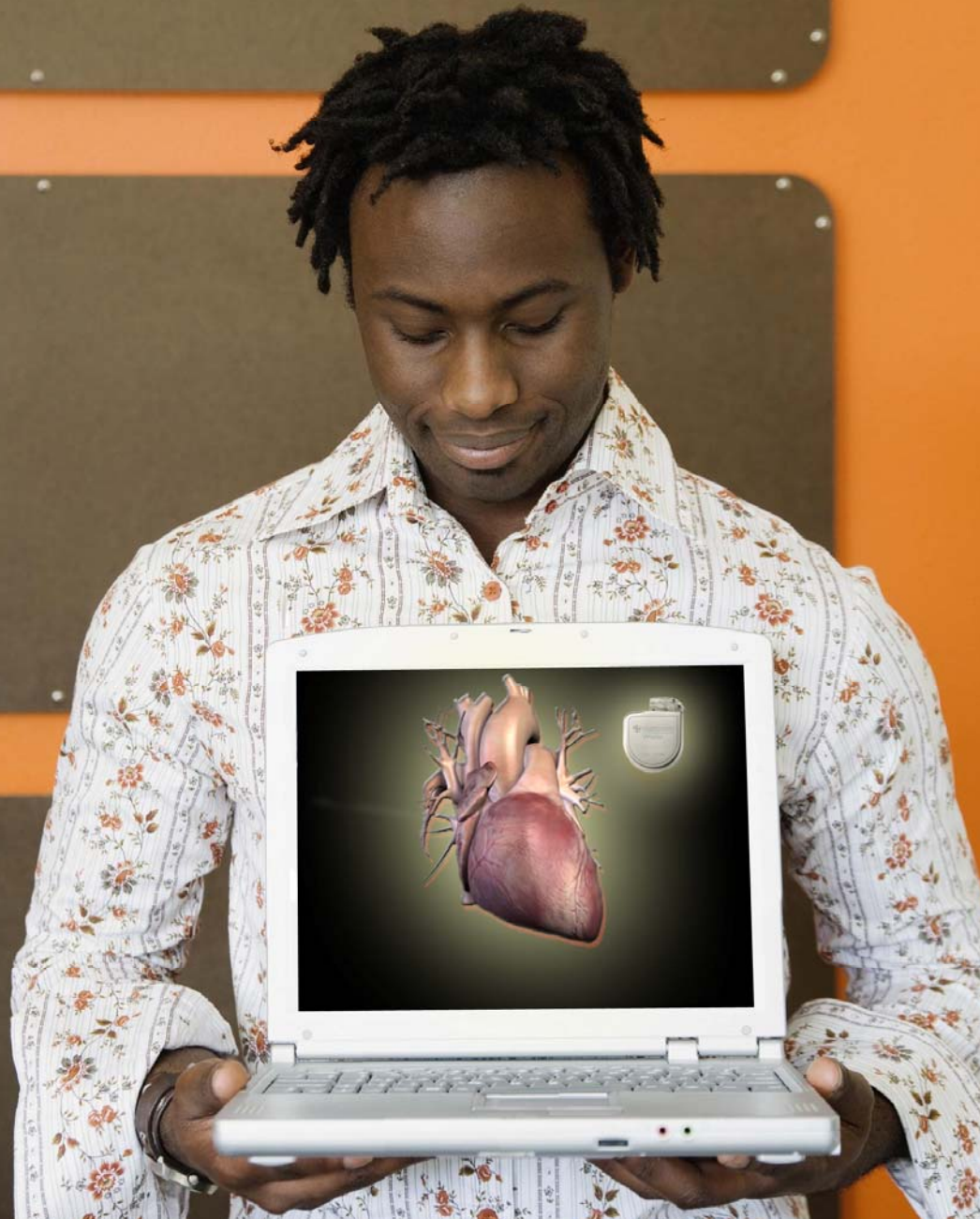


Masterspeciale

Hjemmemonitorering af ICD (Implantable Cardioverter Debrillator) patienter –
sundhedsinformatikkens indflydelse på interaktionen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.



Projektdeltagere

Suzanne Buchardt Kongsgren

Mie Christa Jensen Larsen

Vejleder

Niels Boye

Censor

Ram Dessau

Resumé

Dette projekt undersøger, hvorledes afprøvningen af et telemedicinsk pilotprojekt ved Rigshospitalet har forplantet sig. Patienter med implanteret ICD-enhed skal fremover håndtere brugen af en CareLink® Monitor til at scanne og transmittere data fra deres ICD-enhed til Rigshospitalet, frem for fysisk fremmøde til ambulans kontrol.

Vores problemformulering lyder:

Er det et problem for patienter med implanteret ICD-enhed, at de laver datatransmission frem for personligt fremmøde i ambulatoriet? Kan denne løsning med brug af informationsteknologi erstatte det personlige møde med den sundhedsprofessionelle for patienten med implanteret ICD-enhed?

Vi har benyttet os af metodetriangulering som undersøgelsesdesign. Vores primære tilgang har været en spørgeskemaundersøgelse, som har ført hen til uddybende interview for at belyse vores problemstilling. Vores tilgang som forskere er med udgangspunkt i, at den verden vi bevæger os i er hyperkompleks jævnfør Lars Qvortrup. Herudover indeholder vores undersøgelsesgruppe en kompleksitet der gør, at vi ikke kommer udenom en tilgang som metoden Science-Technology-Society studies beriger os med i form af synet på begreberne symbolsk interaktionisme, posthumanitet samt cyborgs og feminisme. Specielt begrebet cyborgs har en interesse der har ført os hen til synet på fremtidens menneskekrop. Herudover har vi kastet vores blik på den hyperkomplekse organisation og systemteori, som unægtelig vil hænge sammen med vores undersøgelsesgruppe, som vil konsultere Rigshospitalet ved fremtidige kontroller af deres ICD-enhed. Vi har holdt vores empiri op mod vores teoretisk tilgang, og har fundet frem til, at vores emne er et meget følsomt område, hvor den menneskelige psyke spiller en stor rolle for vores patienter. Vores konklusion er, at man ikke kan sætte alle i vores undersøgelsesgruppe sammen som en stor mængde, men kan blive nødt til at graduere, så patienterne har mindre eller større tilknytning til Rigshospitalets Pacemaker-ambulatorie.

Indholdsfortegnelse

Resumé	3
Forord.....	6
Indledning	7
Strukturreformen	8
Problembeskrivelse	15
Hjertets funktion	16
ICD-behandling.....	17
Problemformulering.....	20
Begrebsafklaring	20
Metode.....	22
Science-Technology-Society studies	22
Litteratursøgning.....	23
Spørgeskemaundersøgelse	24
Kvalitative interviews.....	25
Metodetriangulering.....	25
Empiri	26
Pilotprojektet på Rigshospitalet.....	26
Personalesammensætning på Paceamb	26
Kontakt til andre hospitaler	27
Spørgeskemaundersøgelsen	27
Interview	27
Teori	29
Det hyperkomplekse samfund ifølge Lars Qvortrup.....	29
Science-Technology-Society studies	32
Fremtidens krop version 2.0	41
Organisationen i det hyperkomplekse samfund.....	43
Interaktionen mellem mennesker ifølge Erving Goffman	45
Systemteori ved Niklas Luhmann.....	49
Analyse.....	55
Konklusion.....	79
Perspektivering	82
Ordforklaring.....	85
Abstract in English.....	87

Litteraturliste	88
Bøger	88
Bilagsfortegnelse.....	92

Forord

Dette projekt er udarbejdet af to 3. års studerende, der følger studiet i Master of Information Technology (MI), Masterprogram med specialisering i Sundhedsinformatik.

Temarammen for projekt på 3. årgang er **Sundhedsinformatik i et videnskabeligt perspektiv**.

Formål med projektet på 3. år er få viden om og forståelse af videnskabelige teorier i forbindelse med analyse, udvikling og anvendelse af informationsteknologier i sundhedssektoren.

Denne projektgruppe består af to studerende med sygeplejefaglig baggrund. Vi har henholdsvis 7 og 28 års erfaring inden for sundhedssektoren.

Vores masterprojekt er udsprunget med inspiration fra et familiemedlem. Han er i skrivende stund desværre afgået ved døden, men Leif Jensen mindes vi som vores store inspirationskilde. Vi er kede af, at han ikke kunne følge vores projekt til dørs.

Vi har været på en rejse i det for os ukendte, mødt patienter i deres hjem set dem til informationsmøder i grupper, set dem angste ventende på gangen uden for operationsstuerne, når de skulle have implanteret ICD-enhed samt til efterfølgende kontroller.

Denne master er skrevet efter et samarbejde med både patienter, udbydere, læger, bioanalytikere og os som studerende. En stor tak skal imidlertid lyde til Helen Høgh Petersen, Jesper Hastrup Svendsen og Ea Lorentzen for at stå til rådighed for vores spørgsmål.

Vi takker Formand for Fagligt Selskab for Kardiovaskulære & Thoraxkirurgiske Sygeplejersker- Lili Vallebo som skabte kontakten til Pacemaker-ambulatoriet på Rigshospitalet. Ligeledes har vi haft fagligt modspil med de kardiologer og sygeplejersker vi arbejder sammen med til dagligt. Vi takker de patienter som stillede deres tid og hjem til rådighed for interview. Ligeledes takker vi Marie Brask for gennemlæsning, Lotte Wiehl Bønke for oversættelse af abstract.

Endelig lyder en tak til vores tålmodige familier, som har ydet en fantastisk opbakning.

Indledning

Vi omgiver os med teknologi i snart alle vores daglige handlinger: Vi bliver vækket af et vækkeur, som bliver styret via en radiosender i Frankfurt. Vores kaffe- og brødmaskine er indstillet så vi har frisk kaffe og nybagt brød, når vi kommer ud af badet, iklædt vores dampluftbehandlede tøj. Vi har måske også taget en halv time på løbebåndet, som har elektronisk hastighed- og stigningsmåler i LDC skærm. Nyhederne læses på vores personlige computer (pc), inden man forlader hjemmet med fingeraftrykslås på hoveddøren.

Bilen har elektronisk lås, LDC display på speedometret, benzintanken overvåges elektronisk og på displayet vises, hvor mange kilometer man kommer på den tankbeholdning, der aktuelt er. Et magnetkort giver adgang til parkeringskælderens på vores arbejde.

På arbejdet på hospitalets intensivafdeling, har de magnet-identitetskort, der giver adgang til afdelingen. En elektronisk journal er ved patienten, som igen er identificeret med strekkode. Denne strekkode bruges til via PDA-scanner hele tiden til at identificere den rette patient eksempelvis ved blodprøvetagning, blodtransfusion, røntgenfotografering, medicinadministration.

Hos patienten støttes kroppens organer af mange maskiner. Lungerne støttes af respirator, som i dag styres af hjernens funktion (NAVA)¹, hjertet kan assisteres af forskellige maskiner og støttes af medicin som injiceres af digitale infusionspumper. Nyrerne aflastes af et dialyseapparat, som renser blodet. Maden doseres af en ernæringspumpe enten til sondeernæring eller parenteral ernæring via blodbanen. I urinkatheteret sidder en temperaturføler, som på monitoren viser patientens centrale temperatur.

Måleudstyret til de vitale funktioner eller hæmodynamikken er tilkøbt monitoren, så man har et kontinuerligt overblik. Et ekstra katheter lægges i patienten for at måle trykforholdet forskellige steder i kroppen, hjernen, lungearterier, blæren etc. Sengen

¹ Forkortelser forklares under afsnittet 'ordforklaring' bagerst i projektet.

og madrassen har også en elektronisk styring. Alle disse data lagres i et elektronisk observationsskema, listet under de forskellige organsystemer.

Medicinen administreres via elektronisk medicin modul, som kun fungerer, hvis patienten er indlagt i de rette patientregistrerings systemer, og medicinen kan ikke udleveres hvis ikke den er ordineret, da lagerstyringen foregår elektronisk og alt registreres.

Teknologiens konstante udvikling betyder, at målet herfor flytter sig hele tiden. Teknologien bør give flere, bedre og mere skånsomme behandlingsmuligheder, større patientsikkerhed, større medarbejdertilfredshed, bedre arbejdsmiljø og muliggør en kontinuerlig udlægning af opgaver til decentrale enheder. Samtidig betyder kravet om nedsatte ventetider og behandlingsgaranti, at sygehusene skal have adgang til løbende at indkøbe det udstyr, der sikrer den mest rationelle drift. Dette er ekstra vigtigt i en tid, hvor der mangler arbejdskraft, og hvor det rigtige apparatur kan sikre bedre udnyttelse af de personalemæssige ressourcer.

Det er nødvendigt, at den apparatmæssige kapacitet udbygges, så der altid er tilstrækkelig plads og ledig kapacitet til at kunne håndtere nedbrud og stigende behov for behandlinger. [Danske Regioner, 2007]

Strukturreformen

Juni 2007 udkom Danske regioners plan for fremtidens sundhedsvæsen, som en overordnet strategi for planlægningen af behandlingsstrukturen. Ud over at forholde sig til selve specialerne er der også tænkt på det medico-tekniske udstyr og det formuleres som følger:

'Sundhedsvæsenet skal bruge teknologiens landvindinger aktivt, og det vil være nødvendigt med en væsentligt hurtigere fornyelse af udstyret på sygehusene end hidtil. Konkret bør den gennemsnitlige levetid for medico-teknisk udstyr være 5-10 år, men det højteknologiske udstyr vil dog være teknologisk forældet efter ca. 5 år.' [Danske Regioner, 2007, s.9]

Dette står ikke altid mål med de udliciteringer og den tid, denne proces tager, fra beslutning til bevilling af produktvalg, licitation og valg af udbyder, til produktet købes. Produkterne kontrolleres af medicoteknikere, hvorefter de installeres og

implementeres i deres respektive miljøer. Denne proces er ofte så lang, at udstyret allerede har nået en vis alder, og hermed delvis er overhalet af den hastige udvikling. [Sharp et al, 2007]

Med strukturreformens indførelse januar 2007 er regionerne blevet pålagt, at gennemføre en større revidering af deres sekundære sundhedstjeneste.

Sammenlægningen af amter, har medført, at flere sygehuse, som har udført de samme funktioner med specialer med få kilometers afstand, fremover skal udføres på færre steder for at øge kompetencen indenfor de enkelte specialer. Eksempelvis indenfor kardiologien og thoraxkirurgien, behandlingen af hjertepatienter, blev der midt i 1990'erne oprettet fem hjertecentre, Rigshospitalet, Skejby Sygehus, Odense Universitetshospital, Aalborg Sygehus og Gentofte Sygehus, som hver især kunne udføre alt fra diagnosticering, operation, behandling og rehabilitering på et hospital. Grundet større behov er der siden blevet oprettet satellitafdelinger på nærliggende hospitaler, som kan udføre noget af den diagnosticerende behandling. På en måde kan man sige, at for nogle specialer, det gælder også kræftbehandlingen, har man allerede forsøgt at centralisere før struktur reformen. Et af målene med den nye sygehusstruktur er at sikre en bedre tilrettelæggelse af patientforløb og begrænse transporter af patienter, personale og varer mellem sygehuse. Det vil medføre en rationalisering af vagtberedskab, laboratoriefunktioner, røntgen m.v. og vil give en bedre udnyttelse af teknisk udstyr, scannere mm. [Danske Regioner, 2007]

Rigshospitalet har endvidere et større optageområde, idet de har Færøerne og Grønland tilknyttet, ligesom de har særstatus i regionen, som specialfunktionshospital, og har mere end 100 højt specialiserede afdelinger og funktioner samlet i et hus. [Rigshospitalet, 2007]

I Region Hovedstaden har man administrativt delvist lagt hjertecentrene sammen for Gentofte Sygehus og Rigshospitalet.

Fusionen af thoraxkirurgisk klinik og thoraxanæstesiologisk klinik på Gentofte Hospital med Hjertecentret på Rigshospitalet pr 1. januar 2008 betyder, at vi skal sikre at vi indad til og ud ad til fremstår som et samlet og velfungerende

Hjertecenter til trods for at Hjertecenteret, i den næste 5 år vil have klinikker på hver sin lokalisation. De afdelinger der er lagt sammen er:

- *Kardiologisk Klinik på Rigshospitalet*
- *Thoraxkirurgisk klinik på Rigshospitalet*
- *Thoraxkirurgisk Klinik på Gentofte*
- *Thoraxanæstesiologisk Klinik på Rigshospitalet*
- *Thoraxanæstesiologisk Klinik på Gentofte*

[Rigshospitalet, april 2008]

Hospitalssammenlægningerne medfører, at regionerne fremover vil samle specialerne på færre steder. Dette vil for behandlerne medføre, at de får større erfaring og udvikler større kompetence, da de hyppigere vil møde de samme symptomer eller har flere kolleger i direkte samarbejde. Patienterne vil som følge heraf også få glæde af behandlernes større kompetence.

Når en patient fra Rødby skal til en ambulatorietid på Rigshospitalets kardiologiske ambulatorium, skal de køre 150 km hver vej for et kort kontrolbesøg. Hvis patienten ikke er selvtransporterende og skal transporteres med Falck, kan det tage mange timer at komme frem. Først skal de med taxa til opsamlingssted f.eks. i Nykøbing Falster, hvor flere patienter samles i minibusser for at blive kørt til Rønnede, hvor de samles i større busser, inden kursen sættes direkte mod Rigshospitalet.

Kører patienterne selv, støder de på et andet problem, når de når frem til Rigshospitalet. Det kan tage over en halv time at finde en parkeringsplads, hvor der inden for Rigshospitalets område kræves parkeringstilladelse, som dog efter udviklede regler kan rekvireres fra ambulatorierne, ellers kan man måske finde en plads udenfor området på de kommunale gader, men så bliver gåafstanden også straks meget længere! Disse problematikker har vi hørt fra patienter og pårørende i vores daglige virke.

Kan vi som danskere tillade os at syntes at 150 km er en stor afstand?

På europæisk plan er trenden, at man følger op på behandlingen i patientens eget hjem (out-of-hospital treatment) samt at udviklingen af trådløse overvågningssystemer f.eks. Ekg- monitorering muliggør, at patienten kan kontrolleres i sine vanlige gøremål,

så man kan afdække f.eks. hvad der udløser en arytmie eller Angina Pectoris (hjertekramper) i hverdagssituationen. I dag bruger man mange steder fortsat Holters-monitorering, som er en 'båndoptager', patienterne går med i tre døgn. Kardiologen kontrollerer efterfølgende, om der har været episoder i form af arytmier; ekstraslag eller udfald af hjerteslag, inden for de monitorerede døgn. Angående Angina Pectoris bliver patienterne i dag kontrolleret ved hjælp af en cykeltest, hvor man via intensiteten af cyklingen fremprovokerer hjertekramperne ved, at hjertet ikke magter at levere nok iltet blod til hjertemuskulaturen. Her kan man med ny teknologi, via trådløse målinger give patienten mere frihed til at udføre daglige gøremål, idet det er forskelligt, hvad det er, der udløser Angina smerterne.

Vender vi vores blik mod et land som Australien, er det kendt, at er meget langt mellem husene. I områderne udenfor byerne, har man haft flyvende læger i årtier. Skoleundervisning foregik allerede i 1960'erne via stationære walkie-talkie, hvor eleverne sad i hver deres hjem og fik undervisning samtidig til aftalte tider. [Australien, 2008] Lægerne havde baser på små sygehuse, hvorfra de kunne tage konsultationer med lettere opgaver og ordinationer, som ikke krævede deres fysiske tilstedeværelse. I dag, hvor internettet er udviklet, supplerer man med Web Cam ved disse konsultationer. [Wikipedia, 2008]

Der ses flere projekter i det danske landskab, hvoraf kan nævnes hjemmemåling af hjertepatienter, som ellers skal indlægges til overvågning af deres hjerterytmeforstyrrelser. [Erhvervs- og boligstyrelsen, 2002]

Telemedicinen bliver i dag brugt mere og mere i Danmark, specielt inden for kræftudredningen, har der gennem flere år været sendt billeder elektronisk mellem hospitalerne. Der afholdes enkelte steder videokonferencer, da specialisterne sidder placeret rundt på regionernes hospitaler og ellers ville bruge meget tid på transport mellem hospitalerne. Eksempelvis på lungemedicinsk afdeling på Gentofte har man konferencer med thoraxkirurger på Rigshospitalet og onkologer på Herlev. Inden for stråleterapibehandlinger er der opstået et samarbejde mellem Rigshospitalet og Næstved. Dette som satellitfunktion, idet Næstveds kapacitet udnyttes og sparer

patienterne for turen til Rigshospitalet. Det er et nyt koncept, som kobler de to afdelinger totalt sammen med fælles databaser. [MTI, 2007]

Overordnet bliver Digitaliseringen af sundhedsvæsenet i Danmark koordineret af Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark (SDSD). Denne er følge af oprettelsen af en EPJ- organisation under Sundhedsstyrelsen, SST, idet der er sket strukturændringer i SST's afdeling for informatik. SDSD er en fælles organisation dannet af staten, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL). Visionen er et sammenhængende sundhedsvæsen, hvor informationer sikkert og effektivt kan deles på tværs af geografiske, faglige og administrative enheder. Organisationen blev dannet i juni 2006 under navnet Den nationale EPJ-organisation. En af målsætningerne i SDSD er at bidrage til bedre service gennem inddragelse af borgere og patienter for at forbedre kommunikation og sikker håndtering af data i sundhedsvæsenet. SDSD har 12 fastansatte medarbejdere og derudover en række indstationerede medarbejdere, der typisk hentes fra regioner og kommuner. [SDSD, 2007]

Det er hensigten, at borgerne skal opleve sundhedsvæsenet som let tilgængeligt, så det ikke opleves problematisk eller besværligt at komme i kontakt med den myndighed, man som borger eller patient søger kontakt med. Et af tiltagene i denne henseende er, at man i skrivende stund er i gang med et landsdækkende projekt, hvor der arbejdes hen imod et fælles medicinkort, som er en af vejene til fælles kommunikation. [Lægemiddelstyrelsen, 2008]

Kommunikationskanaler som telefon, internet og personligt fremmøde mellem borger, patient og sundhedsvæsenets medarbejdere skal fungere uafhængigt af myndighedsstrukturer og skillelinjer mellem offentlige og private leverandører. Borgeren eller patienten skal ikke opleve, at det er deres problem, at der er ventetid i det offentlige, som har medført, at der i stigende grad henvises til privatklinikker. En af følgerne af dette er, at der skyder flere og flere privatpraktiserende plastikkirurger og fertilitetsklinikker op, idet der er lange ventelister til i det offentlige. [SDSD, 2007]

Et problem for patienterne er, at der ikke deles journaloplysninger, så patienterne skal gennem de samme forundersøgelser, hver gang de bliver henvist eller videresendt til en ny læge/specialist. Der skal tænkes på, at borgerne og patienterne nemt kan

inddrages aktivt i deres egne forløb, herunder videregive og vedligeholde egne helbredsdata. De forskellige it-løsninger skal kunne give adgang til data for patienten og relevante behandlere i det omfang, det forbedrer kommunikationen i patientforløbet. Udviklingen hen mod denne målsætning skal i første omgang fokusere på områder, hvor behovene er størst, og hvor der er umiddelbare gevinster, som kan realiseres inden for få år.

Der stilles også krav om genanvendelse af relevante data på tværs af aktører, sektorer og myndighedsniveauer. De fælles digitale services, der har relevans for patientbehandlingen, skal være sammenhængende, overskuelige og til rådighed for de sundhedsprofessionelle på det sted og det tidspunkt, hvor borgeren eller patienten har sin kontakt med sundhedsvæsenet. [SDSD, 2007]

Det er ikke alle, der som privatpersoner har en pc, og dermed adgang til internettet, trods det, at mange kommuner i dag ikke udsender lønsedler til deres personale og oplyser, at de kan hentes ved hjælp af digital signatur på kommunens hjemmeside. Dette er sat i værk uden at undersøge, hvor mange af de ansatte eller arbejdsstederne der har adgang til pc. Digital signatur kræves for at kunne benytte denne service, men digital signatur kræver installation på pc og ikke et ubegrænset antal steder. Hvordan kan man stille krav til den del af befolkningen, som endnu ikke har pc eller haft benyttet dette medie, at de fremover skal kommunikere med deres læge, skattemyndigheder og andre dele af de offentlige servicetilbud, der findes på denne vis? De skal færdes i 'en ny fremmed verden'!

Statistisk set har 83 % af Danmarks befolkning adgang til pc og internettet. Ifølge Danmarks Statistik [2006, s. 35] er det 2-4 pc'er pr. husstand, men som det er med statistik er det:

"..bare en tilnærmet talmæssig repræsentation af virkeligheden og altid med en vis grad af usikkerhed". [Andersen, L. et al, 2004,s.7]

I den ældre generation, som ikke er opvokset med en pc, er det ikke i mange hjem, der står pc. Mange gange arver de børnenes gamle langsomme model, når den yngre generation opgraderer!

Som følge af Nationale IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007, skulle der inden udgangen af 2005 være implementeret elektroniske patientjournaler (EPJ) baseret på fælles standarder på alle sygehuse i Danmark. [IM, 2003] Der er nu forskellig grader af implementeringer af EPJ, og i kølvandet på dette ses der også mere udbredning af telemedicin, på trods af at der i Dagens Medicin beskrives en problematik omkring, at sygehusene mister en del af deres indkomst som følge af deres manglende ambulante kontroller. Dette problem, at telemedicinen ikke har DRG-koder, er gjort klar for SST's enhed for sundhedsøkonomi, og er med i overvejelserne i det fremtidige arbejde.

[Dagens Medicin, 2007]

Sundhedsinformatik må betragtes som en relativ ung videnskab, der er udsprunget fra Medical Informatics. Denne omfattede de informationsteknologier, som berørte lægers patientbehandling og den medicinske beslutningsproces. Medical Informatics blev senere udvidet med Health Informatics, for at inkludere alle sundhedsprofessionelle. I indledningen til van Bommel et al's grundbog Medical Informatics står følgende definition:

In medical informatics we develop and assess methods and systems for the acquisition, processing, and interpretation of patient data with the help of knowledge that is obtained in scientific research. [van Bommel et al, 1997]

Sundhedsinformatik tager overordnet udgangspunkt i videnskabsteori fra flere områder: Naturvidenskab, samfundsvidenskab og humanistisk videnskab.

Sundhedsinformatik er således meget bredt funderet, og det er den sundhedsinformatiske problemstilling, der er vejledende for hvilke teorier der anvendes til at analysere et observationsfelt.

