Roskilde University

Telemedicin og egenomsorgskompetence

- en postfænomenologisk analyse af den KOL-syge borgers og sygeplejerskens relation medieret via telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af egenomsorg

Bagger, Bettan

Publication date:
2019

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):
Bagger, B. (2019). *Telemedicin og egenomsorgskompetence: - en postfænomenologisk analyse af den KOL-syge borgers og sygeplejerskens relation medieret via telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af egenomsorg*. Roskilde Universitet.

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 26. Apr. 2024

Bettan Bagger

Telemedicin og egenomsorgskompetence

- en postfænomenologisk analyse af den KOL-syge borgers og sygeplejerskens relation medieret via telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af egenomsorg

- en ph.d.-afhandling fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

Bettan Bagger

Telemedicin og egenomsorgskompetence

- en postfænomenologisk analyse af den KOL-syge borgers og sygeplejerskens relation medieret via telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af egenomsorg

Vejleder: Niels Warring
Bi-vejleder: Erling Jelsøe

Ph.d.-afhandling
Ph.d. skolen for Mennesker og Teknologi
Ph.d.-programmet for Sundhed og Samfund
Roskilde Universitet
November 2019

Bettan Bagger
Telemedicin og egenomsorgskompetence – en postfænomenologisk analyse af den KOL-syge borgers og sygeplejerskens relation medieret via telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af egenomsorg

En udgivelse i serien *Afhandlinger fra Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi*,
Roskilde Universitet

1. udgave 2019

© Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi og forfatteren

Omslag: Niels Hilfling Nielsen
Sats: Bettan Bagger
Tryk: Prinfo Paritas Digital Service

Forhandles hos Academic Books på RUC
Bygning 26
Universitetsvej 1
4000 Roskilde
Telefon: +45 44 22 38 30
E-mail: ruc@academicbooks.dk

ISBN: 978-87-7349-022-8

Udgivet af:
Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi
Institut for Mennesker og Teknologi
Roskilde Universitet
Bygning 02, Postboks 260
4000 Roskilde
E-mail: forskerskolen@ruc.dk
Website: https://ruc.dk/phdskolen-mennesker-og-teknologi

Alle rettigheder forbeholdes.
Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået aftale med COPY-DAN, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer.
Undtaget herfra er korte uddrag til anmeldelse.

Forskerskolens forord

Bettan Baggers Ph.d.-afhandling Telemedicin og egenomsorgskompetence er et interessant og væsentligt bidrag til forskning i anvendelsen af telemedicin i sundhedssektoren. Afhandlingen undersøger et tilbud til patienter med KOL, hvor sygeplejersker og KOL-patienter indgår i en skærmbaseret konsultation. Det særlige ved den case, afhandlingen baserer sig på, er at konsultationerne er uden monitorering, det vil sige at der ikke indgår målinger m.v. i samtalerne. Afhandlingen viser, hvordan dette giver mulighed for, at konsultationerne anlægger et bredere blik på borgernes hverdagsliv. Det rummer mulighed for, at der sættes fokus på den KOL-syge borgers egenomsorg og mulighederne for at understøtte denne.

Afhandlingen er baseret på et omfattende feltarbejde centreret om observationer af skærmbaserede konsultationer suppleret med en række interviews med borgere og sygeplejersker, deltagelse i møder, konferencer m.v. De udfoldede analyser af observationer og interviews er afhandlingens omdrejningspunkt og giver et indsigtsfuldt indblik i kompleksiteten vedrørende potentialer og barrierer for telemedicinsk konsultation. Det telemedicinske felt er belyst gennem en bred inddragelse af diverse nationale og kommunale dokumenter, undervisningsmateriale, undervisnings- og handleplaner m.v.

Bettan Bagger inddrager en række teoretiske perspektiver og til at indkredse en forståelse af, hvordan teknologi indgår i erfaringsverdener og medierer relationer, trækker afhandlingen på STS (Science and Technology Studies) og postfænomenologi, hvor analytisk inspiration især hentes hos Don Ihde. Dette afsæt giver anledning til tætte analyser af borgernes og sygeplejerskernes oplevelser og erfaringer, og hvordan den skærmbaserede konsultation rummer potentialer for udvikling af kompetence til egenomsorg. Analyserne rummer dermed også perspektiver for sygeplejerskernes tilgang og kompetencer til at varetage skærmbaserede konsultationer. Bettan Baggers Ph.d.-afhandling rækker således bredt ud mod forskning i sundhedsfremme, professionsudvikling og sundhedsteknologier og mod praksis i sundhedssektoren.

