

Etnografisk feltstudie på Hæmatologisk ambulatorium R HemoLab@Home fase 1



Af Louise Mejnertz & Susanne Wollsen
Centre for Pervasive Health Care
30. juni 2010

Indholdsfortegnelse

UNDERSØGELSENS HOVEDPUNKTER	3
1. INTRODUKTION	6
1.1. INTRODUKTION TIL PROJEKTET HEMOLAB@HOME	6
2. HÆMATOLOGISK AMBULATORIUM R-AMB	7
2.1. FYSISKE OG ORGANISATORISKE RAMMER	7
3. PATIENTGRUPPEN	8
3.1. DIAGNOSTISK OG DEMOGRAFISK MANGFOLDIGHED	9
3.2. TO PATIENTTYPER	10
3.2.1. DE VIDEBEGÆRLIGE	10
3.2.2. DE AUTORITETSTRO	10
3.3. OPSAMLING	10
CASE 1: MANDLIG PATIENT FRA SAMSØ	11
CASE 2: KVINDELIG PATIENT I KØRESTOL	11
4. NUVÆRENDE AMBULATORIEPRAKSIS	12
4.1. ORGANISATION OMKRING PATIENTBESØG	12
4.2. ORGANISATION OMKRING BLODPRØVER	13
4.3. ROLLER OG ARBEJDSGANGE	15
4.3.1. LÆGER	15
4.3.2. SYGEPLEJERSKER	16
4.3.3. BIOANALYTIKERNE	17
4.3.4. SEKRETÆRERNE	17
4.4. PÅRØRENDES CENTRALE ROLLE	18
4.5. OPSAMLING	19
5. OPLEVELSE OG BETYDNING	19
5.1. PATIENTER OG PÅRØRENDES OPLEVELSE AF AT KOMME I R-AMB.	19
5.2. KONTAKTLÆGENS BETYDNING FOR TRYGHED OG TILLID	19
5.3. MEDPATIENTERNES BETYDNING PÅ GODT OG ONDT	20
5.4. KENDSKABETS BETYDNING FOR BEHANDLING OG KOMMUNIKATION	20
5.5. DET DIREKTE MØDES BETYDNING	21
5.6. OPSAMLING	21
6. HEMOLAB@HOME	22
6.1. HOLDNINGER TIL BLODPRØVEMÅLING I HJEMMET	22
6.1.1. PATIENTERS HOLDNINGER	22
6.1.2. PERSONALETS HOLDNINGER	23
6.1.2.1. BIOANALYTIKERES HOLDNINGER	23
6.1.2.2. LÆGERS HOLDNINGER	23
6.1.2.3. SYGEPLEJERSKERS HOLDNINGER	24
6.2. MÅLGRUPPE	24
6.3. KRAV TIL EN HEMOLAB@HOME LØSNING	25
6.3.1. SYSTEMKRAV	25
6.3.2. ORGANISATORISKE KRAV	26
6.4. OPSAMLING	26

7. NÅR MAN FLYTTER BLODPRØVEMÅLING FRA HOSPITAL TIL HJEM	27
7.1. PÅ HOSPITALET ER DER NOGEN, DER HAR SNOR I ÉN...	27
7.2. MAN SKAL KUNNE STOLE PÅ MÅLINGEN...	27
7.3. HVIS ANSVAR?	27
7.4. HVORDAN UDVÆLGES PATIENTER?	28
7.5. HVORDAN SIKRES DE PÅRØRENDES FORTSATTE DELTAGELSE?	28
7.6. ALT DET ANDET DER SKER UNDER KONSULTATIONER...	28
7.7. HVORDAN VURDERES PATIENTENS TILSTAND VIA TELEMEDICIN?	29
7.9. MISBRUGSSCENARIER...	29
7.10. EGENBEHANDLING...	30
7.11. MEDICINUDLEVERING...	30
7.12. OPSAMLING	30
8. METODE	30
8.1. KVALITATIV METODE	31
8.2. ADGANG TIL PATIENTER	31
8.3. ETNOGRAFERNES ROLLE	31
8.4. DELTAGEROBSERVATION	31
8.5. USTRUKTUREREDE OG SEMISTRUKTUREREDE INTERVIEWS MED PATIENTER	32
8.6. DYBDEGÅENDE "LIVSHISTORIEINTERVIEWS" I HJEMMET	32
8.7. INTERVIEWS MED PERSONALE	32
8.8. ANONYMITET OG ETISKE OVERVEJELSER	32
8.9. ANALYSE OG VALIDITET	32
8.10. SAMTYKKE	33
BILAG	34

Undersøgelsens hovedpointer

Gennemgangen af det etnografiske studies hovedpointer relaterer sig til HemoLab@Home. For nærmere omkring nuværende ambulatoriepraksis henvises til kapitel 4 og omkring metode til kapitel 8.

Patientgruppen: Den hæmatologiske patientgruppe er karakteriseret ved diagnostisk og demografisk mangfoldighed og kan inddeles i to hovedtyper: De videbegærlige og de autoritetstro. Mange lider af andre sygdomme og er vant til en grad af egenbehandling, hvilket bl.a. gør, at tanken om blodprøvemåling i eget hjem ikke er fjern.

Patienten: Patienterne er glade for at komme i R-amb og føler sig godt behandlede. Alligevel er de hovedsageligt positive overfor tanken om en HemoLab@Home løsning. Det der primært optager dem er tanken om at spare transport – og ventetid på hospitalet, men det synes også at være vigtigt for dem at aflaste pårørende samt at mindske sygeliggørelsen.

Lægen: For lægen vægter tal og blodværdier højt i behandlingen, men det er også vigtigt for lægen at kende patienten bag tallene, således at den tilpasses det enkelte individs behov, ressourcer og almene tilstand. Som udgangspunkt er lægerne positive overfor en HemoLab@Home løsning, men er særdeles optagede af analysernes validitet og præcision samt muligheder og begrænsninger ved telekonsultationer.

Sygeplejersken: Sygeplejerskerne oplever muligheden for at se og høre patienten som afgørende for at drage omsorg om patienten både fysisk og psykisk. De er umiddelbart positive overfor en HemoLab@Home løsning, men er bekymrede for at flytte konsultationerne ud af ambulatoriet. Samtidig er de bekymrede for, om løsningen medfører en øget administrativ byrde for dem.

Kontaktlægen: Kontaktlægen har en central rolle i patient og pårørendes forløb. De oplever kontaktlægen som den person i forløbet, der har det forkromede overblik og den person, der både fysisk og psykisk hjælper dem igennem deres sygdomsforløb. Både patienter og personale er derfor optagede af vigtigheden af, at evt. telekonsultationer bør varetages af kontaktlægen.

Pårørende: Den pårørende deltager ofte i lægekonsultationer men er sjældnere til stede, når patienten er til forudbestemt behandling i ambulatoriet. Den pårørende har en central rolle i konsultationen og er en vigtig ressource i behandlingsforløbet, idet de ofte fungerer som et ekstra sæt øjne og øre både for patient og for læge. I forhold til HemoLab@Home er det vigtigt at overveje, hvordan man fastholder den ressource, den pårørende er i forløbet.

Medpatienter: Medpatienter har betydning for patienter og pårørende på godt og ondt. Nogle gange opleves mødet med medpatienten som livsbekræftende, andre gange som nærmest livsafkræftende. Specielt patienter, der jævnligt kommer for

at få blodtransfusion oplever ambulatoriet som en form for "samtalecafé", hvor man med tiden lærer hinanden at kende og nyder hinandens selskab.

Konsultationen: Til planlagte konsultationer deltager ofte en (kontakt)læge, en patient og en pårørende. Den tager ofte afsæt i samtale omkring patientens velbefindende efterfulgt af en gennemgang af dagens blodprøver. Der foregår også uformelle minikonsultationer mellem læge og pårørende og læge og patienter på gange og stuer. Det er vigtigt at overveje, hvordan man fastholder kvaliteten af konsultationerne, hvis man supplerer med telekonsultationer.

Målgruppe: Målgruppen for HemoLab@Home er diagnostisk, behandlingsmæssigt og demografisk potentielt størstedelen af patienterne. Det er dog vigtigt, at der er skabt en tillidsrelation mellem personale og patient/pårørende, og at patienten udvælges på baggrund af en individuel faglig vurdering.

System krav: HemoLab@Home skal kunne integreres med sygehusets EPJ system, hvor læger og sygeplejerske nu finder blodprøvesvar. Apparatet skal desuden være nemt og sikkert at betjene, og der er behov for en grundig brugervejledning.

Oganisatoriske krav: Blodprøvemåling i hjemmet og evt. aftale om telekonsultation skal kobles på eksisterende planlægning af de ambulante læge- og sygeplejerskeprogrammer. Desuden skal man sikre, at der indarbejdes en arbejds gang, så blodprøvesvaret fra hjemmet bliver set og responderet på.

Sikkerhed: Patienterne føler en vis sikkerhed ved at komme på hospitalet. Det må derfor overvejes, hvordan man bedst muligt sikrer, at patienterne fortsat oplever det som trygt og sikkert, når de i fremtiden skal måle sig i hjemmet.

Valide målinger: For personalet anses det som vigtigt, at et hjemmemåleapparat giver lige så valide blodprøvemålinger som i hospitalets laboratorium. De skal kunne stole på apparatet.

Ansvar: Når man flytter blodprøvetagning ud i patienternes hjem, må der foreligge en afklaring af ansvar for, at apparatet er vedligeholdt, at patienterne foretager målingerne på korrekt vis, og at blodprøveresultatet ses og godkendes eller ageres på.

Telemedicin: Særligt sygeplejerskerne finder det vigtigt at se patienten fysisk, når de skal vurdere patientens tilstand. Med en telemedicinsk løsning vanskeliggøres det kliniske blik, og man bør overveje, hvorvidt man opfanger de signaler, som ikke nødvendigvis kan aflæses i en blodprøve.

Misbrug: Når patienter får mulighed for at tage blodprøver i hjemmet, opstår der risiko for, at måleapparatet ikke bruges efter hensigten. Nogle vil måske undlade at måle sig, og andre vil måle sig mere end nødvendigt. Dette må man tage højde for både teknologisk og organisatorisk.

Medicinudlevering: I dag udleveres medicinen gratis i ambulatoriet til de hæmatologiske patienter. Både personale og patienter er glade for denne løsning. Man må overveje, hvordan denne mulighed fortsat kan eksistere, uden at patienten kommer i afdelingen.

1. Introduktion

Denne rapport præsenterer et feltstudie på Hæmatologisk Ambulatorium (R-amb.) på Århus Sygehus, Tage Hansens Gade udført i foråret 2010. Feltstudiet er igangsat som en del af fase 1 i projektet HemoLab@Home. HemoLab@Home er finansieret af Region Midtjylland og EU via Caretech Innovation. Feltstudiet har primært fokuseret på:

- at opnå viden om personalets nuværende arbejdsgange og organisering
- at opnå viden om patienters sygdoms- og behandlingsforløb.
- at undersøge hvordan personale og patienter (og pårørende) oplever forløbet, herunder besøg i afdelingen, kommunikation m.m.
- at undersøge hvilke krav, behov og ønsker personale og patienter (og pårørende) har til HemoLab@Home, dvs. til HCI og interaktion.

Feltstudiet er en kvalitativ undersøgelse, der bygger på ca. 55 timers deltagerobservation i regi af hæmatologisk ambulatorium samt interviews med patienter og personale. Desuden bygger undersøgelsen på en workshop afholdt i Hæmatologisk afdeling samt et besøg i Hæmatologisk afdeling på Vejle Sygehus.

Rapporten er en empirisk sammenfatning af undersøgelsen og har til formål at give et indblik i Hæmatologisk afdeling samt temaer af særlig interesse for den videre udvikling af HemoLab@Home i fase 1 og 2 af projektet.