Inden for sundhedsinformatikken stiller man sig kritisk over for, at der hastes udvikling og implementering af sundhedsinformatiske systemer igennem. Der er efterhånden mange eksempler på, at systemer, hvis intentioner og udvikling så fantastiske ud på tegnebrættet, allerede var indhentet af den hastige udvikling, som sker i dag. Et fint eksempel er blandt andet Sundhed.dk, som må siges at have rigtig gode intentioner om

let tilgang til sundhedsvæsenet for den almene borger, mulighed for klinikere og danne sig et overblik over patienternes kontakt til sundhedsvæsenet. Desværre viser det sig nu i foråret 2008, at man ikke har været fremtidssikret nok til, at man kunne videreudvikle på det i form af at kunne tillægge features, som blandt andet flerleverandørstrategi. Idéen er god, men man har ikke gjort kodningen og softwaresiden fremtidssikret. Man må nu starte forfra og programmere på ny. [Version 2, 2008] Vender vi blikket mod elektroniske patientjournaler, stiller man sig inden for sundhedsinformatikken ligeledes kritisk over for indførslen og brugen af elektroniske patientjournaler. Et vigtigt argument at holde sig for øje er:

...one is not cured by entries into medical records. [Borycki, E. M. et al, 2008, s. 82]

Problembeskrivelse

Som vi ovenstående beskriver, bliver vores dagligdag bombarderet af et samspil mellem en strøm af informations-, kommunikations- og bioteknologier. Teknologi og krop smelter i dag sammen i en kraft af en næsten usynlig teknologi i form af mikrochip og bioteknologi, har givet navn til en ny retning inden for videnskaben Cyborg (udvundet af cybernetic organism); en organisme, der er sammensat af organisk og kunstigt fremstillede komponenter, egentlig med udspring af kybernetikken og dens forståelse af kroppen som et kommunikationsnetværk, eller mennesket og maskinen som kommunikerende organismer, der er kompatible med hinanden. [Bryld, M. et al, 2003]

Det, at vi begge arbejder som sygeplejersker med kardiologiske patienter som speciale, gør, at vi ikke har haft svært ved at finde vores fokus. Vi har begge mødt patienter med en ICD-enhed og har oplevet deres blandede følelser omkring det at have en 'tikkende bombe' indopereret under huden ved venstre kraveben. Når man taler med folk om pacemaker, har de fleste et billede af, når en pacemaker støder. Den tidligere professionelle håndboldspiller og nu professionel håndboldtræner Anja Andersen, blev stødt under en TV-transmitteret håndboldkamp, og dette blev gentaget igen og igen,

hvilket står meget klart på nethinden hos de fleste (ikke mindst hjertepatienter som bliver tilbudt ICD-enhed).

Hjertets funktion

Det normale hjerte er en stærk muskelpumpe, som er en smule større end den enkelte persons knytnæve. Det pumper konstant blod gennem kredsløbet.

Kredsløbet er et net af elastiske rør, som blodet løber igennem og transporterer ilt og næringsstoffer til alle dele af legemet. Kredsløbet omfatter hjertet, lungerne, arterierne (pulsårer), arteriolerne (de mindste arterier) og kapillærer (hårkar). Det omfatter tillige venoler (de mindste vener), der forenes til større vener, som transporterer blodet tilbage til hjertet.

Blodkredsløbet transporterer ilt og næringsstoffer til samtlige organer og væv i kroppen, herunder selve hjertet. Det opsamler også affaldsstoffer fra kroppens celler. Disse affaldsstoffer fjernes efterhånden, som de filtreres gennem nyrerne, leveren og lungerne.

Hjertet har fire kamre. De to øverste kamre kaldes højre og venstre forkammer (atrie), de nederste to kaldes højre og venstre hjertekammer (ventrikel). Hjertet har tillige fire klapper, som åbner og lukker for at ensrette blodstrømmen gennem hjertet. Hjertet pumper blod rundt til lungerne og til hele kroppens væv ved en række meget organiserede sammentrækninger i de fire kamre.

Hvis hjertet skal fungere ordentligt, skal de fire kamre slå i organiseret takt. Dette styres ved hjælp af en elektrisk impuls. Et hjertekammer trækker sig sammen (kontraherer), når en elektrisk impuls eller et signal udsendes: aktionspotentiale. Et sådant signal starter i den lille celleklump, der styrer hjertets kontraktioner, og som kaldes sinusknuden. En impuls fra denne naturlige 'pacemaker' (impulsgiver) får hjertet til at slå. Denne pacemaker producerer elektriske impulser i en bestemt takt, men følelsesmæssige reaktioner og hormonelle faktorer kan påvirke denne impulsudsendelse (aktionspotentiale). Dette gør det muligt for hjertet at reagere på forskellige behov. [Hjerteforeningen, 2004]

ICD-behandling

Når hjertet af forskellige årsager ikke kan reagere og kontrollere denne aktion (de elektriske impulser), er det, at hjertet kan støttes af en Pacemaker.

Der er i Danmark i 2006 registreret ca. 2800 førstegangs implanterede pacemakere og ca. 1000, som har fået skiftet deres pacemaker på grund af brug af opbrugt batteri.

Den første pacemakerimplantation fandt sted i Sverige i oktober 1958, og i Danmark blev den første pacemaker implanteret i 1961. I begyndelsen var implantation forbeholdt patienter med synkope og 3. grads AV-blok. I 1967 blev sygt sinus-syndrom beskrevet og pacemakerbehandling for denne tilstand introduceret.

Den typiske pacemakerpatient var i 1998 70-75 år med symptomgivende bradykardi på grund af 3. grads AV-blok, sinusknude-dysfunktion eller atrieflimren med langsom ventrikulær aktion. [DCS, 1999]

I 1980 implanteredes den første ICD-enhed i USA, og i 1989 blev behandlingen taget op i Danmark.

I 2007 blev der nyimplanteret 752 ICD-enheder i Danmark.

Nutidens ICD-enhed har et volumen på ca. 40 ml, og vejer ca. 74 gram, og er derfor kun lidt større end en almindelig pacemaker.

ICD-enheden har flere funktioner:

- defibrillering
- kardiovertering
- anti-takykardi-pacing (ATP) og
- bradykardi-pacing.

Behandling med defibrillering/kardiovertering/ATP gives, når frekvensen overstiger en programmeret grænse og når ind i en foruddefineret VT- eller VF-zone. [DCS, 2008]

Pacemakere findes i flere forskellige modeller afhængig af hvilken funktion, de skal erstatte eller være back-up på.

Patientgruppen, der er afhængige af ICD-pacemaker, er for flertallets vedkommende en gruppe patienter med et meget sygt hjerte.

ICD-enheden bruges i de tilfælde, hvor patienten har været klinisk død efter et hjertestop udløst af arytmiske årsager, som i sig selv er en indikation, eller hos patienter som grundet en stor slap hjertemuskel ikke formår at lave den sammentrækning, som kræves for at opretholde et optimalt kredsløb (cirkulation).

I Danmark følger vi retningslinier, som er udarbejdet af Dansk Cardiologisk Selskab, for hvilke kriterier, som skal opfyldes før en ICD-enhed bliver implanteret.

Dansk Cardiologisk Selskab har nedsat en arbejdsgruppe bestående af cardiologer fra landets hjertecentre som implanterer ICD-pacemakere, og har efter gennemgang af studier udarbejdet en anbefaling, for hvilke kriterier, der skal opfyldes før patienten får ICD-pacemaker.

Rapportgruppens anbefaling: *Profylaktisk ICD anbefales til patienter med iskæmisk hjertesygdom, LVEF \geq 30 % og NYHA klasse II eller III trods optimal medicinsk behandling. Der anbefales latenstid på 90 dage efter AMI og CABG samt en individuel vurdering efter PCI. De hidtil gældende såkaldte MADIT I kriterier bibeholdes for gruppen med EF mellem 30 og 35 % . For patienter med non-iskæmisk hjertesygdom og LVEF \leq 30 %, NYHA klasse II eller III trods optimal medicinsk behandling samt forventet levetid på mere end 1 år anbefaler vi et afklarende nationalt gennemført studie. [DCS, 2006, s. 4]*

På Rigshospitalet følges disse anbefalinger, og man har udarbejdet en instruks, som igen opdeler patienterne i to klasser. Klasse I er på baggrund af videnskabelig dokumentation, hvor det eksempelvis er patienter, der har overlevet hjertestop på grund af VF eller VT. Klasse II er der beskeden evidens for, men elektrofysiologer er enige om indikation, hvor det eksempelvis kan være arveligt betinget med høj risiko for livstruende VT og langt QT-syndrom [Svendsen, 2003]

Patientgruppen er altså ikke homogen, udover at de har en hjertelidelse, men mere specifikt er der mange årsager til, at de har fået deres ICD-enhed. Det drejer sig om patienter med potentielt livstruende rytmeforstyrrelser i hjertet, som kan være forårsaget af f.eks. sjælden arvelig hjertesygdom, medfødt hjertefejl eller blodprop i

hjertet. Som ovenfor beskrevet overvåger en ICD-enhed hjertet og kan ved hjælp af et elektrisk stød starte hjertet igen, hvis patienten får hjertestop på grund af en meget hurtig hjerterytme-forstyrrelse. ICD-enheden programmeres individuelt efter patienternes behov.

Grundet de nye retningslinjer vil der være flere patienter, som får implanteret ICD-enhed som forebyggende foranstaltning, hvilket igen medfører at de kardiologiske ambulatorier, her pacemaker ambulatoriet, vil få mange flere patienter. Disse patienter skal til kontrol på et pacemaker-ambulatorie 2-4 gange årligt. For Sjælland og Øerne, Bornholm samt Færøerne og Grønland ligger dette på Rigshospitalet.

Disse patienter vil have lange rejseveje og rejsetider, samt megen spildtid for konsultationer af kortere eller længere varighed. Dette har ført til, at Rigshospitalet, som det første hjertecenter i Danmark, har tilbudt denne patientgruppe muligheden for at kunne aflæse deres ICD-enhed ved hjælp af en CareLink®Monitor (Bilag 1 og 2) og transmittere disse data, ved hjælp af simpelt udstyr og en analog telefonlinje, til Rigshospitalets pacemaker-ambulatorium. Denne teknologi har været i brug i USA i mange år, og over 80.000 patienter i USA bruger Medtronic CareLink®Monitor. Det danske pilotprojekt blev sat i gang den 1. januar 2007. Efter pilotfasen, som inkluderede 50 patienter, kunne Rigshospitalet fra 15. september 2007 tilbyde omkring 200 hjertepatienter med en ICD-enhed, at de kan få kontrolleret funktionen af deres ICD-enhed hjemmefra. Dermed slipper patienterne for at skulle til kontrol hver 3. eller 6. måned på hospitalet. Det kan blive en stor fordel for ikke mindst patienterne fra Grønland og Færøerne, og er det allerede for patienterne fra Bornholm samt øvrige yderområder i landet. [Rigshospitalets Hjertecenter, 2007]

CareLink®systemet fra Medtronic kan overføre alle de informationer, som lægerne har brug for - det gælder f.eks. oplysninger om, hvorvidt ICD-enheden har stødt, gennemsnitlig hjertefrekvens, EKG samt oplysninger om ICD-enhedens batteristatus. Der overføres oplysninger fra hele perioden siden sidste transmission. Selve datatransmissionen foregår ved hjælp af en lille boks, der tilsluttes et analogt telefonstik, og patienten holder derefter en lille antenne over stedet, hvor ICD-enheden sidder, venter et par minutter, hvorefter to bip fortæller, at informationerne

er overført via internettet. Herefter kan patientens læge på Rigshospitalet straks efter et par minutter vurdere oplysningerne fra sendingen.

I forbindelse med evalueringen af dette pilotprojekt har vi fået mulighed for at udarbejde spørgeskema i samarbejde med Helen Høgh Petersen og Jesper Hastrup Svendsen til evalueringen af dette pilotprojekt. Vores umiddelbare undren går på, om det er transporttiden, der er den mest belastende faktor for patienterne eller om ønsket om ikke at føle sig som patient er større.

Problemformulering

Er det et problem for patienter med implanteret ICD-enhed, at de laver datatransmission frem for personligt fremmøde i ambulatoriet? Kan denne løsning med brug af informationsteknologi erstatte det personlige møde med den sundhedsprofessionelle for patienten med implanteret ICD-enhed?

Begrebsafklaring

Rigshospitalet (RH)

I forbindelse med strukturreformen kom Rigshospitalet under Region Hovedstaden. I det følgende mener vi Rigshospitalet, når vi skriver RH.

Sundhedsprofessionelle

I vores daglige arbejde er vores tanker om sundhedsprofessionelle mere omfattende, men i dette projekt mener vi bioanalytikere og læger, idet det er disse personaler, der varetager den ambulante funktion i pacemakerambulatoriet på RH.

Datatransmission

Den transmission, der foretages med CareLink® Monitoren og sendes via analog telefonstik. Selve transmissionen går via en central server i London, inden den sendes til RH som modtager.

Personligt fremmøde

Patienten kommer til en aftalt tid til konsultation hos en bioanalytiker i Pace-amb.

Pace-amb

Når vi omtaler pacemaker ambulatoriet på Rigshospitalet, skriver vi dette.

ICD-enhed

Det fulde navn er Implantable Cardioverter Debrifillator, men i nærværende projekt forkorter vi det til ICD-enhed.

Metode

Vi har i vores problembeskrivelse ovenover belyst interesser inden for sundhedsinformatikken, hvor teknikken har en indvirkning på menneskets krop. Dette felt søger vi belyst gennem:

- Science-Technology-Society studies (STS)
- Litteraturstudier
- Spørgeskemaundersøgelse
- Kvalitative interviews
- Triangulering

Vores projektarbejde udspringer af en evalueringsproces efter en prøveperiode med CareLink®Monitor, hvorfor vi mener, det er vigtigt at høre brugernes erfaringer og syn på brugen af denne, samt ændringer i de ambulante kontroller. Vores undersøgelsesgruppe har i forbindelse med, at de blev inkluderet til at bruge CareLink®Monitor underskrevet, at data må bruges i forskningsøjemed (Bilag 3).

Science-Technology-Society studies

For at belyse vores tilgang som forskere, har vi udvalgt 'Science-Technology-Society studies' (STS) metoden.

Denne tilgang til forskning kan betegnes som mangfoldig. Vi har dog sat vores fokus på symbolsk interaktionisme og STS, posthumanitet samt cyborgs og feminisme.

Inden for STS tilgangen, er der tre væsentlige hovedområder i fokus for at skabe en nuanceret forståelse for, hvordan organisatorisk, teknologisk eller videnskabelig virkelighed konstrueres gennem konkret, materiel og symbolsk aktivitet. De tre hovedområder er organisationsanalyse, teknologi- og videnskabsfilosofi og feminisme som skitseres op herunder.

Organisationsanalyse viser en væsentlig interesse for organisationer. STS ser på organisatorisk praksis, som inddrager materialet (it, dokumenter, fysiske omgivelser), som en altid tilstedeværende komponent. STS har i sin tilgang været en central ressource for udviklingen af analysen af organisatorisk og samfundsmæssig virkelighed, der fungerer som alternativer til tidens prominente, rationalistiske og management-

orienterede perspektiver (Business Process Re-Engineering, Total Quality Management; en mere eller mindre naiv metafor herfor er Den Lærende Organisation). Dette har hjulpet til empirisk og teoretisk at analysere kløften mellem politiske visioner og praktiske processer.

Ved teknologi- og videnskabsfilosofi har STS påpeget videnskabers interessefællesskaber og deres sociale og kulturelle dimensioner.

Udvikling inden for dette felt har sat gang i udviklingen af forståelser af videnskab og teknologi som uløseligt bundet til praksis. Dette har muliggjort analyser, der undlader at forudsætte mennesket som den eneste eller den centrale aktør. Handling mellem mennesker og ikke mennesker udforskes; heraf udspringer begrebet menneske-maskin-interaktionen! Dette kan henlede til aktioner, hvor vi mennesker interagerer med vores omgivelser, som f.eks. det at vi går på en trappe, sidder på en stol, benytter os af en pc etc.

STS har vagt interesse for feminisme og et ønske om at lade sig inspirere af STS i bestræbelserne på at forlade diktomiske og unuancerede makrokategorier funderet på modstillinger som f.eks. mellem mand og kvinde. Fra STS rejses et krav om detaljerede studier af praktiske interaktioner mellem mennesker, (dette være sig videnskabsfolk i laboratoriet, konsulenter i it-firmaet eller sekretærer i en organisation). Feministisk STS hjælper til at se, hvorledes modsætninger mellem det kvindelige og det mandlige, det værdifulde og det værdiløse eller det højt profilerede og det usynlige konstitueres igennem lokale (og tilsyneladende banale) teknologier og symboler, der beforder bestemte interaktioner. Køn og andre kategorier kan ikke tages for givet, men må betragtes som konstruktioner i det, Donna Haraway kalder 'materiel-semiotiske netværk'. [Jensen, C. B., et al, 2007]

Litteratursøgning

Til at belyse vores problemfelt, har vi lavet omfattende litteraturstudie. Vores start var præget af ustruktureret søgning, som med tiden blev afgrænset til en mere struktureret søgning i relation til vores problemfelt. Vores søgning er gjort via Google, emneord på PubMed, ligeså emneord på de lokale og nationale biblioteker, hvor vi ligeledes har søgt på konkrete forfatternavne. Herudover har vi brugt

Hjerteforeningens hjemmeside (for at afdække hvad patienter kan indhente af informationer). På Cardio.dk har vi søgt faglige informationer og vejledninger til sundhedsprofessionelle om ICD-enhed.

Denne kvantitative tilgang har tilført os en forforståelse, som har givet os mulighed for at finde fokus for det videre arbejde.

Den ustrukturerede søgning har givet os megen spredt materiale, og af søgeord kan vi liste op: Pacemaker and Implantable Debrifillators, Implantantable Cardioverter Debrifillator, ICD, ICD-enhed, Remote Monitoring, CareLink® Monitor, telemedicine, tele-home care, out of hospital treatment, hjemmemonitorering etc.

Spørgeskemaundersøgelse

Vi har i samarbejde med Rigshospitalets Pacemaker-ambulatorium valgt at lave et spørgeskema (Bilag 4). Helen Høgh Petersen har før udarbejdelsen af spørgeskemaerne afklaret med Etisk Råd på RH, om der skulle en godkendelse af spørgeskemaerne her fra. Dette var ikke et krav, da det drejede sig om en evaluering af en prøveperiode af teknisk udstyr, og følsomme patientdata ikke ville fremgå heraf.

Vores spørgeskemaer blev udformet med graduerede svarmuligheder, idet vi ønskede mulighed for kommentarer, da vi ved negative svar forventede, at informanterne ville skrive, hvad der ikke fungerede for dem. Vi lavede enkelte tjekspørgsmål, (egentlig det samme spørgsmål stillet på forskellig måde).

Vi vil vise skematiske udtræk fra vores besvarelser af spørgeskemaerne i vores analyse.

Den fænomenologiske tilgang omfatter ifølge Steinar Kvale en åbenhed over for personers oplevelser. Dette kan indhentes ved at interviewe dem og ved præcis at beskrive det væsentlige, i det, de fortæller.

Sundhedsprofessionelle og patienter deler en social virkelighed. Med den postmoderne tilgang fokuserer vi på deres indbyrdes forhold i denne virkelighed. Ifølge Kvale har den postmoderne tænkning længe øvet indflydelse på humaniora og senere på samfundsvidenskaberne. Han nævner, at menneskets virkelighed forstås som samtale og handling, hvor viden bliver evnen til at udføre virkningsfulde handlinger.

[Kvale, 1997]

Kvalitative interviews

Vi har valgt at lave uddybende semi-strukturerede interview til at skabe endnu en dimension til vores tilgang til evalueringsprocessen, vi var i gang med. Dette også med tanke på at spørgsmål kunne være mistolket, eller at informanterne ikke havde interesse i at svare med negationer til emnet.

Følger vi igen Steinar Kvale, henleder han til, at interviewet kan drages til tre betragtninger for den professionelle. Da viden skabes gennem samtale ifølge en grundlæggende erkendelsesform, må vi som interviewere betragte interviewet som en specifik form for samtaleteknik, hvorigennem der skabes en interaktion mellem den sundhedsprofessionelle og informanten. Vi konstruerer os selv og vores verden i vores samtaler, som er et grundlæggende element for os som mennesker. [Kvale, 1997]

Vores tilgang har været at få valideret data fra spørgeskemaet, men ligeledes at få uddybet eventuelle kommentarer. Vi har haft en interviewguide til at interviewe efter, men med mulighed for at 'springe ved siden af', hvor vi erfarede at informanterne havde stor interesse at tale 'rent ud af posen' og tilføje projektet vigtige data. Vi vil inddrage for os relevante citater, som vil være af mindre eller større mængde i vores analyse.

Metodetriangulering

Vi har i vores tilgang valgt at benytte os af flere indsamlingsteknikker, som supplerer hinanden. Vi har valgt at validere vores kvantitative data med en kvalitativ undersøgelse; i nærværende projekt har vi lavet uddybende interview. Hensigten med triangulering er at reducere, forhindre eller udligne mangler ved ensidige metoder for herved at øge muligheden for at fortolke resultaterne. De svagheder, der kan knytte sig til den kvantitative del, opvejes af de stærke sider, vores kvalitative data kan tilføje projektet.

Ved analysen af forskningen bliver man nødt til at se på den indbyrdes afhængighed mellem mange forhold, da det ellers ikke er muligt at forstå relationerne mellem diskurs, ideologi og videnskabelig teori. [Andersen, Ib, 2005]

Empiri

Pilotprojektet på Rigshospitalet

Januar 2007 startede man et pilotprojekt op, som skulle afprøve om patienterne kunne monitorere deres ICD-enhed hjemmefra.

Ifølge Helen Høgh Petersen og Jesper Hastrup Svendsen, som er ansvarlige for dette pilotprojekt, er inklusionskriteriet:

De patienter, som er inkluderet i pilotprojektet, var de patienter som januar 2007 havde en af de på det tidspunkt få devices, der kunne kobles på CareLink®Monitor. Man startede med 50 patienter for at have et antal, som kunne give et realistisk billede af effekten og tilfredsheden med ændringen af kontrolfunktionen.

Projektet blev hurtigt en succes, og man besluttede hurtigt at indføre CareLink®Monitor som et tilbud til alle patienter med ICD-enhed. Siden september 2007 har alle patienter med ICD-enhed fået udleveret en CareLink®Monitor. Pace-amb har nu 314 patienter med ICD-enhed, som transmitterer via CareLink®Monitor, og er dermed blevet det største center uden for USA.

Der er budgetteret med at der er daglige transmissioner, mandag til torsdag og 14 -16 hver uge. I spidsbelastninger har Pace-amb været oppe på 30 transmissioner om ugen. Der sidder en bioanalytiker i Pace-amb og aflæser sendingerne og reagerer på dem. Der tilkaldes en læge, hvis der er behov for eksempelvis indstilling af pace-rytmen eller medicin. De sender derefter svar (Bilag 5) og eventuel indkaldelse til patienten. Da det nu er en fast ydelse, har man siden 1. december 2007 fået betaling for dette.

Klinikkontroller, hvor patienten fysisk møder i Pace-amb, afsættes der 15-20 minutter per konsultation hos en bioanalytiker til aflæsning af ICD-enheden samt besvarelse af eventuelle spørgsmål.

Personalesammensætning på Paceamb

Der er 3 bioanalytikere og 5 'elektriske læger'. Lægerne implanterer og følger op på ICD-enheder, men indgår ikke i vagter (her mener vi arbejdstid ud over almindelig dagtid) og arbejder udelukkende i dagtid til kl. 17.

I vagten kan vagthavende kardiolog ikke se CareLink® transmissioner, men de 'elektriske læger' kan altid kontaktes telefonisk og kan logge ind hvor som helst fra.

Kontakt til andre hospitaler

RH transmitterer ikke rutinemæssigt noget videre til henvisende sygehus eller egen læge, men er netop ved at opstarte et projekt angående denne form for kommunikation.

Spørgeskemaundersøgelsen

Den 7. november 2007 trak vi navnelister på de personer, som på dette tidspunkt havde fået en CareLink® Monitor udleveret. Inklusionskriteriet var, at de før denne dato skulle have transmitteret ≥ 2 gange. Der var i alt 54 personer, men en blev ekskluderet da denne person havde fast bopæl på Færøerne, men har midlertidig/ tvungen adresse i København. Denne persons besvarelser kunne give tvetydige oplysninger, da denne har en anden adresse end ønsket og havde svært ved at abstrahere sin færøske adresse.

Vi sendte spørgeskemaerne ud den 7. november 2007, og svarene kom løbende ind til RH, hvor vi hentede, registrerede og kopierede besvarelserne. Efter tre uger manglede vi seks skemaer; vi sendte en rykkerskrivelse, hvorefter kom de resterende fem retur (Bilag 6). Det sidste spørgeskema kom 16. januar 2008, og alle spørgeskemabesvarelser er lagt i en database.

Vi valgte papirversion, da vi for det første ikke vidste, om patienterne havde pc, men også fordi vi kunne udsende dem på officielt papir fra Rigshospitalet. Vi medsendte frankeret svarkuvert adresseret til 'Rigshospitalet att Kard. Lab. 2014, Helen Høgh Petersen'.

Interview

Efter bearbejdning af spørgeskemaerne, hvor vi tildelte patientnumre efter indkommen rækkefølge, lavede vi et særskilt dokument med kommentarerne adskilt af spørgsmålsnummer. Vi valgte 16 personer ud, som havde kommenteret negativt, positivt og med noget blandede følelser; enkelte havde skrevet lange kommentarer og bad direkte om at deltage i en kvalitativ undersøgelse. Vi fandt derefter ud af, hvem

patienterne var, og hvor de boede. Vi inddelte dem efter bopæl i områder, hvor vi ville kunne besøge flere på en tur.

Vi udarbejdede en interviewguide (Bilag 7), der havde generelle spørgsmål til alle men også spørgsmål til at uddybe deres svar, samt hvor besvarelsene ikke havde været helt tydelige.

Vores interesse var at afdække, om de var så positive som spørgeskemaerne indikerede og hvis ikke, hvilke problemer havde de, og manglede de noget?

Vi kontaktede dem telefonisk, og den første vi ringede til, kunne sønnen fortælle, at faderen var død to dage tidligere. Vi tjekkede derfor endnu engang data i patientregistreringssystemet Grønt System, og han var den eneste som var afgang ved døden. Et sted ringede hustruen tilbage, da hun havde set vi havde ringet, og gav tilsagn på ægtefællens vegne; han var ikke hjemme, så vi kunne ringe og aftale tid med ham senere, men han ville selvfølgelig deltage! Vi fik kontakt til seks patienter, som meget gerne ville deltage. De var alle bevidste om, at de deltog i et pilotprojekt og mente, at de hermed havde indvilliget i at deltage i forskning.