En Ph.d.-afhandling er et 'svendestykke', som viser at forfatteren har "gennemført et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning", som det siges i Bekendtgørelsen om forskeruddannelse. Det er dette svendestykke, der hermed publiceres. Men Ph.d.-afhandlingerne er også at betragte som et videnska-

beligt udviklingsarbejde, som yder sit bidrag til at aftegne og udvikle et forskningsområde.

Fra 2016 er forskeruddannelsen ved Institut for Mennesker og Teknologi på RUC organiseret i en fælles Ph.d.-skole, som huser 5 Ph.d.-programmer: Læring, Arbejdsliv og Social innovation, Samfund, Rum og Teknologi, Sundhed og Samfund, Hverdagslivets Socialpsykologi og Information Technology.

Forud for etableringen af den fælles Ph.d.-skole bidrog Forskerskolen i Livslang Læring til forskeruddannelsen ved RUC med en central tværvidenskabelig og problemorienteret horisont. Forskerskolen i Livslang Læring blev etableret i 1999 med støtte fra Forskerakademiet og har opbygget en international funderet forskeruddannelse, som løbende har fremtrædende internationale gæsteprofessorer og udenlandske gæstestuderende som deltagere. Det er dette engagement som nu videreføres i Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi og i Ph.d.-programmet Sundhed og Samfund, hvor Bettan Baggers forskningsarbejde har indgået.

Niels Warring

Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi

Roskilde Universitet

Forord

Udarbejdelsen af denne ph.d. afhandling har været en meget inspirerende rejse ind i det teknologiske landskab, i hvilket jeg har udforsket, hvordan telemedicinsk konsultation kan være til støtte for den KOL syge borger i håndteringen af de udfordringer, der udfordrer borgeren i varetagelsen af egenomsorg. Denne rejse har jeg ikke foretaget alene og i det følgende vil jeg rette en stor og velment tak til alle de mennesker, der har fulgt mig på denne rejse.

For at starte et sted, så er det af utrolig stor vigtighed at blive guidet af en erfaren rejseleder, når rejsen skal foretages ud i et stort og ukendt land. Jeg har haft hele to rejseledere og dem skylder jeg en meget stor tak.

Tak til min hovedvejleder, lektor Niels Warring og til min bi-vejleder, lektor Erling Jelsøe. Af hjertet tak for den utroligt kompetente vejledning, I har bistået mig med og for jeres tålmodighed og imødekommenhed, når jeg blev ramt af en til tider voldsom skrivelyst. Tak for jeres helt igennem empatiske og positive måde at være på, for jeres støtte og ros undervejs, for gode drøftelser og for, at I hele tiden har givet udtryk for, at I troede på mig.

Jeg vil ligeledes takke Roskilde Universitet, Institut for Menneske og Teknologi og Center for Sundhedsfremme for den venlighed og forståelse, jeg er blevet mødt med, når livet slog knuder.

Endvidere vil jeg rette en meget stor tak til de borgere og sygeplejersker, der har inviteret mig ind i deres livsverden og beredvilligt har ladet mig foretage feltobservationer og interviews. Desværre kan jeg ikke nævne jer med navne, hvor end jeg gerne ville, for at udtrykke min taknemmelighed. I ved imidlertid selv, hvem jeg mener og I vil altid være en del af mig.

En stor tak vil jeg også rette til Professionshøjskolen Absalon, der har givet mig denne enestående mulighed for at foretage en udfordrende og skabende rejse. En særlig tak skal her rettes mod min nærmeste leder, uddannelsesleder Ann-Berit Schelde og forskningschef, Kathrine Krageskov Eriksen. Tak for, at I troede på mig og opmuntrede mig. Jeg håber, at jeg kan honorere den tillid, der er vist mig fra Professionshøjskolen Absalon, at jeg kan komme tilbage med en rejsebeskrivelse, der kan være et bidrag til kvalificering af sund-

hedsuddannelserne ift. håndtering af de kommende krav om øget teknologisering i det nære sundhedsvæsen.