Indledningsvis beskriver vi i kapitel 2 og 3 hæmatologisk ambulatorium R-amb samt patientgruppen. I kapitel 4 præsenterer vi den nuværende ambulatoriepraksis herunder organisation omkring patientbesøg og blodprøvetagning; personalets roller og arbejdsgange samt de pårørende centrale rolle i patientforløbet. Dernæst belyser vi i kapitel 5 betydningen af relationen mellem personale, patient og pårørende samt medpatienters betydning. I kapitel 6 fokuserer vi mere eksplicit på HemoLab@Home herunder patienter og personales holdninger til en evt. HemoLab@Home løsning samt betragtninger omkring målgruppe og krav. Afslutningsvis trækker vi i kapitel 7 en række identificerede problemstillinger frem, som bør inddrages, når man overvejer at flytte blodprøvetagning fra hospital til hjem. Metoden præsenteres i kapitel 8.

1.1. Introduktion til projektet HemoLab@Home

Projektet HemoLab@Home har til formål at designe et telemedicinprodukt baseret på en medicinsk måleenhed, der kan måle parametre relateret til blodsygdomme. En telemedicinsk løsning vurderes at kunne reducere antallet af hospitalsbesøg til fordel for både hospitalsvæsen og patienter.

Projektet tager fat på såvel tekniske udfordringer som organisatoriske udfordringer. I forbindelse med de tekniske udfordringer undersøges enhedens brugergrænseflade, data kommunikationen samt integrationen med hospitalets eksisterende systemer. Hvad angår de organisatoriske udfordringer drejer det

sig om interaktionen mellem patienten og enheden, kommunikationen mellem patienten og lægen samt interaktionen mellem læge, hospitalets eksisterende systemer og den information enheden bidrager med.

2. Hæmatologisk ambulatorium R-amb

For at give et indblik i patienter, pårørende og personales rammer for behandling og konsultationer og selve rammen for vores feltstudie, præsenterer vi i dette kapitel ambulatoriets fysiske og organisatoriske rammer.

2.1. Fysiske og organisatoriske rammer

Hæmatologisk ambulatorium, R-amb, befinder sig på Tage Hansens Gade i Århus og er en del af Hæmatologisk afdeling R på Århus Sygehus. Ambulatoriet har til huse på 1. sal i bygning 4, som er en separat bygning på sygehusets område, væk fra afdelingens sengeafsnit. En del af bygningen har tidligere huset et sygeplejerskekollegium, og de gamle værelser bruges i dag til lægekonsultationsrum. I ambulatoriet behandler de årligt ca. 3000 patienter, som kommer fra hele regionen og har alderen 15 år og opefter. Afsnittet har ca. 16.500 patientbesøg årligt og ca. 80 patientbesøg dagligt. Patienter henvises fra praktiserende læger, andre sygehuse eller andre afsnit på Århus Sygehus. På afdelingen er ansat 1 afdelingssygeplejerske, 21 sygeplejersker, 3 serviceassistenter, 4 sekretærer, og der kommer 6- 8 læger dagligt.



Modtagelsen til R-amb. Her henvender alle patienter sig ved ankomst og også ofte inden de går for f.eks. for at få en ny tid



Modtagelsen som ofte fyldes godt op af ventende i kø. Rummet bruges også som supplement til venteværelserne specielt for gangbesværede.

Når man træder ind i afdelingen enten via trappen eller elevatoren, træder man ind i ambulatoriets modtagelse. Her henvender alle patienter sig, når de ankommer. Ved siden af modtagelsen har sekretærerne deres arbejdsplads. Til højre ned ad gangen findes ambulatoriets stuer, hvor patienter, der skal modtage behandling, sidder eller ligger. Nogle stuer er beregnet til to personer og eventuelle pårørende. Men pladsen er trang. Og nogle er større hvor op til fire patienter og eventuelle pårørende kan sidde. På samme gang findes teamkontorerne. I den daglige praksis er afdelingens patienter opdelt i spor, og et team af læger og sygeplejersker er fordelt på disse spor. Rødt og blå spor er for

patienter med sygdomme i lymfesystemet, mens grønt og gult spor er for patienter med sygdomme i blod og knoglemarv.



Ambulatoriegangen med bl.a. 4 team kontorer, et medicinrum, et koordineringsrum samt patientstuer i forskellige størrelse. .



To sengsstue. Her foregår blodprøvetagning og konsultation også, hvis patienten f.eks. er gangbesværet

Til venstre for ambulatoriets modtagelse ligger to venteværelser, hvor patienterne sidder og venter på at komme ind til lægekonsultation. Længere nede ad gangen ligger lægernes ni konsultationsrum, personalets kaffestue samt et lille rum, hvor en bioanalytiker fra Klinisk Biokemisk afdeling holder til fast mellem 9-9.45 samt ved behov også senere på dagen.



En af ni lægekonsultationer med computer. Der er ingen telefon, så telefonkonsultationer gennemfører lægen andetsteds.



Bioanalytikernes rum i R-amb, hvor en bioanalytiker er fast mellem 9-9.45. Hun går også ud til Patienterne på stuerne.

Organisatorisk er ambulatoriet opdelt efter et kontaktlæge/kontaktsygeplejerske princip. Dette betyder i praksis, at hver enkelt patient får tildelt et fast team af læger og sygeplejersker, som har det overordnede ansvar for pleje- og behandlingsforløbet, og som desuden kan koordinere og samarbejde med sengeafdelingen ved en eventuel indlæggelse.

3. Patientgruppen

Den hæmatologiske patientgruppe, der er karakteriseret ved diagnostisk og demografisk mangfoldighed, præsenteres i dette kapitel. Desuden præsenterer vi to patienttyper: en videbegærlig og en autoritetstro, og vi beskriver to patienter

og deres ambulatoriebesøg i to cases for at give et billede af de mennesker, der er patienter i den hæmatologiske kontekst.

3.1. Diagnostisk og demografisk mangfoldighed

Hæmatologisk ambulatorium har en bred patientgruppe både hvad angår diagnose, alder og bopæl. Patienterne lider alle af former for blodsygdomme. Det kan dreje sig om godartede såvel som ondartede sygdomme i blod, knoglemarv eller lymfesystem.

Nogle kommer med en akut opstået sygdom (f.eks. leukæmi), mens andre kommer med en kronisk sygdom (f.eks. myelomatose). I ambulatoriet kommer nyhenviste patienter, der er i udredning for deres hæmatologiske lidelse; patienter der er i behandling med kemokur, blod- eller blodpladetransfusion og/eller anden medicinsk behandling; samt patienter der går til kontrol i op til 10 år efter afsluttet behandling. Nogle patienter er i et kortere varigt kemobehandlingsforløb, der kan medføre behov for blodtransfusioner, mens andre kroniske patienter fast kommer ind i ambulatoriet for at få transfusion af blod eller blodplader. Nogle behandlingsformer klarer patienten i eget hjem (f.eks. EPO injektioner og kemo i tablet form), mens andre behandlinger udelukkende foregår i ambulatorie-regi (f.eks. velcade indsprøjtninger og transfusioner). En del patienter med kroniske hæmatologiske lidelser vil i perioder kræve intensivt kemobehandling for at holde sygdommen i ro.

Mange af de hæmatologiske patienter, som har en kronisk lidelse har side – eller følgesygdomme som f.eks. diabetes og nyresvækkelse. De sygdomme går patienterne ofte sideløbende til kontrol for på andre afdelinger/hospitaler. Deres hæmatologiske lidelse og forløb på hæmatologisk ambulatorium opleves derfor af en del af disse patienter som én brik i et mere omfattende sygdomsbillede, der kræver deres tid og engagement. I perioder har nogle af disse patienter op til to ugentlige besøg på hæmatologisk ambulatorium og 1-2 besøg på andre afdelinger.

En del af de hæmatologiske patienter er vant til en grad af egenbehandling – enten fordi de har andre sygdomme som f.eks. diabetes, eller fordi de tager medicin og / eller giver injektioner hjemme som led i deres behandling.

Vi har altså at gøre med en patientgruppe, der både diagnostisk og demografisk er mangfoldig. Nogle patienter kommer fast flere gange om ugen, mens andre går til kontrol en gang hver 3.måned eller hvert halve år. Nogle patienter er syge og svage, mens andre har energi og overskud. Der er kvinder og mænd, yngre og ældre (patienternes alder rangerer fra 15 år til vel over de 90 år), arbejdsdygtige og uarbejdsdygtige, studerende og pensionister. Nogle har bopæl i Århus, mens andre bor flere timers kørsel fra hospitalet. Nogle patienter kører selv, andre har pårørende, der kører dem, mens andre kører med patienttransport.

3.2. To patienttyper

I følgende afsnit præsenterer vi to overordnede patienttyper, vi har mødt på afdelingen. De to typer har forskellige behov for viden om deres sygdom og forskellige opfattelser af hospitalets og egen rolle i behandlingsforløbet.

3.2.1. De videbegærlige

De hæmatologiske patienter er i stor udstrækning vidende og videbegærlige. Mange patienter og/eller deres pårørende har stor indsigt i egne blodprøvetal, værdier og historik. En del beder lægen eller sygeplejersken om en udskrift, hvor de bl.a. også kan se de 7 forudgående målinger samt intervallet for, hvor blodværdierne normalt bør ligge indenfor (Se bilag 2). Mange patienter og/eller deres pårørende ved så meget om deres sygdom, at de kommer behandleren i forkøbet med spørgsmål, forslag til behandling osv.

"Man bliver næsten læge af at være syg" (50 årig kvindelig patient)

Denne gruppe af hæmatologiske patienter har i stor udstrækning overskud, mod og lyst til i en eller anden grad at tage ansvar for egen behandling / forløb. Mange af disse patienter kan se fordele ved muligheden for at tage blodprøve i eget hjem.

3.2.2. De autoritetstro

En mindre gruppe af de hæmatologiske patienter magter eller ønsker ikke at styre deres egen behandling. De interesserer sig i mindre grad for tal og udskrifter og lægger tillidsfuldt krop til behandling og kontrol uden at stille ret mange spørgsmål. De er autoritetstro og har ofte brug for, at ambulatoriet styrer, hvordan og hvornår de skal møde, og hvad der skal ske. Dette kan i nogle tilfælde skyldes, at patienten er så svækket, at vedkommende ikke er i stand til andet, men det er oftest patientens eget valg. De føler sig simpelthen mere trygge, når de 100% er i behandlerens hænder.

"Dem (udskrifter med egne blodværdier) kigger jeg ikke på. Nej, det gør jeg ikke, fordi jeg har ikke forstand på det og gider heller ikke beskæftige mig med det" (69-årig kvindelig patient)

Denne gruppe af patienter har behov for, at der sættes en ramme/ struktur/ systematik omkring deres behandlingsforløb, og føler sig i mindre grad trygge ved at skulle tage mere ansvar for deres egen behandling. Enkelte kan dog godt se en fordel ved at kunne måle blodværdier i eget hjem – for dem er det dog vigtigt, at ambulatoriet har lavet en plan med faste tider, og at det fortsat er ambulatoriets personale, der er styrende, og som sætter rammen.

3.3. Opsamling

Diagnostisk og demografisk mangfoldighed karakteriserer de patienter, der kommer i R-amb. Fælles for dem er, at de lider af en hæmatologisk lidelse, og de fleste deler også et videbegær i forhold til deres sygdom og en indsigt i og interesse for relevante blodværdier. En mindre gruppe ønsker dog i højere grad at fralægge sig ansvaret for egen behandling, og det er vigtigt at tage højde for de

to patienttyper i en evt. HemoLab@Home løsning, da de kan have forskellige behov til den tekniske og organisatoriske løsning.