De blev tilbudt, at vi kunne komme hjem til dem, eller vi kunne mødes et neutralt sted på en cafe i nærheden af deres bopæl. Alle ønskede, at vi kom hjem til dem, en tilbød dog at mødes på halvvejen da hun syntes, at det var synd, at vi skulle køre helt ud til hende. Interviewene blev afviklet i marts måned 2008 og af forskellig varighed (afhængig af de enkeltes svarlyst) men mellem 25 minutter og 1 ¾ time.

Vi har i vores interviews benyttet os af diktafon. Vores informanter blev informeret om, at det, vi optog ville blive transskriberet, og sekvenser ville blive udvalgt og skrevet ind i nærværende masterprojekt, anonymiseret og uden direkte mulighed for at finde tilbage til den enkelte informant.

Teori

Det hyperkomplekse samfund ifølge Lars Qvortrup

I de seneste årtier har begrebet informationsteknologi, holdt sit indtog og dette begreb diskuteres i flere kredse og på mange forskellige niveauer. For at kunne se på dette begreb, bliver man nødt til sideløbende at se på informationssamfundet.

Da Qvortrups døtre skal skrive om dette komplekse emne, var hans kommentar til dem, at det vil svare til, at:

...bede et egern om at formulere en teori om fyrreskove eller en fisk om at forholde sig kritisk til fænomenet vand. [Qvortrup, 1998, s.10]

Informationssamfundet er, stadig ifølge Qvortrup, et undervurderet begreb, og for at kunne diskutere begrebet bliver vi nødt til at få fastlagt, hvad der menes med informationssamfundet. Qvortrup starter med at beskrive 'information' og 'samfund' hver for sig:

Information kan blandt andet ses som 'en lille klump et eller andet, en substans der ligesom vand løber gennem ledningerne mellem borgerne', og samfund er beskrevet af mange som f.eks. et 'hver-for-sig-fundet', 'et sted hvor man er sammen' etc. Flere fremtrædende personer blander sig i denne diskussion og ytrer bl.a., at det mere selvfikserede og egocentrerede samfund, antropocentrisme, skal erstattes af et sundt og helende samfund - et kommunitaristisk samfund. Qvortrup mener videre, at man bliver nødt til at se på, hvad der holder et samfund, som er så opsplittet og specialiseret, som det er, sammen. Hermed kommer han imidlertid hurtigt frem til, at det er et mere komplekst, hvad man kan betegne som et hyperkomplekst samfund.

I takt med at teknologien udvikles, og den digitale verden åbnes mere og mere, udvides kompleksiteten. Der åbnes for en 'digital landsby', hvor vi går i banken, handler, går til læge og i realiteten vil kunne lave aftaler med vores naboer fra hele Verden om at 'kigge forbi til kaffe'. Vi har i et komplekst samfund udsigt til megen mere information end vi har haft tidligere. Søger vi på World Wide Web, vil det give os uendelig mange 'hits', medmindre vi sørger for at specificere og indsnævre vores søgning. Alt dette er blandt andet med til at gøre samfundet mere komplekst: 'hyperkomplekst'.

Qvortrup mener endvidere, at vi rent faktisk aktuelt befinder os i overgangen til det hyperkomplekse samfund. Han mener:

...det moderne – det antropocentriske - samfund er ved at overlade pladsen til det hyperkomplekse - polycentriske samfund. [Qvortrup, 1998, s.68]

Der er allerede mange tegn herpå. Vi lever i et verdenssamfund, hvor vi borgere kan se frem til mange borgerkrige. Ejere af virksomheder har adgang til utallige af markeder, og samtidig kan de være i kontakt med ligeså utallige af konkurrenter. Det samfund vi har i dag er derfor et samfund, hvor subjektet (altings princip) befinder sig i uhyre overbelastning. [Qvortrup, 1998] Denne kompleksitet afspejles allerede, idet vi er en del af et Verdensmarked, ja selv valutasvingninger i Østen vil påvirke beskæftigelsen på Sjælland! [Qvortrup, 2001]

Der er en lang række forhold, som karakteriserer udviklingsfaserne landbrugs-, industri-, og det post-industrielle samfund, som skitseres i nedenstående tabel:

Samfundsform	Økonomi	Kompleksitetsform	Livsform
Det traditionelle Samfund	Landbrugs-økonomi	Simpel kompleksitet	Selvejer-livsform
Det moderne Samfund	Industriel økonomi	Kompleks simplicitet	Lønmodtager-livsform
Det hyperkomplekse samfund	Informationens økonomi	Organiseret kompleksitet	Fra livsform til livsstil

Tabel fra Qvortrup side 72

Tabel nr. 1

I den nye informationsteknologiske udvikling er en grundlæggende dimension interaktivitet. Man ser ikke længere computeren som en stor regnemaskine eller tekstbehandlingsmaskine. I stedet ser man computeren som en interaktionsmaskine, som indgår i et omfattende organisatorisk eller samfundsmæssigt intelligent netværk. Det overordnede for dette er dog, at 'selvet' forsvinder for at vende tilbage i nye former. Det dukker op i forskellige sammenhænge, hvor man beskæftiger sig med

informationsteknologi! Det får helt ny betydning: Idet 'selvet' mister sin autoritet (– systemer eksisterer i form af 'selvet'), producerer systemet sit eget 'selv'.

Forskeren Marvin Minsky har beskrevet problematikkerne omkring den moderne psykologi:

Han betragter menneskernes hjerner som komplekse systemer med lokale løsningsstrategier med forskellige principper. Stilles mennesket over for en opgave, mener han, at der starter en proces, som kan virke mere eller mindre kaotisk. Den løsning som 'vinder' kampen vil være et resultat af en intern kommunikation, hvor individets selv siger, hvad der er det 'rigtige'. Dette er et udtryk for teorien om 'autopoietiske systemer'. Lignende overvejelser har vundet indpas i samfundsteorien. Inden for de seneste år har sociologer rejst tesen, at *"...verden er, som vi gør den eller tænker den"* [Qvortrup, 1998, s. 79].

Det, der er specielt her, er at der ikke længere kan forudsættes noget ophøjet samfundsmæssigt 'selv'. Inden for organisationsteorien ser man også at det organisatoriske 'selv' er forsvundet gennem de sidste 50 år.

Minsky og filosofen Daniel Dennet har udviklet teorier om hjernen, og disse teorier kan relateres til organisations-teorien, idet:

En organisation er et komplekst system i hvilket elementer og relationer bliver 'selv'-produceret, dvs. er et resultat af en kommunikationsbaseret autopoiesis. [Qvortrup, 1998, s. 79]

Det betyder, at det gamle ideal, om den rationelle, topstyrede organisation er på vej til den teoretiske kirkegård. I en tidsalder, hvor information og kommunikationskanaler ikke er en mangelvare, men noget vi har i overflod, er der ikke nogen grund til at monopolisere eller centralisere ledelse. Det vil sandsynligvis snart ikke være muligt, idet ledelse ikke er et sted eller en person, men en funktion. Konsekvensen ved dette er ikke, at 'selvet' er på vej væk, men at det er et produkt af mange lokale aktiviteter samvirke. Ledelse er derfor en kollektiv funktion.

Samfundsudviklingen i forrige århundrede følges i en vis udstrækning med mediernes udvikling. Fænomenet/begrebet 'den simple tidsalder' er herskende fra 1953 til 1988

jævnfør tv-udbuddet. Det elektroniske udbud i Danmark var identisk med Danmarks Radio. Da tv-monopolet i 1988 blev brudt, startede 'den komplekse tidsalder'. Efter få år var der tre tv-udbydere nationalt, og der udviklede sig tre måder at observere verden på. Denne 'tidsalder' skiftede, så den mediemæssige autoritet, man tidligere havde set, forsvandt, og i stedet kom en mere levende nyhedsdækning, hvor tv-studierne viste en del af dagligdagen. 'Den hyperkomplekse tidsalder' er vi allerede i gang med, og udviklingen på alle fronter fortsætter, men det vil først rigtig udfolde sig for os de næste 10 år. I medieverden er den fælles kulturelle optik forsvundet, og man har som seer mulighed for at betragte begivenhederne gennem mange forskellige optikker.

Kommunikation har sin oprindelige beskrivelse fra antikkens 'communicatio'; siden da har begrebet været anvendt som en betegnelse for meddelelse, udveksling, omgang og fællesskab. Kommunikativt udvikler samfundet sig med flere kommunikationsformer. Blandt andet ses det i Norge, at man kommunikerer med læger og specialister med telemedicin; der praktiseres blandt andet fjerndiagnostik.

Qvortrup beskriver den 'hyperkomplekse drøm', som en drøm om, at have adgang til uendelig mange informationer 24 timer i døgnet, samtidig med, at man er 'usynlig' for andre. I takt med den eksplosive hast hvormed Internettet er blevet udbredt, er et nyt 'verdensmarked' åbnet, og computeren er blevet et redskab i vores dagligdag, som skal hjælpe til at reducere den kompleksitet som er i kølvandet på dette.

En måde at studere redskabet computeren og interaktionen med denne i vores dagligdag er som følger herunder.

Science-Technology-Society studies

Filosof, videnskabsteoretiker og historiker Thomas Kuhn fastslog tilbage i 1960'erne, i forbindelse med sin naturvidenskabelige forskning, at en forsker ikke behøver forsvare sit valg af problemstilling i henhold til dens sociale betydning, den skal blot overholde interne forskningsstandarder.

I 1970'erne blev fremstillede sociologer fra Edingburgh (David Bloor og Barry Barnes) argument om, at videnskabelige fakta ikke skal forklares med reference til naturen,

men til samfundsmæssige interesser. Viden er socialt konstrueret, og kan gøres til genstand for sociologiske undersøgelser. Fra midten af 1970'erne har socialkonstruktivismen præget primært den anglo-amerikanske debat om erkendelsens grænser og grundlag. Den har ydermere afsat spor i kulturdebatten om modernitet og postmodernitet.

I 1970'erne lykkedes det sociologer fra Edinburgh (David Bloor og Barry Barnes) og Bath (Harry Collin, Trevor Pinch og David Gooding) med deres studier, at så tvivl om internalistiske tolkninger, som er naturvidenskaben på den måde, at naturvidenskabelig forskning har adgang til viden om naturen på grund af sit institutionelle og metodologiske grundlag.

Bloor og Barnes måde at se forskning på, via et makroskopisk perspektiv, udfordrede sociologer fra Bath til at deltage i denne diskussion. Sociologerne ser på forskning på den måde, at de vil vise, hvordan naturvidenskabelig viden frembringes. De vil have alle forskere til at opfatte objekter i den naturvidenskabelige verden, som om vores overbevisninger om dem ikke er forårsaget af deres eksistens. Sociologens forskning tager udgangspunkt i dagligdagens kulturelle udtryk.

Forsker man f.eks. inden for et fagområde, hvor en række fagtermer bruges, kan man ikke forvente, at man kan trække andre fagområders fagtermer direkte ind som dagligdags sprogbrug. Den viden, der findes, er kendetegnet for denne sociale gruppens sammensætning. Vi, som individer, har individuelle personligheder som gør, at vi tilhører en social gruppe. Denne 'omvendte' tænkning gør, at Bath-sociologerne fokuserer på at reducere individets handling, for at 'ophøje' det til en kollektiv handling. Collins skriver, at det virksomme kollektiv skaber viden.

Trækker vi dette ind i vores problemfelt, ser vi på selve interaktionen de sundhedsprofessionelle imellem og i interaktionen med patienterne, omfattet i vores undersøgelse.

Den traditionelle tænkning i naturvidenskaben havde været, at det var det autonome subjekt, som skabte viden.

Sociologerne fra Bath og Edinburgh gav udtryk for den almene opfattelse af det sociale grundlag for vores viden, som blev kendt som Sociology of Scientific Knowledge (SSK). Deres synspunkter viser lighedstræk til filosofen Mary Hesse. Hendes tese er, at en

hypotese aldrig kan testes isoleret, idet hver sætning indgår som en del af en given helhed. Man kan derfor aldrig få svar på spørgsmål, uden at man først sætter fokus på den relation, den pågældende sætning eller hypotese indgår i.

Denne holistiske epistemologi er en videnskabelig teori, som er et netværk af begreber, som er kædet sammen for at danne udsagn. Disse udtrykker videnskabelige lovmæssigheder. Hesse angiver, at visse udsagn er åbne for direkte test gennem observation, men hvilke afhænger af den samlede teoretiske struktur.

Er det denne måde, man som forsker tolker den videnskabelige praksis på, kan det opfattes som, at man konstant stræber efter at udvide netværket for at erhverve ny viden.

Ved at tolke Hesses analyser af det epistemologiske netværk via SSK, kan det forstås sådan, at det videnskabelige kollektiv med fordel kan forstås som ikke-determineret erkendelsespraksis. Denne struktur anerkendes af sociologer, men det påpeges, at det skal forklares på basis af de socialt bestemte grundstrukturer. Der er lavet simple studier, hvor det skulle påvises, om det er muligt at replikere studier. Der er fremkommet svar på, at det kan være muligt at replikere forsøg, men sociale interesser gør, at vidensflow mellem f.eks. to laboratorier, der udfører samme studier, er begrænset på flere områder. Af studier fra Collins kan man udlede, at vi mennesker ved mere, end vi kan sige. Medlemskabet af den sociale gruppe, er med til at danne vidensgrundlaget. [Jensen, C. B. et al, 2007]

Med denne tilgang vil vi se isoleret på Pace-amb på RH og inkluderer ikke de øvrige hjertecentre, da sammensætningen af personale vil gøre, at data ikke vil være sammenlignelige.

Lucy Suchmann har i 1987 fremlagt en etnometodologiske analyse af menneske-maskin interaktion og kognitionsforskning. Idéen fremsprang i 1950'erne, hvor man fik idéen om en tænkende maskine, som fik afgørende betydning og udmønstrede sig i programmet om at kunne udvikle kunstig intelligens. Kommunikationen mellem mennesker og maskiner og maskiner eller mennesker indbyrdes, drejer sig om at genkende hinandens planer i forskningen i kognition antager man, at der gives et

dækkende billede af mulige kontekster for forskellige handlinger og udvikle 'ekspertsystemer' inden for specialiserede områder ved at udarbejde scripts over typiske kontekster som f.eks. brugen af et computerprogram, kopimaskine etc.

Etnometodologien respecificerer dominerende rationalistiske opfattelser af handlinger og har vist styrke i analyser af it i forhold til tilgange, som antager, at computeren kan imitere intellektuelle processer. Processer udforskes som spørgsmål om praktisk og situeret handling. [Jensen, C. B. et al, 2007]

Her vil vi se patienternes opfattelse af det, at skulle monitorere sig selv ved CareLink® Monitor, frem for at dette sker ved et fysisk besøg i Pace-amb.

Forskerne George Herbert Meads og Herbert Blumers arbejde udviklede en særlig interesse for, hvorledes aktører gennem deres interaktion med hinanden og verden skaber og genskaber mening og interaktionsmønstre.

Begreber som arbejde, usynligt arbejde, artikulation, sociale verdener, grænseobjekter og standardiserede pakker indgår. Blumer lancerede 'symbolsk interaktionisme', en intellektuel og filosofisk strømning, som kan tilbageføres til 1880'erne. Vigtigt holdepunkt heri var vægtningen af praksis og praksiserfaring frem for teoretisk abstraktion. En læresætning herfra som er citeret af W. I. Thomas, som nu benævnes Thomas' teorem: *'Hvis aktører opfatter noget som virkeligt, så er det virkeligt i dets konsekvenser'* [Jensen, C. B. et al, 2007, s. 140].

Den symbolske interaktionisme fokuserer på aktørernes handling i verden, omgang med objekter og interaktion med andre aktører. Denne tilgang afstår fra at psykologisere og dermed se handling som resultat af ubevidste processer og fra at sociologisere og dermed se handling som determineret af sociale strukturer.

Inden for STS findes særlig interesse for det arbejde, der gøres usynligt! Den indsats, som aktører gør for at koordinere og justere deres handlinger i forhold til hinanden, eller det arbejde, der ligger i artikulationen af flere aktørers handlinger omkring en fælles arbejde overses let [Jensen, C.B. et al, 2007]; dette ses blandt andet ved lægesekretærernes arbejde, hvor der er meget skjult arbejde, som umiddelbart ikke er synligt for enhver. [EPJ-Observatoriet, 2005]

I den symbolske interaktionisme er der ofte en akut opmærksomhed på, hvad der gøres synligt og usynligt. Den enkelte aktør har sit eget perspektiv på verden, og i forhold til andre aktører bliver man nødt til at justere sine handlinger i forhold til andre aktører. Dette indebærer en artikulationsproces, så man sikrer sig enighed om mål for handlinger, og aftaler om hvem, der gør hvad, hvilke ressourcer og kvalitetsniveau etc. Megen interaktion er baseret på rutiner, som er opstået ved aktørers interaktion med hinanden og standard arbejdsprocedurer, som er fremkommet ved artikulationsarbejdet. Dette er et fortsat udviklingsarbejde, idet der hele tiden sker små ændringer på grund af uventede hændelser. Dette ses meget inden for hospitalsverden.

Sociale verdener, som ovenfor nævnt hospitalsverden, er dynamiske. Udviklingen vil gøre, at man inspireres af teknologier mm og 'låner' af hinanden i udviklingen af ens egen social verden. Strauss siger:

Gennemskæring og segmentering indebærer, at vi er konfronteret med et univers, som er kendetegnet ved stor fluiditet; det vil og kan ikke stå stille. Dette univers, hvor intet er strengt dertermineret. [Jensen, C.B. et al, 2007, s 145]

Heri siger Strauss videre, at alle aktører i en social verden har forskellige grader af 'autenticitet' og hermed har de ikke samme position i forhold til primæraktiviteten, teknologien mm. Autenticitetsbegrebet er dækkende for både aktører, teknologier og artefakter samt med til at understrege det dynamiske aspekt i sociale verdener.

Strauss har i sin forskning belyst vigtige elementer som grænseobjekter, som analytisk er introduktionen til analytisk opmærksomhed over for de problemer, som kan opstå, når aktører fra forskellige verdener ønsker at samarbejde. Flere forskere har deltaget i forskningen herom, og har blandt andet tilføjet fire typer af grænseobjekter til Strauss' tanker om grænseobjekter: Samlinger, idealtyper, objekter med sammenfaldende grænser og standardiserede formularer.

Gennem grænseobjektbegrebet kan forskeren 'tænke med den' frem for at 'tænke i en kasse', som bestemte empiriske fænomener kan placeres i.

Symbolisk interaktionisme har sit fokus på udviklingen af teoretiske begreber tæt tilknyttet til empiriske undersøgelser. Fokus på denne sammenhæng er det, som tilbageføres til Grounded theory, som kom frem i 1960'erne. Denne teori fokuserede på, at hvordan man kan udvikle teori af data i forskningsprocessen.

Vi har fokus på, hvorledes aktører opfatter, bearbejder og handler i verden i interaktion med hinanden. Denne tilgang gør, at der er opmærksomhed over for det arbejde, patienter investerer i at udfylde rollen som patient i samspil med sygeplejersker og læger. Patienter er dermed aktive deltagere i den interaktion, der foregår med lægen.

I det samfund, vi lever i, er kønnet en fundamental måde at kategorisere mennesker på. Fra vi bliver født – til tider endog før, registreres vores køn, og det indgår i personnummer som registreres få minutter efter vores ankomst til verden, pas og mange andre registre. Vi betragter os selv som moderne mennesker og mener, at vi betragter køn som noget sekundært, men det må derfor betragtes som både primært og sekundært.

Den feministiske tilgang til forskning er derfor, hvordan kønnet optræder i alle livets forhold. Den feministiske tilgang til STS er at undersøge den politiske dimension i al viden og vidensproduktion med udgangspunkt i en moderne, emancipatorisk drøm efter stræben efter frihed og forandring.

I 1970'erne fremkom kvindebevægelserne, og hermed opstod en nysgerrighed efter at forstå kvindernes liv og levned i samfundet, historien og videnskaberne.

I forskningen blev begrebet 'gender' også inddraget, som i Danmark var blevet 1960'erne blev oversat til kønsroller. Dette begreb understreger, at køn betragtes som en naturlig ressource for udviklingen af kulturel mangfoldighed.

Evelyn Fox Keller biolog og videnskabskvinde fremlagde ved en konference i 1987, at hun mener, at identifikation af 'gender' som en analytisk kategori netop er udgangspunkt for en feministisk kritik af både naturvidenskab og videnskabsstudier. Hun sætter fokus på de kulturelle og sociale strukturer, der organiserer forholdet mellem kønnene. En modsætning til tidligere psykologiske interesse for kønsidentitet. Betragter man Kellers forståelse, ses det, at maskuline værdier gennemsvrer

naturvidenskaberne. Den mandlige tilgang ses ved naturvidenskabernes succes og allestedsnærværende i samfundet, som beordrer, at vi betragter maskuline værdier som universelle og selvfølgelige. Heri indgår det at være rationel, objektiv, hævet over særinteresser og personlige tilskyndelser. Disse opfattes som universelle værdier. De feministiske værdier, hvori der indbefattes fuldt flor af følelser, krop, subjektivitet og ude af stand til at overvinde sin uafhængighed af naturen, betragtes som partikulære. De seneste årti har der været forsøg på ligestillingsstrategi, men Keller påpeger, man i stedet for at udbedre kvinders mangler og manglende tilstedeværelse i naturvidenskaberne, ser på, hvor vigtigt det i virkeligheden er at se på kønsrelationerne, og hvordan de er til stede i naturvidenskaberne på såvel kognitivt som institutionelt niveau. Den feministiske tilgang er en kritisk tilgang, da den søger at identificere spor af kønsprægede normative værdier både i de sociale strukturer og i de fortolkningsmæssige vidensstrukturer i naturvidenskaberne, såvel som i videnskabsstudier. Der sigtes mod at fremdrage og udvikle alternative strukturer og tolkninger, som hidtil har været usynliggjort eller utænkelige.

Flere har blandet sig i denne debat, og der er fremkommet begreber som feministisk empirisme, feministisk standpunktsteori og feministisk postmodernitet. Heraf udspringer sig et spørgsmål om, hvem der gør sig til talsmand for hvem, og kan det repræsentere kvinder som helhed?

Til de historier, som feminismer, fortæller kan man spørge "cui bono" – hvem gavner det? [Jensen, C.B. et al, 2007, s 166]

Inden for feminismen kommer man ikke uden om videnskabsteoretikeren og filosofen Donna Haraway, som argumenterer for, at hvis subjektets perspektiv altid er partielt, lokaliseret og normativt, er det utroværdigt at forfølge en drøm om, at feminisme kan udgøre et perspektiv i sig selv og danne kerne i en neutral subjektposition. I stedet for at betragte os alle som kønsmennesker, mener hun, at vi alle er cyborgs, som er uden 'ren' identitet. Cyborgs er integrerede på kryds og tværs af netværk i materiel og semiotisk karakter.

Inden for posthumaniteten tales om, at der sker en overskridelse af en humanistisk og modernistisk opfattelse af subjektet, som central aktør. Ved decentrering af subjektet,

sker en forskydning i forholdet mellem menneske, teknologi og samfund. Det er en udfordring til, hvorledes vi opfatter vores relation til teknologi, mulighed for at inkludere mennesket i vores teknologiopfattelse.

Haraway fremhæver endvidere i henhold til cyborgbegrebet, hvordan grænsen mellem menneske og teknologi er udviskede i nutidens samfund.

Cyborg ses som et billede på en kybernetisk organisme, på menneske og maskine som sammenkoblede. Traditionel humanistisk forståelse af menneske som selvberørende subjekt forskelligt fra teknologi og samfund, udfordres.

Afsættet til posthumanismen er det, at vi i dag lever i en globaliseret verden, hvor vi omgives og påvirkes af videnskab og teknologi i et gennemgribende omfang. Der udvikles hele tiden ny teknologi, og videnskabelige resultater frembringes i stigende grad, men på trods af vi mennesker er storforbrugere af teknologier og videnskab, har den almindelige forbruger ingen eller ringe indflydelse på, hvilke teknologier der udvikles eller hvilken viden, der skal forskes i. Den gængse moderne opfattelse er, at man ikke kan stoppe udviklingen. Den posthumane forståelse opfatter verden som gennemgribende dynamisk.

Haraways værker og manifest inddrages til at gøre rede for, at al viden er situeret. Hovedbudskabet i situeret viden er, at vi som følge af en række forhold altid er situerede i relation til køn, uddannelse, familieforhold, politiske, religiøse og seksuelle præferencer samt adskillelige andre forhold, der placerer det enkelte individ i en specifik situation.

Hun har ydermere fremlagt sit syn på feminisme:

Jeg forestiller mig en doktrin af personificeret objektivitet, som er tilpasset de paradokser og den kritik, der er indlejret i projekter inden for feministisk teori: Feministisk objektivitet betyder ganske enkelt situeret viden. [Jensen, C.B. et al, 2007, s 194]

At vi ikke har objektiv viden eller videnskabelse, betyder ikke, at vi ikke har viden. Vi erkender altid et sted fra: situeret viden, men dette involverer dog en anden bevidsthed om den position, hvorfra mennesket og forskeren erkender, nemlig ansvar, beskedenhed og erkendelse af den position, hvorfra man erkender; en kritisk praksis

for den måde man er med (og hvem der ikke er med) til at skabe mening og betydningsbærende teknologier, hvilke også kaldes semiotiske teknologier. Haraway står derfor ikke for absolut relativisme, da nogen viden er stærkere og bedre til at ordne end andre, men vi har med en mere normativ aktivitet mere bevidsthed om, hvad der er en 'liveable world'; hvilke ordener i en heterogen verden, der skal styrkes eller svækkes i en materiel-semiotisk verden, hvor, hvad- og hvem vi er som mennesker og teknologier, er historisk, og gensidigt dannende. Det vil sige det decenterede, posthumanistiske subjekt må forstå sig kollektivt, ikke kun til andre mennesker og deres historier, men også til teknologier og systemer, der er aktive dele af kollektiviteten.

Haraway introducerer i 1991 cyborgens, som er en materiel-semiotisk aktør og udtryk for en tilblivelseshistorie, der er alt andet end ren og ordentlig. Hun hævder, at en højteknologisk kultur udfordrer og nedbryder fastgroede dualismer i den vestlige tænkning såsom opdelingen mellem mand og kvinde, menneske og teknologi etc. Hun argumenterer for, at vi ikke længere kan se os som uberørte væsener, idet vi er en blanding af mennesker og teknologi, hvor den biologiske side og den mekaniske side er så tæt integreret, at de ikke kan adskilles.