Tak til alle mine gode venner og medstuderende. En særlig tak vil jeg her sende til min skønlitterære læsegruppe, til mine tidligere kolleger på sygeplejerskeuddannelsen i Næstved, Hélène Kelly, Birgit Breusch, Aase Simmelhaag og Annette Rasmussen. Tak for jeres tro på mig, for god sparring, for udfordrende spørgsmål og tak for jeres store lydhørhed.

Sidst men ikke mindst, så skal der lyde en stor tak til min familie, der troligt har stået bag og har støttet mig. En særlig tak til dig, Henrik, min kære ægtefælle, min bedste ven og min fantastiske sparringspartner. Tak til jer to kære piger, Tatiana og Natasha og mine prægtige svigersønner, Kenneth og Morten. Tak for, at I alle tålmodigt har støttet op om mig, troet på mig og har lyttet og heppet.

Og tak til mine højt elskede børnebørn, Sylvester og Isabella – mit livs guldklumper. Nu bliver der mere mormortid til jer og til de flere børnebørn, der måtte komme.

Bettan Bagger
Roskilde 2019

Resume

Baggrund

Dette er et studie af et spændende eksempel på telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Med forskningsspørgsmålet: *Hvordan kan telemedicinsk konsultation som samtale over skærm uden monitorering bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) til at varetage egenomsorg?* lægges en kritisk vinkel til den nationale strategi for implementering af telemedicinsk konsultation, der indebærer monitorering med det formål, at borgeren får viden om sin sygdom og symptomer. Projektet er inspireret af egenomsorgskompetence i et sundhedsfremmeperspektiv og undersøger, hvordan der kan skabes muligheder for, at det enkelte menneske med KOL kan støttes i at tage vare på sin egenomsorg, når konsultationen ikke er centreret omkring selve sygdommen og måling af vitale værdier.

Videnskabsteoretisk ramme og teoretiske afsæt

Den videnskabsteoretiske ramme er indenfor Science and Technology Studies (STS), idet videnskab og teknologi forstås som en social aktivitet, som indebærer en overordnet måde at tilgå studiet af mennesker i forskellige former for praksis (Sismondo, 2008). Endvidere tages udgangspunkt i postfænomenologi inspireret af den amerikanske teknologifilosof, Don Ihde (1999) med henblik på at udforske gensidigheden, der udspiller sig i den konkrete praksis i konstitueringen af menneske og teknologi og den mening, som mennesket tilskriver anvendelse af teknologi i varetagelsen af sin egenomsorg. Afhandlingens teoretiske afsæt henter blandt andet inspiration i et kritisk transformativt empowermentsperspektiv (Andersen, 2013), der beror på, at både den kollektive og den individuelle handlekapacitet understøttes med et fokus, der ikke bare indeholder adfærdsændring, men ligeledes omhandler ulighed i levevilkår for sundhed og ulighed i magtrelationer.

Metode

Afhandlingens formål positioneres og legitimeres på baggrund af en selektiv udvælgelse af eksisterende forskningslitteratur indenfor telemedicin og KOL. I undersøgelsen indgår feltobservationer, 64 planlagte individuelle og fælles skærmbaserede konsultationer i henholdsvis borgerens hjem og i call-centeret, seks introduktionsbesøg, to opsætninger og tre tryghedshjemmebesøg. Feltobservationerne er suppleret med feltnoter fra blandt andet møder, fra konfe-

rencer, mailkorrespondance, uformelle samtaler og feedback-møder. Endvidere foretages interviews med syv borgere og tre konsultationssygeplejersker samt en rundbordssamtale mellem KOL-specialistsygeplejerske, konsultationssygeplejerske og mig selv. Derudover er der indsamlet diverse nationale og kommunale dokumenter, undervisningsmateriale, undervisnings- og handleplaner samt andet relevant materiale.

Analyse

Empirien analyseres og fortolkes tematisk og undersøgelsen består af tre analysedele. Den første analyse har fokus på, hvordan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering indgår i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken. Her analyseres på både borgerens og sygeplejerskens forventninger til telemedicin og ligeledes på, hvordan borgeren og sygeplejersken indgår i relation med telemedicin. I den anden analyse er fokus på det, der udspiller sig konkret i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering, som kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg. Fokus i den tredje analyse er de rammebetingelser og strukturer, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering udspiller sig i, som kan støtte den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg.