Case 1: Mandlig patient fra Samsø

Ivan er 68 år, pensionist og bor på Samsø med sin hustru Alice. Ivan fik i december 2008 konstateret myelomatose og er pt i velcade behandling på Hæmatologisk ambulatorium to gange om ugen med en uges pause hver tredje uge. De to dage om ugen Ivan skal til Århus for at få behandling, står han op klokken 4, kører til færgen, som han tager kl.5.15. Han er i Hou kl. 6.15, hvor han bliver hentet af Falck, som kører ham til Århus Sygehus. Han er typisk i Århus ved 7.15, går op i Klinisk Biokemisk afdeling, hvor han får taget sin blodprøve, når de åbner kl.7.30. Herefter går han over i ambulatoriet, som åbner kl.8. Ved skranken får han at vide, hvilken stue, han skal være på den dag – ofte er det "slyngelstuen", hvor der er plads til ca. 5 mandlige patienter og ofte også pårørende. Det tager typisk op til en time, før resultatet af blodprøven foreligger, hvorefter sygeplejersken kan faxe en bestilling på hans velcade til Århus Sygehus, Nørrebrogade. Selve velcade indsprøjtningen tager kun ca. 1 minut, men på grund af ventetid, når Ivan oftest først færgen tilbage til Samsø kl. 14.30. Ivan oplever personalet i ambulatoriet som "flinke" og "omsorgsfulde", men som han siger "det er sådan en død dag, det er sådan en, hvis man kan undgå det, gør man meget for det (...). Det er hyggeligt nok, og det er flinke folk og alt det der (...), men det gør man jo, fordi det er nødvendigt. Man gør det ikke fordi det er sjovt, nej". Ivan oplever sig selv som en del af målgruppen for HemoLab@Home primært så han kan begrænse sine lange besøg i Århus.

Case 2: Kvindelig patient i kørestol

Helle er 67 år, pensionist og bor sammen med sin mand Ole på deres hobbylandbrug på Djursland. Hun står for bogholderiet for sin mands virksomhed og har desuden tidligere stået for al husholdning. Hendes mand kører fortsat egen virksomhed samtidig med, at han sammen med en medhjælper driver deres hobbylandbrug med heste, får og kvæg og nu også tager sig af husholdningen. Helle fik konstateret en ikke behandlingskrævende myelomatose i 2008, men i 2009 begynder hun at danne blodpropper, og hun får i februar 2009 amputeret det ene ben. Hun er nu i behandling med velcade to gange ugentligt på hæmatologisk ambulatorium. Desuden er hun cirka en gang om ugen til behandling på Sårcentret i Marselisborg i Århus. Helle kan ikke længere køre bil, og hendes mand og voksne børn skiftes derfor til at køre hende. Hun kører typisk hjemmefra ved 8 tiden. Hun bliver typisk tildelt en to sengsstue, som hun deler med en medpatient og evt. pårørende. Da hun har svært ved at komme omkring i sin kørestol, får hun taget sin blodprøve af bioanalytikeren på stuen mellem 9-9.30. Velcade injektionen tager kun ca. 1 minut, men pga. ventetid tager hendes besøg i ambulatoriet typisk 3-4 timer. De er "flinke" i ambulatoriet, men "hele den atmosfære der, den er virkelig også trykkende på mig og se alle de syge mennesker der, der kommer og jeg tænker, er det virkelig dem, du er på hold med?". Helle oplever sig selv som en del af målgruppen for HemoLab@Home primært, fordi hun ønsker at aflaste sin mand.

(Informanterne er anonyme og navnene er derfor erstattet med pseudonymer)

4. Nuværende ambulatoriepraksis

Vælger man at flytte blodprøvetagning og dele af konsultationerne hjem til patient og pårørende, er det vigtig at kende den nuværende ambulatoriepraksis. Derfor beskriver vi i dette kapitel organisationen omkring patientbesøg og blodprøvetagning, personalets roller og arbejdsgange og den pårørendes centrale betydning for patientforløbet.

4.1. Organisation omkring patientbesøg

Opholdet i ambulatoriet varer typisk mellem 1-7 timer for patienten afhængig af dagens program. Vi har identificeret en række scenarier, der tager udgangspunkt i, hvor patienten bevæger sig hen hvornår. Nedenstående diagram (fig.1) illustrerer den organisation, der er omkring patientbesøg i ambulatoriet i dag. De fire hovedscenarier styres af, hvor blodprøven tages henne, da ambulatoriebesøget altid tager udgangspunkt i en blodprøve.

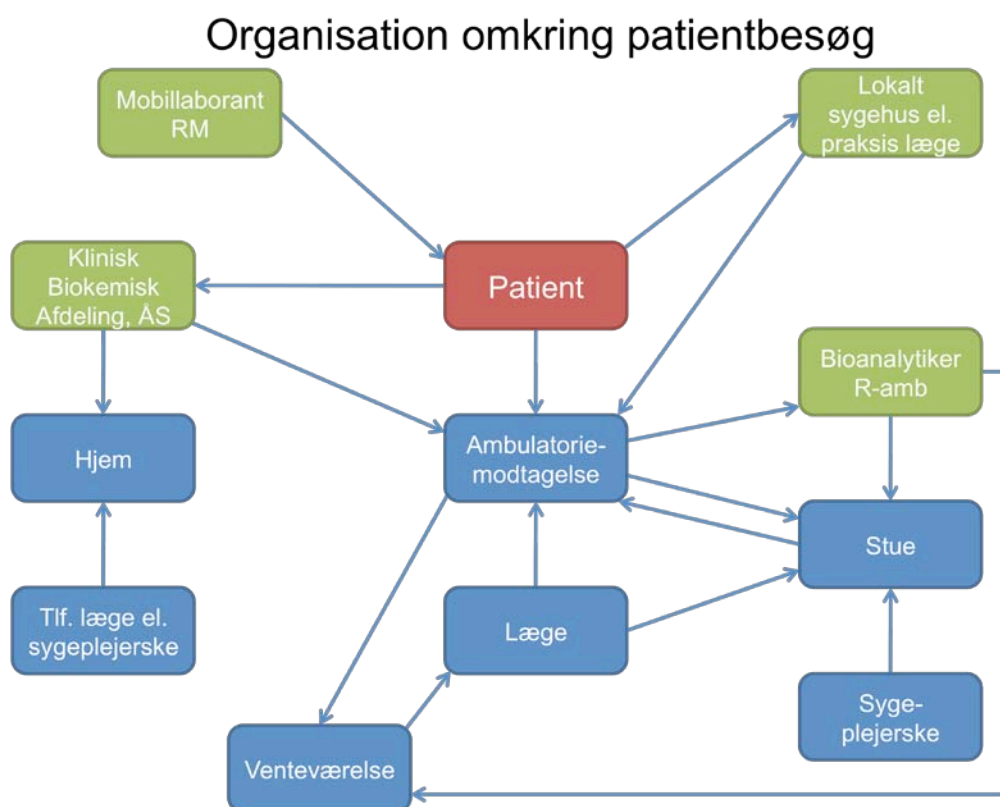


Fig.1

I mange tilfælde ankommer patienten tidligt om morgenen i Klinisk Biokemisk afdeling og får taget en blodprøve. Herefter går patienten i ambulatoriets modtagelse og melder sin ankomst. Kommer patienten udelukkende for kontrol, venter patienten oftest i venteværelset, hvor lægen kommer og henter patienten ind til en konsultation. Herefter går patienten tilbage til ambulatoriets modtagelse og får en ny tid til næste konsultation. Dette scenarie er typisk for friske patienter, der går til kontrol og ikke modtager behandling i ambulatoriet.

Det sker også ofte, at patienten ankommer i ambulatoriets modtagelse, melder sin ankomst og får tildelt en stue, hvor patienten modtager behandling og /eller venter på lægekonsultation. Hvis ikke patienten har været i Klinisk Biokemisk afdeling for at få taget blodprøve, kan patienten gå op i bioanalytikerens rum eller bioanalytikerens kan komme ned på stuen for at tage blodprøven. Hvis patienten skal have en lægekonsultation, kommer lægen ned på stuen, og de holder enten konsultationen her eller går op i lægens konsultation. Ellers har patienten kun kontakt med sygeplejerskerne i ambulatoriet, som giver behandlingen.

I nogle tilfælde kan patienten gå til sit lokale sygehus eller praktiserende læge for at få taget blodprøve dagen inden. I tilfælde, hvor patienten er meget dårlig, kan patienten få besøg af den lokale mobillaborant, som tager blodprøven. Dette betyder mindre ventetid i ambulatoriet, idet patienten ikke skal møde tidligt op i Klinisk Biokemisk afdeling, men blot kan komme for at få sin behandling og/eller lægekonsultation.

I enkelte tilfælde får patienten taget blodprøve i Klinisk Biokemisk Afdeling, for derefter at tage hjem og modtage svaret per telefon eller mail fra en læge eller sygeplejerske.

4.2. Organisation omkring blodprøver

Blodprøvetagning er central for behandling og kontrol af de hæmatologiske patienter i R-amb. Alle besøg i R-amb. starter med en blodprøve, og alle lægens beslutninger træffes på baggrund af patientens værdier suppleret med informationer om patientens almene velbefindende. Nedenstående diagram (fig. 2) viser den organisation samt de aktører og systemer, der er involverede i blodprøvetagning, dataoverførsel og opfølgning i forbindelse med blodprøvesvar.

Organisation omkring blodprøver

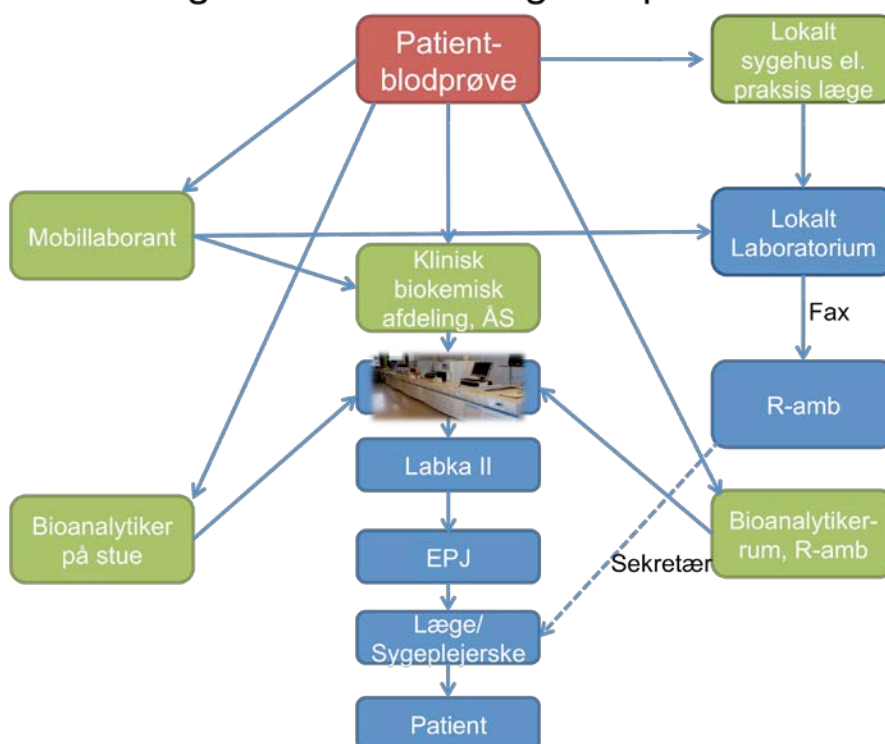


Fig. 2

Oftest tages patientens blodprøve i sygehusets Klinisk Biokemiske afdeling, hvorefter den analyseres i laboratoriets Sysmex hæmatologiinstrument XE-2100. Blodprøven kan også tages af en bioanalytiker enten i bioanalytikerens rum i R-amb eller på patientens stue.

Der er indgået en aftale mellem Hæmatologisk Afdeling R og Klinisk Biokemisk Afdeling om, at blodprøver fra hæmatologiske patienter behandles som "fremskyndede". I praksis behandles de som "hasteprøver", hvor kvalitetsmålet for svar er indenfor 1 time. Selve analysen gennemføres på ned til 1 minut.

Når analysen er afsluttet, sender Sysmex instrumentet automatisk svarene via laboratoriets Labka II system til patientens elektroniske patientjournal (EPJ). Sygeplejerskerne ser den enkelte patients blodprøvesvar, og beder lægen om at ordinere evt. behandling og igangsætter behandling herudfra. Kemobehandlinger bestiller sygeplejersken via fax til Århus Sygehus, Nørrebrogade. Lægen ser ligeledes den enkelte patients blodprøvesvar i EPJ, kvitterer for at have set den, og bruger ofte EPJ's grafiske modul til at formidle resultaterne til patient og pårørende. Mange patienter ønsker en udskrift med deres resultater, og den udskrift, de får, viser dagens blodprøvesvar samt op til syv forudgående prøver.

