne. De første to patienter fik besked om scoren fra projektsygeplejerske, da der endnu ikke var etableret en procedure for overlevering af resultater. Herefter er scoren blevet superviseret af en specialist, der har sendt svaret til praktiserende læge, som derefter overleverer det til patienten. Udarbejdelse af score og svar er ikke indgået i den kvalitative undersøgelse, da store dele af dette arbejde er foregået efter den kvalitative undersøgelses afslutning.



7. Anvendelse af Vagus™ i hjemmet

Alle ti patienter har gennemført projektet og kunnet anvende Vagus™. De har imidlertid haft forskellige oplevelser med hjemmemålingerne, hvor der har været en overvægt af deltagere, som overordnet set synes, det har været fint, at anvende Vagus™ til hjemmemålinger, og to har overordnet set været negative. En række faktorer har spillet ind på deres oplevelser, særligt deres erfaring med at anvende digitalt udstyr; de fysiske rammer; integration i daglige rutiner; den forståelsesmæssige ramme for undersøgelsen; samt sygdomsforståelse, hvilket vil blive uddybet i det følgende.

Hvor deltagerne før blev kaldt patienter i afsnittet om lægepraksis, vil de her blive kaldt hjemmepatienter, for at understrege skift i ansvar for udførelsen af undersøgelsen og rum, eller deltagere, i kraft af deres medvirken i projektet.

7.1. Sammenhæng mellem oplevelsen af brug af Vagus og digital teknologi generelt

En gennemgang af interviewene, der sammenholder hjemmepatienternes oplevelse af brugen af Vagus™ og deres brug af computer og andet digitalt udstyr peger på, at hjemmepatienter, der anvender en computer har lettere ved at anvende Vagus™ og skabe en forståelsesmæssig ramme for, hvordan man navigerer i menuen og interagerer med apparatet.

	<i>Det er gået fint med at bruge Vagus™</i>	<i>Det er svært og/eller træls at bruge Vagus™</i>
<i>Har computer, mobiltelefon, mv.</i>	Kirsten , Svend, Elisabeth & Hans, Steffen, Jutta, Bjarne, Jørgen	Steen
<i>Har ikke computer</i>		Ingrid

Nedenfor følger beskrivelser af, hvor tre positioner bliver uddybet og eksemplificeret ud fra tre hjemmepatienternes oplevelser.

Hjemmepatientperspektiv 1. Har computer/synes det er nemt at bruge Vagus™:

Kirsten har en computer i hjemmet, hvor hun kigger på hjemmesider, læser og sender mail, og er på Facebook. Det var hendes mands computer, som hun har beholdt efter hans død, og det er nu sønnen, som sørger for opdateringer. Hun synes, at det har været nemt at bruge Vagus™. Hun forklarer, at hun fik en god introduktion til at bruge apparatet hos lægen, hvor hun fik det i hånden og nåede at blive fortrolig med apparatet. Det har taget hende 25 minutter at lave øvelsen (uændret gennem hele forløbet), hvilket er længere tid, end hun havde regnet med, men hun er på efterløn, så hun har tid til det. Hun beskriver, at hun ikke kunne tænde apparatet til at starte med, men så fandt hun ud af at trykke hårdt og bruge en negl. Det var lidt svært at se symbolerne, især om aftenen, så det kan være svært at vide, hvad der er op og ned, men så prøver hun sig lidt frem. Kirsten fortæller, at lyset går meget hurtigt ud og hun kan derfor ikke se resultaterne, men hun har løst problemet ved at gå hen til sit skrivebord, hvor der er en lampe. Kirsten er således relativt let i stand til at imødekomme de udfordringer, som hun oplever, der er forbundet med apparatet.

Hjemmepatientperspektiv 2. Har computer/synes det er svært og/eller træls at bruge Vagus™

Steen har en computer hjemme, som han bl.a. bruger til at finde informationer om diabetes på Internettet, ligesom han er vant til maskiner og teknologi gennem sit arbejde. Han er ikke imponeret af apparatet og synes, at det har været bøvlet at bruge. Irritationen over apparatet skyldes ikke, at det er svært at bruge, men han synes det er langsomt på flere punkter: det tager lang tid om at starte op, det tæller ned til hver øvelse, og tager lang tid om at analysere data. Samtidig er det irriterende selv at skulle skrive resultaterne ned, og han synes, at apparatet selv burde sende data til lægen. Han sammenligner apparatet med den teknologiske udvikling og standart generelt og har en forventning om, at apparatet er øjeblikkeligt i sin performance. Desuden oplevede Steen, at det udleverede apparat holdt op med at virke efter tre målinger, hvilket forstærkede hans irritation over apparatet.