Konklusion

Afhandlingens case viser i sin kompleksitet de potentialer, som telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering rummer til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Når monitorering er udeladt i den særlige kontekst, som afhandlingen undersøger, så træder sygdom og symptomer i baggrunden og fokus er på hverdagens udfordringer ift. varetagelse af egenomsorg. Oudshoorn (2009) påpeger den fysiske nærheds betydning for facilitering af en åben kommunikation, men casen viser imidlertid, at skærmen medierer en åben kommunikation i en sådan grad, at borgeren drøfter både tabubelagte og svære emner med sygeplejersken, og selve KOL-sygdommen kan ofte være helt udeladt i samtalen. Ofte har sygeplejerske og borger aldrig mødt hinanden fysisk, men skærmen medierer imidlertid et indgående kendskab til borgeren. Casen modsiger således også Pols (2011), der med magnifikationsbegrebet påpeger, at fremmede, der møder hinanden over skærm, vil fremstå endnu mere fremmede overfor hinanden. Afhandlingens case viser, at sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren medieret over en skærm er selve fundamentet i den telemedicinske konsultation baseret på

skærm uden monitorering, og ligeledes at sygeplejerskens faglighed og professionelle rolle får nye udtryksformer, når borgerens hverdagsforståelse inddrages (Holen et al., 2018). Skærmen medierer på en særlig måde sygeplejerskens etablering af *professionelle 'venskaber'* og åbner op for et mulighedsrum for omsorgsarbejde, idet skærmen uden monitorering gør det muligt for borgeren at blive en *attentive agent*. Casen udspiller sig i sundhedsfremmende rammebetingelser, der har været præget af demokratiske former i bestræbelserne på at styrke den KOL-syge borgers subjektive kapacitet til egenomsorg. Casen fremstår således som en vellykket sundhedsfremmende indsats, der er udviklet i *et stort virtuelt fjernmiljø* til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg.

Summary

Background information

This is a study of an exciting example of tele-medical consultation based on on-screen calls without monitoring to support the COPD-sick citizen's self-care. With the research question: *How can tele-medical consultation as an interview over the screen without monitoring help to support the citizen's competency with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) to handle self-care?* a critical approach to the national strategy for the implementation of tele-medical consultation, which involves monitoring, with a view to ensuring that the citizen gets knowledge of their illness and symptoms. The project is inspired by the self-care authority in a health promotion perspective and explores how to create opportunities for individuals with COPD to be supported in taking care of their self-care when the consultation is not focusing on disease and monitoring of vital values.

Science-theory framework and theoretical starting point

The science-theory framework is within Science and Technology Studies (STS), as science and technology are understood as a social activity which makes an overall way of accessing the study of people in different forms of practice (Sismondo, 2008). It is also based on post-phenomenology inspired by the American philosopher of Technology, Don Ihde (1999), with a view to explore reciprocity, which takes place in specific practice in the constitution of human and technology and furthermore the meaning that humans ascribe technology to the use of technology in the care of their self-care. The theoretical start of the thesis is based on inspiration in a critically transformative empowerment perspective (Andersen, 2013), which depends on the collective and individual action capacity being supported with a focus that does not just contain behavioral change, but also deals with inequality in the living conditions of health and inequality in power relations.

Method

The purpose of the thesis is positioned and legitimized on basis of a selection of existing research literature within tele-medicine and COPD. The study includes field observations, 64 planned individual and joint screens based consultations in the citizen's home and in the call-center, six introductory visits, two setups and three security visits at home. The field observations are supplemented by field notes, e.g. meetings, conferences, email correspondences,

informal interviews and feedback meetings. In addition, interviews are conducted with seven citizens and three consulting nurses, as well as a conversation between the COPD specialist nurse, the consulting nurse and me. Various national and local-authority documents, teaching materials, courses and action plans and other relevant material have also been collated.