Vi, og 'hvad der er til', er derfor Cyborgs og forbundet til hinanden i et væv, også metaforisk kaldet en garnnøgle af tråde. Et eksempel herpå er det varemærke mus OncoMouseTM, som omhandler en laboratoriemus, som blev udstyret med en osmotisk pumpe, der løbende pumpede kemikalier ind i dyrets organisme for at styre og kontrollere dets 'naturlige' kredsløb. Dette blev specifikt udviklet som et laboratorieprodukt til at behandle kvinder mod brystkræft. Den er således en organisme, der overskrider de traditionelt adskilte domæner mellem natur og kultur, rettigheder og humanitet.

Haraways materiel-semiotiske syn omhandler det, at man følger trådens vej i en garnnøgle – man samler tråden op, følger den og filtrer den ud af garnnøglet. Dette kan i daglig tale omsættes til, at vores dagligdags liv er sammensat af en række af tråde i form af blandt andet politiske, økonomiske, sociale, teknologiske, videnskabelige, religiøse forhold. Cyborgens er at finde alle steder i det moderne samfund og begrebet

blev i sin begyndelse forbundet med filmene Terminator, Robocop og The Matrix, men som ovenfor også set i seriøs videnskab og forskning (jvnf. OncoMouseTM). [Jensen, C. B. et al, 2007]

Vi kan her trække tråde i vores forskning til, at vores undersøgelsesgruppe har fået implanteret en ICD-enhed, og dermed er blevet integreret i begrebet cyborg. De er nu afhængige af interaktionen som sker mellem mennesket og maskinen (her ICD-enheden).

Fremtidens krop version 2.0

Grænsen mellem menneskekrop og menneskeskabt maskine bliver mindre og mindre tydelig. Teknologien gør det muligt at smelte krop og maskine sammen på en måde, som man ikke ville have drømt om for få år siden. Udviklingen har gjort det nødvendigt med nye ord i vores sprog som f.eks. bio- og genteknologi, bio-artificielle organer og cybernetiske organismer (cyborgere). Den har også gjort, at der spørges, om vi ønsker sådan en sammensmeltning – og i givet fald på hvilken måde? Teknologien ændrer ikke bare den fysiske virkelighed, den tvinger os også til at tage stilling til, hvad det vil sige at være menneske i en højteknologisk virkelighed.

Vi mennesker bevæger os i en højteknologisk verden, med alt, hvad der til hører. Inden for videnskaben er både teknologien og videnskab tæt forbundet, da videnskab er afhængig af de værktøjer, teknologien stiller til rådighed.

Teknologien har siden sin begyndelse og specielt inden for computerteknologien udviklet sig i et eksplosivt tempo. Grundlæggeren af Intel, forudsagde tilbage i 1965, at man hvert andet år ville opleve en fordobling af det antal transistorer, man kan placere på en mikrochip, hvilket har holdt stik til dags dato. [Balling, 2002]

Vi er med tiden som mennesker ligeledes blevet mere påvirkede og afhængige af teknologien, som også har været med til at forme os både fysisk og psykisk. Starten på afhængighed af teknologi kan ses i udviklingen af uret, så vi kunne 'holde styr på tiden', ligesom infrastrukturen har gjort, at vi f.eks. skal holde styr på tiden, så vi kan nå det rigtige tog! Teknologien influerer på vores virkelighed og dermed også vores selvforståelse. Sammensmeltningen af mennesker og teknologi bliver mere og mere

synlig i form af, at der i dag er fremstillet sofistikerede computerstyrede arm- og benproteser, elektroniske ører og mulige organtransplantationer fra gensplejsede dyr. Derudover vil mange velfungerende, raske mennesker med tiden også få gavn af teknologien. Der forudses, at vi vil kunne købe en udvidelse af vores sanseorganer, som vil gøre os i stand til at opfatte lys og lyd uden for det normale menneskes sanseområde. Det vil kunne gøre det muligt for os at løse opgaver, som overstiger den naturlige intelligens.

Balling et al taler om, at der kan blive tale om en 'opgradering' fra Homo sapiens til Homo sapiens 2.0! Tilhængere af denne tankegang sætter tanker om teknologiens udvidelser af menneskets evner højt og mener, at homo sapiens dermed endelig vil blive fri for de begrænsninger naturen har sat. Der er forudsagt, at i år 2017 vil kunstig forbedring af f.eks. hukommelse blive accepteret som normalt. Hermed ses en sammensmeltning mellem krop og teknologi.

I dag er mennesket og 'maskinhjernerne' tæt forbundet. Vi har adgang fra skoler, arbejdspladser eller fra hjemmet. På internettet kan vi skabe os identiteter, som vi ønsker at blive set, f.eks. kan man i 'Second Life' skabe sin egen profil, som man ønsker at blive set. Vi klikker rundt i cyberspace, men vores kroppe har ikke kunne følge med, idet vi sidder passivt og surfer af sted i cyberspace. Dette ses i den fysiske verden ved, at kroppen ikke har kunnet følge med og forårsager resultater som dårlig kondition og eksplosion af livsstilssygdomme.

Forskningen inden for genteknologi kommer til at bane vejen for helbredelse af mange sygdomme, som man i dag står magtesløse over for, men det er også et område, der kan tjenes penge på. Dette leder hen til begrebet cyborg. NASA brugte dette i sit udviklingsarbejde, hvor de legede med tanken om, at den menneskelige krop kunne ændres, så den automatisk kunne ændre sig med de omgivelser, den befinder sig i, f.eks. rumvandring. I dag er begrebet ikke nær så fjernt, idet mange mennesker i dag lever med mekaniske, elektroniske og biologiske dele i kroppen som implantater eksempelvis elektroniske indre ører, kunstige knæ, blodkarproteser, kranieplader, pacemakere osv. Snart vil det blive muligt for almindelige mennesker at købe 'opgraderinger'.

Inden for de sidste årtier er muligheden for at udvikle funktionelle kunstige organer til indre og ydre brug blevet meget bedre.

Fremtidens krop lever i tæt symbiose med videnskab og teknologi, uanset om den har fået implanteret kunstige dele eller ej – det er i dybeste forstand en cyberkrop, hvor information, kontrol og risiko er i fokus. [Balling, 2002]

Organisationen i det hyperkomplekse samfund

Før 1980'erne var en opfattelse af kontoret som et sted med skriveborde telefoner og skrive- og regnemaskiner samt reolsystemer. Tænker vi i stedet på Jubii-kontoret fra 1990'erne, var der sofaer, spillemaskiner med mere ud over netværksforbundne computere.

S. R. Hiltz, en amerikansk forsker, ændrede allerede i starten af 1980'erne opfattelsen af kontoret. Han forestillede sig fremtidens kontor som et kommunikationsrum, der opstod ud af sammenfletningen af computere og telekommunikation, eller som han sagde:

Et sådan computernet kan bedst forestilles som en ny type socialt system, i hvilket de sædvanlige processer på arbejdspladsen og i organisationen gradvist bliver erstattet af elektronisk formidlede interaktive processer, hvorved der skabes nye typer af online fællesskaber. [Qvortrup, 1998, s. 251]

På europæisk plan opstillede Ursula Huws, Werner B. Korte og Simon Robinson en fremsynet definition på kontoret:

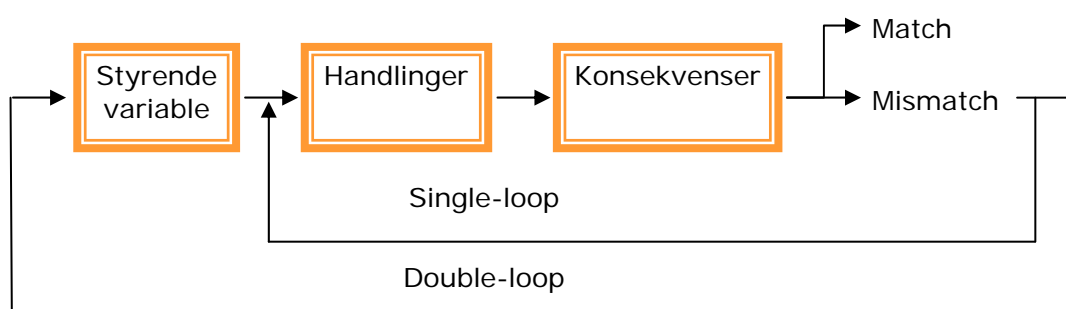
..det traditionelle begreb om arbejdspladsen som et sted, der kan defineres geografisk, bliver erstattet af mere abstrakte forestillinger om arbejdssammenhængen som en mængde af relationer, et netværk, et intellektuelt rum. Dette netværkskontor kalder de det 'flygtige kontor'...
[Qvortrup, 1998, s. 251]

Dette kig i krystalkuglen har været en forudsigelse, som har fundet indpas i samfundet, velvidende at på mange områder har amerikanerne været foran i udviklingen både på organisatorisk og netværksmæssig plan. Dog havde de en forestilling om, at netværkskontorerne blev samlet i mindre fællesskaber 'intelligente bygninger',

'fællesfacilitets centre' eller 'telehuse'. Denne fase er vi i Danmark mange steder sprunget over og har flyttet kontoret direkte hjem i medarbejderens hjem, da internetforbindelser i dag, er hver mands eje. Mange arbejdssteder giver i dag mulighed for hjemmearbejdsplads, hvor arbejdsgiver betaler computer og samt netværksforbindelse eventuelt opkobling på central server.

Når vi ser rent organisationsteoretisk på ovenstående, karakteriseres dette af horisontal kommunikation, afhængig af spredt information, som er det som holder organisationen sammen.

Teorien om organisatorisk læring, beskrives som single- og dobbelt-loop. Single-loop læring finder sted, når der skabes en match, eller når et mismatch skal korrigeres ved handlingsændringer. Double-loop læring finder sted, når et mismatch skal korrigeres. Singleloop sammenlignes med at ny viden accepteres uden uddybende spørgsmål, som er det der kendetegner dobbelt-looplæring.



[Illeris, 2004, s. 248]

Donald A. Schön og Chris Argyris mente, hvis folk var i stand til at opleve en inkonsekvens i deres handlinger, så ville de korrigere den. Dette lykkedes dog kun, når folk kunne forandre deres handlinger uden at overveje deres styrende variable (lytte mere eller stille specifikke spørgsmål). Kun hvor fejlen var af en størrelsesorden, hvor den skabte mistillid frem for tillid var den ikke let at rette. For at skabe tillid må folk stole på andre, men derved gør de sig selv sårbare. Før de er villige til at tage skridt til forandringen, må man overveje deres angst for, hvad andre vil gøre ved dem, eller deres angst for at arbejde med egen sårbarhed. Sådanne overvejelser vil føre til underliggende antagelser og værdier, der ligger i dem, som i vores sprog er en del af de styrende variable i deres handlingsforståelse. Det er derfor vigtigt at studere dobbelt-

loopforandring, da resultatet ved kun at studere single-loop forandring kan risikere at blive status quo.

Enkeltpersoner i organisationen opdager problemer og finder selv løsninger. Disse løsninger kan i organisationen først betragtes som læring, når løsningen iværksættes i organisationen, ikke kun ved at enkelte personer ændrer arbejdsgange. Dette er et eksempel på double-loop læring. En organisation er først velfungerende, når der sker en kombination af single- og double loop læring, idet single-loop læring er egnet til brug i dagligdagssituationer. [Illeris, 2004]

Ifølge Qvortrup vil ledelsen i en organisation aldrig blive overflødig. Organisationens formål er fortsat at reducere kompleksitet ved at være systemer, der træffer afgørelser. Det er fortsat lederne af organisationer, der lægger person til de afgørelser som træffes. [Qvortrup, 2001]

Vi skal som forskere fastholde vores fokus og for os er det patienten, som er i centrum og hvad der påvirker patienten i mødet med sundhedsprofessionelle. Den interaktion, der sker i mødet mellem den sundhedsprofessionelle og patienten er vigtig at have for øje. Dette felt har den canadiske teoretiker og professor Erving Goffman fokuseret på i sin forskning.

Interaktionen mellem mennesker ifølge Erving Goffman

Goffmans teorier er baseret på observationer fra dagliglivet og viser, hvordan det sociale ego eller selvbilledet er dannet og opretholdes. Han påviser nye sammenhænge mellem det sociale ego og dagliglivets sociale orden.

Studierne er meget konkrete. Gennem deltagerobservation og omhyggelig beskrivelse af de mere eller mindre dagligdags sociale møder, påviser han, at disse er vigtige for at kunne analysere det sociale. Han skelner mellem sociale møder (på værtshuset, i butikken...) og sociale grupper (slænget, familien...). Dette er to forskellige former for social organisation, der nok hænger sammen, men er organiseret ud fra forskellige træk. Denne skelnen har haft stor betydning for udviklingen af teorier om menneskelig handling i fællesskab. [Goffman, 1992]

Han har specielt været optaget af de sociale møder, og hvordan personer, der befinder sig i umiddelbar fysisk nærhed af hinanden, interagerer. Han er i denne forbindelse ikke optaget af individets psykologi, men af de regler som styrer de forskellige personers handlinger. Med regler mener han, hvad det er muligt for forskellige personer at gøre i en given situation. Det er f.eks. ikke alt, der kan siges eller vises på anden måde, uden at situationen bryder sammen; den kan f.eks. blive pinlig. Der findes altså nogle grundlæggende sociale regler knyttet til betingelsen om ikke at bringe andre i forlegenhed, eller sig selv for den sags skyld. Han har også analyseret en del andre regler om, hvordan personer håndterer en situation således, at de kommer 'ærefuldt' ud af den, og hvordan vi spiller ét spil udad og et andet indad ('back-stage' og 'front-stage').

Et eksempel på dette er, hvad man siger til patienter, når de er til stede, og hvad sundhedsprofessionelle siger til hinanden efter at patienterne er gået. Et andet vigtigt begreb er rolledistance: Hvordan vi ikke kun gør det foreskrevne, men samtidig spiller andre træk ved os selv som personer ud. Træk som vi socialt tjener på at vise i situationen, eller som det er nødvendigt at vise for at opretholde et selvbillede. Dette er ikke reguleret af normer, og Goffman mener, dette er det vigtigste i situationen. Dette er kun nogle eksempler på vanskeligt håndterbare træk ved menneskelig interageren, som han prøver at sætte navn på og analysere. Særlig interessant for os er, at han analyserer det fælles dagligliv, som vi selv befinder os i. [Goffman, 1992]

Goffman er optaget af at vise individets aktive holdning til defineringen af sociale situationer, og han viser, hvordan individet arbejder med at præsentere sig på måder, som er i overensstemmelse med dets interesser. [Goffman, 1992]

Han påpeger endvidere, hvorledes interaktionen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten kan påvirkes af de enkeltes interesser. Dette kan f.eks. være den sundhedsprofessionelles teoretiske overbevisning for en specifik samtaleform. Dette har stor indvirkning på interaktionen mellem de to implicerede parter.

I selve interaktionen foregår en vis afkodning af afsenderens signaler, hvorefter

modtageren vil forsøge at justere sine egne handlinger, så egne mål søges afklaret.

[Mik-Meyer, N. et al, 2007]

Dette vises også som gennemgående træk ved Goffmans studier, hvor individet og dets modspillere i bestemte øjeblikke er optaget af at præsentere og få bekræftet et tilfredsstillende billede af sig selv. For at opnå dette er det vigtigt, at dele af dagliglivets sociale interaktion ritualiseres. Det sociale ego består af en del 'hellige' kerner, eller man kan også sige, at egoet har sine grænser. Disse må ikke overskrides eller besudles af det eller de individer, man interagerer med. Når sådanne overskridelser alligevel finder sted, må de bearbejdes ved hjælp af rituelt arbejde, som f.eks. undskyldninger. Denne ritualisering af det sociale ego, som foregår i dagliglivet, er et af de nødvendige træk ved interaktion for at det hele skal fungere. Det er noget, alle parter under interaktion er lige afhængige af. Denne ritualisering udstikker rammen, som interaktionen udspiller sig indenfor. Rammen som ethvert individ må præsentere sig selv indenfor, og hvor det får bestemt og bekræftet sin sociale plads. Bryder en person rammen, ødelægger han det både for sig selv og for andre. Hvis individet ikke vil eller kan holde sig til de rituelle rammer, får dette sociale eller psykiske konsekvenser, f.eks. når det handler om at opretholde sin sociale plads (i familien). Interaktionsprocesser, der er præget af en stigende mistilpasning, fører let individet (individerne) over i en neurotisk tilstand. Interaktionen forløber da således, at aktørerne ikke får korrigeret deres misforståelser.

Selvet bliver indenfor denne sociologiske tradition betragtet som et produkt af en social proces. Selvet antages at blive skabt og genskabt i den sociale interaktion. Den symbolske interaktionisme undersøger således, hvordan en person bruger og tolker symboler for at skabe og bevare bestemte indtryk af sig selv. Det interaktionistiske perspektiv fokuserer på konkrete detaljer i mødet mellem mennesker og undersøger, hvordan forskellige symboler trækkes ind i interaktionen, så den får både retning og mening. Den symbolske interaktionisme interesserer sig ikke meget for, hvad der 'virkelig' hændte, men fokuserer i stedet på hvordan forskellige aktører forhandler bestemte udlægninger af 'virkeligheden'. Det er dette forhold, som søges indfanget i den ofte citerede Thomas-teorem: *"If men define situations as real, they are real in*

their consequences” [Thomas et al, 1928, s. 572]. Denne mener Goffman dog ofte kan misforstås, da nogle fejlagtigt vil mene, at individer kan vælge at skabe en ny virkelighed alene ved at omdefinere den. Han mener endvidere, at rammen om den sociale interaktionisme er givet af samfundet og eksisterer, inden den sociale interaktion bliver udspillet.

Goffman er blevet kritiseret for, at han ikke forsøger at udvikle et mere sammenfattende og teoretisk klart perspektiv for menneskelig interaktion og samfund. På samme måde kan han kritiseres for, at han ikke arbejder mere metodisk bevidst med problemerne i forbindelse med at nå frem til sikre data. Men disse indvendinger bliver langt hen ad vejen opvejet af hans arbejder på teoretisk 'mellemniveau', der gør det muligt at forstå stadig flere sider ved den menneskelige interaktion. Hans studier udgør kilder, man til stadighed kan vende tilbage til for at blive mere opmærksom på de menneskelige interaktionsforhold og for at se hvilken hårfin balancegang, disse egentlig er. [Mik-Meyer, N. et al, 2007]

Goffmans ritualmetafor henleder opmærksomheden på, at mennesker følger ganske bestemte procedurer i deres interaktion med hinanden. Ligeledes vil det kræve et større reparationsarbejde for de deltagende aktører, når mennesket ikke altid følger de givne ritualer.

Definitionen af en situation, henviser til at mennesker forholder sig aktivt til den foreliggende situation; vores definition af situationen er indlejret i vores orientering mod hinanden, når vi mødes. Deltagerne i en hvilken som helst situation skal med andre ord blive enige om, hvad det er for en slags situation, vi interagerer i. [Goffman, 1992] Ind imellem vil parterne kæmpe om, hvilken definition af situationen der skal vinde terræn; (der vil måske blive kæmpet om, hvorvidt interaktionen skal relatere sig til økonomisk anskuelse af verden eller til psykologiske forklaringer).

Goffman mener, selv et kan manipulere og agere strategisk i udviklingen af identiteten, hvilket kan ses i disse fire stadier:

1. Klienten trækker ind i sig selv (afholder sig fra at deltage i interaktion).
2. Klienten indtager en uforsonlig holdning.
3. Klienten lader sig kolonisere af institutionen (begynder at samarbejde).

4. Klienten anvender og overtager den officielle holdning om sig selv.

[Mik-Meyer, N. et al, 2007, s. 48]

Det er med andre ord ikke nødvendigvis givet, hvilken 'definition af situationen', der gør sig gældende. Pointen er, at aktørernes orientering mod hinanden vil inddrage situationen - uanset om den er klart defineret eller ej - i deres interaktion, hvilket giver den(og kampen om at definere den)en helt afgørende plads i interaktionistisk inspireret forskning. [Mik-Meyer, N. et al, 2007]

Systemteori ved Niklas Luhmann

Den tyske sociolog Niklas Luhmann betragtede sociologien som en empirisk videnskab, og hans teori beskriver, hvordan samfundet er, og ikke hvordan det burde være. Han har dermed gjort op med hele den side af sociologien, som bliver idealiserende og definerende for, hvordan ting bør være. Hans teori tager udgangspunkt i forskellen mellem system og omverden. En teori som vil ophæve dualismen subjekt/objekt, og som bryder radikalt med en mere traditionel, sociologisk tankegang om subjektets relation til samfundet.

Luhmanns inspiration til systemteorien stammer dels fra Talcott Parson og hans begreb om dobbeltkontingens, dels fra Husserls fænomenologiske erkendelsesteori. Husserl anses som grundlæggeren af fænomenologien.

Ligeledes henter Luhmann stor inspiration fra biologerne Humberto R. Maturana og Francisco J. Varelas teori om autopoietiske systemer. Han udvidede deres teori om autopoiesis til ikke kun at gælde biologiske systemer, men også sociale og psykiske systemer. Det, som kendetegner det autopoietiske system er at det ud fra sine egne kriterier definerer og skaber sig selv med udgangspunkt i en forskel fra omverdenen. [Thyssen, 2000]

Luhmann betegner sin systemteori som operativ konstruktivisme. Vi konstruerer verden gennem relationer. Han siger dog, at verden eksisterer uanset mennesket, men at vi iagttager og opfatter verden forskelligt. [Tække, 2006]

Luhmann ser ikke mennesket som et subjekt eller en enhed, men *'som en flerhed af forskellige og selvstændige systemer, der er strukturelt koblet til hinanden.* [Danelund, 2000, s.141]

Mennesket producerer og reproducerer sin identitet, og forandrer sig altså hele tiden, idet det både er et biologisk og et psykisk system, samt hele tiden indgår i forskellige sociale systemer. Menneskets bevidsthed er omverden for det sociale system, som det på et givent tidspunkt befinder sig i.

Luhmann skelner mellem på den ene side sociale systemer, som reproduceres gennem kommunikation, og på den anden side andre systemer, som ikke gør det, blandt andre organiske systemer, der reproducerer sig gennem liv. Ydermere skelner Luhmann mellem tre typer sociale systemer, som alle reproducerer sig selv *'autopoietisk'* gennem kommunikation:

- Samfundet er det største sociale system. Samfundet er rammen for alle mulige kommunikationer. Samfundet uddifferentierer sig i funktionssystemer.
- Organisationen, kendetegnes ved et *'medlemskab'*. Organisationen er kommunikation mellem medlemmer, og mellem medlemmer og deres omverden.
- Interaktionen kendetegnes ved de tilstedeværende. Interaktionen er kommunikationen mellem de tilstedeværende.

[Luhmann, 2000, s. 37]

Systemet opererer ved at iagttage sin omverden. Iagttagelsen defineres som skelnen og betegnelse via en forskel. Noget vælges og gøres aktuelt. Dermed fravælges noget andet, som dog stadig er en mulighed i en senere iagttagelse. Valget er kontingent, dvs. at det altid kunne være anderledes, og at intet valg er mere rigtigt end andre.

Rationalitet, fornuft og sandhed er i følge Luhmann kun et lokalt fænomen. Vi refererer kun til os selv, men kan bekræfte hinanden via vores fælles sprog. Om den ene tror på den andens argumenter eller ej, er et kontingent valg. Fornuft er det enkelte systems samlede sæt af betingelser for overlevelse. [Luhmann, 2000]

Sandhed er det fænomen, at nogle betragter noget som værende sandt, idet '*Der findes ingen bindende sandhed, kun konkurrerende selektioner*'. [Thyssen 1994, s.52]

Vi kommunikerer derfor for at øge sensibiliteten over for tilstande i omverdenen. Efter denne overordnede introduktion til Luhmanns systemteori vil vi i de følgende afsnit uddybe de begreber, som vi ser som de vigtigste for vores problemfelt.

Begrebet om autopoiesis stammer oprindeligt fra biologien, hvor det er udviklet af Humberto Maturana og Francisco Varela, som brugte cellen som eksempel på en organisationsform, der er karakteriseret ved, at den skaber og opretholder sig selv. [Thyssen, 2000] Dette kaldte de et autopoietisk system, og Luhmann brugte deres teori som udgangspunkt for sin mere almene systemteori. De autopoietiske systemer er lukkede, hvilket betyder, at de er afgrænsede i forhold til deres omverden, men ikke af den grund uafhængige af den. Systemerne, som er omverden for hinanden, indgår i strukturelle koblinger. Disse har en selektiv funktion, der bestemmer, hvor systemet lader sig påvirke (eller med Luhmanns begreber forstyrre eller irritere), og udelukker alle andre påvirkninger.

Denne proces, som medfører, at systemerne stiller deres egen kompleksitet til rådighed for hinanden, kalder Luhmann for interpenetration. Denne er forudsætningen for, at systemerne kan opbygges som systemer - med udgangspunkt i deres selvreferentialitet og autonomi. De både opretholder sig selv og ændrer sig selv ud fra egne meningsstrukturer.

Strukturer må, sagt på en anden måde, gøre tilslutningsevnen i den autopoietiske reproduktion mulig, hvis ikke de vil opgive deres eget eksistensgrundlag, og dette begrænser området for mulige ændringer, for mulig læring. [Luhmann, 2000 s.74]

Man kunne også med Danelunds udtryk sige, at forstyrrelserne fra omverdenen skal være passende, for ellers vil der ingen læring foregå. Systemets lukkethed er en betingelse for, at det kan lade sig forstyrre.

Systemet konstituerer og vedligeholder sig selv ved at frembringe og opretholde en difference til omverdenen, og de benytter deres grænser til regulering af denne difference. [Luhmann, 2000, s.52]

Systemet skal altså kunne skelne mellem, hvad der hører til systemet selv, og hvad der hører til dets omverdenen og bruger et internt defineret skel til at opretholde grænsen mellem sig selv og omverdenen. Man kan med andre ord sige, at et system bliver et system ved at iagttage sin omverden (fremmedreference) for derefter at iagttage sig selv (selvreference) og markere, hvad der er forskellen.

Selviagttagelse er altså følgelig indføringen af system/omverdendiferencen i systemet, som konstituerer sig ved hjælp af denne selviagttagelse. [Luhmann 2000, s.75]

For systemet er omverdenen for kompleks til at kunne iagttages i sin helhed. Systemet skelner ved at iagttage, eller være sensibel over for en del af omverdenen – det konstruerer dermed selv sin omverden. Det, som systemet ikke iagttager, udgør 'den blinde plet', som sikrer en nødvendig kompleksitetsreduktion. Uden denne ville systemet miste sin realitetskontakt. Den blinde plet udgør den grænse, som systemet sætter for at kunne definere en forskel mellem det iagttagne eller aktuelle og det ikke iagttagne, men mulige.