Nogle patienter får taget deres blodprøve på det lokale sygehus eller hos praktiserende læge. Hvis man på det lokale sygehus kører med samme EPJ-system, sendes blodprøvesvaret elektronisk den vej. Hvis ikke sendes resultatet oftest pr. fax til R-amb. Praksis omkring modtagelse af faxe synes ikke helt klar,

men det synes at være sekretæren, der tager imod faxen, og som sørger for enten at lægge den i patientens papirjournal eller i en "ikke set" bunke, som lægen gennemgår. Herefter får patienten svar om resultatet fra en læge eller en sygeplejerske.

Endeligt kan blodprøven foretages af en mobil laboratorietjeneste, hvis patienten vurderes at være meget svækket. I sådanne tilfælde analyseres prøven på det hospital, det pågældende mobillab hører til, dvs. enten et lokalt sygehus eller Århus Sygehus.

Det centrale værktøj for både læger og sygeplejersker er sygehusets EPJ-system, hvor de kan se svarene på patientens blodprøver og finde oplysninger om patienten og dennes behandling. Alt kan dog ikke klares over EPJ. F.eks. skal lægen stadig manuelt på papir udfylde bestillinger af kemokure og indlæggelse. E-mail systemet, hvorigennem nogle læger har kontakt med patienterne, kører også som et separat system. Når sygeplejerskerne skal bestille kure, foregår det via fax til Århus Sygehus, Nørrebrogade.

4.3. Roller og arbejdsgange

I dette afsnit beskriver vi de overordnede arbejdsgange i hæmatologisk ambulatoriepraksis for henholdsvis læger, sygeplejersker, bioanalytikere og sekretærer. Herefter beskrives de pårørendes rolle i behandlingsforløbet og i forbindelse med konsultationer.

4.3.1. Læger

Lægernes arbejdsgang i ambulatoriet begynder omkring kl. 9, hvor de går ind på det teamkontor, de hører til. Her henter de papirjournalerne for dagens patienter og har ofte en kort drøftelse med den tilknyttede teamsygeplejerske omkring dagens patienter og dagens program. Journalerne tager de med ned i deres konsultationsrum, hvor de forbereder sig, hvis ikke de har gjort det inden. Forberedelsen består blandt andet i at tjekke patientens blodprøvesvar i EPJ og kigge papirjournalen igennem for andre evt. undersøgelsesresultater. Dernæst begynder lægen dagens konsultationer. Befinder patient og eventuelle pårørende sig i venteværelset, henter lægen dem der og tager dem med i konsultationsrummet. Hvis patienten befinder sig i et af ambulatoriets stuer, går lægen derned og tager eventuelt samtalen her eller tager patienten og eventuelle pårørende med tilbage konsultationsrummet.

Konsultationen begynder ofte med en variation af spørgsmålet "hvordan har du det?", hvilket tilvejebringer kortere eller længere samtaler om weekendens golfstur, sølvbrylluppet eller fysiske og psykiske op og nedture. Under konsultationen gennemgår lægen sammen med patienten og eventuelle pårørende blodprøvesvarene ofte ved hjælp af EPJ's grafiske modul, som viser grafer over udviklingen af de forskellige værdier over tid. Desuden drøftes oftest aspekter af sygdommen og behandlingen. En konsultation varer typisk fra 5 (kontroller) til 45 (forundersøgelser og diagnosesamtaler) minutter. Efter endt konsultation dikterer lægen, hvad der er foregået, hvordan patienten har det, herunder nogle gange også, hvordan patienten så ud/havde det rent subjektivt

og eventuelt hvilke aftaler, der er lavet omkring behandlingen. Sådan fortsætter lægen sine konsultationer, indtil han/hun er nået igennem sit dagsprogram.

En typisk lægekonsultation

Klokken 11 henter lægen endnu en patient. Patienten spørger hurtigt ind til blodprøvesvarene og noterer selv ned på et skema, han har med. Jeg oplever, at han har fuldt ud styr på sine tal, og hvor de bør ligge og har ligget tidligere. Han er knoglemarvssyg og danner for mange røde blodlegemer. Hans hud klør pga. sygdommen, og han kan næsten ikke tåle vand – det svier, fortæller han. Det gør, at han ind imellem skal tappes for blod. Det blev han ikke forrige gang og skal heller ikke i dag. Det virker han overrasket over. "Jeg har fanme rendt her i 2 år", siger han. Han kommer til 3 måneders konsultationer, og får en tid igen om 3 måneder. (Etnografens feltnote)

Den typiske konsultation omhandler primært blodprøvesvarene og varer ca. 5-10 minutter. I dette tilfælde skulle patienten ikke årelades, så han kan tage hjem igen efter at have talt med lægen.

Udover de skemalagte og forholdsvis strukturerede konsultationer oplever vi, at både læger og sygeplejersker dagligt foretager små minikonsultationer, som opstår på gangene, og som ofte synes vigtige som led i at opretholde en god relation med patienter og pårørende.

Efter konsultationen går vi [etnograf og læge] op for at finde én, vi kan aflevere blodprøven til. På gangen møder vi datteren til en patient. Lægen spørger hende, hvordan det går med hendes far. Hun virker meget ked af det og fortæller, at faderen ikke vil tale med hende. Lægen og hende snakker lidt sammen og går derefter ind og taler kort med faderen. (Etnografens feltnote)

4.3.2. Sygeplejersker

Sygeplejerskerne møder ind kl. 8 om morgenen og kl. 8.05 har de morgenmøde, hvor forløbskoordinatoren fordeler dagens spor og andre arbejdsopgaver. Ca. kl. 8.15 går de i gang med dagens opgaver. For de flestes vedkommende består de primære arbejdsopgaver i at koordinere behandlingen for de patienter, der indgår i de respektive sygeplejerskers spor. Sygeplejerskerne sidder i hver deres teamkontor og har overblikket over dagens patienter – både de der kommer til behandling hos dem, og de patienter, der skal til konsultation hos lægen.

Patienterne henvender sig hos sygeplejersken på teamkontoret, efter at være blevet registreret af sygeplejersken i skranken som ankommet. På teamkontoret fortæller sygeplejersken dem, hvilken stue de kan benytte. En til to af sygeplejerskerne sidder i ambulatoriets modtagelse og tager imod og registrerer alle de patienter, der kommer ind. De kan navne på mange af de kroniske patienter. En eller to andre sygeplejersker er 'klinisk på gangen' og står for at igangsætte patienternes behandling samt andre praktiske opgaver. Sygeplejerskerne 'scorer' nogle gange patienterne, dvs. at de måler vægt, blodtryk, puls og temperatur. Dette foregår på stuerne. En anden arbejdsopgave, sygeplejerskerne tager sig af, er medicinudlevering. I hæmatologisk ambulatorium får patienterne udleveret medicinen gratis, hvilket sygeplejerskerne omtaler som et stort privilegium.

Sygeplejerskerne kan, blandt andet grundet deres koordinerende rolle, siges at være limen, der holder afdelingen og patientforløbene sammen. Denne rolle samt teamstrukturen gør endvidere, at ambulatoriets sygeplejersker har et godt kendskab til deres patienter.

En typisk sygeplejerskekonsultation

Kl. 9.35 går vi ind til patienten. Sygeplejersken fortæller, at han skal "scores". Hun tager nogle instrumenter med ned på stuen. Nede på stuen sidder patienten sammen med sin kone. Sygeplejersken måler hans vægt (det er tydeligt, at han har prøvet det før og ved, hvad der skal ske). Han har tabt sig 400 gram siden sidst. Han går op på vægten én gang mere for at se, om tallet nu også var rigtigt. Den viste det samme. Sygeplejersken måler hans blodtryk, puls og temperatur. Han siger, han skal have nye tider. Han er færdig med kemo men han skal have nye tider til noget andet. Sygeplejersken siger, at det får han i dag. Hun lader sedlen, hun har noteret hans værdier på, ligge hos ham og beder ham tage den med ind til lægen. (Etnografens feltnote).

4.3.3. Bioanalytikerne

Sygehusets bioanalytikere har til huse i Klinisk Biokemisk afdeling, hvor de tager blodprøver på hæmatologiske såvel som andre patienter og analyserer blodprøverne i laboratoriet. I R-amb. har bioanalytikern til huse i et lille rum for enden af lægekonsultationsgangen. Her har en bioanalytiker vagt dagligt fra kl. 9 – 9.45, hvor hun tager blodprøver på de patienter, som for eksempel er gangbesværede og derfor har svært ved at få dem taget i Klinisk biokemisk blodprøvetagning. Hun kører enten ned med sin lille vogn til patienterne på stuerne eller modtager patienterne i sit rum. Kl. 9.45 går hun i laboratoriet med blodprøverne, hvor de bliver analyserede. Herefter kan sygeplejerskerne ringe efter hende, hvis de har brug for, at hun kommer og tager en blodprøve.

I laboratoriet er bioanalytikernes arbejde meget teknologibaseret. I laboratoriet køres patienternes blodprøver igennem Sysmex-instrumentet, der analyserer blodprøven på ned til 1 minut. Herefter sender Sysmex-instrumentet automatisk svarene ind i Labka II systemet, hvor der alarmeres, hvis blodprøvens værdier er udenfor normalområdet. Dette skal bioanalytikeren godkende, og svaret sendes automatisk til EPJ, hvor læger og sygeplejersker kan se resultatet.

4.3.4. Sekretærene

Afdelingen har 4 sekretærer, hvoraf en er "fjernskriver". De har mange forskellige arbejdsopgaver, men vi har desværre kun fulgt dem i begrænset omfang, da de ofte sidder koncentrerede med høretelefoner, optagede af at renskrive lægernes journalnotater. Vi har dog observeret, at det blandt andet er sekretærenes opgave at modtage fax med blodprøvesvar udefra og videregive den til de rigtige medarbejdere. Når de modtager en fax med blodprøvesvar, lægger de den enten i patientens papirjournal (hvis patienten skal ses samme

dag eller dagen efter) eller i et omslag, hvorpå der står 'ikke set'. Omslaget med 'ikke set' gennemgås dagligt af en læge, og blodprøvesvarene lægges til enten læge, sygeplejersker eller i papirjournalen alt efter, hvad patienten skal og hvornår. Resultaterne tastes ikke ind i EPJ, men forefindes kun i patientens papirjournal. Sekretæren finder den rette journal ved at søge i GS, hvor hun kan se, om de f.eks. er hos en læge, eller om den står på sin plads. Det er endvidere sekretærernes opgave at renskrive de diktafonoptagelser, lægerne laver efter endt konsultation og fører det over i patientens journal samt at lægge journalerne for dagens patienter klar til teamsygeplejersken.

4.4. Pårørendes centrale rolle

Det er meget almindeligt, at pårørende deltager i patienternes besøg i ambulatoriet. Dette gælder særligt, når patienten har en lægekonsultation, men også nogle gange, når patienter kommer for at få behandling. Pårørende spiller flere centrale roller i disse sammenhænge. Under behandlingen fungerer de pårørende ofte som en slags hjælper, der er med for at holde patienten med selskab, mens ventetiden fordrives og som praktisk hjælper ved at hente mad og drikke til patienten. Sygeplejerskerne oplever hovedsageligt de pårørende som "en kæmpe ressource" og som en hjælp, idet de ofte har travlt med mere kliniske og administrative gøremål i forbindelse med behandlingen. Ind imellem opleves pårørende dog som værende en smule "i vejen", da pladsen er trang i ambulatoriet. Sygeplejerskerne oplever også, at de pårørende spiller en vigtig rolle som formidler mellem det, der foregår i hjemmet, og det der foregår i ambulatoriet.

"(...) de [pårørende] kommer med de observationer, de faktisk gør i hjemmet. Nogle gange putter patienterne lidt med det, der egentlig har været, fordi hvad nu hvis jeg pludselig skal indlægges?. Så jeg holder lige lidt mund. Der er de pårørende måske bedre til at byde ind med det, der rent faktisk er sket siden, de har været her sidst" (Sygeplejerske under fokusgruppeinterview)

Til lægekonsultationer fungerer den pårørende som et ekstra sæt øjne og ører både for patienten og for lægen, og denne funktion opleves som umåde vigtig for både patient, læge og pårørende men også for selve patientforløbet. Den pårørende har ofte nedskrevne spørgsmål med hjemmefra, tager noter under konsultationen og stiller uddybende spørgsmål og fungerer på den måde som en form for overblik - og opsamlingsperson.