Analysis

The empirical data is analyzed and interpreted in a thematic manner, and the study consists of three analytical parts. The first analysis focuses on how telemedical consultation, based on screen calls without monitoring, is part of the specific interaction between the citizen with COPD and the nurse. Expectations using telemedicine are analyzed for both citizens and nurses. How the citizen and nurse are involved in relation to telemedicine is analyzed too. In the second analysis, the focus is on what takes place specifically in the telemedical consultation based on screen calls without monitoring, which can support the citizen's self-care competence. The focus of the third analysis is how the framework conditions and structures for the tele-medical consultation based on screen calls without monitoring take place, which can support the COPD nursing citizen's competency for self-care.

Conclusion

In its complexity, the case study shows the potential that tele-medicine, based on screen calls without monitoring, contains for supporting the COPD-sick citizen's self-care. When monitoring is omitted in the special context that this thesis is investigating, focus is on the COPD-sick citizen's challenges of everyday life, whereas illness and symptoms are placed in the background. Oudshoorn (2009) points out the significance of the physical proximity to facilitating open communication, but this case-study shows that the screen mediates open communication to such an extent that the citizen discusses both tabooed and difficult subjects with the nurse, and the actual COPD disease can often be omitted from the conversation. Often, nurses and citizens have never met each other physically, but the screen mediates in-depth knowledge of the citizen. The case also contradicts Pols (2011) who points out that strangers, who encounter each other over the screen will appear even more alien to each other. The case studies of the thesis show that nurses' competency to establish a relationship with the citizen mediated via a screen is the actual foundation of tele-medical consultation based on the screen without monitoring. Nurse professionality and her professional role are given new

forms of expression, when the citizen's everyday understanding is involved (Holen et al. 2018). The screen mediates in a particular way, how nurses establish *professional 'friendships'* and opens up space for care. Tele-medical care based on screen without monitoring makes it possible for the citizen to become an *attentive agent*. The case study takes place in health promotion framework conditions, which have been characterized by democratic forms in the effort to strengthen the COPD-sick citizen's subjective capacity for self-care. The case study is therefore a successful health-promoting effort developed in a *large, virtual distant environment* to support citizen's self-care.

Indhold

Kapitel 1 – Indledning 15
Problemformulering 21
Afhandlingens struktur 22

Kapitel 2 - Borgere med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) og støtte til egenomsorgskompetence 23
Borgere med KOL som empirisk case 23
Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) 26
Symptomer på KOL 26
Ætiologi 27
Social ulighed 28
At leve med KOL i et hverdagsliv 29
Forskning i telemedicin og kompetence til egenomsorg 31
Søgeproces 31
Præsentation af forskning i feltet 34
Telemedicin og egenomsorgskompetence i et medicinsk perspektiv 36
Telemedicin og monitorering 37
Telemedicin og livskvalitet 38
Telemedicin og teknologisk kompetence 39
Telemedicin og brugerinddragelse 41
Telemedicin i et professionsperspektiv 43
Positionering af mit forskningsbidrag 44

Kapitel 3 - Kontekstualisering af projektet - teoretisk forforståelse 46
At leve med kronisk sygdom 48
Fra passiv til aktiv patient - ændring i patientrollen 51
Egenomsorg 53
Patientuddannelse 56
Patientuddannelse på KOL-skole 60
Handlekompetence eller empowerment? 62
Telemedicin og egenomsorgskompetence 65
Telemedicin og skepsis 66
Telemedicin - utopi eller dystopi? 66

Kapitel 4 - Videnskabsteoretisk ramme og metode 70
Introduktion 70
Science and Technology Studies (STS) 70

Postfænomenologi..... 72
Hermeneutik..... 74
Forskningsdesign..... 76
Casestudie..... 77
Feltobservationsstudie - etnografisk feltarbejde..... 79
Indsamling af empiri..... 82
Semistrukturerede interviews..... 84
Forskersituering..... 86
Min professionelle baggrund..... 86

Kapitel 5 - Det empiriske felt..... 91
Introduktion..... 91
Borgermøde..... 91
Netværk..... 94
Etablering af kontakter..... 95
Planlægning af feltarbejdet..... 95
Tilrettelæggelse af empiriproduktion..... 98
I venteposition.....100
Uventede udfordringer.....101
Præsentation af feltet.....102
Indsamling af empiri – udvælgelse af borgere og sygeplejersker..... 106
Samlet oversigt over empiri..... 108
Fra pilotstudie til fase 2..... 113
Forskningsetiske overvejelser..... 114
Anonymiseringens dilemmaer..... 115