Det er dog vigtigt at understrege, at opfattelsen af Vagus™ er tæt knyttet til den øvrige anvendelsessituation: Steen møder kl. 5 om morgenen og har en morgenrutine der er strømlinet ned til minuttet, for at kunne komme ud af døren hurtigst muligt. Så selvom hjemmemålingen varede 15 minutter, hvilket ikke er usædvanligt og ikke længere end angivet i projektbeskrivelsen, så oplever Steen tidsforbruget som grænsende til tids-spilde, idet han føler at han skal vente på apparatet uden selv at have muligheden for at kunne optimere yderligere på proceduren. Endvidere påpeger han i den sammenhæng formålet med øvelsen: han er ikke sikker på, hvad apparatet egentlig måler og han får ikke resultater, som han kan forholde sig til. Han oplever derfor hjemmemålingerne som intetsigende og ligegyldige, hvilket også reflekterer tilbage på opfattelsen af apparatet.

Hjemmepatientperspektiv 3. Har ikke computer/synes det er svært og/eller træls at bruge Vagus™

Ingrid udtaler ved den indledende konsultation, at hun ikke er tryk ved digitale apparater – hun har dog en mobiltelefon, som hun ringer fra og SMS'er en smule, men kan ikke finde ud af at bruge ordbogen i telefonen. Desuden er hun lettere ordblind. På trods af dette gennemførte hun hjemmemålingerne, men var også den deltager, der brugte længst tid på det, idet hun brugte 45 minutter ved den første hjemmemåling, men blev lidt hurtigere undervejs. I interviewet fortæller hun, at hun har været nervøs for om hun kunne finde ud af at bruge apparatet og været bange for at ødelægge noget. Hun beskriver, at hun mangler logik til at forstå apparatet. Ingrid er derfor ræd for at komme til at slette informationer eller ødelægge noget, og bliver nervøs, når lyset går ud – er det hele væk nu? For Ingrid er det forvirrende at skulle ind i en menu og bruge forskellige knapper, som hun ikke forstår symbolerne på (ON samt C). Hun foreslår i stedet, at hver knap sætter en øvelse i gang, ligesom knappen på et blodtryks apparat, som hun er tryk ved. Hun har ikke været tryk ved at bruge apparatet, men synes det er blevet bedre her til sidst.

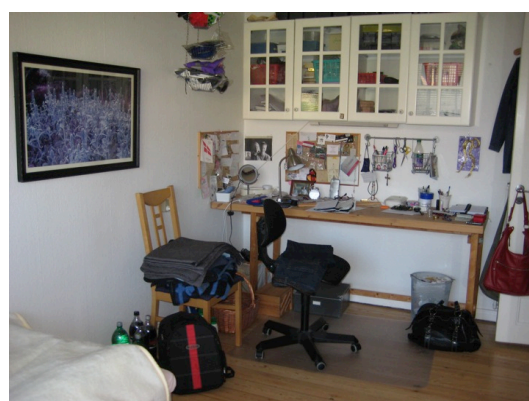
7.2. Fysiske rammer

For at kunne gennemføre undersøgelsen skal hjemmepatienterne skabe de rette fysiske rammer. De fleste af deltagerne laver øvelserne i soveværelset, mens andre udfører øvelserne i et andet rum, og en enkelt patient laver de to første øvelser i soveværelset og laver de sidste to samt blodtryk i stuen. Tre deltagere angav ikke, hvor de lavede øvelserne. Valget af sted afhænger af, hvor de kan skabe de bedste rammer, ud fra parametre om at der skal være ro, de skal kunne ligge ned, sidde op, have et lille bord eller andet at skrive på og kunne læse instruktions-arket, og der skal være lys nok til at se. Det er ikke sikkert, at alle krav kan opfyldes – derfor vælger én deltager at be-



nytte to rum. De har alle gjort sig en række overvejelser, om hvordan de kan løse opgaven bedst muligt:

Hun har lavet øvelserne i soveværelset. Hun har taget en spisebordsstol ind i soveværelset og stillet ved siden af sengen, med alle tingene på. Resultaterne har hun skrevet ned henne ved skrivebordet i den anden ende af soveværelset. Det er pga. lyset på apparatet som går hurtigt ud og så kan hun ikke læse det uden stærkt lys. Hun kunne have tændt det store loftslys, men det er ikke rart at ligge under, når det er tændt. Det har betydet at hun har ligget på sengen og hvilet og lige smuttet over og skrevet resultaterne ned og så har hun lige ligget et øjeblik igen (ikke fem minutter) inden hun har rejst sig op og lavet øvelse 2 med at stå op med apparatet i hånden. Når hun tog blodtrykket, så hvilede hun armen i skødet og ikke på et bord, selvom at hun ved lægen jo lægger armen på bordet. (Uddrag fra interviewudskrift, Kirsten)



Kirstens soveværelse, hvor hun laver øvelserne på sengen, og skriver måleresultaterne ind ved skrivebordet

En enkelt hjemmepatient overvejede at lave undersøgelsen på sit arbejde for at spare tid derhjemme om morgenen, hvor han står op kl. 04. Det var muligt at finde et roligt sted at hvile på arbejdet, hvor der også var en stol, og de fysiske rammer på arbejdspladsen var således til stede. Alligevel valgte han at gennemføre øvelserne meget tidligt om morgenen, hvor han egentlig ikke føler sig vågen nok til at lave Valsalva-øvelsen. Han forklarer, at det er omstændeligt at skulle tage hele udstyrspakken frem og tilbage på arbejde og skulle lægge øre til bemærkninger om, at "der kommer han med hele sit medicinskab". Eksemplet påpeger den tætte sammenhæng, der eksisterer mellem typer af aktiviteter og valg af sted for at udføre disse aktiviteter (Aarhus & Ballegaard 2010): Aktiviteter relateret til håndtering af sygdom står i kontrast til de øvrige aktiviteter på en arbejdsplads, og falder derfor i øjnene ikke bare for kollegerne, men også for en selv – det hører sig ikke til. Samme overvejelser om, hvor aktiviteter relateret til håndtering af sygdom hører til, gør sig gældende i hjemmet. Ofte vil skellen mellem privat og offentlig karakter af aktiviteterne spille en rolle, hvor nogle personer opfatter håndtering af sygdom som noget privat, der hører til i de mere private rum i boligen, fx på badeværelset eller soveværelset (Aarhus & Ballegaard 2010).

7.3. Tidsaspekt og integration i daglige rutiner

Opdraget til hjemmemålingerne har været, at øvelserne anslås til at vare 15 minutter. Hjemmepatienterne har haft apparatet til rådighed i fire dage og har skulle udføre un-

dersøgelsen to gange dagligt (morgen og aften) i tre dage, dvs. de har haft en disponibel dag.

Kun tre hjemmepatienter kunne gennemføre øvelserne på det kvarter, som undersøgelsen er anslået til at vare – heraf kom en enkelt hjemmepatient ned på 10 minutter. De fleste hjemmepatienter anslog deres tidsforbrug til at ligge mellem 15-30 minutter. En enkelt hjemmepatient brugte mellem 30-45 minutter (Ingrid). Fire af deltagerne oplevede at de blev hurtigere til at lave øvelserne (de er placeret i alle tre tids-kategorier, og alle er blevet i den samme tids-kategori). Flere hjemmepatienter påpeger, at det er vigtigt, at de får korrekt oplysning om, hvor lang tid det tager. I dette projekt har der været en tendens til sammenhæng mellem hvordan hjemmepatienterne oplever tidsforbruget og deres arbejdsmæssige situation, idet nogle af (førtids)pensionisterne siger, at de jo har tid nok til at lave øvelserne, hvorimod et kvarter kan føles som meget lang tid, når man skal møde på arbejde kl. 5 om morgenen. Det er vigtigt at understrege, at hjemmepatienter kan have forskellige præferencer i forhold til, hvorvidt man ønsker at holde aktiviteter knyttet til sygdom og sundhed adskilt eller integreret fra ens øvrige daglige aktiviteter (Aarhus & Ballegaard 2010), uafhængigt af beskæftigelsessituation. For nogle er det vigtigt, at sygdom fylder så lidt som muligt i ens tanker og rutiner, hvorimod sygdomshåndtering for andre er en central aktivitet i dagligdagen, som alle andre gøremål tilpasses efter. Disse præferencer er ikke nødvendigvis forbundet til hvorvidt man er i arbejde eller ikke (Aarhus & Ballegaard 2010).