"Jeg er med, når der skal være nogle samtaler, fordi jeg synes, for det første er det rart, at vi er to, der hører det (...). Jeg tror, når man er den, der skal behandles, så hører man noget andet måske end den, der ikke skal behandles, altså man har et større overskud til at høre efter, når ikke det er en selv, der drejer sig om, kan man sige, og så vil jeg sige, hvis det er noget med kost og sådan noget, så er det også vigtigt at vide noget om, da det jo er mig der ligesom [Patient indskyder: "Er direktør for gryderne] ... Jeg er direktør for gryderne ja" (Hustru til patient)

Den pårørende er dog ikke bare med for patientens skyld men ofte fordi, de selv har behov for at være til stede og være informerede. De pårørendes rolle er således vigtig at overveje, når man flytter noget fra hospitalet til hjemmet. Særligt de pårørendes funktion som et ekstra sæt øjne og ører og deres behov for viden må overvejes, hvis man f.eks. ændrer kommunikationen fra et personligt møde til en telefonsamtale eller en telemedicinsk konsultation.

4.5. Opsamling

Der findes flere forskellige scenarier for patientbesøg og blodprøvetagning – fælles for dem er, at udgangspunktet er blodprøven. Personalets roller og forskellige arbejdsgange skaber både ramme om og indhold i patientforløb og behandling, mens de pårørendes spiller en central rolle som praktisk hjælper og som et ekstra sæt øjne og øre for både personale og patient.

5. Oplevelse og betydning

Mens vi i de foregående kapitler har beskrevet ambulatoriet, patientgruppe og ambulatoriepraksis, vil vi i dette kapitel indledningsvis kort præsentere patienter og pårørendes oplevelse af at komme i ambulatoriet. Dernæst belyser vi betydningen af kontaktlæge og medpatienter, samt kendskabet og det direkte mødes betydning for behandling og patientforløb. Dette fordi betydningen af disse faktorer er vigtige at tage med, hvis man i et eller andet omfang ændrer den nuværende ambulatoriepraksis.

5.1. Patienter og pårørendes oplevelse af at komme i R-amb.

Generelt beskriver patienter og pårørende det at komme i ambulatoriet som en god oplevelse. Dette tillægger de særligt personalets åbenhed og venlighed.

Jeg spørger ind til, hvordan han oplever at komme i ambulatoriet. Det er "en stor familie", udbryder han. De er "flinke", "omgængelige", "omsorgsfulde" og "hviler i sig selv". (Etnografens feltnote).

Patienter og pårørende italesætter dog særligt ventetiden og de, for nogle, lange ture mellem hjemmet og hospitalet som irriterende og trættende.

Når hun er til behandling ved hun, at ventetiden er lang, og at det tager en hel dag ud af kalenderen. Hun kommenterer: "man venter meget, når man er syg". (Etnografens feltnote)

Nogle patienter kommer flere gange om ugen for at få behandling, og ikke sjældent varer besøget inklusiv transport op til 8 timer. Endvidere beskrives særligt parkeringsforholdene som u hensigtsmæssige. Primært i form af for få pladser. Men under feltstudiet er parkeringsområdet ligeledes blevet til et betalingsområde, og det finder de fleste patienter og pårørende uretfærdigt.

5.2. Kontaktlægens betydning for tryghed og tillid

For størstedelen af patienter og pårørende er kontaktlægen den vigtigste aktør i patientens liv i den periode, patienten er i aktiv og eller intensiveret behandling / kontrol. De oplever, at kontaktlægen har en afgørende rolle i forhold til at sammensætte og justere deres behandling. Den tillidsrelation, det kendskab og den kontinuitet, der skabes mellem patient/pårørende og kontaktlæge er afgørende for patient / pårørendes oplevelse af tryghed og tillid til behandling og forløb.

"Lægen holder mit liv i sine hænder!" (67 årig kvindelig patient)

Patienter og pårørende læner sig op ad deres kontaktlæge hvad angår selve behandlingen, men både patienter og pårørende benytter sig i høj grad også af lægen som en "psykoterapeut", når tillidsrelationen er skabt. De bruger kontaktlægen som en livline, som det er vigtigt at de kan stole på og henvende sig til med spørgsmål og bekymringer.

"Vi [patienten og hendes mand] har egentlig oplevet, at han [kontaktlægen] er den af alle, der har kunnet hjælpe os på det psykiske plan begge to (...) Jeg ved godt, de har jo rundbordskonferencer, og der er da også andre, der kender min sygdom og kender mig, men jeg føler mig faktisk temmelig meget afhængig af ham behandlingsmæssigt" (67-årig kvindelig patient)

For flertallet af patienter er tillidsrelationen med en kendt læge (kontaktlæge) afgørende for følelsen af tryghed. Flytter man blodprøvemåling og dele af konsultationerne hjem til patienten, er det derfor afgørende, at denne tillidsrelation er skabt på forhånd, og at de telemedicinske / telefoniske konsultationer foregår mellem patient, evt. pårørende og kontaktlæge. Det er vigtigt at føle, som en patient udtrykker det, at "der er nogen, der har en snor i én".

5.3. Medpatienternes betydning på godt og ondt

For de fleste patienter betyder mødet med medpatienterne noget, og det kan både være positivt og negativt. Nogle giver det trøst og opmuntring, mens det andre gange er en psykisk belastning.

"Den første gang jeg var her, der sad en dejlig kvinde i den der stol (...) og så så hun hamrende godt ud, og så var hun privatrådgiver ved X bank (...) og så sagde hun, hvad hun hed [kendt sportsstjernes mor], og så kom der straks endnu et perspektiv ind i det - frisk mor ikke - det går godt, det ender godt, man bliver i godt humør!" (69-årig kvindelig patient)

"Hele den atmosfære (...) den er virkelig også trykkende på mig - at se alle de syge mennesker (...), og jeg tænker, er det virkelig dem, du er på hold med?" (67 årige kvindelig patient).

5.4. Kendskabets betydning for behandling og kommunikation

Både læger, sygeplejersker, patienter og pårørende understreger betydningen af at kende hinanden behandler og patient/pårørende imellem. Kendskab mellem behandler og patient er ikke bare vigtig for patientens følelse af tryghed i forløbet, men også for selve behandlingen og kommunikationen mellem behandler og patient / pårørende.

Vi observerer også stor forskel på konsultationer, hvor lægen kender patienten i forvejen, og hvor det er første gang, lægen ser patienten, enten fordi patienten er ny eller fordi den egentlige kontaktlæge er en anden. Konsultationer mellem en læge og en patient, der ikke kender hinanden i forvejen er ofte mere faktuelle og fokuserer næsten udelukkende på blodværdier og evt. andre undersøgelsesvar.

I forhold til selve den kliniske behandling, handler det blandt andet for lægen om at kende "sin" patient godt nok til, at man ved, hvor tallene helst skal ligge, og hvordan patienten sædvanligvis har det (jf. At konsultationen altid indledes med

en variation af spørgsmålet: "Hvordan har du det"). Dette er vigtigt for, at man som læge ikke lader sig "tyrannisere" af tallene, som én læge udtrykker det, da behandling og valg/ændring af behandling afhænger af, hvordan patienten har det både subjektivt (føle) og objektivt (målbart f.eks. blodprøver). Nogle patienter trives for eksempel med en lav blodprocent – har måske levet med det altid, og det er i sådanne tilfælde vigtigt, at lægen ikke begynder at behandle patienten med blodtransfusioner, hvis patienten egentlig trives med en lav blodprocent.

"Jeg ser tallene i den større sammenhæng (...). Og så er tallene for mig en retningsgiver, noget som jeg lærer at kende i forhold til en patients symptomer. Nogle går rundt med en meget lav blodprocent, men klarer alt det arbejde de skal og klarer det fint med det. Og så er tallene jo bare en bekræftelse for mig, at de er på samme niveau, som de var sidst, og så har patienten det jo nok nogenlunde" (læge)

Mens kendskabet til patienten er vigtig for lægen i forhold til den kliniske behandling, er den mindst ligeså vigtig i forhold til kommunikationen. Kender man patienten og den evt. pårørende ved man, som én læge udtrykker, "hvilken etage kommunikationen skal placere sig på", fordi man som læge ved, hvordan patienten fungerer og hvad patienten kan klare og har brug for af informationer. Ændres konsultationsformen / kommunikationsformen til telefon-, mail- eller videokonsultationer er kendskabet ydermere vigtig, så vigtig information om og til patienten ikke går tabt.

5.5. Det direkte mødes betydning

Læger og sygeplejersker er optagede af, at blodprøverne er udgangspunkt for enhver patientaktivitet i ambulatoriet, men man er mindst lige så optagede af vigtigheden af det fysiske møde med patienten. Både læger og sygeplejersker bemærker ofte patientens udseende f.eks. med kommentarer som "du ser godt ud i dag", og dette kan føre til svar som "jeg har det også rigtig godt". En bemærkning kan også gå på "du ser træt ud" eller "du ser lidt bleg ud i dag" og føre et svar som "jeg føler mig også træt og her i weekenden...". Denne viden om patientens almene velbefindende bruger læger og sygeplejersker i forhold til f.eks. at vurdere, hvor "trykket" (plaget) patienten er af sin kemobehandling, og regulere derudfra. Desuden bruger sygeplejerskerne det de benævner som deres "kliniske blik" til at opfange signaler fra patient eller pårørende om, hvordan patienten har det både fysisk og psykisk.

5.6. Opsamling

Der viser sig et tydeligt billede af vigtigheden af, at der er etableret et kendskab og et tillidsforhold mellem behandler og patient/pårørende, inden man vælger at flytte dele af behandlingen hjem til patienten. Desuden synes det fysiske møde vigtigt for behandlingen, og det er derfor vigtigt, at man tager dette med i betragtning, hvis man vælger at indføre en HemoLab@Home løsning, hvor telekonsultationer i et eller omfang skal erstatte de fysiske konsultationer.

6. HemoLab@Home

Som led i det etnografiske feltstudie har vi udover at fokusere på de nuværende rammer og den nuværende praksis som belyst i de foregående kapitler, også fokuseret på en evt. fremtid med HemoLab@Home. I dette kapitel belyses personale og patienters holdninger til en evt. HemoLab@Home løsning, målgruppen drøftes og en række system krav og organisatoriske krav til løsningen præsenteres.

6.1. Holdninger til blodprøvemåling i hjemmet

Patienter og personale er udbredt positive overfor muligheden for blodprøvemåling i patientens hjem. Personalet ser flere fordele for både patient, ambulatorium og samfundsøkonomien i en sådan løsning, men både læger, sygeplejersker og i høj grad bioanalytikere er bekymrede for validiteten og præcisionen af de analyser et evt. apparat kan lave. Patienterne er også primært positive overfor muligheden, og det er uafhængigt af alder og sygdom.

6.1.1. Patienters holdninger

For mange patienter er holdningen til blodprøvemåling i hjemmet positiv og rent praktisk handler det for patienterne om at:

- Mindske tiden de tilbringer på sygehuset
- Mindske antallet af ture til sygehuset
- Mindske ventetid
- Slippe for parkeringsproblemer / parkeringsudgifter
- Spare tid væk fra jobbet / studiet / golfbanen / ægtefællen

Særligt tiden væk fra hjemmet er noget, der trætter og belaster patienterne, og idéen om blodprøvetagning i hjemmet bliver derfor mødt med stor begejstring:

"Ja, du kan godt bruge alle de banale udtryk, ude er godt og hjemme er bedst. Det er klart, det er ikke specielt, det er hyggeligt nok og det er flinke folk og alt det der, og sidde på en gang over på eller en stue over på Tage Hansens Gade, men det gør man jo, fordi det er nødvendigt, man gør det ikke fordi det er sjovt, nej" (68 årig mandlig patient under interview i hjemmet)

Desuden er en del patienter optaget af at føle sig som en belastning for de pårørende, der ligger og kører dem frem og tilbage, og en HemoLab@Home løsning ser de som en mulighed for at spare nogle ture og en del ventetid for deres pårørende.