Kapitel 6 - Analysestrategi og teoretiske begreber..... 116
Introduktion..... 116
Indledende analysestrategiske overvejelser.....116
Hermeneutisk fortolkning.....118
Udledning af temaer.....119
Uddrag fra tematiseringsarbejdet..... 121
Prøveanalyser og analytiske begreber..... 125
En metodologisk ramme..... 128
Fire typologier for menneskets erfaring af verden (Ihde, 1999).....132
Teknologisk mediering og transformation..... 136
Empowerment som analytisk begreb..... 137
Når borgeren in- eller ekskluderes i mødet med sundhedsvæsenet.....139

Empowerment, telemedicin og nye roller....140
Potentialitetsforvaltning og empowerment....141
Introduktion til analyser....143

Kapitel 7 - Telemedicin og erfaring af verden....145
Introduktion....145
Når borgeren har en positiv forventning til telemedicin....145
Når borgeren har en negativ forventning til telemedicin....148
Sygeplejerskens forventning til telemedicin....152
Sygeplejerskens forventning til borgeren....153
Teoretiske refleksioner over pointer....157
Kropsliggørelse af telemedicin....162
Betingelser for kropsliggørelse af telemedicin....163
Netværks betydning ift. borgerens kropsliggørelse af telemedicin....165
Teoretiske refleksioner over pointer....167
Hermeneutisk relation og fortolkning....169
Sygeplejerskernes fortolkning af, hvad skærmen medierer....170
Teoretiske refleksioner over pointer....173
Borgerens fortolkning af, hvad skærmen medierer –
manglende transparens og udvikling af modstrategier....175
Teoretiske refleksioner over pointer....176
Borgerens medierede relation til verden....177
Teoretiske refleksioner over pointer....180
Delkonklusion....181

Kapitel 8 - Etablering af relation og kompetence til egenomsorg....185
Introduktion....185
Sygeplejerskens kompetence til etablering af relation....185
Mediering af følelsen af samhørighed....186
Mediering af en venlig relation....187
Når sygeplejersken ikke kender borgeren....194
Sygeplejerskens prioritering af relationsarbejde....196
Relationskompetence forud for videnskompetence om KOL....199
Teoretiske refleksioner over pointer....201
Skærmmedieret etablering af relation til borgeren....205
Introduktion....205
Det uforstyrrede intense rum....205
Når sygeplejerske og borger møder hinanden første gang....207

Mediering af borgerpræsentation..... 208
"Hvordan går det?" – samtaler ud fra borgerens perspektiv..... 209
Skærmens mediering af borgerens livshistorie..... 211
Medieret samtaleteknik - 'Jørgen Hjorting-teknikken'..... 213
Interessefælleskab og kemi ift. etablering af relation..... 216
Teoretiske refleksioner over pointer..... 218
Skærmmedieret telemedicinsk støtte til egenomsorg..... 221
Introduktion..... 221
Skærmens mediering af det hele menneske..... 221
Skærmens mediering af legitimitet for den vanskelige samtale..... 224
Skærmens mediering af selverkendelse..... 226
Skærmens mediering af anerkendelse..... 228
Teoretiske refleksioner over pointer..... 232
Delkonklusion..... 237

Kapitel 9 - Telemedicin – rammer og strukturer..... 240
Introduktion..... 240
Strategi for udbredelse af telemedicin i Danmark..... 242
Strategi for implementering af telemedicin i XX kommune..... 246
Mestring af sygdom og livskvalitet..... 248
Telekonsultation og arbejdsglæde..... 250
Telemedicin - effektivitet og besparelser..... 254
Teoretiske refleksioner over pointer..... 256
Delkonklusion..... 261
Afvikling af det telemedicinske tilbud..... 262
Introduktion..... 262
Strukturelle ændringer..... 263
Nedprioritering af det telemedicinske tilbud..... 264
Affolkning..... 264
Afvikling i et potentialitetsperspektiv..... 266

Kapitel 10 - Konklusion og perspektivering..... 270
Introduktion..... 270
Telemedicin og støtte til egenomsorg..... 270
Telemedicin i et forventningsperspektiv..... 271
Telemedicin og socialt netværk..... 272
Sygeplejerskens etablering af relationer..... 273
Borgeren som en *attentive agent*..... 273
Sygeplejerskens ændrede faglighed..... 274