For at gennemføre hjemmeøvelserne morgen og aften i tre dage, er deltagerne nødt til at få tilpasset disse aktiviteter ind i deres øvrige rutiner og dagligdag. For de fleste hjemmepatienter er dette gået gnidningsløst og de har ikke oplevet hjemmemålingerne som et stort brud på dagligdagen. Den største udfordring har drejet sig om at faste to timer op til undersøgelsen, hvor halvdelen af deltagerne giver udtryk for større eller mindre irritation over ikke at måtte få deres aften- eller morgenkaffe eller ryge. To andre deltagere udtrykte tilfredshed med, at de kunne få en "fridag" i perioden, når de havde gæster til middag, fx i forbindelse med en fødselsdag, hvor det ellers ville være irriterende at skulle vente to timer efter gæsterne er gået med at lave undersøgelsen. Samtidig har deltagere med ægtefæller, børn og husdyr skullet sørge for at skabe ro til at gennemføre øvelserne. Fx har én af deltagerne aftalt med konen, at hun skulle holde børnene væk fra soveværelset, når han laver øvelserne og han har derudover instrueret børnene i ikke at pille ved apparaterne eller papirer. At skabe rum handler imidlertid ikke kun om de fysiske rammer men i høj grad også om at skabe plads i rutinerne i samarbejde med andre familiemedlemmer. Akutte begivenheder har også spillet en rolle i forhold til at få integreret undersøgelsen i dagligdagen. Én af deltagerne mistede et nært familiemedlem og to andre blev alvorligt syge undervejs, hvilket gjorde det vanskeligt for dem at gennemføre alle hjemmemålinger.

7.4. Gennemførelse af undersøgelsen og forståelsesmæssig ramme

Deltagerne har i vid udstrækning benyttet instruktions-arket, som beskriver øvelserne. Ingen af deltagerne har fra start af kunnet huske rækkefølgen af øvelserne eller hvordan de bør udføres, men har støttet sig til instruktions-arket. Mange har læst det, når de kommer hjem og igen både inden de går i gang og under øvelserne. For nogle kræver det mere forberedelse og koncentration end for andre. Én af deltagerne udtrykker det således:

Det er meget svært at huske alt, hvad man skal gøre. "Nu skal du gøre sådan, og huske og holde hænderne sådan". Skal både kigge på instruktionerne, men når hun lå og hvilede, skulle hun jo ligge stille. (...) "Hov, nu kom du jo til at bevæge dig", så må du hellere tage øvelsen om igen. (...) Hun har streget under i instruktionerne, så det



er hurtigt lige at finde, hvad der skal ske i næste trin. (Uddrag af interviewudskrift, Ingrid)

De fleste deltagere opnår fortrolighed med udførelsen af øvelserne og rækkefølgen til slut i forløbet og gennemfører øvelserne selvstændigt ved den afsluttende konsultation.

De fleste har fulgt rækkefølgen på sedlen, hvorimod andre har flyttet blodtryksmålingen, således at den kom til sidst i undersøgelsesforløbet – enten konsekvent ved hver undersøgelsesgang eller blot ved enkelte undersøgelsesgange. To deltagere der havde flyttet blodtryksmålingen syntes, at det gav ene lettere og mere effektiv arbejds-gang, og én deltager var kommet i tvivl om, hvornår det blev gjort hos lægen.

Dét at nogle af deltagerne bytter rundt på rækkefølgen peger på behovet for at få opbygget en forståelsesmæssig ramme hos hjemmepatienterne, der skal lave hjemme-målinger. Flere af dem giver udtryk for, at de ikke helt ved, hvad den måler, og de kan derfor blive i tvivl om, hvorvidt de har udført øvelserne korrekt. Én af deltagerne forklar-er:

Det er ikke svært at bruge apparatet eller blodtryksmåleren – men man tænker efter: er det nu rigtigt, det man har gjort, selvom det ikke er kompliceret. Det har været ud-mærket at bruge, men han har været lidt tvivl – er man nu afslappet nok, når man lig-ger og sidder. Brugte sin elevationsseng, men kom så i tvivl om, hvorvidt man faktisk skal have bøjet benene. (...) Prøvede at mindes, hvordan han gjorde inde hos lægen og slappede af. (Uddrag fra interview udskrift, Steffen)