Det psykiske system arbejder som sagt med bevidsthed. Luhmann beskriver det psykiske systems autopoiesis som:

Gennem difference og begrænsning tvinger bevidstheden sig selv til at tage hensyn til omverdenen. Den må frembringe information ved sine berøringsflader med omverdenen: information som, hvis den ikke ligefrem aftvinger de næste forestillinger, så dog gør dem nærliggende.

Bevidsthedens lukkethed fremtvinger åbenhed. [Luhmann 2000 s. 312]

I denne proces, hvor bevidstheden forstyrres af sin omverden (information), som den benytter til sin autopoiesis, kan man sige, at det psykiske system bliver individuelt.

Med andre ord: Vi er, hvad vi er på grund af vores informationsvalg. Man kan altså sige, at systemet, på trods af, at det er lukket, ikke er sig selv nok, men at det også har brug for at åbne sig for omverdenen for så igen at lukke sig i sin autopoiesis.

En organisation kan i sin helhed påvirke sin omverden, men da der er mange aspekter, som spiller ind inden for organisationen såsom økonomi, ser organisationen ikke hvad der foregår i omverdenen. Den er henvist til at konstruere sit eget billede af

virkeligheden med den forenkling og den risiko, som det indebærer. En velfærdsorganisation kan således kun iagttage ud fra sin særlige kommunikationslogik og sine særlige programmer. Hospitalet anvender medicinske programmer, som iagttager gennem diagnoser og behandling og kan derfor ikke iagttage angstanfald som et produkt af ekstensiel ensomhed eller sociale strukturer.

Hospitalet kommunikerer om generelle temaer ud fra egen særlige horisont og selvbeskrivelse.

Luhmanns grundprincip for, hvad det er man iagttager, er, at man altid må specificere sit eget iagttagelsesprogram.

System/omverden- analysen kan undersøge, hvordan velfærdsorganisationen opnår selvbeskrivelse gennem interne interne konstruktioner af deres omverden. Det kan her undersøges, hvordan organisationen opererer med flere konstruktioner af omverdenen og hermed med flere selv-identiteter, eller hvordan organisationen beskriver sig selv gennem flere interne system/omverden - konstruktioner.

Med udgangspunkt i formanalyser undersøges, hvordan patienten konstrueres forskelligt afhængigt af, om organisationen knytter an til det juridiske system (og iagttager en rettighedsborger), knytter an til sundhedssystemet (og iagttager en patient), knytter an til det pædagogiske system (og knytter an til det lærende 'barn') eller knytter an til det økonomiske system (og iagttager en investeringsbeslutning, under knappe resurser). Det kan endvidere undersøges, hvilke mere specifikke kommunikationer, som de anvendte koder giver anledning til i de enkelte organisationer, når kommunikationen knytter sig til den ene eller anden side af distinktionen. [Mik-Meyer, N-. et al, 2007]

Henfører man tankerne til Qvortrup, ridser han Luhmanns egne ord op:

..et system der orienterer sig i forhold til sin egen kompleksitet, og som søger at forstå den som kompleksitet, betegner vi som hyperkompleks...

[Qvortrup, 2001, s. 51]

En generel måde at forstå det samfundsvidenskabelige, (videnskabelige) objekt på er at sige, at det hverken handler om objekter eller subjekter, men om det intersubjektive. Det, der skabes mellem mennesker gennem interaktion i form af handling og

kommunikation. Luhmann påpeger, at ethvert forsøg på at lave en generel samfundsvidenskab i en situation også må tage stilling til sin egen status, da den er en del af samfundet. Sagt på en anden måde, den status som kardiologen har, skal han gøre sig bevidst om, før han 'klassificerer' patienten.

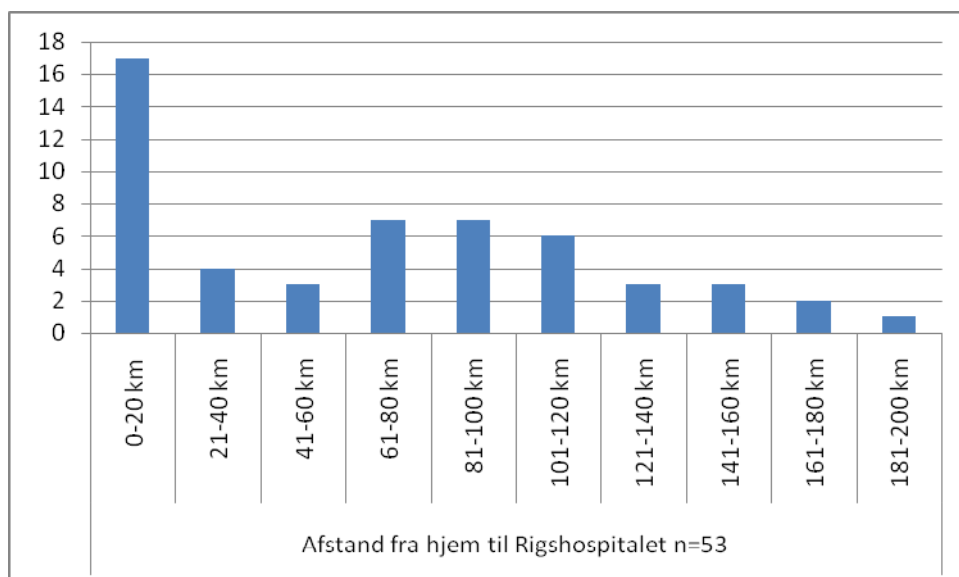
Analyse

Vi vil i dette afsnit sammenholde vores empiri med teoridelen. Vores overordnede tilgang er Qvortrups tanker omkring vores indgang til hyperkomplekse samfund, som vi efter vores mening er indtrådt i. Vi mener dermed ikke, vi er ved en overgang til det hyperkomplekse samfund, da hans tekster og tanker herom har 10 år bag sig. Vi har derfor en formodning om, at det samfund vi bevæger os i i dag, er hyperkomplekst.

Henleder vi opmærksomheden til vores spørgeskemaer, kan vi se, at besvarelsene generelt var meget positive; der var små jule- og nytårshilsner med (og en enkelt valghilsen).

Vores initierende undren udsprang af, om transporttiden var et problem for den enkelte patient der er tilknyttet Pace-amb. Som indgang til projektet har vi derfor set på transportproblematikken.

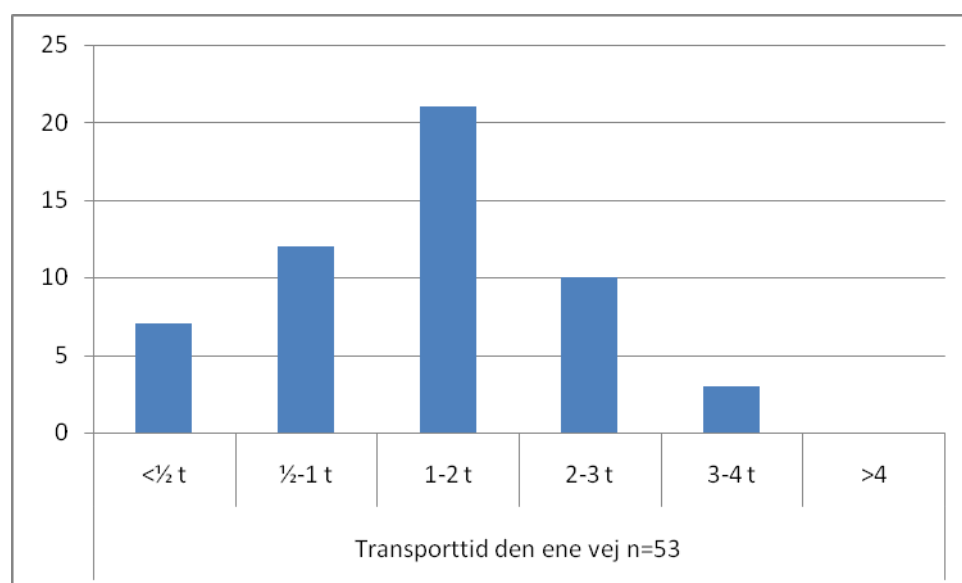
Spørgeskemaerne gav os en klar fornemmelse af, om transporttiden og afstanden var en vigtig og betydningsfuld faktor for patienterne. For at synliggøre afstanden fra patienternes hjem til Pace-amb, har vi lavet afstandsberegning via Krak.dk, hvorfor den kan afvige let fra virkeligheden, patienterne de ikke altid tager den vej, som Krak.dk anbefaler. Vi har samlet data i tabellen nedenfor:



Middelværdien for afstanden er beregnet til 66,99 km og som kurven viser, er der en stor del af patienterne som bor indenfor 20 km til Pace-amb, og tre bor mere end 160 km væk, nærmere betegnet Fåborg og Bornholm.

Det, at 39,5 % bor inden for de 20 km, kan give en bias, da de ikke indtænker afstand som et problem, da Rigshospitalet kan være deres nærhospital.

Vi har derfor set på den reelle transporttid, som patienterne selv har opgivet. Kurven med transporttid ser således ud:



Det sammenholdt med det samlede tidsforbrug til og fra konsultationen viser os, at der ikke bliver regnet meget tid til konsultationen ifølge patienterne, vel vidende at der let bliver brugt 20-30 minutter på at finde en parkeringsplads ved Rigshospitalet. Dertil kommer problematikken omkring tidsbegrænsninger i parkeringen.

Nogle gange må man bare sætte bilen og så kan man være sikker på at der er bøde når man kommer ud.

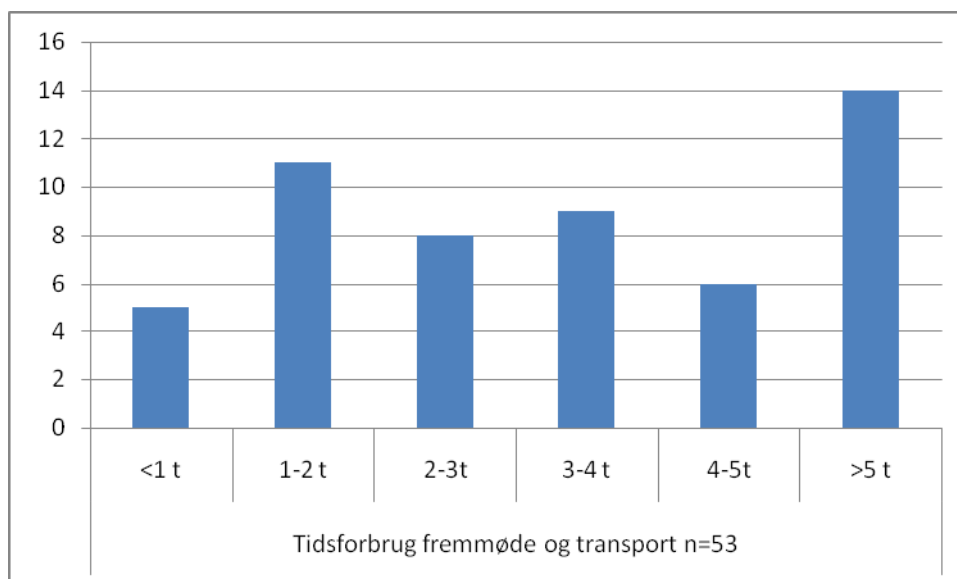
Jeg kan ikke få nogen parkeringstilladelse, fordi det er for kort tid jeg er til kontrol der inde.

Vi har hvert fald betalt 3000 kr. i parkeringsbøder.

Dette viser en frustration over samfundet, og også RH som organisation, men også at deres identitet kan relateres til det, at de begynder at samarbejde med Pace-amb. De vil gerne til kontrol, men der er 'bare lige det med parkeringen'.

Patienten der har kørt til København hele sit arbejdsliv, ser det her som et problem at skulle køre samme strækning, nu som patient. Her sker en rolleændring, hvis man ser i forhold Goffmans fire stadier.

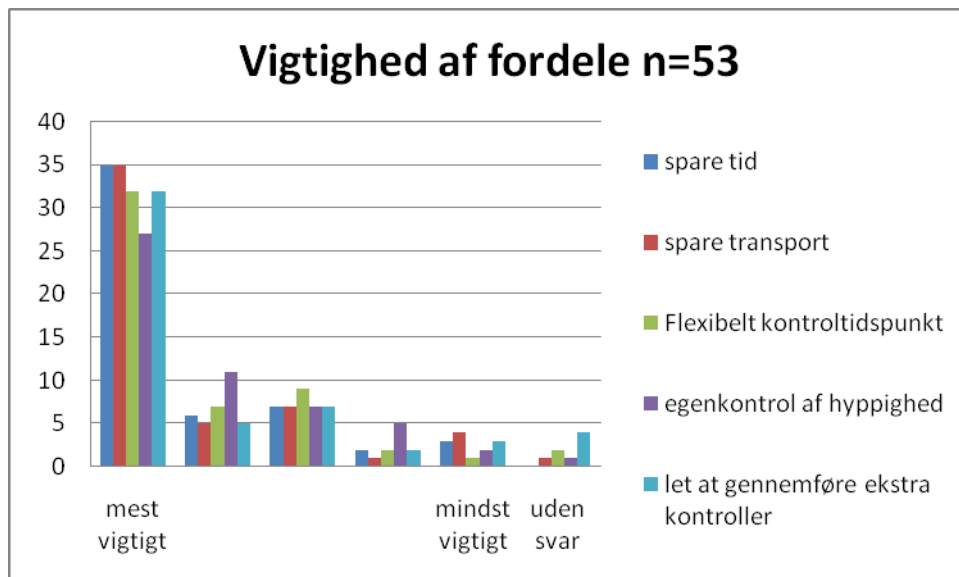
Jeg var ved 'X arbejdsplads', der har jeg været i 33 år. Jeg sad på kontor ja siden 1976...så det måtte jeg sgu holde op med. Men det var sgu også stressende og jeg tror, at det er noget af det, der har gjort, at hjertet ikke ville være med mere. Også turen til København om morgenen og ventetider mm øj det var øhj. Det er faneme strengt at være afhængig af togtider. Så nu kan jeg bare passe mig selv og det er dejligt, det er sgu rart og det er nok også derfor jeg har det så godt, som jeg har det.



14 ud af 53 patienter bruger mere end 5 timer på en konsultation af 10-20 minutters varighed. Tiden som Pace- amb afsætter til en konsultation er 15-20 minutter. Hvis vi ser på forholdet mellem tranporttiden og den reelle tid på Pace-amb, har vi spurgt ind, til hvad der er vigtigst for personerne. De skulle svare ud fra en skala fra 1 til 5, hvor 1 var mest vigtigt og 5 mindst vigtigt.

Tabellen viser, at det personerne vægtede højest er at spare tid og transport.

Derudover at systemet er mere fleksibelt hvad tidspunkter angår ligesom muligheden for at udføre egenkontroller.



Det, som umiddelbart springer i øjnene er, at det kun er 51- 66 %, som finder det mest vigtigt. Det er derfor mellem 34 - 49 %, som ikke er helt tilfredse. Denne 'ikke helt tilfredshed' og hvad den dækker over, er noget af det, vi ville undersøge i det opfølgende interview.

Vi har set tråde, der kan relateres til klinikkontrollerne samt overgangen til det, at skulle monitorere sig selv derhjemme. Vi vil i nærværende analyse trække tråde til Goffmans fire stadier i udviklingen af den personlige identitet:

1. Patienten trækker ind i sig selv (afholder sig fra at deltage i interaktion).
2. Patienten indtager en uforsonlig holdning.
3. Patienten lader sig kolonisere af institutionen (begynder at samarbejde).
4. Patienten anvender og overtager den officielle holdning om sig selv.

Dette opvejes ligeledes i henhold til symbolsk interaktionisme, hvor der er fokus på det arbejde, patienter investerer i at udfylde rollen som patient i samspil med sygeplejersker og læger. I nærværende projekt er dette fokus imidlertid erstattet af bioanalytikere og kardiologer, idet det er disse fagpersoner, som varetager den ambulante funktion i Pace-amb. Herunder ses det også, at den enkelte aktør har sit eget perspektiv på verden, og i forhold til andre aktører bliver man nødt til at justere

sine handlinger i forhold til andre. Dette indebærer en artikulationsproces, så man sikrer sig enighed om mål for handlinger og aftaler om hvem, der gør hvad, hvilke ressourcer og kvalitetsniveau etc. Megen interaktion er baseret på rutiner, som er opstået ved aktørers interaktion med hinanden og standard arbejdsprocedurer, som er fremkommet ved artikulationsarbejdet. Dette er et fortsat udviklingsarbejde, idet der hele tiden sker små ændringer på grund af uventede hændelser. Dette ses meget inden for hospitalsverden, hvilket vi kan kæde sammen med Pace-amb.

Heri ser vi, at der fra vores aktørers side (Pace-amb og patienten) er dagsordener, som skal overholdes. Pace-amb har tids-deadlines, som skal overholdes, da deres dagsplaner ellers ikke vil kunne overholdes.

Dette ses i udtalelser som:

Det har været så uheldigt at jeg har fået nogle tider kl 9 inde på Rigshospitalet, det stresser en, den kø.. vi kører hjemmefra kvart over fem om morgenen, så kommer vi næsten uden om køen og så spiser vi morgenmad inde på Rigshospitalet. Bortset fra en dag jeg skulle faste, det syntes jeg ikke var så sjovt. Det er helt okay men det er sgu langt at både køre og sidde og vente. Der skulle vi først komme kl 10, men man tør ikke komme for sent; de står ikke og venter på os, så kommer der bare nogle andre til i køen og så kan de genne dig ind, når der er plads. Og så kommer problemet bare i den anden ende, så kommer problemet bare når du skal ud...

Ja, det går jo stærkt. Nu skal man jo tænke på, at det tager 2 timer at køre derind om morgenen, og så er man der inde i 5 min og så kan man køre hjem igen. Men sådan er det!!

Altså ved du hvad! Det varer 40 minutter at køre derind ikk, og så skal vi ha en taxa frem til Rigshospitalet fra Hovedbanen. Så varer det vel 5 minutter på Rigshospitalet, og så kan man tage hjem igen. Det er det jeg syn's der er lidt irriterende.

Heri ser vi, at patienterne lader sig kolonisere af situationen, og samarbejder, så Pace-amb kan overholde den dagsorden, som er sat for det daglige arbejde i en ambulatoriefunktion.

Sociale verdener, som oven for nævnte hospitalsverden, er dynamiske. Udviklingen vil gøre, at man inspireres af teknologier med mere og 'låner' af hinanden i udviklingen af ens egen sociale verden.

Da vi jo befinder os på et hospital, afspejles dette også i form af, at der ved tvivl og dermed behov for uddybende spørgsmål søges afklaring på problemet i form af:

Der er jo ikke nogen, altså man kan tilkalde en læge, men... Altså, der har været et par gange, hvor de har været i tvivl om noget, hvor de har tilkaldt en læge og så kommer han.

(Interviewspørgsmål - Er det så den samme læge?) Nej jeg har endnu ikke mødt den samme læge derinde endnu..

Derimod ses tvivlspørgsmål ved bemanningen i Pace-amb:

Altså, jeg snakker kun med dem der nede i pacemakerambulatoriet og så er jeg oppe og snakke med min egen læge, hver gang. Men nede i pacemaker, der er der ikke noget. Er der egentlig nogle læger dernede?

Strauss har i sin forskning belyst vigtige elementer som grænseobjekter, som analytisk er introduktionen til analytisk opmærksomhed over for de problemer, som kan opstå, når aktører fra forskellige verdener ønsker at samarbejde. Dette er klassificeret som fire typer af grænseobjekter: samlinger, idealtyper, objekter med sammenfaldende grænser og standardiserede formularer. Goffman har ligeledes arbejdet med sociale møder mellem mennesker, og hvordan personer, der befinder sig i umiddelbar fysisk nærhed af hinanden interagerer. Han er optaget af de regler, som styrer de forskellige personers handlinger. Hermed mener han, hvad der er muligt for forskellige personer at gøre i en given situation. De grundlæggende sociale regler for, hvordan vi interagerer med hinanden, og som personer spiller os selv ud og finder nødvendigt for at opretholde et selvbillede. Dette er ikke reguleret af normer, og Goffman mener,

dette er det vigtigste i situationen. Særlig interessant for os er, at han analyserer det fælles dagligliv, som vi selv befinder os i.

Dette kan vi henhøre til at man inden for ambulatorieverden (hospitalsverden) har mere eller mindre bundne grænser som er usynlige, men der er standarder som skal overholdes, og tider der helst ikke skal overskrides. I Pace-amb er der angiveligt afsat 5 minutter (ifølge patienterne) til kontroller:

Ja, jeg syntes de der 2 x 40 minutter med rejse og så videre ikke, jamen jeg syntes det er spildt ikk'. Men selvfølgelig har jeg da ikke noget imod en gang imellem og æh tage derind og så snakke med dem. Jeg kan jo ikke teste så meget herhjemme, som de gør når man er derinde.

..og så er man inde i fem minutter og så oplever man, at de står og taler fagsprog med hinanden uden at man egentlig selv får noget information og så går der...og så er man ude igen..

.. ja det varer fem minutter... De gør jo det samme de sætter også bare sådan en mus op på og kører det over på en computer ikk!

Der snakkede de sådan lidt teknisk den første gang vi var derinde var vi snosk forvirrede, fordi vi anede for det første ikke hvad vi skulle ind til. Så blev jeg bare sat i den der stol og så fik jeg så sat den der mus på og så gik der fem minutter og så kunne jeg bare gå igen. Da vi kom ud på gangen stod vi og kiggede på hinanden!!- nå var det det!! Ha ha, vi troede vi skulle snakke med læger og alt muligt. Det kan godt være vi manglede noget orientering.

Min egen læge siger jo også, hvis der er et eller andet, at det kan jeg jo lige spørge om der inde, men det kan jeg jo ikke..

Herudover kan denne tilgang også ses i de breve, der udsendes (Bilag 5):

Vi har modtaget din transmission og fundet velfungerende.

.. jah altså, jeg ville da gerne vide lidt mere om hva.. de skriver jo bare til mig..at jamen, der er ikke nogle problemer og alt er som det skal være. Men derfor kunne jeg da godt tænke mig at vide lidt nærmere om det, hvad det er, de måler og så videre, ikke. Det kunne være meget rart! Det får man så ikke noget af vide om - i øjeblikket ihvertfald...

Nej det er bare fint alt sammen det er velfungerende og ..

(Interviewspørgsmål - Er du tilfreds med det?) ..ja det er da dejligt at få af vide og det kommer ret hurtigt efter og så ved jeg også, at de ikke har overset noget.

Afsættet til posthumanismen er det, at vi i dag lever i en globaliseret verden, hvor vi omgives og påvirkes af videnskab og teknologi i et gennemgribende omfang. Der udvikles hele tiden ny teknologi, og videnskabelige resultater frembringes i stigende grad, men på trods af at vi mennesker er storforbrugere af teknologier og videnskab, har den almindelige forbruger ingen eller ringe indflydelse på, hvilke teknologier der udvikles, eller hvilken viden der skal forskes i. Den gængse moderne opfattelse er, at man ikke kan stoppe udviklingen, men den posthumane forståelse opfatter verden som gennemgribende dynamisk.

Vi som mennesker vil meget gerne kunne influere på den teknologi, vi bliver tilbudt (både i vores krop – ICD-enheden, og vores hjem), men da vi ikke kan standse den udvikling, som er en 'on-going proces', tager vi gladelig imod det, der tilbydes. Specielt hvis RH som autoritet tilbyder nye teknologier, er vi ofte stolte af at blive tilbudt disse muligheder og tager dem med glæde med hjem.

Vi fik at vide at vi skulle have fastnet, men nu I skal have den skiftet ud.. det bliver den nye som han skal have.(hustru som aktivt deltager i interviewet) Ja, jeg skal have skiftet den ud, så jeg fremover kan bruge mobiltelefon, og så i hele Europa, så det er jo meget smart.

Han talte om det i ca. 5 min og spurgte, om jeg ville have sådan en og være med i et slags forsøg, og det ville jeg jo gerne. Så viste han os det, og så tog vi hjem og nogle dage efter fik jeg sådan en. Mere har der faktisk ikke været.

Patienternes opfattelse af de gængse 'gammeldags' ambulatorieforsøg vil med teknologiens indvirken med tiden ændre sig, idet udviklingen viser, at teknologien vil gennemsyre den 'gamle' struktur i hospitalsverden.

Qvortrup taler om, at computeren er en stor interaktionsmaskine, som indgår i et omfattende organisatorisk eller samfundsmæssigt netværk. 'Selvet' forsvinder dog for at vende tilbage i nye former. Vi har dog fået mulighed for at komme i kontakt med en verden, der er 'åben 24 timer i døgnet'. Vi har i dag adgang til internettet mange steder fra, og kan skabe vores egen identitet i cyberspace.

Goffman er optaget af at vise individets aktive holdning til defineringen af sociale situationer, og han viser, hvordan individet arbejder med at præsentere sig på måder, som er i overensstemmelse med dets interesser. Han påpeger endvidere, hvorledes interaktionen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten kan påvirkes af de enkeltes interesser. Dette kan f.eks. være den sundhedsprofessionelles teoretiske overbevisninger for en specifik samtaleform. Dette har stor indvirkning på interaktionen mellem de to implicerede parter. I selve interaktionen foregår en vis afkodning af afsenderens signaler, hvorefter modtageren vil forsøge at justere sine egne handlinger, så egne mål søges afklaret.

Hermed mener vi at, 'samtaleformen' i Pace-amb som primært fokus har det tekniske som mål frem for en kommunikation præget af det mere humane (og hermed psykologiske).

det kan de også godt bruge specielt de der på pacemakerambulatoriet. De er enormt søde, men altså, jeg vil nok sige, at der er nogle ting, hvis man er ked af det, så er de ikke gode. De tænker meget biomedicinsk, de er som mekanikere...

Enkelte af vores informanter har givet eksempler herpå, idet de i deres daglige virke er sundhedsprofessionelle og er trænet i at 'afkode' dagligdagssituationer. I forbindelse med specielle, ambulante besøg, hvor de ikke er i primær fokus, men at det er børnene (sen-teenagere), kan vi tilføje udtalelser som:

Jeg ved ikke, hvem vi skal snakke med! Nu børnene er jo så blevet undersøgt for det samme, som jeg har. Hedder han N tror jeg ham som står for det projekt som også har, jeg kan ikke huske hvad hjerter har... den store jeg har, han bliver 21 nu her...og ham vil jeg så måske kunne snakke med, han spørger også, hvordan går det med mor når jeg er derinde, men jeg er der jo for min søn og vil ikke tage hans tid, nu er det jo ligesom ham vi skal og det er jo ikke mig. Og jeg har jo to mere som jeg jo er meget interesseret i skal igennem alle de her ting og få det bedste ud af det, uden at der er noget. Men ellers har jeg ingen at snakke med. Overhovedet ingen at spørge til råds eller noget som helst!