En anden fordel ved blodprøvemåling i hjemmet, som patienterne fremhæver, er at man føler sig mindre sygeliggjort i hjemmet, end man gør på hospitalet.

"For mit vedkommende føler jeg mig jo mere som patient, når jeg sidder inde og venter inde på hospitalet end når jeg sidder hjemme og skal et eller andet, det er klart, og det er rart at være så lidt patient som muligt, fordi man ønsker jo og være menneske først og fremmest, ha' et eller andet værdifuldt ved menneskelivet på trods af disse her kroniske sygdomme, som truer en fra forskellige sider" (67 årig kvindelig patient under interview i hjemmet)

6.1.2. Personalets holdninger

Personalet er også i vid udstrækning positive overfor blodprøvemåling i hjemmet. Men alle er i en eller anden grad bekymrede for validitet og præcision. Desuden vurderes personalets kendskab til patienten som betingelse for at kunne vurdere, hvor påvirket patienten er af en behandling. Særligt sygeplejerskerne finder det risikabelt ikke at kunne se patienten fysisk og med deres kliniske blik vurdere patientens almene tilstand.

6.1.2.1. Bioanalytikerens holdninger

Bioanalytikerne i Klinisk Biokemisk Afdeling, som nu forestår analyserne, er specielt skeptiske overfor validiteten af de målinger, der kommer ud af det, de kalder et "bed site" apparat. De betvivler præcisionen af analyserne, blandt andet fordi de anser selve callibreringen som vanskelig og stiller spørgsmål til selve vedligeholdelsen af apparaturet. .

"Man skal passe på ikke at hænge sin hat på sådan noget udstyr" (bioanalytiker)

Mens bioanalytikerne er skeptiske overfor kvaliteten af analyserne, er de positive overfor tanken om måske at kunne undgå deres faste morgentid i ambulatoriet, da de ind imellem oplever tiden der som spildtid, når der ikke er noget at lave. De ser hovedsagligt selvmålinger som en form for screeningsmetode, der dog kræver, at patienten ind imellem kommer i laboratoriet og får taget blodprøve og får den analyseret der.

6.1.2.2. Lægers holdninger

For lægerne er præcision også vigtig, men om prøven viser 5,7 eller 5,9 er ikke afgørende. For lægerne ville det i visse tilfælde være tilstrækkeligt at vide, hvorvidt en blodprøvemåling placerer sig inden for et vist interval. Vigtigt er det til gengæld for lægen at kende patienten, idet behandling er mere end rå tal.

Det er forskelligt i hvilken grad lægerne er vant til og trives med alternative konsultationer til det fysiske møde. Nogle læger udnytter både mails og Facebook som kontaktflader til patienter og pårørende, men mest udbredt er telefonkonsultationen, som de fleste læger er vant til. Dog er det ikke alle læger, der trives lige godt med disse.

"Sådan helt personligt er det vigtigt for mig at sidde overfor patienten. Jeg har det meget dårligt med at tale i telefon. Det dur jeg ikke til, fordi jeg synes, at en væsentlig del af den kontakt jeg har med patienterne, det er noget med kropssprog og holdning. Og det er noget med forståelse. Og den skinner meget hurtigere igennem, når du har en patient overfor dig. Men selvfølgelig er der situationer, hvor man ved, at det kun er for at kontrollere en blodprocent" (Læge)

Desuden bemærker både læger og sygeplejersker ofte patientens udseende f.eks. med kommentarer som "du ser godt ud i dag", og dette kan føre til svar som "jeg har det også rigtig godt". En bemærkning kan også gå på "du ser træt ud" eller "du ser lidt bleg ud i dag" og føre et svar som "jeg føler mig også træt og her i weekenden...." Denne viden om patientens almene velbefindende bruger læger og

sygeplejersker i forhold til f.eks. at vurdere, hvor "trykket" (plaget) patienten er af sin kemobehandling, og regulere derudfra.

6.1.2.3. Sygeplejerskers holdninger

Sygeplejerskerne er også meget optaget af validitet. Den er vigtig, fordi stoler man ikke på apparaturet, misbruger man det eller dobbelttjekker ved at gå i laboratoriet alligevel. Sygeplejerskerne har ikke meget tiltro til det apparatur, man bruger hos praktiserende læger – og der er eksempler på, at det har patienten heller ikke altid.

En gruppe sygeplejerske snakker om, at det er vigtigt, at man kan stole på de blodværdier et evt. hjemmeapparat måler. En sygeplejerske fortæller, at hun i går blev ringet op af en kvindelig patient, som fortæller, at hun har været ved egen læge, fordi hun føler sig så træt. Lægen målte hendes blodprocent til 7,4 – patienten har haft lav blodprocent i årevis og kan ikke huske den nogensinde har ligget så højt som 7,4 – senest på sygehuset, hvor hun fik blod lå den på 4,7. Patienten siger til lægen, at det ikke kan passe – hun kender sin sygdom og sin krops signaler, så hun ved, at blodprocenten må være lav, og hun beder lægen tage en prøve igen. Den viser en blodprocent på 5,3, hvilket betyder, at hun skal ind i ambulatoriet og have en blodtransfusion. (Etnografens feltnote)

Sygeplejerskerne ser i vid udstrækning muligheden for blodprøvemåling i hjemmet som en mulighed for at lave en "pejling" hjemme, der fortæller, om det er nødvendigt, at patienten kommer ind i ambulatoriet eller ej. En stor bekymring er også tanken om ikke at kunne se patienten, da det er utroligt vigtigt for sygeplejerskerne at kunne bruge deres "kliniske blik" til at fange ansigtsudtryk, ansigtskulør og andre signaler.

Inde hos patienten opdager sygeplejersken, at hun [patienten] har et blodsprængt øje og spørger til hendes blodtryk. Herefter måler hun hendes blodtryk, som er lidt lavt (Etnografens feltnote).

6.2. Målgruppe

Rent diagnostisk og behandlingsmæssigt vurderer personalet, at alle patienter, der er i et behandlingsforløb eller et intensiveret kontrolforløb mere eller mindre er i spil som potentiel målgruppe for blodprøvemåling i eget hjem. (se bilag 1 fra workshop 1).

Patienterne har forskellige behov – både i forhold til, hvilke blodprøver, de har brug for (hæmoglobintal, leukocyttal, differentieltælling, erythrocyttal og /eller trombocyttal) og i forhold til, hvordan de ønsker at benytte apparatet. På baggrund af de første feltstudier identificeres overordnet tre typer af potentielle brugere, som udspringer af de to førnævnte patienttyper:

De videbegærlige, som

1. ønsker at kunne benytte apparatet som en diabetiker – dvs. mulighed for daglig screening, når det passer ind / patienten føler behov
2. foretrækker faste tider, hvor der følges op, men som også gerne have muligheden for at lave en screening efter behov – f.eks. hvis de pludselig bliver dårlige.

De autoritære, som

3. ønsker en fast tid, som nu, hvor blodprøven skal tages, og der bliver fulgt op på den med en form for lægekonsultation, da disse patienter foretrækker et system, hvor de har mindst muligt ansvar selv.

Det er afgørende for personalet, at beslutningen om, hvilke patienter, der bør have tilbuddet om blodprøvemåling i eget hjem beror på en faglig og individuel vurdering. Faktorer der kan tages med i betragtning, når patienter udvælges er:

- Patientens almene tilstand
- Patientens livssituation
- Patientens/ambulatoriets/samfundsøkonomiens udbytte
- Patientens afstand til ambulatoriet
- Patientens ønske

Hvem der skal tilbydes en evt. HemoLab@Home løsning er lægens ansvar og bør altid bero på en vurdering af, om det klinisk og behandlingsmæssigt er forsvarligt, om patienten er i stand til at varetage blodprøvetagningen, og om patienten føler sig tryk ved løsningen. Dette er både sygeplejersker og læger enige om.

"Man skal have en eller anden strategi om, at det skal være tilladeligt, at man behandler og patienten imellem finder en indbyrdes løsning om, hvad der er den mest optimale for patienten"
(Læge)

Der viser sig, som tidligere belyst i kapitel 5, et tydeligt billede af vigtigheden af, at der er etableret et kendskab og et tillidsforhold mellem behandler og patient/pårørende, inden man vælger at flytte dele af behandlingen hjem til patienten. Det vil sige, at målgruppen synes at være ikke helt nye patienter.

6.3. Krav til en HemoLab@Home løsning

I det følgende nævner vi nogle af de behov og krav som personale og patienter og pårørende stiller til en hemolab@home løsning. Det drejer sig både om krav til systemet og til de organisatoriske aspekter.

6.3.1. Systemkrav

- Personalet ønsker, at svarene fra hemolab@home apparatet skal komme til hospitalet elektronisk.
- Systemet skal kunne interagere med sygehuset EPJ system, idet der allerede er en veletableret arbejdsgang i forhold til bestilling, modtagelse og reaktion på blodprøvesvar her.
- Der bør være en kontrolmekanisme, så det sikres, at patientens blodprøvesvar bliver set på hospitalet og godkendt af en læge.
- Det er vigtigt for patienterne at have en sikker og nem vejledning til rådighed, hver gang de skal betjene apparatet derhjemme.
- Patienterne har behov for at have mulighed for at få en udskrift eller lignende med deres resultater. Patienterne er glade for den nuværende udskrift de får på ambulatoriet (se bilag 2), som viser både dagens

resultat, historik fra syv forudgående prøver samt intervallet for normale blodværdier.

6.3.2. Organisatoriske krav

- Koordinering af blodprøvemåling i eget hjem bør kobles på den eksisterende praksis omkring planlægning af ambulante spor. Dette kan f.eks. gøres ved at notere, at der er aftalt hjemmemåling og evt. telekonsultation i planlægningskemaet "ambulant lægeprogram" (se bilag 3)
- Blodprøven skal ses af lægen, og rent organisatorisk er det vigtigt, at der indarbejdes en arbejdsgang, der sikrer, at lægen og / eller sygeplejersken ser blodprøvesvaret fra patientens hjemmemåling og responderer på det.
- Det er vigtigt for både læger, sygeplejersker, bioanalytikere og patienter, at blodprøvemålingerne suppleres med bredere blodprøver, der analyseres i laboratoriet.
- Desuden er det vigtigt, at der lægges fysiske konsultationer ind i planen, så relationen mellem behandler og patient/pårørende vedligeholdes, og der er mulighed for at samle op og forventningsafstemme.
- Det er vigtigt at sikre pårørendes fortsatte involvering i konsultationer og behandling.
- Telekonsultationer bør fortsat foregå mellem patient (pårørende) og kontaktlæge for at sikre den positivt oplevede kontaktlægestruktur, der eksisterer i dag og den tillidsrelation denne relation kan medføre.

6.4. Opsamling

Personale, patienter og pårørende er udbredt positive overfor en HemoLab@Home løsning. Patienterne er optagede af at kunne spare tid forbundet med hospitalsbesøg, tage hensyn til pårørende og mindske sygeliggørelsen. Og personalet er særligt optagede af validiteten af analyserne og eventuelle telekonsultationers konsekvenser for behandlingen. Både patienter, læger, sygeplejersker og bioanalytikere ser løsningen som et supplement til de nuværende, traditionelle besøg i ambulatoriet.

Målgruppen for HemoLab@Home synes at favne bredt både diagnostisk og demografisk. Patienter med de fleste diagnoser og behandlinger er potentielt i målgruppen for blodprøvemåling i eget hjem. Vigtigt er det dog, at patienten allerede har etableret en tillidsrelation til deres kontaktlæge og evt. kontaktsygeplejerske. Desuden bør udvælgelsen af den enkelte patient bero på en individuel, faglig vurdering, så det er både fagligt og menneskeligt forsvarligt.

Vi identificerer både nogle system krav og nogle organisatoriske krav til en HemoLab@Home løsning. HemoLab@Home skal kunne integreres med hospitalets eksisterende EPJ, og der skal være en nem vejledning samt mulighed for at udskrive resultatet af blodprøvemålingen. Organisatorisk skal løsningen kunne integreres i eksisterende organisering omkring patientforløbet, og man skal sikre, at resultatet ses og reageres på.