Nogle af de bekymringer, deltagerne gør sig er sikkert grundløse, hvorimod andre må-ske er reelle. Nogle deltagere har gentaget enkelte øvelser for at korrigere for datafejl eller ikke-korrekt udførte øvelser (jeg har ikke komplette tal for dette, men det bør fremgå af deres resultatark), uanset om det er en reel fejl eller ej. Der er også et ek-sembl på, at en deltager har mistanke om fejl, uden at korrigere for fejlpåvirkningen: En deltager spørger, om det har påvirket resultatet, at konen snorkede og solsorte skræppede uden for, mens han lavede hvileøvelsen (rhr5). Han har således en mistan-ke om, at det måske påvirker resultatet, men han har ikke lavet øvelsen om. Deltager-ne afvejer i den konkrete situation, hvor stor en indflydelse fejlpåvirkning måtte have og om indflydelsen er så stor, at øvelsen bør tages om. Denne afvejning kræver, at delta-gerne har opbygget en forståelsesmæssig ramme for mekanismerne i øvelsen og det bagvedliggende rationale. Deltagerne er således ikke blot i færd med at følge instrukti-oner, men ofte er nødt til at engagere sig i lægefaglige overvejelser, og dermed en form for klinisk arbejde, hvilket er kendetegnende for patientudført hjemmemonitorering (Oudshoorn 2009). En manglende forståelsesmæssig ramme kan desuden betyde, at nogle deltagere slet ikke opdager, at de ikke har udført øvelserne korrekt. Dette kan være tilfælde, hvor deltageren ikke hviler tilstrækkelig længe, efter at have rejst sig for at skrive resultaterne for hvileøvelsen ned, inden personen fortsætter med 30:15 øvel-sen, eller hvor deltageren ikke får sig rejst op hurtigt nok ved 30:15 øvelsen, men hol-der pause siddende på sengekanten. Omvendt fortæller en deltager at han, lige efter han var vågnet, har hvilet 5 minutter om morgenen, inden han er gået i gang med rHR5 øvelsen. Han har været i tvivl og ikke følt sig sikker på om han har den grundlæggende forståelse for øvelserne og det bagvedliggende rationale, og han følger derfor instruk-tionsarket slavisk i forsøget på at lave undersøgelsen bedst muligt. De fleste af delta-gerne har i interviewsituationen spurgt ind til formålet med projektet og hvad apparatet måler, som supplement til den information de allerede har fået, samt efterlyst mere in-formation om undersøgelsen.

Deltagerne er således engageret i overvejelser af, hvordan de laver øvelserne bedst muligt ud fra den viden de har, og den situation de står i. Udfaldet er, at nogle følger in-struktionerne nøje, hvorimod andre tilpasser rækkefølgen på. Alle deltagerne i projektet

har en formodning om, at de som slutresultat har lavet øvelserne korrekt, og henviser til, at apparatet har udregnet tal, som de har skrevet ned i resultatarket.

7.5. Måleresultater og sygdomsforståelse

Måleresultater er skrevet ned i hånden på resultatarket (se billedet til højre). Flere efterlyste et større felt til at skrive resultater og kommentarer, og nogle hjemmepatienter havde benyttet et kladdehæfte, hvor de havde skrevet resultaterne ned undervejs og derefter skrevet dem pænt ind på resultatarket. To af deltagerne undrede sig over, at patienterne selv skal skrive resultaterne ned, da det derved bliver let for patienter at snyde: Hvis en patient ikke har tid eller lyst til at lave undersøgelsen en dag, kan vedkommende blot kigge på tidligere målinger og skrive noget, der ligner.

Analysen af interviewene peger på en sammenhæng mellem deltagerens interesse for resultaterne og deres opfattelse af deres diabetes. I den ene ende af spektret ligger en deltager, som føler sig dårligt reguleret og har en udtalt interesse for resultaterne. Han er i behandling for sin diabetes med tre forskellige præparater og går til kontrol på et diabetesambulatorium, og han forsøger at regulere sin diabetes gennem væggtab og motion, uden at det dog giver en synlig effekt på blodsukkerniveauet, der ligger konstant på 17. Han har netop bedt om at blive overflyttet til et nyt ambulatorium, hvor han håber at kunne få en mere kvalificeret og sammenhængende behandling. Samtidig er denne deltager meget interesseret resultatet af undersøgelsen og har et udtalt ønske om selv at kunne aflæse og fortolke tallene fra apparatet. Deltageren forklarer i interviewet:

Hvad viser den [apparatet] egentlig, spørger han? Måske kan man blive sat lidt mere ind, hvad er det egentlig den måler. Den første måling den er for det og det. Så er man måske lidt mere interesseret i at bruge apparatet. Han føler ikke, at han har fået noget information om, hvad er det er til. Der står ikke rigtig noget i folderen. Måske et rødt, gult og grønt felt [til at indikere resultatet]. Det ville ikke være et problem for ham, hvis den viste rødt – så kunne han være på forkant med samtalen med lægen og ringe til lægen og sige, hvordan kan det være. Her har man ingen fornemmelse af resultaterne – her har man ikke noget at forholde sig til. Han vil gerne have en indikation umiddelbart efter en måling om den ligger godt eller skidt – om han er i risikozonen. Han sammenligner med blodtryksapparatet, som man jo også selv kan aflæse og har en fornemmelse af, hvor det skal ligge henne. I forlængelse af dette ønske om selv at få denne information, fortæller Steen historien om sin søns behandling på kommunehospitalet, hvor det var hans eget initiativ, der sikrede, at sønnen fik den rette behandling. (Uddrag fra interviewudskrift, Steen)

I den anden ende af spektret finder vi en deltager, der ikke anser sig som diabetiker og som ikke har forholdt sig til at få et resultat af hendes undersøgelse. Hun forklarer, at hun ligger på grænsen til at have diabetes, nogle gange ligger hendes tal for højt, andre gange er de fine. Hun får ikke medicin, men går stavgang og lange ture med hunden. Hvis hun spiser meget slik, så ligger hendes tal lidt højt. Denne deltager havde på interviewtidspunktet ikke en forventning om selv at få noget ud af at deltage i undersø-

Dato	Tidspunkt	Test	Måling 1	Måling 2	Måling 3	Note
4/5-11	Morgen	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	124/58	126/60	131/58	
		E-I	170			
		Valsalva	170			
4/5-11	Aften	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	124/58	132/59	136/63	
		E-I	170			
		Valsalva	170			
4/5-11	Morgen	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	124/58	132/64	130/64	
		E-I	170			
		Valsalva	170			
4/5-11	Aften	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	133/59	133/60	139/59	
		E-I	170			
		Valsalva	170			
4/5-11	Morgen	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	124/58	129/58	125/58	
		E-I	170			
		Valsalva	170			
4/5-11	Aften	rHR(5)	170			
		30:15	170			
		Blodtryk	124/58	141/53	140/52	
		E-I	170			
		Valsalva	170			

gelsen og var ikke sikker på, om hun ville få resultatet af sine egne målinger. Dette kan selvfølgelig skyldes, at sygeplejerskerne fra lægepraksis, har understreget at det er et projekt, hvor det ikke er sikkert, at deltagerne selv får noget ud af det. Men da hun ikke ser sig selv som havende diabetes, så er resultatet heller ikke så interessant. Derimod er deltageren yderst optaget af andre kroniske tilstande og risikofaktorer, idet hun har astma, KOL samt forhøjet blodtryk. Endvidere er to søstre døde af kræft. Hendes primære motivation for deltagelse i indeværende projekt, er at hjælpe andre snarere end at få belyst en risikofaktor, som hun ikke anser som værende påtrængende.

De to ovenstående beskrivelser har konsekvenser for beslutningen om, hvordan data præsenteres. Bør hjemmepatienten selv kunne fortolke data eller støttes i at få en indikation af resultatet eller er det udelukkende noget, der bør foregå hos lægen? Som beskrevet tidligere har resultaterne også den funktion, at de giver deltageren feedback på, hvorvidt de har udført øvelserne korrekt. Hvis hjemmepatienten lærer at fortolke data, vil det gøre dem i stand til at spotte målinger, der afviger fra tidligere målinger og dermed indikere om øvelsen skal foretages på ny. Flere parametre, ikke mindst etiske overvejelser og organisatorisk strukturering, spiller ind på denne beslutning, idet hjemmepatientens fortolkning af resultater i hjemmet forudsætter væsentlig patientuddannelse for at være etisk forsvarligt.