... jeg haft mine to sønner med, ja, jeg har to voksne sønner, ja, de er 25 og 22 nu, den ene var 18 da alt det her skete og var på skiferie og så han var sådan lidt ja; den anden læser medicin og var meget optaget af det lige i starten, sad nærmest i fodenden og han var der også til de der informationer, hvor de kommer nede fra ambulatoriet op på gangen, og der var det meget fint, at jeg havde haft dem med på ambulatoriet begge to og en dag var der en dag en ny læge, der skulle introduceres, og der var min ældste søn med, så fik han også sådan lidt fag og sådan, og den anden han læser fysik og er meget interesseret i sådan noget teknik og sådan, og på den måde tror jeg, at det har været meget godt at have dem med for ligesom at afdramatisere lidt, ja, fordi de blev jo selvfølgelig også lidt forskrækkede, især den ældste tror jeg; de kan jo ikke så godt lide at tale om det i hvertfald ikke for meget, men vi har ikke lagt fingre i mellem og min ældste søn har også – som vi har talt om - set det der EKG og journalen, men jeg vil ikke have ham med til hjerte det der, hvad hedder det cardio?? KAG?

Her er det interessant at se, at de 'trækker' sig og lader børnene komme til på trods af, at de selv har flere spørgsmål, som de ikke får stillet og besvaret.

Derudover er det også interessant at se, hvad den enkelte person forstår ved forskellige situationer. Goffmans henleder i sin ritualmetafor opmærksomheden på, at

mennesker følger ganske bestemte procedurer i deres interaktion med hinanden. Ligeledes vil det kræve et større reparationsarbejde for de deltagende aktører, når mennesket ikke altid følger de givne ritualer. Modtageren har muligvis ikke 'opfanget' de informationer/signaler, som afsenderen udsender:

Da jeg fik det første stød, kl 3 en fredag eftermiddag, der var der jo lukket derinde. Der var sør'me ikke åbent på Riget, så jeg ringede først om mandagen og jeg var stiv af skræk og jeg sad bare derinde på stolen og turde simpelthen ikke bevæge mig... .. jeg ringer så derind om mandagen og siger, at der er sket sådan og sådan..og så skal jeg jo komme derind og det havde jeg da ikke ligefrem tid til for...

(Interviewspørgsmål: skulle du så have været derinde i weekenden?)

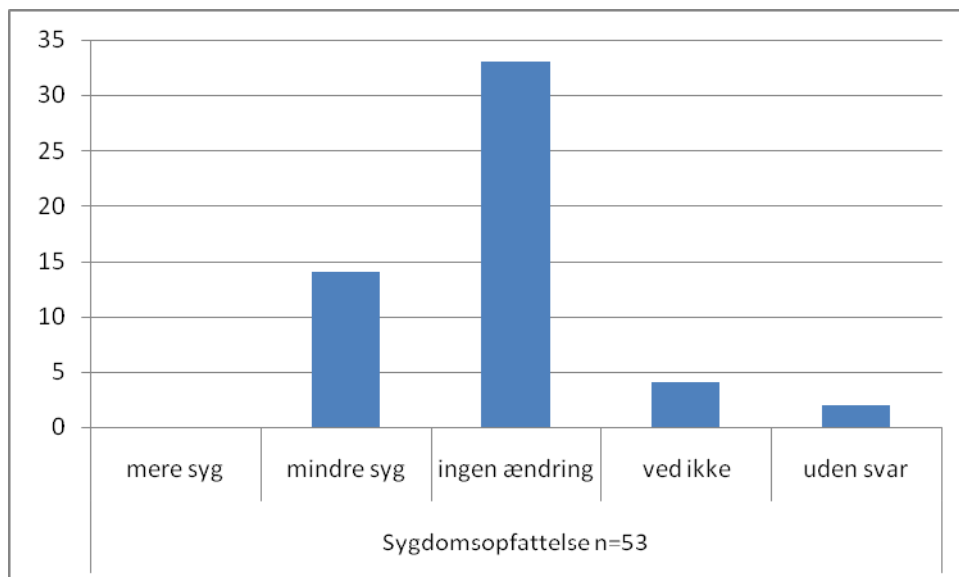
Ja, det skulle jeg, jamen når jeg havde haft et stød, skulle jeg jo komme derind. Og så kommer jeg først derind om tirsdagen, og der render E totalt forvirret rundt, hun kunne ikke forstå, hvor jeg var henne da jeg ikke var kommet. Hun troede, at der var sket mig et eller andet, siden jeg ikke var kommet. 'Men I har jo kun åbent tirsdag og torsdag' thi hi, det står jo på mit kort, hæhæ, så jeg var da pligtopfyldende, så jeg kom da først om tirsdagen. Og de havde jo sat mig på om mandagen, troede jeg kom med det samme mandag, når jeg ringede..

..uhh så bliver jeg bare svimmel og så kaldte jeg på K men han hørte det altså ikke. Men så tog jeg den her sweater, jeg stod med i hånden og proppede den bare ind i munden, jeg var simpelthen så bange for at skrigе, for jeg havde jo prøvet det og det var fuldstændig den samme svimmelhed, men jeg vidste ikke om det var det. BANG så kom den jo også, ikke! Han så det først, da jeg ryger sådan..jeg ved ikke, om hvad folk de har tænkt..men hold da op der blev jeg godt nok bange, der var jeg overbevist om at jeg skulle dø. Og det var her jeg tænkte..og det..jeg kom jo lige inde fra Rigshospitalet, havde lige været derinde. Og så måtte vi jo ringe, nummeret er jo kørt ind på telefonen ikk. Der var klokken kvart over 2 og de lukker kl 3 hvis jeg husker rigtigt.' Kan I nå at være her inden 15

'det ved jeg ikke' siger Karsten, 'vi kører nu og så må I være der når hun kommer!' De var der også, da vi kom.

Vender vi vores blik mod Luhmann, ser han på samfundet, som det er, og ikke hvordan det burde se ud. Han beskriver det autopoetiske system, som efter egne kriterier definerer og skaber sig selv med udgangspunkt i en forskel fra omverden. Han siger endvidere, at vi konstruerer verden gennem relationer, og at vi iagttager og opfatter verden forskelligt. Dette kan vi henføre til, at vores informanter har forskellige følelser som, at de ikke er syge og at omverdenen ikke forstår dem.

Dette billede, som vores informanter har af sig selv, i følge besvarelserne på spørgeskemaet, har vi skematisk vist ved at sætte det op således:



Men det siger jo intet om, at de reelt ikke mener, at de er syge. Imidlertid viser vores interview et helt andet billede, end denne skema fremstiller:

Jeg snakkede men en engang og jeg kan ikke engang huske, hvordan jeg kom i snak med ham... øhm han hed H og han kom fra S. Og det var bare så vildt, han havde den samme som jeg har og havde nøjagtigt det samme, og han arbejdede på X sygehus som noget sygeplejerske og æhn var nok en fem seks år ældre end mig... ...Og det var bare så vildt at køre ned til en vildt fremmed mand og alligevel havde vi bare noget sammen. Det var fuldstændig vanvid og vi kunne bare snakke om så mange ting. Så

mange ting, det var oplevelserne på sygehuset, det var, hvordan vi havde det indeni, det var vores børn og ægtefællerne, der pludselig stod ved siden af og ikke rigtigt forstod hvorfor vi reagerede som vi gjorde. Vi var jo vanvittige lige pludselig æhm... ...Han var den eneste, jeg kendte der havde det samme som mig!!

Vi blev præsenteret for den (CareLink® Monitoren) på ICD årsmødet sidste år, det var S jeg tror, han er fra R sygehus og han var god. Det bliver fortalt, så alle kan forstå det og pårørende, som sidder ved siden af og har svært ved at sætte sig ind i, hvad det egentlig er for nogle tanker der går igennem vores hoveder.

Men det, der hjalp mig rigtig meget, er, at jeg kender JK som er inde på Rigshospitalet, han er overlæge derinde, vi har nogle fælles bekendte. Ham snakkede jeg lidt med, og han har en god ven, nabo, som er læge inde på anæstesiaafdelingen, som har sådan en. Og ham fik jeg en samtale hos. DET HJALP! Fordi han var, det var engang i maj tror jeg, fordi han var han var ordentlig, og dels var det jo fagligt, men han blev også personlig, altså jeg kom op på hans kontor, han gav af sig selv som person. Det hjalp mig og der syntes jeg at den ser ensomhed omkring det, den blev lettet. Fordi nu var vi to, der havde sådan.

En anden ting jeg også syntes har været, en fotograf der hedder Hans Ole Madsen, ham har I sikkert også hørt om. Han har skrevet om, han faldt om med hjertestop og hans kone var der heldigvis og så han blev kølet ned og alt sådan noget, blev indlagt på Gentofte og han er en meget kendt eller dygtig fotograf. Han har så fotograferet alt det der, - fotograferet sin egen død, som han kalder det... ...Ham har jeg snakket lidt med om hvordan det er fordi..vi er jo bange for at få stød ikk'! ... også har fotograferet mig, det syntes jeg er lidt interessant, men også at høre hans historie med, han er jo syg på en anden måde end jeg er.

Jeg har tit tænkt på hvorfor man inde på R igshospitalet ikke bruger patienter der tilbyder kontakt. Jeg gider ikke snakke med hvem som helst.

Ja det fandt jeg så ud af, jeg vidste jo ikke hvor slemt det var og det fik jeg faktisk først af vide i april måned. Der fortalte de mig, at da de havde ringet oppe fra N sygehus, havde de sagt til K 'du er nødt til at komme, men vi kan ikke garantere at din kone er her når du kommer', og det vidste jeg faktisk ikke og det var ved en tilfældighed jeg fik det af vide og så sagde jeg bare nå og så det der med at man ikke føler sig syg. For du går jo oppe, du har hverken brækket arme eller ben, du kan gå rundt, men må bare ikke gå uden for den der skide, man gik jo rundt med monitor på, det var det værste, at man ikke kunne komme ud... ..Og køre ned med den der elevator ned fra 15.sal det var simpelthen stort. Og så gik man bare der, og så kom der en far gående med sin datter, han kørte stativer og hun gik foran, så tænkte man, sikke et liv, hvad klager vi så over!? Og det var det jeg mente før, der er mange skæbner derinde.

Jeg havde sådan et eller andet, og jeg tror også at jeg var lidt urealistisk, fordi at da der så var gået nogle dage..og den der diagnose var blevet stillet. Det var så om lørdagen ikk, hvor jeg blev indlagt tirsdag og så fik jeg så lavet nogle flere undersøgelser og så fik jeg lagt den ICD ind torsdag tror jeg, og så blev jeg udskrevet fredag. Jeg lå der 11 dage i hvert fald, og så spurgte jeg en af sygeplejerskerne, hvad æh jeg har min cykel stående hernede ' den må du ikke tage hjem cykle du må da være fuldstændig vanvittig' altså på den måde var jeg sådan lidt urealistisk.

Vi kigger på hvordan ICD-enheden eller rettere sagt CareLink®- Monitoren påvirker patientens liv, primært omkring kontakten til Pace-amb. Er det en tryghed at have CareLink® Monitoren i hjemmet, så man som patient hurtigt kan få analyseret hvad årsagen til et stød kan være: Har patienten haft arytmie eller er det fejl på ICD enheden, skal der ændres på den medicinske behandling...? Vores overvejelser før interviewene har været, om vores informanter føler sig trygge nok ved at transmittere data i form af

CareLink®Monitoren og få svar retur herpå via brev eller telefonopringning. Deres reaktioner kan vi vise ved følgende svar:

Det har jeg nok gjort tre gange, tror jeg, jeg havde en ekstra fordi æh.. jeg kørte i bil og så var det lige pludselig blevet uvejr og så slog lynet ned, det gik simpelthen så hurtigt og så stærkt, at jeg følte faktisk, at det kom lige ind i hovedet på mig og tænkte, at det sker der jo ikke noget ved, og alligevel syntes jeg, at jeg begyndte, at kunne mærke noget. Så ringede jeg derind og sagde, at jeg vidste jo ikke, om det kunne ha nogen indflydelse...der var han forresten rigtig god, sagde du laver bare lige en scanning og sender ind, så kigger jeg lige på den, det gjorde jeg og så ringede han til mig 10 minutter efter og sagde, at den er OK og der har ikke været et spor. Så der var rigtig godt.

(Interviewspørgsmål: Er der nogle problemer i at sende udenfor 'åbningstid' eller har du prøvet det?)

Nej nej, det er faktisk også sket, at jeg har glemt at sende på den rigtige dag. Men det er en stor frihed at man kan gøre det herhjemmefra og ikke skal til København

..jeg synes jo, det er fantastisk, jeg har fået en lille kuffert. Den står fast oppe på 1. sal. Det er kun, hvis der sker noget, så bliver man så nervøs at man hverken kan starte det ene eller det andet.

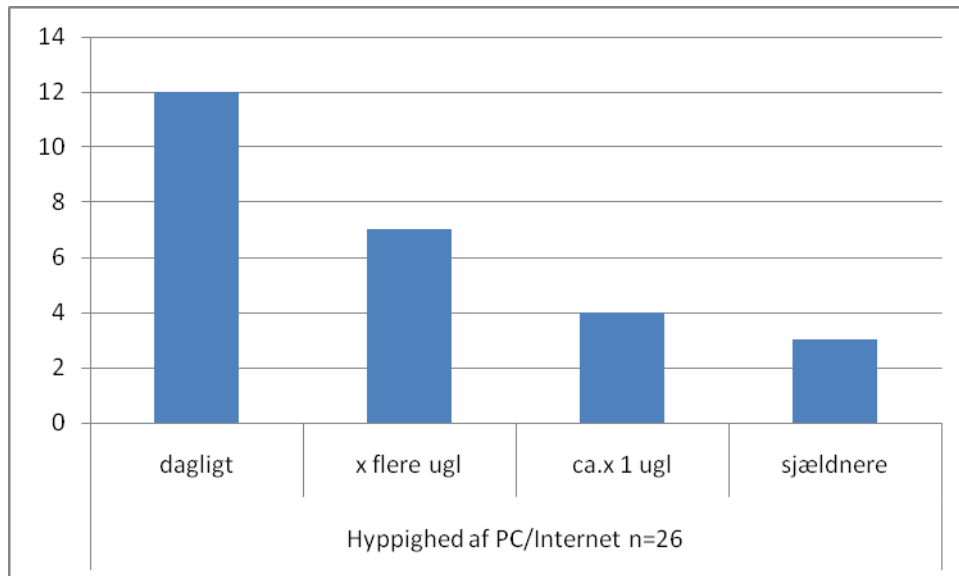
Det er jo ganske let – det er jo bare at sætte den i telefonstikket, og så kører det jo. Jo jeg var da lidt spændt på, om den nu havde sendt, men det er jeg jo hver gang.

..jo, men jeg aflæser den jo jævnlgt...

For at få et indblik i informanternes brug af pc i deres dagligdag, dels for at afdække, om de er vant til at håndtere it-teknologier, men også med tanke på vores idéer til fremtidige kommunikationsformer, idet Pace-amb i dag kommunikerer med denne

patientgruppe ved hjælp af breve og telefonopringninger. Svaret var, at 36 informanter var pc-brugere og 12 af disse informanter brugte pc dagligt.

Herefter har vi spurgt til hyppigheden af deres pc-brug, hvilket ser således ud:



Interessen for hyppigheden af pc-brug skyldes, at vi gerne ville se, om patientgruppen var moden til den hyperkomplekse verden, hvor vi kan komme i kontakt med hele verden 24 timer i døgnet.

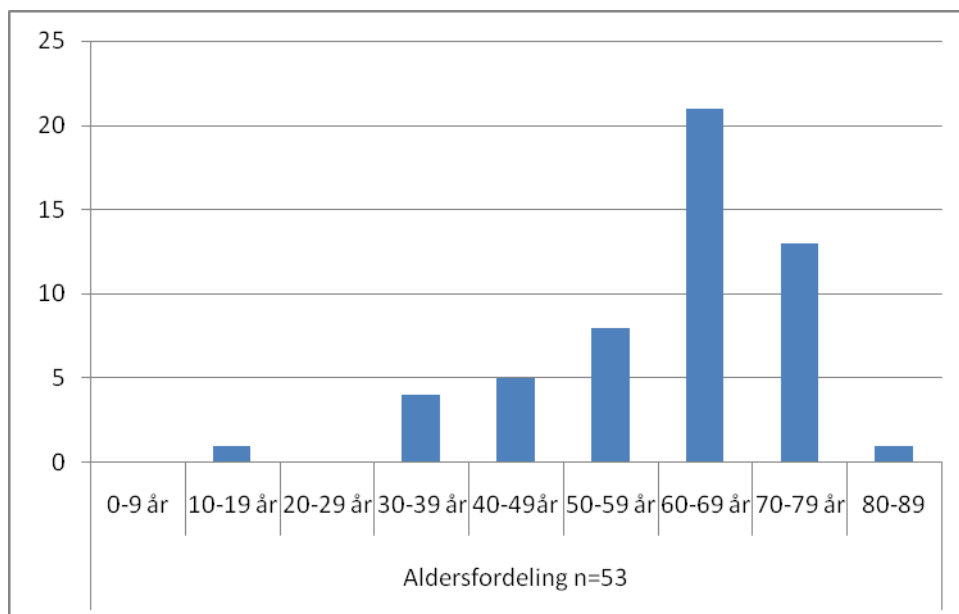
Enkelte patienter været opsøgende omkring informationer i forhold til blandt andet udlandsrejser, som også viser, at de bevæger sig frit inden for den hyperkomplekse verden og selv er i stand til at opsøge den viden, de har brug for:

...jeg ringede jo til Medtronic fordi vi skulle ud og rejse og så ringede jeg ind og spurgte B til hvad man gjorde i sådan en situation. Det var vores første udenlandsrejse...og så henviste hun mig så til Hjerteforeningen, og så snakkede jeg så med dem og de henviste til Medtronic. De var utrolige flinke og henviste til hjemmesiden, hvor man kunne finde nærmeste sygehus, der behandlede ICD. Der tænkte jeg, den oplysning den får man heller ikke på Rigshospitalet. Jeg har sagt det til defibrilatorklubben, at man kunne godt sætte det i Bladet. Ved ikke hvor mange der tænker på det, men jeg gør. Min husband vil meget gerne til Sydafrika og nu ved jeg, hvor jeg kan undersøge det med hospitaler. Og så syntes jeg også, at når

man får det der blå kort med vores ICD-oplysninger..men det blå sygesikringskort..bare jeg tager en tur til Tyskland, så skal man jo ha det. Den information den får man ihvertfald heller ikke, hvis man selv skal aflæse, men på den anden side kommer man jo derind!

Vi mener, at alderen kan have indflydelse på brugen af pc, idet unge i dag er opvokset med en pc og derfor betragter den som et naturligt medie i dagligdagen, hvor folk på omkring 40 år og opefter ikke har haft denne som en naturlig del af deres dagligdag fra barnsben af.

Aldersfordelingen ser således ud:



Aldersfordelingen taget i betragtning med en middelværdi på 63, er det vel at forvente da denne generation ikke er opvokset med pc. Vores yngste informant er 17 år, og den ældste 80 år.

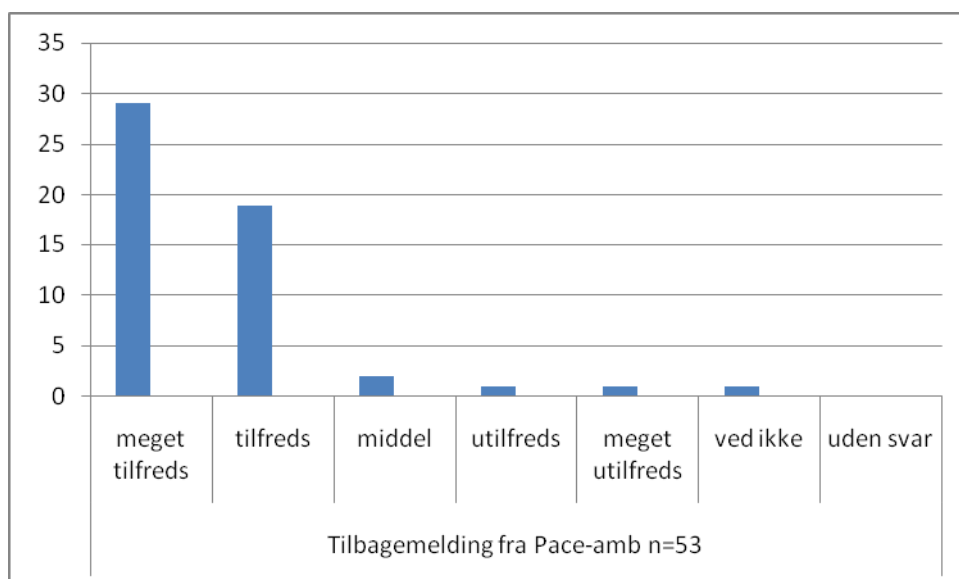
Vores informanter er generelt tilfredse med, at de nu har mulighed for at kunne aflæse selv og ikke er bundet til bestemte tidspunkter, de skal være på RH, hvilket ses i det tidligere nævnte transportperspektiv. De er dog samtidig glade for ikke at være sluppet helt, idet det er muligt at aflæse, når man har brug for det.

Besvarelserne de får efter aflæsningen, er de generelt tilfredse med, men kunne godt ønske at få tilføjet enkelte ting såsom batteri-levetid, hvilket er et udtryk for, at de er

selvstændige individer, der dog har brug for at vænne sig til, at der er placeret et 'fremmedlegeme' i deres krop. Dette bringer os ind på begrebet cyborg. Vi tænkte cyborgs ind, da vores patientgruppe jo får implanteret en mekanisk erstatning for 'strømcentralen' i deres eget hjerte, som for patienten betyder et nyt liv - en ekstra chance. Vi kan forstå os selv og vores samtid som en cyborgtilstand, hvor hverken vi, samfundet eller naturen er 'hele' og absolutte enheder, der kan hierarkiseres og inddeles efter egenskaber, størrelse og magt.

Dette kan sammenstilles i vores analyse med, at der er flere partnere, som samarbejder. På den ene side Pace-amb, som er bindeled mellem leverandør og patienter. Dette kan være godt og skidt, idet leverandøren selvfølgelig har en mission om at sælge sit produkt og måske sender det på markedet, før det er helt klar til at komme ud i de danske hjem! Pace-amb synes måske det er fantastisk for at kunne spare tid ved de fysiske besøg, men gøres der det?

Angående tilbagemeldingerne efter transmissionerne fik vi følgende svar:



Under dette punkt var der kommentarer på mange af spørgeskemaerne, hvorfor vi har fulgt op på dette i interview, hvor informanterne forholder sig til brevet og kommer med følgende kommentarer og forslag:

Så kunne jeg godt tænke mig om der stod, om den havde været i gang, og hvor mange gange den havde været i gang. Ville de da bare skrive lidt

flere informationer.. Ja, altså vi spørger jo om det, når vi er der inde – hvor meget er der tilbage af batteriet, og så måler de lige på det.. Men det ville de jo sagtens kunne skrive i et brev de ting, alle de ting vi spørger om, det er jo nok meget det samme vi spørger om, sætte det op i et skema hvor den så skrev at der fx var brugt 80 % af batteriet.

Jeg synes det er meget interessant at vide, hvor meget strøm der er på, fordi det er jo noget af det, der betyder noget for mig. Den der alarm der, altså hvis der er noget, der bipper, jeg ikke lige ved hvad er, så bliver jeg sådan helt 'hvad er nu det'. Det kan jeg ikke li. Jeg har hørt det nogle gange, de har demonstreret det, den ringer kl. 9 om morgenen, hvis der er noget. Men så vil jeg blive helt panikslagen, det tror jeg. Der skal ikke meget til.

Ja, der står jo, at det er aflæst, aflæsningen har været god og æh hvad er det mere, der står..det er sådan noget lignende...og så får jeg den nye dato og det er fint nok. Jeg synes egentlig ikke, jeg har brug for mere. Men nu har jeg jo også oplevet, at de reagerer, hvis der er noget, så det er jo ikke det rene pjat. N spurgte mig også, der da jeg skulle starte med det, om jeg ville have svar som telefonopringning, eller om jeg ville have et brev.

Nu har jeg det jo sådan med det dummebatteri, hvor lang tid kan det holde, hvor lang tid er der tilbage? Der står jo bare, at der ikke har været nogle episoder, der står ikke noget andet overhovedet. Der mangler ligesom lidt med, at jeg har det specielt meget med det der batteri, for man frygter jo og gruer for, når jeg skal ind og have skiftet det dumme batteri...jeg kunne godt tænke mig at der stod, at der var så langt tid tilbage. Jeg ved godt, at det kan de ikke sige, men der er ihvertfald strøm på i et halvt eller helt år.

Jah altså, jeg ville da gerne vide lidt mere om hvad..de skriver jo bare til mig, at jamen der er ikke nogle problemer, og alt er som det skal være. Men derfor kunne jeg da godt tænke mig at vide lidt nærmere om det,

hvad det er de måler og så videre, ikk'! Det kunne være meget rart! Det får man så ikke noget af vide om, i øjeblikket i hvert fald... Joh jeg kunne godt tænke mig at de uddybede det lidt, hvad det er de måler og så videre, ikke, æh for det ved jeg jo sådan set ikke.

Øh....jamen det er okay, det er ikke så uddybende, så jeg synes at der mangler nogle ting, i forhold til når man ligger derinde. Så siger de' strøm ok' der har ikke været nogen... episoder' og det er jo fint nok altså...nu har jeg ikke prøvet at få et stød før, men jeg har fået pacet to gange og det gik han så ind og læste, det var på et tidspunkt, jeg var derinde. Det havde jeg jo ikke oplevet og...men det ville han sikkert skrive, hvis der var noget. Men man fik nogle flere oplysninger, mens man var derinde! I forhold til nu!

Det er på et meget teknisk plan og der bliver heller ikke fulgt op på det, vel. På en eller anden måde 'hvordan går det nu?', hvordan ser mit hjerte ud nu?, er det blevet værre? Det aner man ikke noget om, vel!

Vi var også interesseret i at få informanternes svar på, hvordan de fandt informationen og vejledningen i brugen af CareLink® Monitoren. De fleste oplyste, at den var let at bruge; De 37 informanter fandt det meget let, 13 informanter let, en informant svarede ikke, de sidste to informanter svarede middel.