Rammer og demokratiske processer..... 275
Perspektivering..... 277

Litteraturliste.....279

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Indledende søgeprotokol
Bilag 2: Interviewguide borgere med KOL og telemedicin
Bilag 3: Informationsmateriale til sundhedsfprofessionelle
Bilag 4: Interviewguide sundhedsprofessionelle og telemedicin
Bilag 5: Skriftlig information om samtykke til borgere
Bilag 6: Informationsmateriale til borgeren
Bilag 7: Skriftlig information om samtykke til sundhedsprofessionelle
Bilag 8: Skriftligt informeret samtykke til deltagelse i interviews
Bilag 9: Samlet oversigt over feltobservationer i call-center med udfald
Bilag 10: Samlet oversigt over empiri, borgere
Bilag 11: Samlet oversigt over empiri, sundhedsprofessionelle
Bilag 12: Oversigt over feltnoter omkring telemedicin

Kapitel 1 - Indledning

Denne afhandling undersøger om og i givet fald, hvordan anvendelse af telemedicinsk konsultation, baseret på skærmopkald uden monitorering til borgere med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (herefter KOL), understøtter borgerens kompetence til at varetage sin egenomsorg i en hverdag, der er udfordret med svær kronisk sygdom[1].

Min ambition med denne ph.d.-afhandling er, at jeg vil lægge op til en kritisk diskussion af den nationale strategi for implementering af telemedicin, der pågår i disse år. Her er det besluttet, at det landsdækkende telemedicinske tilbud skal indeholde monitoreringsdele, således at telemedicinsk konsultation indebærer, at den KOL syge borger skal monitorere på vitale værdier til støtte af egenomsorg.

Patientuddannelse har igennem de sidste ca. 25 år været et tilbud til borgeren med KOL som et led i politiske reformer indenfor sundhedsfremme og rehabilitering, der er rettet mod patienter med kroniske sygdomme. Formålet med patientuddannelse har både et økonomisk incitament om besparelse i sundhedsvæsenet, samt at det skal fremme patientens helbredsstatus og livskvalitet (Vedtofte, 2013). Patientuddannelse gennem tilrettelagte kurser skal således fremme borgerens egenomsorgskompetence idet borgeren inddrages i ansvaret ift. at tage vare på sin sygdom, så forværring og indlæggelse forebygges.

Denne ydelse skal nu tilbydes borgeren telemedicinsk. Økonomi spiller en afgørende rolle i sundhedsvæsnets strategi for implementering af velfærdsteknologiske løsninger som fx telemedicin, da der i fremtiden vil være en stigende forekomst af ældre kroniske syge borgere, som har behov for behandling. Tillige reduceres der i fremtidens sengepladser med 20 % som en konsekvens af opførelsen af supersygehuse (Pedersen, 2013). I strategien for udbredelse

[1] I Danmark anslås det, at ca. 430.000 danskere lever med sygdommen KOL, men 100.000 danskere er i medicinsk behandling for KOL (Lungeforeningen, u.å). KOL er en progredierende og invaliderende sygdom, idet hverdagen i tiltagende grad præges af lufthunger og kvælningsfornemmelse selv i forhold til udførelsen af de mest basale hverdagsting som fx udførelse af personlig hygiejne, spisning etc.

af telemedicin i Danmark bliver telemedicin defineret som *tid-, sted- og rumuafhængige digitalt understøttede sundhedsydelser, leveret over afstand med potentiale til at skabe målbar sundhedsmæssig gevinst eller værdi* (Telemedicinstrategi, Regionernes sundheds-it[2], Danske regioner, Pejlemærke nr. 5, maj 2011). Tid- og steduafhængighed er imidlertid en upræcis definition if. Langstrup (2014), da telemedicinsk praksis i høj grad er afhængig af tid og sted. Hun påpeger, at teknologierne medfører ændring i omsorgsgeografien, idet de skal afstemmes med infrastrukturelle faktorer, netværksforbindelser, de sundhedsprofessionelles arbejdsdag, rutiner etc. Og telemedicin skal endvidere relateres til det levede hverdagsliv, som organisatorisk ligger uden for sundhedsvæsenet (ibid.).