7. Når man flytter blodprøvemåling fra hospital til hjem

Et måleapparat i hjemmet vil kunne erstatte nogle af de hæmatologiske patienters besøg på hospitalet og erstatte en personlig lægekonsultation med en telemedicinsk løsning. Det vil dog stadig med jævnlige mellemrum afhængigt af det individuelle patientforløb være nødvendigt med en mere grundig blodprøveanalyse og personlig lægekonsultation. Følgende er en opsamling og diskussion af nogle af de aspekter, man må tage i betragtning, når man flytter blodprøvemålinger fra hospitalet og ud i patientens hjem.

7.1. På hospitalet er der nogen, der har snor i én...

Når man flytter blodprøvemålinger ud af hospitalet og ud i patientens hjem, må man overveje, hvordan patientens sikkerhed sikres bedst muligt. Dette ligger både klinikere og patienter meget på sinde.

For patienterne er det vigtigt, at de oplever, at de ikke er overladt til sig selv. De føler en vis sikkerhed ved at komme på hospitalet, og den sikkerhed er vigtig at bevare, hvis nogle af deres hospitalsbesøg skal erstattes af hjemmemåling.

Hun fortæller mig, at hun synes, at man, når man kommer på hospitalet, kan føle "at der er nogen, der har en snor i en". Man er ikke helt overladt til sig selv i et sygdomsforløb, og det har, ifølge hende, værdi. (Etnografens feltnote efter interview med kvindelig patient)

7.2. Man skal kunne stole på målingen...

For sygeplejerskerne italesættes det særligt som vigtigt, at blodprøverne er præcise. De skal kunne stole lige så meget på de resultater, et hjemmemåleapparat viser, som det resultat hospitalets laboratorium frembringer. Ellers finder de det ikke sikkert nok for patienterne.

"Og kan man så stole på de svar, der kommer? Det skal man jo være sikker på, man kan, for hvis vi sidder og bliver i tvivl. Er det nu rigtigt? Kan vi nu stole på det? Skal vi alligevel ind og have taget blodprøve? Så er der ikke meget ved det. Vi skal være sikre på, at det er rigtigt." (Sygeplejerske)

Hvis de ikke stoler på hjemmemåleapparatets resultat, kan det resultere i, at man alligevel beder patienter om at komme ind på hospitalet for at få taget en prøve i laboratoriet og dermed kommer til at lave dobbelt-tjek.

7.3. Hvis ansvar?

Når blodprøvemålinger flyttes ud i patienternes hjem, må der nødvendigvis ske en forhandling og afklaring af, hos hvem ansvaret ligger. Hvem har ansvaret for, at patienterne foretager blodprøven? Hvem har ansvaret for, at blodprøven ses og godkendes og ageres på? Hvem har ansvaret for, at måleapparatet er vedligeholdt, kalibreret og måler præcist? Sådanne spørgsmål er essentielle at overveje.

"Det er jo altid lægens ansvar at gå ind og godkende blodprøverne, og blodprøverne kommer jo til kontaktlægen, så det må være kontaktlægen som i sidste ende godkender. Men jeg tænker da, at der skal være én, hvor man ved, at det er den dag, at der er nogen der ser mine prøver og reagerer på det." (Sygeplejerske)

En læge fortæller, at han finder det vigtigt, at patienten selv tager et vist ansvar, når det kommer til deres sygdom og behandling.

"Det måtte simpelthen gælde om at uddanne patienterne til at forstå så meget som muligt og vide så meget som muligt og i for sig selv være ansvarlig for så meget som muligt, for de kan huske, hvis de ikke lige har fået svar på en scanning, og hvis der er et eller andet galt." (Læge)

7.4. Hvordan udvælges patienter?

Det er bestemt ikke alle patienter, der selv vil kunne foretage blodprøver i hjemmet, så det må overvejes, hvilke patienter der vil kunne have gavn af en sådan ordning og ikke mindst, hvordan man udvælger dem. Skal det være de, der kommer langvejs fra, hvor man ellers har udgifter til patienttransport? Skal det være for de, der har mange besøg i ambulatoriet? Skal det være diagnosebestemt?

I vurderingen af hvorvidt en patient kan varetage hjemmemåling, kunne man forestille sig, at man udvalgte en række bestemte kriterier, som skal opfyldes. Kriterierne bør overvejes nøje, således at man sikrer, at det kun er patienter som kan varetage hjemmemåling, der tilbydes en sådan ordning. Sådanne kriterier kunne for eksempel være:

- At man kan både se og høre tilstrækkeligt til at en telemedicinsk kommunikation kan gennemføres.
- At man ikke lider af demens.
- At man har fået undervisning i betjening af blodprøveapparatet.
- At man føler det trygt og sikkert at varetage målinger selv og forstår blodprøveresultaternes betydning.
- At man har en pårørende eller støtteperson, der har indsigt i blodprøvemåling og resultater.

7.5. Hvordan sikres de pårørendes fortsatte deltagelse?

Som beskrevet spiller de pårørende ofte en vigtig rolle i patienters sygdoms- og behandlingsforløb. Det er derfor essentielt at overveje, hvordan man sikrer de pårørendes fortsatte deltagelse, hvis man flytter blodprøvemålinger ud i hjemmet og erstatter nogle personlige konsultationer med telemedicinske konsultationer.

En pårørende foreslår, at man som pårørende fortsat kan deltage i en telemedicinsk lægekonsultationen via medhør.

"Ku' det så ikke være sådan noget med et ekstra sæt høretelefoner eller medhør eller hvad det hedder." (Hustru til hæmatologisk patient).

7.6. Alt det andet der sker under konsultationer...

Under lægekonsultationer på hospitalet foregår der en masse, som ikke umiddelbart handler om den hæmatologiske sygdom og behandling men som alligevel kan være helt essentielt for det samlede billede af patienten.

Næste patient er en kvinde på 67 år. Hun har begyndende stadier af knoglemarvskræft. Patienten bryder sammen i det samme hun sætter sig ned i undersøgelseslokalet overfor lægen. Hun fortæller, at hun har oplevet et svigt, da hendes mand forlod hende for 11 år siden og nu vælter det hele frem igen. Hun tænker på livet og er så ulykkelig over hendes liv. Datteren fortæller, at hun ikke har været rigtig glad siden manden forlod hende. Lægen understreger, at det er meget vigtigt at hun får professionel hjælp af den ene eller anden art, men at det desværre er nødt til at gå via egen læge. (Etnografens feltnote)

Lægen havde regnet med, at han bare skulle give patienten svar på hendes blodprøver, men konsultationen kom til at handle mere om patientens ubehandlede depression. Med blodprøvemåling i hjemmet kan man erstatte nogle af lægekonsultationerne med telemedicinske konsultationer. Man må i denne sammenhæng overveje, hvorvidt en telemedicinsk løsning kan facilitere og håndtere en konsultation som ovenstående.

7.7. Hvordan vurderes patientens tilstand via telemedicin?

Under observation og interviews er det blevet tydeligt, at der ligger en stor værdi for både læger og sygeplejersker i at kunne se og fornemme patienterne fysisk. En stor del af både sygeplejersker og lægers vurdering af en patients befindende sker ikke kun på baggrund af blodprøveresultater men ligeledes ved at se, høre og mærke patienterne. I praksis blandt andet ved at "score" patienterne. Men med en telemedicinsk løsning må man overveje hvorvidt denne vurdering er mulig via telemedicin.

"Der er måske nogle patienter, som har det dårligt på den ene eller den anden måde men som får taget nogle blodprøver som egentlig viser godt, men der kan være nogle andre ting i vejen, som vi så ikke ser. Der kan være nogle faldgruber der. Det er deres almene tilstand. Det kan være noget psykisk. Det kan være mange ting, som du ikke altid lige kan høre i en telefon eller se i en blodprøve. De kan have ondt. De kan være forkvalmede. Der kan være mange ting. Der er jo nogen, der er meget... hvad skal man sige... de siger ikke så meget, hvis man ikke... der skal man fiske lidt efter det. Det ville de i hvert fald ikke sige i en telefon. Det tror jeg ikke. Dem vil man kunne komme... de vil falde lidt igennem." (Sygeplejerske).

Erstatter man den personlige lægekonsultation med en telemedicinsk løsning, må man overveje, hvorvidt og hvordan man opfanger de signaler, som ikke nødvendigvis kan aflæses i en blodprøve.

En læge kommer ind, og vi hilser. Han fortæller, at han netop har en patient, som er et godt eksempel på, hvad forskellen er på at kommunikere via maskinel eller direkte med patienten. Patientens blodprøver viser ikke, at noget er galt, men da patienten klager over smerter over brystet, løfter lægen blusen op og ser, at han har udbrud af herpes-zoster [helvedes-ild]. Det ville han ikke have opdaget, hvis patienten udelukkende havde sendt blodprøvesvar via maskinel linje. Havde han ikke set patienten og talt med ham, siger han, ville han ikke have opdaget det (Etnografens feltnoter)

7.9. Misbrugsscenarier...

Hvis patienter får mulighed for at måle deres blodprøve i hjemmet, må man tage højde for, at det giver patienterne mulighed for at bruge dette måleapparat på måder, der ikke nødvendigvis er tiltænkt.

"Det ville da være dejligt, hvis man ikke vil snyde sig selv. Man kan jo i teorien så vælge ikke at tage det alvorligt hvis apparatet siger et eller andet." (Mandlig patient)

Patienten forestiller sig, at man i teorien ville kunne snyde sig selv og undlade at reagere på en dårlig måling. I den anden ende af skalaen kunne man forestille sig, at nogle patienter ville bruge måleapparatet som et screeningsredskab og måle sig meget ofte for at holde øje med udviklingen. Sådanne patienter frygter sygeplejerskerne kan blive en stor belastning, da de ser en risiko for, at de ringer til ambulatoriet ofte for at evaluere et blodprøveresultat. Man må derfor overveje om et hjemmemåleapparat skal være låst, således at de kun kan bruges i et vist tidsrum. Ligeledes bør man overveje, hvordan man sikrer, at der følges op på patienter, der har fået et u hensigtsmæssigt resultat og muligvis opstille regler for, hvornår man må ringe til ambulatoriet.

7.10. Egenbehandling...

Når man flytter patienterne ud af hospitalerne og ind i hjemmene må man overveje hvorvidt patienten er i stand til at yde egenbehandling. En relativt stor del af de hæmatologiske patienter er vant til en vis grad af egenbehandling – enten fordi de har sidesygdomme som f.eks. diabetes, eller fordi de tager medicin hjemme og/eller giver injektioner som led i deres behandling. Mange af patienterne fortæller om deres erfaring med deres blodtryksapparat, som de bruger jævnligt og flere har også på egen eller en pårørendes krop oplevet at stikke for f.eks. at måle blodsukker. Denne erfaring med – eller kendskab til egenbehandling gør, at tanken om at gøre noget derhjemme ikke er fjern for en stor del af patienterne, og mange kan se fordele ved det.

7.11. Medicinudlevering...

I dag udleveres medicinen gratis til de hæmatologiske patienter i R.amb. Dette er en ydelse, som både personale og patienter er utrolig glade for og finder meget vigtig. Det er derfor nødvendigt at overveje, hvordan denne mulighed fortsat kan eksistere, og hvordan det kan administreres, uden at patienten kommer ind på afdelingen.

7.12. Opsamling

Ovenfor har vi trukket en række af de sikkerhedsmæssige, organisatoriske og mellem menneskelige aspekter frem, som vi har uddraget af vores feltstudie. Alle disse aspekter – og sandsynligvis endnu flere – må tages med i betragtning, når man flytter blodprøvemåling og konsultation fra hospitalet til patientens eget hjem.

8. Metode

I dette kapitel præsenteres den metode, der er anvendt til undersøgelsen. Undersøgelsen bygger på et etnografisk feltstudie og metoden er kvalitativ.