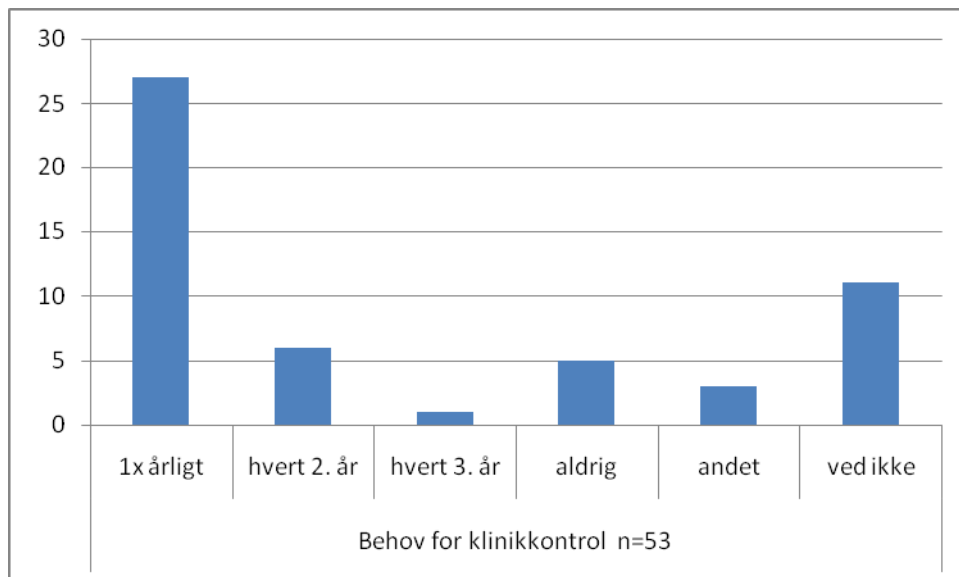
Da vi spurgte ind til den skriftlige vejledning, de modtog fra Medtronic, svarede 37 informanter meget god, 14 informanter god og 2 informanter middel.

Til dette hører vi mange kommentarer om, hvordan vores informanter oplever kontrolbesøget i ambulatoriet, hvor de bliver tilknyttet CareLink® Monitoren. Hertil hører vi:

Han talte om det i ca 5 min og spurgte, om jeg ville have sådan en og være med i et slags forsøg, og det ville jeg jo gerne. Så viste han os det, og så tog vi hjem og nogle dage efter fik jeg sådan en. Mere har der faktisk ikke været.

Jeg skulle afprøve den, lige efter jeg havde fået den jo. Så ringede jeg til dem og sagde, nu har jeg modtaget den og så afprøvede jeg den der. Og så var det noget med, at jeg ikke kunne den dag og så blev jeg både ringet op og fik også brev derinde fra efter...jeg havde slet ingen skrubler ved det. Anden gang jeg skulle sende ville den ikke gå i gang også gik der lidt panik i mig, hvor er brugsanvisningen, for så troede jeg, at jeg havde gjort det forkert..men der står jo så, at der kan gå et stykke tid, før den starter op og så var jeg rolig igen, jeg var faktisk ved at slukke og tænde den igen

Til sidst spurgte vi ind til deres behov for klinikkontroller, altså besøg på Pace-amb på RH. Umiddelbart kom deres besvarelser til at se ud som skitseret i nedenstående tabel.



Udtalelser, der supplerer dette er:

Det er helt okay, men det er sgu langt at både køre og sidde og vente.

Ja, det går jo stærkt. Nu skal man jo tænke på at det tager 2 timer at køre derind om morgenen, og så er man der inde i 5 min og så kan man køre hjem igen. Men sådan er det!!

Altså ved du hvad! Det varer 40 minutter at køre derind ikk, og så skal vi ha en taxa frem til Rigshospitalet fra Hovedbanen. Så varer det vel 5

minutter på Rigshospitalet og så kan man tage hjem igen. Det er det, jeg syn's der er lidt irriterende.

I vores egenskab af sygeplejersker, erfarede vi under interview, at flere havde det svært med at komme ind til kontrol på RH, da de herved blev konfronteret med deres sygdom og et traumatisk sygdomsforløb. Henfører vi dette til Goffman, kan vi inddele patienterne i de tidligere nævnte fire stadier i udviklingen af identiteten, idet de i kraft af at være blevet ramt af en sygdom starter en fornyet udvikling af deres identitet. Patienten indtager en uforsonlig holdning om sig selv.

Informanterne påpeger, at på trods af at vi interviewere bevæger os inden for samme verden, og taler 'fagsprog', er vi i stand til at videreformidle informationer på en måde, som de forstår. Flere påpeger at personalet i Pace-amb kan have svært ved at informere, så informanterne forstår budskabet. Dette kan dog også skyldes, at vores informanter ved de første ambulante kontroller endnu ikke har fundet deres egne nye identitet som patient med ICD-enhed, og derfor ikke hører de informationer, der udmeldes. Dog hører vi:

Der snakkede de sådan lidt teknisk den første gang vi var derinde var vi snoskforvirrede, fordi vi anede, for det første ikke hvad vi skulle ind til. Så blev jeg bare sat i den der stol og så fik jeg så sat den der mus på og så gik der fem minutter og så kunne jeg bare gå igen. Da vi kom ud på gangen, stod vi og kiggede på hinanden!! Nå var det det!! Ha ha....vi troede vi skulle snakke med læger og alt muligt. Det kan godt være vi manglede noget orientering

..jeg forstår altså ikke alle de der fremmedudtryk, men vil så sige at de læger bliver, med de læger vi har haft derinde har vi, godt nok været heldigt stillet, for de siger sgu, at en spade er en spade og en skovl en skovl og det kan man forstå, altså hvis og man får alt af vide og det kan jeg også godt li' for så er det også...

De er enormt søde, men altså jeg vil nok sige, at der er nogle ting, hvis man er ked af det, så er de ikke gode. De tænker meget biomedicinsk, de er som mekanikere.

Patienterne slippes tidligere og tidligere ud i den verden, som vi alle bevæger os i. Om de er forberedt til det er i dette projekt ikke behandlet, men som Luhmann udtaler, så kan organisationen ikke se, hvad der foregår i omverdenen og er henvist til at konstruere sit eget billede af virkeligheden- med den forenkling og den risiko, som det indebærer. En velfærdsorganisation kan således kun iagttage ud fra sin særlige kommunikationslogik og sine særlige programmer. Hospitalet anvender medicinske programmer, som iagttager gennem diagnoser og behandling og kan derfor ikke iagttage angstanfald som et produkt af ekstensiell ensomhed eller sociale strukturer. Vores informanter kan hermed få mange følelser af at stå alene med denne sygdom, som vi har hørt i form af:

Der var ikke nogen steder noget..det eneste er et gammelt hæfte jeg har, fra da jeg var indlagt dengang, de bare forklarer om tingene og hvad det er og sådan noget..og det var det eneste, jeg kunne gi min kæreste, som står meget udenforstående overfor alle de her ting, en som slet ikke har været en del af noget..

meget voldsomt at blive lukket ud...

Hvis jeg skal sige noget, jeg senere har tænkt på, det er jo, jeg har jo aldrig fået nogen hjælp til at komme videre. Aldrig. Der er aldrig nogen der har tilbudt mig og det er hverken Rigshospitalet eller N sygehus, har aldrig tilbudt mig noget.. og såe..jeg er jo kommet over det. Men jeg tænker tit på, når de snakker om genoptræning og sådan nogle forskellige ting i radioen. Så tænker jeg 'du er aldrig nogensinde blevet tilbudt noget som helst'.

Du tænkte på hvor meget lægerne her på det lokale sygehus ved om tingene, det ved jeg ikke, men min egen læge hun indrømmer blankt, at hun intet ved om det. Hun undersøger alt omkring medicinen og gav mig

bl.a. besked om at spørge til pillen Micardis, men det kendte de ikke til inde i Paceamb. De sagde, at jeg da vist havde en god læge, som var meget langt fremme i skoene.

Nu har jeg jo en fantastisk læge, som vil se mig hvert kvartal, altså 4 gange om året...

Medicinen den kører jeg bare selv, nu har jeg trappet ned, synes at jeg tager for meget, jeg bliver træt ad pommern til, så nu tager jeg halvanden om morgenen i stedet for at tage to piller, og så tager jeg en til middag og en til aften. Nu har jeg selv trappet ned, altså hvis jeg spurgte min læge, så ville han, så ville han ikke vide, hvad han skulle sige, det er jeg sikke på, så det gør jeg bare selv! Jeg ved ikke, hvem vi skal snakke med! Lægen derinde på hjerteafdelingen (på det lokale sygehus), jeg kontaktede i forbindelse med noget medicinskift, der sagde 'jeg kan ikke hjælpe dig, det kan jeg ikke, du må til København', 'jeg kan ikke, kender ikke noget til det'...

Med dette in mente har vi efter vores analyse set sammenhænge, der gør, at vi har fundet frem til vores egen analysemodel. Vi finder det yderst interessant, at Goffman opstiller selvet i fire punkter i interaktionen mellem mennesker. Vi vælger dog i vores analyse at udskifte 'klienten' med 'mennesket', idet vi mener vi som sundhedsprofessionelle skal fokusere på det hele menneske frem for at have fokus på individet som patient og dermed en 'masse' med en diagnose. Hermed vil Goffmans interaktionspunkter se således ud:

1. Patienten trækker ind i sig selv (afholder sig fra at deltage i interaktion).
2. Patienten indtager en uforsonlig holdning.
3. Patienten lader sig kolonisere af institutionen (begynder at samarbejde).
4. Patienten anvender og overtager den officielle holdning om sig selv.

Vi afkoder den således som fire punkter, men disse punkter smeltes sammen af en kerne, som alle berører. Inden for vores projekt er Pace-amb, der er den fælles kerne, og patienterne er de fire punkter, der berører kernen. Det hele sammenkobles af det hyperkomplekse samfund, vi alle er en del af.

Konklusion

Vi kan efter vores analyse lidt provokerende spørge: Beriger dette projekt verden?

Vores problemformulering lyder:

Er det et problem for patienter med implanteret ICD-enhed, at de laver datatransmission frem for personligt fremmøde i ambulatoriet? Kan denne løsning med brug af informationsteknologi erstatte det personlige møde med den sundhedsprofessionelle for patienten med implanteret ICD-enhed?

Kan vi egentlig forvente at få et entydigt svar på vores problemformulering? For os som informatikstuderende, men med en baggrund som sygeplejersker har vi et holistisk syn på mennesket, som her er patient. Vi er ikke skolet til kun at se på den enkelte fejl, her et dysfunktionelt hjerte. Vi er vant til, at det omhandler hele patienten, der udover egen krop og sind også omhandler status og netværk i form af familien, vennekreds, arbejdet...

Vi har prøvet ud fra nogle relevante teorier, som kommer meget omkring de aspekter, som det medfører, at menneskets liv nu afhænger af maskinen. Vi har fravalgt at se på de psykologiske aspekter, selv om vi ved at det er en af de største hurdler, patienterne har at kæmpe med. Ved at vi har valgt at se på selve interaktionen, Pace-amb besøg kontra hjemmemonitorering, har vi kunne udelukke dette.

Så nej, der er ikke et endegyldigt svar på problemformuleringen, da vi som mennesker ikke er stereotype, og vores omverden til stadighed er inde i en rivende, teknologisk udvikling, hvor det er svært for den enkelte at følge med.

Selve det, at udføre handlingen 'datatransmission', er ikke noget problem for patienterne. Det, de oplever som problemfyldt, er at de ikke ved så meget om, hvad det egentlig er, 'de' (Pace-amb) ser på sendingerne. Patienterne mangler nogle oplysninger ikke mindst batterilevetid, som jo er naturligt, idet 'uden strøm, ingen funktion', og dermed heller ikke den ekstra livline de ved, de har fået.

Transmissionerne kan godt erstatte de personlige fremmøder i ambulatoriet under den form, som patienterne beskriver i interviewene. Dette er allerede ændret på i Pace-

amb i dag, grundet personaleudskiftning, 'nye folk, nye skikke', eller jævnført Schön og Agyris, så er der iværksat en ændring i organisationen, som er et udtryk for dobbelte-loop-læring.

Om alle patienter kan få erstattet det personlige møde med den sundhedsprofessionelle er jo svært at konkludere ud fra den lille population, vi har haft med at gøre i denne undersøgelse. Der vil altid være nogle der falder udenfor rammerne og de personer skal der også tages vare om. Det vi hører, da vi er inde og hente de sidste data på RH den 21. maj 2008, er, at der nu er mange håndskrevne tilføjelser eller opringninger til de patienter, hvor der ses hændelser på transmissionerne, og det bliver fulgt op på med det samme. Patienten bliver kaldt ind, eller de kardiologer, som kan tolke CareLink® transmissionerne kontaktes.

Efter at have hørt på vores informanter har vi kunne lave butikskæden Faktas slogan lidt om:

'Det tager kun 5 minutter, men VI patienter vil gerne have det varer lidt længere.'

Vi har haft problemer med at se bort fra vores baggrund som sygeplejersker i vores forskningstilgang, idet dette også stod i introduktionsbrevet til vores informanter. Men vi ser det samtidig som en fordel, da vi med denne masteruddannelse skal være brobyggere mellem sundhedsvæsenet og teknologien, hvorfor vi i vores rolle har fundet frem til en måde at gøre det håndgribeligt for patienterne, hvad de havde 'i kroppen' samt den lille boks, som stod ved siden af telefonen.

Det, vi kan konkludere, er, at patienterne er grundlæggende tilfredse med at have fået muligheden for at kunne monitorere deres ICD-enhed hjemme. De føler sig mindre syge og er meget glade for at slippe for at blive konfronteret med det traumatiske, som hospitalet er. Det var jo der, der skete en stor ændring i deres liv, livsopfattelse og respekt for livet. Det at have været 'død', som fem af seks vi interviewede havde været, havde givet dem en anden tilgang til livet.

De er dog alle lidt bange for stødet, og de har alle skrækscenariet, Anja Andersens stød for åben skærm, fremme på lystavlen. Det bliver nævnt i samtlige interview.

De patienter, som ikke samtidig konsulterer en kardiolog på Rigshospitalet, føler, at de står meget alene med deres sygdom, idet de praktiserende læger og lokalsygehusets læger er ikke nok oplyste om ICD-enheder, og ikke kan hjælpe og besvare spørgsmål.

Generelt sidder patienterne tilbage med mange ubesvarede spørgsmål. De oplever, når de er til kontrol, er det kun ICD-enheden og ikke mennesket, der får opmærksomhed. Alle informanterne ved interviewet sagde, at de havde oplevet, at de to som udførte kontrollen var mere interesseret i, hvad der foregik på skærmen og diskuterede det, uden at inddrage patienten! En havde en lidt anden opfattelse, men havde også haft sine sønner med, hvoraf den ene var medicinstuderende og spørgende til hele processen.

Informanterne udtrykte stor respekt og taknemmelighed for personalets kompetence graderet personspecifikt. De oplevede, at de læger, som blev tilkaldt, hurtigt dannede sig et overblik og gav et fyldestgørende svar.

To af de seks, vi interviewede, havde også kontakt med andre kardiologer på Rigshospitalet, og vi oplevede her en større tilfredshed, da de havde flere ærinder på Rigshospitalet samme dag, og de vidste, at kardiologerne konfererede indbyrdes. Det modsatte oplevede vi hos en patient, der havde en anden praktiserende kardiolog på nærhospitalet, mest grundet hypertensionsbehandling opstartet før dennes AMI. En anden gik til kontrol hos egen læge, som havde sagt, at hun ville se ham hver 3. måned til blodprøvekontrol.

Vi kan slutteligt konkludere, at meget af kontakten kan klares ved hjemmemonitorering, men dette kan ikke stå alene. Vores patientkategori 'lider' under, at psyken 'spiller dem et puds', og de er i gang med at skabe en ny identitet. Denne proces tager, alt fra person til person, tid, og i denne proces kan det være vigtigt at have en følelse af at høre til! De skal vide og føle, at de altid har mulighed for at ringe til Pace-amb ved spørgsmål og problemer. Vi mener derfor, at man kan blive nødt til at adskille patienterne, så de får større eller mindre fysisk gang på Pace-amb. Dette kan være sig opdeling i 'A- og B-hold', men muligheden for at skifte fra det ene til det andet hold skal være til stede.

Perspektivering

Vi mener, at man må tænke på patientkategorien som en gruppe, der er sammensat, idet de alle har fået et fremmedlegeme i kroppen – ICD-enheden. Hermed mener vi, at vores patienter ikke kan sammenlignes 100 %, men derimod (som ovenfor nævnt) bør deles op i kategorier som f.eks. A- og B-hold. Derfor skal der kunne gradueres, så patienterne opnår en større eller mindre kontakt til Pace-amb. Nogle patienter har måske behov for klinikkontrol hver 2. måned det første halve år, og andre føler, at det er nok med en gang, to måneder efter implantering af ICD-enheden.

I vores egenskab af informatikere, skal vi indtænke teknologien, og selve teknologien bag vores undersøgelse er ikke vanskelig at gøre brug af. Den fremtidige device i ICD-enheden gør det muligt at bruge mobiltelefon til at sende transmissioner, som vil gøre, at patienten vil kunne bevæge sig mere frit rundt i Danmark, ja, faktisk hele verden! Det, at den fremtidige teknologi åbner for muligheden for, at den enkelte patient ikke er bundet til at sidde ved siden af en analog telefonlinje, åbner ligeledes for nye muligheder.

Vi har reflekteret over, hvorledes den fremtidige kommunikation vil kunne varetages, og har gjort os tanker om en kommunikation, der minder om mange praktiserende læger i dag kommunikerer med deres patienter. Ved hjælp af en simpel web-browser kan patienterne via internettet stille lægen spørgsmål og kan svare tilbage enten via mail eller telefonopringning. Dette vil måske også løse det problem, at patienterne ikke føler, de får tid nok i Pace-amb, når de ved, at de, uafhængige af tid og sted, kan stille spørgsmål.

Vi har erfaret, at vores patientkategori har behov for en større kontakt, som umiddelbart ikke kan klares ved at forlænge ambulatorietiden, men muligvis vil kunne klares ved, at de stiller spørgsmål via en webbrowser eller simpel e-mail. Endvidere har vores tanker kredset omkring det, at kommunerne i dag opretter Sundhedscentre, hvor vi borgere kan henvende os i få hjælp til f.eks. sårpleje, blodtrykskontrol etc. Vi har her tænkt muligheden for, at patienten vil kunne henvende sig her, for at få hjælp til tolkning af aflæsningen af deres ICD-enhed, hjælp til at

opsøge relevant data til information eller eventuelt kunne arrangere en web-cam konsultation med en kardiolog.

Derudover føler vores patienter sig lidt 'fortabte', idet deres praktiserende læger eller hjemhospital ikke altid er opdaterede omkring den nyere viden, der er i forhold til den nyere forskning omkring ICD-enheder, hvilket er forståeligt, da det kun er hjertecentrene, som administrerer behandlingen omkring selve ICD-enheden. Med de fantastisk mange muligheder, der er for at anskaffe sig informationer via det elektroniske medie, er der ingen undskyldning for ikke at kunne få adgang til nyeste informationer, der forefindes. En fremtidsidé kunne være en mulighed for patientens egen læge at kunne stille direkte spørgsmål via web-browser til Pace-amb om behandlingen af patienten. Lidt af dette afhjælpes af det arbejde, som allerede er i gang i forhold til Sundhed.dk.

Patienterne, der samtidig er svært hjertesyg, og har brug for, at der oftere en sædvanligt skal ændres i deres medicinske behandling, vil have gavn af hyppigere transmissioner. Men om det er Pace-amb, der skal varetage den medicinske behandling er uvis. Vi ved, at selve ICD-enheden kan give mange nyttige oplysninger, som f.eks. impedance, som primært viser elektrodernes funktionalitet, men også giver et billede af den aktuelle pumpefunktion og hvordan patientens (dys-)hydreringsstatus er. Dette muliggør på et tidligt tidspunkt, før det opdages i klinikken, at ændre den diuretiske behandling, før patienten får gener som 'våde lunger', lungeødem. Hvis de data, som sendes til RH, blev brugt som patientens data og ikke RH's, data kunne deles frit. Det kræver selvfølgelig oplæring, at kunne tolke data. Den mekaniske indstilling af ICD-enheden vil fortsat, af sikkerhedsgrunde, blive varetaget på de fem hjertecentre, som implanterer ICD-enheder. Ifølge RH arbejder man allerede på at lave datadeling med andre hospitaler. Lige nu strandede det i det tekniske, da indføringen af nyt patientregistreringssystem gør, at man er tilbageholdende med at lægge for mange data i det gamle system, som skal omkodes til det nye system, der skal indføres 1.juli 2008.

Vi forestiller os en fremtid, hvor der de kardiologiske afdelinger imellem sker datadeling, til gavn for patienterne, som forhåbentlig vil føle, at de opnår en

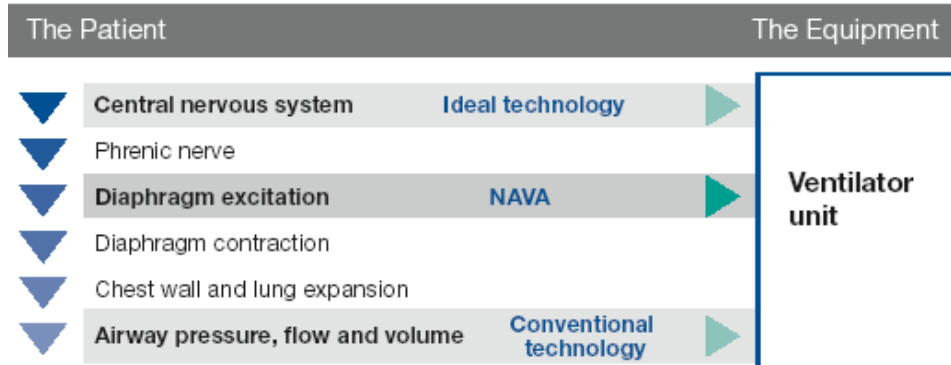
kontinuitet i deres behandling, og mindske den følelse af at 'være helt alene i verden' om dette problem.

Ved vores konklusioner må man samtidig være opmærksom på, at der internt i Pace-amb er sket personalemæssig udskiftning. Vi har været igennem Pace-amb i de sidste dage i vores projektskrivning, og det har været utroligt at se, hvad den personalesammensætning, som nu er i Pace-amb, gør ved arbejdsmiljøet. Der er sket en forandring fra et summende og hektisk miljø til et sted, som oser af fred og overskud. En fantastisk ændring, som efter vores mening, vil gavne patienterne. Derudover har Pace-amb ved interne evalueringer fundet frem til, at den fremtidige struktur skal ændres, så blandt andet deres standardbreve skal ændres og til dels omformuleres. Dette er dog noget, man afventer, da RH står for at skulle udskifte patientregistreringssystemet (Grønt System), hvorfor kommende standardbreve vil blive udformet i næste generation af it-systemet.

Vores umiddelbarre opfattelse af udbredningen af telemedicin er meget positiv, ikke mindst for patienterne, da de vil få mulighed for at leve livet fuldt ud uden et utal af begrænsninger. Om sundhedssystemet er indrettet til at håndtere de problemer, der unægtelig vil følge i kølvandet på dette, er et af vigtigste elementer, som må afklares, inden telemedicinen udbredes til at dække flere områder i dag. Er sundhedssektoren klar til at modtage denne spændende, nye verden, og håndtere den nye kommunikationsform, som vil følge i kølvandet på dette?

Ordforklaring

NAVA – Neurally Adjusted Ventilatory Assist.



Sinderby C et al. *Nat Med* 1999;5(12):1433-1436.

Close window

NYHA klasse (New York Heart Association)

- **I** Ingen fysisk begrænsning. Almindelig fysisk aktivitet medfører ingen dyspnø, træthed eller palpitationer
- **II** Let begrænsning i fysisk aktivitet. Ingen gener i hvile, men almindelig fysisk aktivitet (trappegang til 2. sal, græsplæneklipn., støvsugning, bære tungere indkøb) medfører nogen dyspnø, træthed og/eller palpitationer.
- **III** Udtalt begrænsning af fysisk aktivitet. Ingen gener i hvile, men lettere fysisk aktivitet (gang på flad vej, af- og påklædning, trappegang til 1. sal) medfører mere udtalte symptomer
- **IV** Symptomer er til stede i hvile og øges ved enhver form for fysisk aktivitet

MADIT - Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial, hvor patienter profylaktisk fik implanteret ICD efter

AMI – akut myokardie infarkt

LVEF - left ventricular ejection fraction, måles på ekko

EF – Ejection Fraction, målet på ekko, viser ventriklens samlede uddrivningsfraktion

PCI - Perkutan Coronar Intervention, eventuelt med ballonudvidelse

VT - Ventrikulær takykardi: Organiseret hurtig impulsudbredning i ventriklene. Afhængig af hjertefrekvensen og hjertepumpefunktionen kan tilstanden være forbundet med hjertestop, svær cirkulationspåvirkning eller forholdsvis upåvirket almentilstand.

VF - Ventrikelflimren: Kaotisk impulsudbredning i ventriklene forbundet med hjertestop, dvs. ophørt cirkulation

QT – et del af et kompleks aflæst på Ekg hvor takkerne benævnes P,Q,R,S,T, (U), QT-stykket er det mest sårbare ved aktionspotentialet så ved forlængelse af QT-stykket vil der være stor risiko for VF

Abstract in English

Home Monitoring of ICD- Patients (Implantable Cardioverter Defibrillator) – the Influence of Health Informatics on Interaction between Patients and Health Professionals

Suzanne Buchardt Kongsgren, Mie Christa Jensen Larsen

Department of Health Science and Technology, Aalborg University, Denmark, 2008

Introduction

This thesis work examines how the testing of a telemedicine pilot project, including 50 patients at Rigshospitalet, Copenhagen, has been adapted by the patients.

The thesis deals with how ICD-patients experience the possibility of having their ICD-unit monitored in their own homes and transmit the result by means of a CareLink @Monitor to Rigshospitalet.

Rigshospitalet has decided that patients, who have had an ICD-unit implanted, must in the future use the CareLink@Monitor to scan and transmit data from the ICD-unit to Rigshospitalet in stead of ambulant checks at the hospital.

Problem statement

Is it a problem for patients with an implanted ICD-unit to make the data transmission in stead of meeting in person at the ambulatory? Is it a good enough solution for all ICD-patients that the personal meetings with health professionals at the hospital have been substituted by information technology?

Material and Method

In this thesis the primary access has been a survey followed by elaborating interviews in order to illustrate the problem. (triangulation) The composition of the interview group constitutes a complexity, which means that the method "Science-Technology-Society" enriches the research in relation to the view on the concepts Symbolic Interaction, Post Humanity, Cyborgs and feminism.