7.6. Forskelle mellem hjem og praksis

Alle hjemmepatienter er blevet spurgt, hvad de ser som den største forskel mellem at lave øvelserne hjemme og ved praksis. Nedenfor listes alle svarene, som derfor kan berøre emner, der allerede er belyst og uddybet i dette kapitel.

Fordele ved hjemmet:

- Er mere afslappet hjemme og der er mere ro
- Man kan selv bestemme farten hjemme
- Mere fleksibelt hjemme, hvor man kan passe det ind i ens rutiner og begivenheder
- Slipper for at rende til lægen hele tiden
- Nemmere at få til at passe med ens arbejde
- Slipper for transport

Ulempe ved hjemmet:

- Kan komme i tvivl om hvorvidt øvelserne er udført korrekt
- Forstyrrelse af daglige rutiner

Fordele ved lægen:

- Man kan ikke snyde ved lægen
- Føler sig mere sikker hos lægen – mere trygt at have en ved siden af
- Rart at snakke med et menneske og få en forklaring på tingene og resultaterne

Ulempe ved læge

- Mange informationer, stresset, den næste i køen står allerede og venter



8. Konklusion

De kvalitative studier har først og fremmest belyst en række organisatoriske aspekter, der er vigtige for ibrugtagningen af Vagus™ hos lægepraksis. Det har været praksissygeplejersker, som har forestået undersøgelse, og de har på kort tid tilegnet sig apparatet og undersøgelse i den forstand, at de føler sig trygge ved at gennemføre disse på egen hånd. En særlig udfordring har været at skulle instruere patienterne i selv at kunne varetage undersøgelsen i hjemmet. Studierne har endvidere identificeret en række elementer i konsultationerne, herunder gennemførelsen af undersøgelsen; instruktion af patienten; samt såkaldt inkluderingsarbejde, der handler om at sikre, at patienten føler sig tryk ved at skulle udføre hjemmemålingerne. Sygeplejerskerne har derfor undervejs udviklet en struktur og en fortælle-ramme, så konsultationen bliver sammenhængende og overskuelig for såvel sygeplejerskerne selv, som for patienten.

Alle ti patienter, der deltog i studiet, har kunnet anvende Vagus™, og størstedelen havde positive erfaringer med hjemmemålingerne. Interviews med patienterne identificerede flere faktorer, der havde betydning for oplevelsen af brug. Særlig vigtigt for patienternes tryk ved udførelsen af hjemmeøvelserne var, om patienterne havde opbygget en forståelsesmæssig ramme for hvad der måles, hvordan og hvorfor. For nogle patienter indebar det en udfordring at få integreret hjemmemålinger i de daglige rutiner og hjemlige omgivelser og endelig havde interaktionen med apparaturet også betydning for den samlede oplevelse.

Caretech Innovation projektet har vist, at Vagus™ under de forudsætninger, der har været tilstede i forløbet herunder støtte fra en projektsygeplejerske, kan anvendes hos såvel lægepraksis som i patientens hjem. Projektet har således vist lovende perspektiver for at forbedre sporingen af senkomplikationer i primær sektor, samt identificeret undervisning som afgørende for en positiv oplevelse hos såvel sundhedsfagligt personale som hos patienter.

Projektet har desuden givet firmaet Medicus et solidt grundlag for videre forretnings- og produktudvikling samt forståelse for de specifikke domæner for fremtidig brug.



9. Litteratur

Aarhus, R. & Ballegaard, S. A. (2010) Negotiating Boundaries: managing disease at home. *Proceedings of CHI'10*, 1223-1232

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*, Vol. 11, pp. 71-85

Bernard, H.R. (1995) Research methods in anthropology. Qualitative and quantitative approaches. Walnut Creek: Sage.

Fleischer J, Nielsen R, Laugesen E, Nygaard H, Poulsen PL, Ejskjaer N. (2011) Self-monitoring of cardiac autonomic function at home is feasible. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2011 Jan 1;5(1):107-12.

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 and Illness*, Vol. 31, Issue 3, 390–405.

Oudshoorn, N. (2008) Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in the cardiac telemonitoring technology. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 30, Issue 2, 272–288.

Pope, C. & N. Mays (eds.). 1996. *Qualitative research in healthcare*. Oxford: Blackwell Publishing, BMJbooks

Storni, C. (2010) Multiple Forms of Appropriation in Self-Monitoring Technology: Reflections on the Role of Evaluation in Future Self-Care. *International Journal of Human-Computer Interaction*, Vol. 26, Issue 5, 537–561.