8.1. Kvalitativ metode

Feltstudiet er foretaget af henholdsvis en etnograf og en etnografistuderende. Den metodiske tilgang er kvalitativ, og deltagerobservation og interviews har været de centrale metoder til at lære om hospitalskonteksten og de arbejdsprocesser, der er i ambulatoriet, den komplekse patientgruppe samt forskellige holdninger til en HemoLab@Home løsning.

8.2. Adgang til patienter

Vores adgang til patienter er foregået via sygeplejepersonalet, som har ønsket at udvælge hvilke patienter, vi kunne tale med samt spørge patienterne om tilladelse til, at vi kunne tale med dem. Dette har på den ene side givet os nem adgang til at tale med patienter, idet aftalen så var lavet på forhånd. På den anden side har det haft den konsekvens, at vi har haft sværere ved at danne os et overblik over den meget brede patientgruppe. De patienter, vi har talt med, har været forholdsvis friske, men patientgruppen spænder meget bredt og mange af patienterne er alvorligt syge. At vi kun har haft adgang til de mere friske patienter har haft den konsekvens, at det kun er deres oplevelser af at komme på hospitalet, vi har fået adgang til samt deres perspektiver på idéen om hjemmemåling. At adgangen har haft denne karakter har endvidere haft den betydning, at vi kun har haft mulighed for at tale med de patienter, som kommer ind på ambulatoriets stuer, og ikke de patienter som går direkte fra venteværelset til lægekonsultationen. Dette skal således tages i betragtning i forhold til de konklusioner, vi gør os.

8.3. Etnografernes rolle

I ambulatoriet blev vi af afdelingsledelsen bedt om altid at bære kittel. Dette har medført, at vi ind imellem er blevet forvekslet med personale eller opfattet som studerende, der gerne ville "kigge med". Desuden kan det have haft den konsekvens, at vi er blevet opfattet som en del af ambulatoriepersonalet, og dermed er der en risiko for, at patient og pårørende ikke har delt alt med os. Det har også gjort det vanskeligt for os at sætte os ud i venteværelset og observere og tale mere uformelt med patienter der. På baggrund af disse overvejelser valgte vi at supplere undersøgelsen med besøg og interviews i tre patienters hjem.

8.4. Deltagerobservation

Over to måneder i perioden april – juni 2010 er der udført feltstudier i hæmatologisk ambulatorium, R-amb. I alt ca. 55 timers deltagerobservation er udført i ambulatoriet i løbet af denne periode. Under feltstudiet har vi fulgt personalet i deres arbejde med henblik på at få en viden om de forskellige arbejdsprocesser, der er i afdelingen samt en viden om den patientgruppe, der kommer i ambulatoriet. Vi har fulgt sygeplejersker i deres møde med patienter, pårørende og andre faggrupper, samt i det arbejde, de udfører på kontoret. Vi har fulgt læger i deres konsultationer med patienter og pårørende, og vi har fulgt bioanalytikere i deres arbejde både i ambulatoriet, i blodprøvetagning i Klinisk

Biokemisk afdeling og i laboratoriet. Kun i begrænset omfang har vi fået indblik i sekretærens arbejde og funktion.

8.5. Ustrukturerede og semistrukturerede interviews med patienter

I løbet af feltstudiet har vi foretaget en række ustrukturerede og 10 semistrukturerede interviews med patienter og pårørende i ambulatoriet. Dette for at få en viden om, hvordan patienterne oplever at komme i afdelingen, og hvilke tanker og forestillinger patienter, pårørende og personale gør sig omkring hjemmemåling. Idet patienterne ofte har ventetid i forbindelse med deres besøg i ambulatoriet, har vi udnyttet denne ventetid til at tale med patienterne. Interviewene er således foregået, mens de venter på behandling, eller mens de modtager behandlingen.

8.6. Dybdegående "livshistorieinterviews" i hjemmet

Når vi møder og interviewer patienterne i ambulatoriet, er patienterne på udebane, og interviewene foregår på vores og ambulatoriets præmisser. Ved at undersøge hvad der foregår på hospitalet, får man endvidere et fragmenteret billede af patienternes hverdag. Derfor har vi valgt at besøge og interviewe tre patienter i deres hjem. Interviewene i patienternes hjem har foregået mere på deres præmisser og har taget udgangspunkt i et ønske om at lære patienternes livshistorie bedre at kende. Disse interviews har således givet et mere holistisk billede af, hvad det indebærer at være et menneske med en hæmatologisk sygdom. Endvidere har disse besøg givet anledning til, for etnograferne, at prøve patienternes rejse mellem hjemmet til hospitalet på egen krop.

8.7. Interviews med personale

For at supplere den viden, vi gennem deltagerobservation og ustrukturerede interviews tilegnede os omkring læger og sygeplejerskers arbejdspraksis samt deres tanker omkring hjemmemåling, foretog vi semistrukturerede interviews af ca. 1 times varighed med h.h.v. en reservelæge og en overlæge samt et fokusgruppeinterview af 45 minutters varighed med fire sygeplejersker.

8.8. Anonymitet og etiske overvejelser

Under feltstudiet har vi fået adgang til vores informanter via personalet på afdelingen, og vi har måttet bære kittel. For at sikre, at patienterne ikke følte sig pressede til at deltage har vi understreget, at vi ikke var sundhedspersonale, og at de til enhver tid kunne trække sig fra undersøgelsen. Dette har vi dog på intet tidspunkt oplevet, da alle vore informanter har været ivrige efter at snakke med os og bidrage til undersøgelsen. I denne rapport nævnes ingen informanter ved navn, og da flere af patienterne fortsat er i behandling i R-amb. har vi udeladt fotos af patienter og pårørende.

8.9. Analyse og validitet

Undersøgelsen er kvalitativ og dermed ikke kvantitativ repræsentativ. Den giver et billede af ambulatoriepraksis og patienter på R-amb. i foråret 2010 og

bidrager desuden med en række betragtninger, der relaterer sig til HemoLab@Home.

8.10. Samtykke

Undersøgelsen følger Århus Sygehus' generelle retningslinjer for omgang med personoplysninger og tavshedspligt. Patienter, pårørende og personale der har deltaget i ustrukturerede eller semistrukturerede interviews har modtaget skriftlig og mundtlig information om projektet. Information om projektet blev også hængt op i personalets kaffestue og sendt ud til al personale via e-mail. Hvor der er taget fotos har patienter underskrevet en samtykkeerklæring vedr. anvendelse.

Bilag

Bilag 1

Matrix over diagnoser og behandlinger, hvilke målinger der er brug for samt forventet konkret udbytte ved blodprøvemåling i hjemmet.

	2-4 dags dags velcade	Aca Cytidin	Tap- ning	Hydrea	Predni- solon	Blod/ plade	EPO styring	Neupo gen	Leuker- an Glivec	Midtvejs- kontrol
Myleo- matose	T ÷vente tid ÷frem møde						H ÷ventetid ÷frem møde	L/D ÷ventetid ÷frem møde		T + L/D + H ÷ventetid ÷frem møde
Lymfomer										T + L/D + H ÷ventetid ÷frem møde
Akut leukæmi		T+L/D+ H ÷vente tid		T+L/D+H ÷ventetid ÷frem møde					H+T+L/D ÷ventetid ÷frem møde	T + L/D + H ÷ventetid ÷frem møde
PV			H ÷vente tid ÷frem møde	T+L/D+H ÷ventetid ÷frem møde						
ET				T(+L/D+ H) ÷ventetid ÷frem møde						
TP					T ÷ventetid ÷frem møde					
Hæmolyse					H ÷ventetid ÷frem møde					
Transfus. Blod						H (brug for forlig)				
Transfus. Plader						T (brug for forlig)				
Terminale						T+L/D+ H (brug for forlig)				

Bilag 2

Patient udskrift med oversigt over blodværdier, historik og intervallet for normale blodværdier.

Analyse	Enhed	Min	Max	28.04.10	19.05.10	10.06.10
				10:15	09:45	11:15
Rekvirent				AS RAMB	AS RAMB	AS RAMB
				Svar ¹	Svar ²	Rekv
Organmarkører						
P-Lactatdehydrogenase(LDH)	U/l	105	205	190		S
P-Alanintransaminase(ALAT)	U/l	10	45	34		S
P-Bilirubiner	µmol/l	5	25	8		S
P-Basisk phosphatase(BASP)	U/l	35	105	83		S
Væske- og elektrolytbalance						
P-Kalium-ion	mmol/l	3.5	4.6	4.4	*****	S
P-Natrium-ion	mmol/l	137	145	138	*****	S
P-Creatininium	µmol/l	45	90	85	*****	S
Pt-estimeret GFR(eGFR)	ml/min	>60		<u>58</u>	*****	S
Leukocyt- og differentialtælling (maskinel)						
B-Leukocytter	10 ⁹ /l	3.50	10.0	<u>2.38</u>	<u>2.02</u>	
B-Leukocyttyper(differentialtælling)						S
B-Neutrophilocytter	10 ⁹ /l	2.00	7.00	<u>0.75</u>	<u>0.52</u>	
B-Metamyelocytter+Myelocytter +Promyelocytter	10 ⁹ /l		<0.05	0.02	<0.02	
B-Lymphocytter	10 ⁹ /l	1.30	3.50	1.57	1.43	
B-Monocytter	10 ⁹ /l	0.20	0.70	<u>0.03</u>	<u>0.05</u>	
B-Eosinophilocytter	10 ⁹ /l		<0.50	<0.02	<0.02	
B-Basophilocytter	10 ⁹ /l		<0.10	<0.02	<0.02	
Hæmatologi						
→ B-Hæmoglobin(Hb)	mmol/l	7.1	9.3	<u>5.5</u>	<u>5.6</u>	
B-Erythrocytter (Erc)	10 ¹² /l	3.9	5.2	<u>3.1</u>	<u>3.1</u>	
B-Erythrocytter (EVF)		0.35	0.46	<u>0.27</u>	<u>0.28</u>	
B-Hæmatologiske kvantiteter						S
Ercs(B)-Erythrocyt fordelingsbredde(RDW)		0.11	0.16	<u>0.16</u>	<u>0.18</u>	
B-Erythrocytter (MCV)	fl	82	98	89	91	
Ercs(B)-Hæmoglobin (MCHC)	mmol/l	19.2	21.6	20.3	20.0	
→ B-Thrombocytter	10 ⁹ /l	165	400	<u>39</u>	<u>47</u>	
Blodbank og hæmostase						
B-Forlig (edb)				Taget	Taget	S
Allergi og autoimmunitet						
P-Urat	mmol/l	0.15	0.40	0.33		S

1) Supplerende info: Enhedangivelser: ,|Forlig (edb): ?

2) Supplerende info: Enhedangivelser: ,|Forlig (edb): ?

Bilag 3

Ambulant lægeprogram som anvendes til både sygeplejerske- og lægetider.

Amb. lægedagsprogram

Udskrevet 18.05.2010 07:48:34 side 1/1

Noter

19.05.2010 : MSH gå kl. 12

Dato	Kl.	CPR-nr	Navn	Opgavenavn	St.	Læge	Bemærkninger	Blodpr.	Tolk
✓ 19.05.2010	09.00			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	mangl kontaktlase	F + tolk	
✓ 19.05.2010	09.20			a-svar grøn	N	MSH-g u	svær km + skyl C VK	F + tolk	ST
✓ 19.05.2010	09.40			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	evt trans 5,8	F + tolk	16
✓ 19.05.2010	09.50			a-svar gul	N	MSH-g u	svær c	F	
✓ 19.05.2010	10.15			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	evt transfusion O	F + tolk	3
✓ 19.05.2010	10.30			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	evt transf	F + tolk	3
✓ 19.05.2010	10.50			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	tlc	1/5	
✓ 19.05.2010	11.10			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	hydreia venesectio	F	
✓ 19.05.2010	11.30			a-klinisk kontr ol gul	N	MSH-g u	hydreia. venesectio? OB	F	
✓ 19.05.2010	14.00			d-spl gul	N	MSH-g u	Azacitidin	17,5 18,5	18.05. NFA ST 2

se uventet
 obs jr. - begrænsede af møder på d. dag.

Mette har bedt om gamle lab svar
 Hø sendt mail til én der skulle kunne hjælpe!
 Bl pr. svarer kommer i en cirkulationskort!

14th IHL → et tus! / man!