The applied theories have been selected because they deal with various aspects in relation to the fact that peoples' lives after the implantation are dependent on the machine and on the fact that the interaction between the patients and the health professionals.

The applied theories are:

- the hyper-complex organization,
- Luhmanns System theory
- Goffman's studies of inter-human interactions.

Results

The survey shows that because of the CareLink @ Monitor, the patients are able to maintain contact with the health professionals, since they are only a phone call away. However, the study also shows that the main issue of the patients is not to avoid the transportation to Rigshospitalet, but rather that the check at the ambulatory did not meet the patients' need for information.

Discussion

The findings of an empirical study, has been compared to the theoretical view and has revealed that the patients find the subject to be very sensitive and that the psychological factors influence highly on how the patients handle their situation.

Our conclusion is that you cannot see the focus group as a whole, but that it is necessary to divide the group into those with more contact and those with less contact with the pacemaker ambulatory at Rigshospitalet.

Acknowledgments

Our thanks go to the persons, who have helped us through the process of making this project: Jesper Hastrup Svendsen, Helen Høgh Petersen, Ea Lorentzen, Lotte Wiehl Bønke, Marie Brask as well as the help we have received from our colleagues, friends and families.

Address for correspondence

Suzanne Buchardt Kongsgren
SI05sba@fc.aau.dk
Mie Christa Jensen Larsen
SI05mcl@fc.aau.dk

Litteraturliste

Bøger

- Andersen, Ib, **Den skinbarlige virkelighed – vidensproduktion inden for samfundsvidenskaberne**, 2005, 3. udgave, Forlaget Samfundslitteratur
- Andersen, L., Karstensen, K., **Introduktion til statistik med SPSS**, 2005, 2. oplag, Forlaget Samfundslitteratur (side 7)
- Australien, Hjemmeundervisning, 2008, <http://hablog.beverleypaine.com/> 17.03.08
- Balling, Gert (red), **Homo sapiens 2.0 - Når teknologien kryber ind under huden**, 1.udgave, 1. Oplag, 2002, Gads forlag, København
- Borycki, E. M., Kushniruk, A. W., **Human, Social and Organizational Aspects of Health Information Systems**, 2008, Igi Global!
- Bryld, M., Markussen, R., **Cyberkulturer & rekonfigurationer**, 2003, 1. udgave, Forlaget Samfundslitteratur
- Dagens Medicin, **Kassetænkning står i vejen for telemedicin**, 20.09.2007, <http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2007/09/20/kassetnkning-star-i-vejen-/index.xml / 071021>
- Danelund, J., Jørgensen, C., **Forstyr mig vell!: reflekterende kedekse i teori og praksis**, 2000, Danmarks Forvaltningshøjskoles Forlag
- Danmarks Statistik, **Informationssamfundet Danmark, IT status 2006**, 2006, Danmarks Statistiks trykkeri, København, www.dst.dk/it / 08.02.08
- Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), **Behandling med pacemaker og implanterbar debrifilator**, 1999, Grafisk Hus A/S
- Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), **Retningslinier for profylaktisk ICD behandling**, 2006, Grafisk Hus A/S
- Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), **Implanterbar debrifilator (ICD)**, 2008, <http://www.cardio.dk/sw9869.asp>

Danske Regioner, **Investering i fremtidens sundhedsvæsen**, 2007,

<http://www.regioner.dk/upload/filer/gf07/sundhedsplan.pdf> 15.09.07

Digital Sundhed, **National Strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012 – til fremme af befolkningens sundhed samt forebyggelse og behandling**, 2007 ,

<http://www.sdsd.dk> / 26.04.08

EPJ-Observatoriet, **Hvad laver lægesekretærene, når de ikke er sekretærer for lægerne?**, 2005, årskonference, [http://www.epj-](http://www.epj-observatoriet.dk/konference2005/PernilleBertelsen.pdf)

[observatoriet.dk/konference2005/PernilleBertelsen.pdf](http://www.epj-observatoriet.dk/konference2005/PernilleBertelsen.pdf) / 01.10.07

Erhvervs- og boligstyrelsen, **Bio-/sundhed – Et nyt partnerskab i vækst, 6. Ny teknologi – nye muligheder**, 2002, 1.udgave,

http://www.ebst.dk/publikationer/rapporter/biosundhed_1/html/kap06.htm /

18.03.08

Goffman, E., **Vore rollespil I hverdagen**, 1992, Hans Reitzel forlag

Hjerteforeningen, **Hjertet og dets funktion**, 2004,

<http://www.hjerteforeningen.dk/sw5747.asp> / 28.04.08

Illeris, Knud, **Læring**, 2004, 1. Udgave, 5. Oplag, Roskilde Uddannelses Centers Forlag

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (IM), **National IT-strategi for sundhedsvæsenet**

2003-2007, 2003, http://www.sst.dk/upload/nat_itstrategi03_07.pdf / 13.10.07

Jensen, C. B., Lauritsen, P., Olesen, F., **Introduktion til STS**, 2007, 1. udgave, 1. oplag, Hans Reitzels Forlag

Johansen, Klaus, **Basal sundhedsvidenskabelig statistik – begreber og metode**, 2002 Munksgaard

Kvale, Steinar, **Interview-en introduktion til det kvalitative forskningsinterview**, 1997, 1.udgave, 12.oplag, Hans Reitzels forlag

Luhmann, N., **Sociale systemer**, 2000, Hans Reitzels Forlag

Lægemiddelstyrelsen, **Fælles medicinkort**, 2008, www.medicinkort.dk / 08.05.08

Medicinsk Teknologi og Informatik, nr. 8, 2007

Medicinsk Teknologi og Informatik, nr. 1, 2008

Mik-Meyer, N., Villadsen, K., **Magtens former – Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren**, 2007, 1. udgave, 1. oplag, Hans Reitzels Forlag, København

Rigshospitalet, 2007

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/OM+RIGSHOSPITALET/Om+Rigshospitalet/?WBCMODE=Autho> / 25.10.07

Rigshospitalet, **Hospitalsplan 2007**, maj 2007,

<http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/33D31902-5AB8-465B-9C36-B2831B22E2B5/0/Hospitalsplanaug2007endeligrev.pdf>

Rigshospitalet, Hjertecentrets strategi 2008 – 2012 - udkast, april 2008, **bemærk venligst at det endnu ikke er offentligt tilgængeligt**

Rigshospitalets Hjertecenter, **Kontrol af hjertepatienter via nettet**, 2007

<http://www.rigshospitalet.dk/rh.nsf/Content/nyhederfrarigshospitalet1~hjertepatienterkontrollereshjemmefra> / 07.09.08

Sharp, Helen, **Interaction design-beyond human-computer interaction**, 2007, 2. udgave, John Wiley & Sons, Ltd

Svendsen, Jesper Hastrup, **ICD-enhed, indikation, behandling og kontrol**, 2003

<http://130.226.4.138/cms/pvi/publishing.nfs/content/ICD-enhed%2C+behandling+og+kontrol> / 23.08.07 + 01.05.08

Thomas, W & Thomas, D.S., **The child in America: behavior Problems and Programs**, 1928, Knopf, New York

Thyssen, Ole, **Kommunikation, kultur og etik**, 1994, Handelshøjskolens Forlag

Thyssen, Ole, **Iagttagelse og blindhed**, 2000, Handelshøjskolens Forlag

van Bommel, J.H., Musen M.A, **Handbook of Medical Informatics**, 1997, Springer Verlag Heidelberg

Suzanne Buchardt Kongsgren & Mie Christa Jensen Larsen

version2, **Sundhed.dk skrotter it-udvikling for millioner**, 2008,

<http://www.version2.dk/artikel/6335 // 20.03.08>

Wikipedia, **Flyvende læger i Australien**, 2008,

http://en.wikipedia.org/wiki/Royal_Flying_Doctor_Service_of_Australia 03.05.08

Qvortrup, Lars, **Det hyperkomplekse samfund**, 1998, 1. udgave, 1. oplag, Nordisk

Forlag A/S

Qvortrup, Lars, **Det lærende samfund – hyperkompleksitet og viden**, 2001, Nordisk

Forlag A/S

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1 - Patientfolder
- Bilag 2 - Patientinformation fra Pace-amb
- Bilag 3 – Kontrakten med Pace-amb.
- Bilag 4 – Spørgeskema
- Bilag 5 – Svarbrev til patienten
- Bilag 6 – Rykkerbrev
- Bilag 7 - Interviewguide

- Bilag 1 - Patientfolder



MEDTRONIC CARELINK®-NETVÆRK

FJERNADMINISTRATION AF ENHED



1 Mens patienten er hjemme eller på arbejde, holder han/hun den muselignende antenne på Medtronic CareLink-monitoren hen over den implanterede enhed. Dataene overføres fra patientens implanterede enhed til monitoren.

2 Monitoren ringer automatisk op til et forprogrammeret nummer og sender patientens data til en sikker server via en analog fastnet telefonlinie.

3 Klinikeren gennemgår dataene fra patientens enhed på Medtronic CareLinks specielle websted for klinikere.

Kort erklæring

Medtronic CareLink-monitoren kommunikerer med specifikke implanterede hjerteenheder fra Medtronic og en analog telefonforbindelse for at sende oplysninger, der er gemt på den implanterede hjerteenhed, baseret på lægens instrukser og som beskrevet i produkt håndbogen. Dette produkt er ikke en erstatning for passende lægehjælp i nødstilfælde og bør kun bruges som ordineret af en læge. Medtronic CareLink-netværket er p.t. tilgængeligt i visse europæiske lande. Kontakt Deres Medtronic-repræsentant angående yderligere oplysninger. Skal ordineres af en læge.

Europa

Medtronic International Trading Sàrl
Route du Molliau 31
Case postale
CH - 1131 Tolochenaz
Schweiz
Internet: www.medtronic.com
Tel: +41 21 802 70 00
Fax: +41 21 802 79 00

UC200504068 DA
© Medtronic, Inc. 2005
Alle rettigheder forbeholdes

Danmark

Medtronic Danmark A/S
Arne Jacobsens Allé 17
DK-2300 København
Tlf: +45 32 48 18 00
Fax: +45 32 48 18 01

HEART AND VASCULAR DISEASE • NEUROLOGICAL DISORDERS • PAIN • SPINAL DISORDERS • DIABETES
UROLOGIC DISORDERS • DIGESTIVE SYSTEM DISORDERS • EYE, EAR, NOSE AND THROAT DISORDERS

**Medtronic***Alleviating Pain • Restoring Health • Extending Life*

- Bilag 2 - Patientinformation fra Pace-amb



Rigshospitalet
Pacemaker Ambulatoriet
Afsnit 2012

Februar 2008

Introduktion til CareLink® Hjemmeaflysning

I forbindelse med at vi gerne vil forbedre servicen for vores ICD-bærere, har vi indført anvendelsen af et system til hjemme-aflysning af ICD-enheder. Med dette system er det muligt at aflæse ICD-enheden hjemmefra (eller et andet sted i Danmark) via en fastnet-telefon.

Når du efter aftale med Pacemaker Ambulatoriet er blevet tilmeldt CareLink® hjemme-aflysning vil du i løbet af ca. 2 uger få tilsendt en monitor, som du skal bruge, når din ICD skal aflæses.

Når du har modtaget din monitor skal du sende første gang.

Du sender ved at gøre følgende:

1. Sæt monitoren kabel i telefonstikket.
2. Tænd for monitoren ved at trykke på knappen nederst til venstre.
3. Placér musen over din ICD.
4. Hold musen over din ICD indtil du hører to bip (det vil ske i løbet af få minutter). Lyden markerer at oplysningerne fra din ICD er blevet overført til monitoren. Hvis musen ikke er placeret det rigtige sted vil du høre en anden bip-lyd og se et orange lys blinke. Så skal du blot placere musen over ICD'en igen og holde den dér, indtil du hører de to bip.
5. Du kan nu lægge musen til side.
6. Monitoren vil herefter sende oplysningerne via telefonnettet til en sikret server. Det tager normalt kun få minutter før alle data er sendt til serveren, og nye opdateringer er sendt til monitoren, men det kan tage op til 30 minutter. Du behøver ikke sidde ved monitoren imens. Telefonopkaldet er gratis for dig.
7. Når de 3 grønne lys til højre på monitoren slukker lyder 2 bip og den grønne knap yderst til højre lyser konstant. Dette viser at hjemmeaflysningen nu er gennemført. De fleste monitorer vil herefter slukke af sig selv. Ellers slukkes monitoren ved at trykke på knappen nederst til venstre. Herefter kan du tage telefonstikket ud.

Senest dagen efter din aflæsning vil bioanalytikerne, og om nødvendigt også lægerne, fra Rigshospitalets Pacemaker Ambulatorium se aflæsningen igennem. Ingen andre har adgang til oplysningerne på serveren.





Rigshospitalet

Der er to muligheder for svar på din sending:

1. Hvis aflæsningen viser, at **der ikke har været nogle problemer** med din ICD og ingen episoder med betydende rytmeforstyrrelser, sender vi dig et brev med besked om at systemet er velfungerende, samt en dato for hvornår du skal sende næste gang.
2. Hvis aflæsningen viser at **der er problemer** med din ICD eller episoder med betydende rytmeforstyrrelser vil vi ringe til dig og fortælle, hvad vi har set på din sending og give besked om hvorvidt vi vil anbefale ændringer i den medicinske behandling eller i programmeringen af din ICD. Vi aftaler med det samme hvordan dette skal foregå og aftaler en dato for, hvornår du skal sende næste gang.

Vi får nøjagtig de samme data fra din ICD, som vi får når du kommer til kontrol herinde, men hvis der skal ændres på programmeringen af din ICD er det nødvendigt, at du kommer herind. I så fald vil vi kontakte dig for at aftale et tidspunkt for dette.

Vi vil altid sørge for at sende svar til dig så hurtigt så muligt, men senest 1 uge efter at du har sendt, skal du have modtaget et brev fra os med besked om, hvad vi har set og en dato for hvornår du skal sende næste gang.

Nogle af fordelene ved denne nye service er, at du ikke behøver at komme herind så ofte og at du selv kan vælge det tidspunkt på dagen, hvor det passer dig bedst at sende. Der er også nemmere mulighed for at gennemføre hyppigere aflæsninger. Desuden vil det være lettere for dig at få gennemført en ekstra aflæsning i tilfælde at du har fået et stød eller oplever symptomer, der kan have relation til din ICD eller hjerterytmen i øvrigt.

Hvis du sender ekstraordinært, skal du ringe til os og give besked om det, så vil vi med det samme gennemse din aflæsning.

Vi vil stadig gerne have at du nogle gange kommer ind til Pacemaker Ambulatoriet til kontrol, cirka hver 2. eller 3. år. Det aftaler vi sammen med dig.

Har du brug for hjælp kan du ringe til os hverdage mellem kl. 10.00 og 12.00 på telefonnummer:

3545 2012

Ved presserende sager, for eksempel stød, kan du ringe til os alle hverdage mellem kl. 8.00 og 15.30 på vores AKUT-telefonnummer:

3545 1772

Med venlig hilsen

Pacemakerambulatoriet
Afsnit 2012



Rigshospitalet er akkrediteret af Joint
Commission International i 2002 og 2005

- Bilag 3 – Kontrakten med Pace-amb


Medtronic

Medtronic CareLink® Network

Bilag B – Principper for behandling af personlige oplysninger

Principper for behandling af personlige oplysninger vedrørende patienter, der benytter Medtronic CareLink Services i Danmark

RESUME

Medtronic er forpligtet til at sørge for, at dine personlige oplysninger beskyttes og opbevares på sikker måde, og til at overholde gældende love og bestemmelser for behandling af personlige oplysninger. Nærværende erklæring er en detaljeret beskrivelse af, hvorledes Medtronic behandler dine personlige oplysninger i forbindelse med Medtronic CareLink® Services både ved ydelse af nævnte Services og ved adgang til databasen med dine personlige oplysninger. Der gives ligeledes oplysninger om, hvad Medtronic gør for at beskytte dine oplysninger. Ydermere beskrives de situationer, hvor Medtronic har lov til at videregive dine oplysninger til lande, hvis lovgivning om beskyttelse af personlige oplysninger eventuelt ikke giver samme grad af beskyttelse af dine oplysninger, som lovene i dit hjemland.

Det er vigtigt, at du læser og forstår nærværende erklæring, da du vil blive bedt om at underskrive den som bekræftelse på, at du accepterer nævnte behandling. Hvis der er noget i nærværende erklæring, som du ikke forstår eller ikke accepterer, så tal venligst med din læge om det, inden du skriver under eller bed din læge om kontaktoplysninger til en repræsentant for Medtronic.

Følgende udsagn opsummerer den behandling, som Medtronic udfører. Mere detaljerede oplysninger om hvert enkelt udsagn findes på de følgende sider.

- Jeg er klar over, at jeg til enhver tid kan nægte at deltage eller helt stoppe min deltagelse uden at det har indflydelse på kvaliteten af min sundhedspleje eller forholdet til min læge, selvom jeg ikke længere vil kunne modtage serviceydelserne.
- Min læge indsamler personlige oplysninger om mig fra min journal og fra mig selv, som benyttes og behandles (manuelt eller elektronisk) af Medtronic i overensstemmelse med nærværende erklæring og til brug for de heri beskrevne formål.
- Medtronic har også tilladelse til at benytte og få adgang til mine personlige oplysninger i CareLink databasen til brug for vurderinger af væsentlighed for forbedring af Medtronics produkter og serviceydelser.
- Mine personlige oplysninger kan videregives til tredjemand, herunder andre Medtronic selskaber eller tredjemænd, der er udpeget til at udføre serviceydelser på vegne Medtronic.
- Mine personlige oplysninger overføres til Medtronic i USA og kan også af Medtronic blive overført til andre lande, hvis lovgivning om beskyttelse af personlige oplysninger eventuelt ikke giver samme grad af beskyttelse af mine oplysninger, som lovene i mit hjemland. Medtronic har taget skridt til at beskytte mine oplysninger i sådanne lande. Derfor giver jeg tilladelse til nævnte overførsel og behandling af mine personlige oplysninger.
- Jeg har ret til at se de personlige oplysninger, som indsamles om mig, til at få rettet unøjagtigheder og til at kræve, at mine personlige oplysninger ikke længere behandles.

 Patientens underskrift

 Dato (udfyldes af patienten)

ELLER

 Juridisk bemyndiget repræsentant for patienten

 Dato (udfyldes af patienten)

#2772577/1

- Bilag 4 – Spørgeskema



7. november 2007

Spørgeskema vedrørende brugen af Medtronic CareLink®-monitor

Kære CareLink®-bruger.

Du er bruger af Medtronic CareLink®-monitor, og vi er i pacemaker-ambulatoriet interesserede i at høre om dine erfaringer med dette system.

Vi vil derfor bede dig om at udfylde og returnere vedlagte spørgeskema i vedlagte svarkuvert.

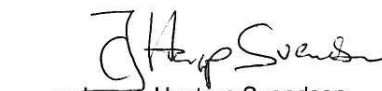
Svarene fra spørgeskema-undersøgelsen vil blive anvendt til en vurdering af om vi skal gennemføre ændringer i vores måde at anvende systemet på. Desuden vil informationerne søges publiceret i et videnskabeligt tidsskrift og de vil blive anvendt som en del af et universitets-speciale, der gennemføres af to tidligere sygeplejersker fra Rigshospitalet, som nu er sundhedsinformatik-studerende ved Aalborg Universitet, Suzanne B. Kongsgren og Mie C. Jensen Larsen.

Dine personlige oplysninger vil selvfølgelig være anonymiserede i disse opgørelser.

Hvis du har nogen spørgsmål vedrørende spørgeskema-undersøgelsen er du velkommen til at kontakte os på telefon 35452012 mellem kl. 10 og 12

Venlig hilsen


Helén Høgh Petersen
afdelingslæge, Ph.D


Jesper Hastrup Svendsen
professor, overlæge dr. med



Navn _____ Dato _____
CPR-nr _____

1. Hvor lang tid bruger du til dine fremmøde-kontroller på Rigshospitalet, inklusiv transport-tid både frem og tilbage og eventuel ventetid?
 - under 1 time
 - 1-2 timer
 - 2-3 timer
 - 3-4 timer
 - 4-5 timer
 - over 5 timer

2. Hvor lang tid bruger du på transporten til Rigshospitalet (kun den ene vej)?
 - under ½ time
 - ½-1 time
 - 1-2 timer
 - 2-3 timer
 - 3-4 timer
 - over 4 timer

3. Hvordan kommer du til og fra Rigshospitalet?
 - bil
 - offentlige transportmidler
 - Falck
 - andet. Angiv hvad _____

4. Bruger du computer og/eller internet i din dagligdag?
 - ja
 - nejHvis ja, hvor hyppigt?
 - dagligt
 - flere gange ugentligt
 - ca. én gang ugentligt
 - sjældnere

5. Hvor teknisk vanskeligt synes du det har været selv at udføre CareLink®-transmissioner?

- meget let
- let
- middel
- svært
- meget svært
- ved ikke

6. Hvordan føler du at informationen fra Pacemaker Ambulatoriet vedr. anvendelse af systemet har været?

- meget god
- god
- middel
- dårlig
- meget dårlig
- ved ikke

7. Hvordan føler du at den skriftlige/digitale information, som følger med CareLink®-boksen om anvendelse af systemet er?

- meget god
- god
- middel
- dårlig
- meget dårlig
- ved ikke

8. Angiv vigtigheden af fordelene ved at være tilknyttet CareLink®-systemet (1 er mest vigtig 5 er mindst vigtig, angiv ét tal for hver spørgsmål)

	1	2	3	4	5
a. at spare tid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. at spare transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. at tidspunktet for kontrollen er fleksibelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. at hyppigere kontroller er mulige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. at ekstra aflæsning lettere kan gennemføres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. andet/kommentar _____					

9. Hvordan har CareLink® påvirket din opfattelse af at være syg?

- føler mig mere syg
 - føler mig mindre syg
 - ingen ændring
 - ved ikke
- uddyb gerne _____

10. Hvor meget betyder det for dig at du grundet CareLink® nu har mindre personlig kontakt med laboranter og læger i Pacemaker Ambulatoriet ?

- en stor fordel
- en fordel
- ligegyldigt
- en ulempe
- en stor ulempe
- ved ikke

11. Hvor tilfreds er du med den form for tilbagemelding du får fra Pacemaker Ambulatoriet efter dine transmissioner ?

- meget tilfreds
- tilfreds
- middel
- utilfreds
- meget utilfreds
- ved ikke

12. Hvor hyppigt synes du de planlagte transmissioner via Carelink® skal foregå?

- hver måned
 - hver 3. måned
 - hver 6. måned
 - hver 12. måned
 - andet
 - ved ikke
- uddyb gerne _____

13. Har du brugt muligheden for at gennemføre ekstra transmissioner udover de planlagte tidspunkter?

- nej
 - ja
- Hvis ja, hvor mange gange
- 1 gang
 - 2 gange
 - 3 gange
 - mere end 3 gange

Skriv begrundelserne for ekstra transmissioner: _____

- Bilag 5 – Svarbrev til patienten

RIGSHOSPITALET
PACEMAKERAMBULATORIET, AFS. 2012
BLEGDAMSVEJ 9
2100 KØBENHAVN Ø
Tlf.: 35 45 20 12
=====

TELEFONTID 10.00 - 12.00
=====

21.05.08

Vi har gennemgået den seneste aflæsning fra CareLink-boksen og systemet er fundet velfungerende.

Næste aflæsning skal du foretage:

=====
Mandag 26.05.2008
=====

Aflæsningen kan foretages i løbet af hele døgnet den ovenstående dag.

Det er vigtigt at du kun sender på en dag som er aftalt med pacemakerambulatoriet.

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen

Hjertecentrets pacemakerambulatorium
Afsnit 2012

- Bilag 6 – Rykkerbrev

Vi har tidligere udsendt et spørgeskema om brugen af Medtronic CareLink®-monitor, men har endnu ikke modtaget din besvarelse. Skulle det ske, at du endnu ikke har modtaget første brev, sender vi endnu et spørgeskema. Vi ser frem til at få din besvarelse. Har du allerede afsendt din besvarelse bedes du se bort fra dette brev.

27. november 2007

Spørgeskema vedrørende brugen af Medtronic CareLink®-monitor

Kære CareLink®-bruger.

Du er bruger af Medtronic CareLink®-monitor, og vi er i pacemaker-ambulatoriet interesserede i at høre om dine erfaringer med dette system.

Vi vil derfor bede dig om at udfylde og returnere vedlagte spørgeskema i vedlagte svarkuvert.

Svarene fra spørgeskema-undersøgelsen vil blive anvendt til en vurdering af om vi skal gennemføre ændringer i vores måde at anvende systemet på. Desuden vil informationerne søges publiceret i et videnskabeligt tidsskrift og de vil blive anvendt som en del af et universitets-speciale, der gennemføres af to tidligere sygeplejersker fra Rigshospitalet, som nu er sundhedsinformatik-studerende ved Aalborg Universitet, Suzanne B. Kongsgren og Mie C. Jensen Larsen.

Dine personlige oplysninger vil selvfølgelig være anonymiserede i disse opgørelser.

Hvis du har nogen spørgsmål vedrørende spørgeskema-undersøgelsen er du velkommen til at kontakte os på telefon 35452012 mellem kl. 10 og 12

Venlig hilsen



Helén Høgh Petersen
afdelingslæge, Ph.D

Jesper Hastrup Svendsen
professor, overlæge dr. med

- Bilag 7 – Interviewguide

Interviewguide

- Hvor længe har du haft ICD?
- Hvad er årsagen til du har fået ICD? (kommer måske af sig selv hvis spg et besvares med siden AMI/AKS)
- Hvor længe har du haft CareLink monitor?
- Hvor mange gange har du transmitteret til dato?
- Kan du huske hvordan det var første gang?
- Har det ændret sig?
- Er du tryk ved denne metode?
- Hvordan er kontakten med Pace amb?- er det let at komme i kontakt med kardiolog?
- Har du kun kontakt til Paceambulatoriet mht din hjertelidelse?
 - Hvordan føler du samarbejdet er med dit hjemsygehus?
- Du skriver i spørgeskemaet... kan vi få dig til at uddybe det?
- Har du nogen forslag til forbedringer?
- Kunne du have gavn af mere detaljeret forklaringer på episoder el lign. efter transmissioner?
 - Evt som mail, med mulighed for at skrive spørgsmål ind i
 - Til brug ved indlæggelser på nærhospital
 - Egen læge til uddybning/forklaring
- Kan du forestille dig en anden måde at løse problemet(transportafstand/tid) på?