Det er værd at bemærke, at tid- og sted-dimensionen er udeladt i Sundhedsstyrelsens definition (2017). Her fremgår det, at (…) *patienten og sundhedspersonalet, der leverer ydelsen, gøres uafhængige af et fysisk møde* (p. 6). I denne definition synes der imidlertid at være en vis automatik indlejret, at ydelsen er den samme, enten den foregår via en skærm eller face to face. Telemedicin kan imidlertid ikke kun forstås som noget simpelt og afgrænset, men er et relationelt fænomen, *der byder på særlige muligheder og begrænsninger* (Langstrup, 2014, p. 223).

I det danske sundhedsvæsen er der krav om levering af ydelser af kvalitet i verdensklasse, og if. Danske regioners *Bidrag til en ny sundhedspolitik 2013* skal fokus rettes imod kvalitet og på skabte resultater for patienterne. Ift. implementering af telemedicin er det antagelsen, at det vil medføre, *at den enkelte borger med KOL forstår og handler på egne symptomer for herved at kunne opnå en øget livskvalitet, tilfredshed og tryghed mv. og som deraf følgende færre og/eller kortere konsultationer, indlæggelser og genindlæggelser* (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 5).

Interessen for dette projekt blev i første omgang initiereret af, at jeg fandt det paradoksalt, at implementeringen af telemedicin i Danmark primært baserede sig på et engelsk studie 'The Whole Demonstrator Programme' (WSD) (2011)[3], som angivet i National handlingsplan for udbredelse af telemedicin,

[2] Sundheds-it hedder nu Regionernes Sundhedsteknologi og Innovation (RSI).
[3] UK-undersøgelsen var på det tidspunkt det største internationale gennemførte RCT-studie i forhold til Telecare og Telehealth. Det blev etableret af Department of Health (DH) i UK for at evaluere, hvordan brugen af Telecare og Telehealth kan understøtte mennesker til at leve uafhængigt trods langvarige sundheds- og plejebehov.

Fonden for Velfærdsteknologi, 2012. I formålet med implementeringen angives det, at det vil medføre både økonomiske og kvalitative gevinster (Bidrag til ny sundhedspolitik, Danske regioner 2013, National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi 2012 og i Den fælles offentlige digitaliseringsstrategi, Den digitale vej til fremtidens velfærd, 2011). Hvad der ligger i ordet "kvalitative gevinster" er imidlertid lidt uklart. Umiddelbart faldt min tanke på gevinster rettet mod bløde værdier, rettet mod mere kvalitet oplevet af brugerne, men i det engelske studie er fokus derimod på effekt og økonomisk gevinst. Konklusionen peger på, at korrekt anvendelse af telemedicin blandt andet reducerer ulykker, akutte besøg, indlæggelser, økonomiske omkostninger og mortalitet (Pedersen, 2013) og har således ikke et fokus på målgruppens egenomsorgskompetence eller oplevelse af kvalitet.

Den igangværende integration af telemedicin i Danmark er rettet mod borgere med svær KOL, og antagelsen er, at det vil fremme kvalitet, at den enkelte borger bliver kompetent til at forstå og handle på egne symptomer, at borgeren bliver kompetent til at varetage sin egenomsorg (Sundhedsstyrelsen, 2015). Egenomsorg er if. Sundhedsstyrelsen (2005) en sundhedsaktivitet, som en patient eller borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed.

Et kritisk perspektiv retter sig imidlertid mod den nærmest indlejrede forståelse i antagelsen om implementering af telemedicin, at borgere med KOL kan omtales under en samlet betegnelse, som en homogen størrelse, ovenikøbet på tværs af nationale grænser, samt at anvendelse af telemedicin vil gøre den enkelte borger handlekraftig og kompetent til at varetage sin egenomsorg? Undersøgelser som fx Sundhedsprofilen[4] viser både kompleksitet og diversitet i sammensætningen af befolkningsgrundlaget i fx Region Sjælland. En diagnosticerende tilgang reducerer imidlertid de vanskeligheder og lidelser, der er forbundet med at være syg (Pedersen (2013). Derfor må en kritik rettes

---

Flere forskningsundersøgelser er kommet frem efterfølgende også i dansk regi. Blandt andet det store TeleCare Nord-projekt og KIH-projekt, som implementeringsstrategien baserer sig på i Danmark. Mere om det senere.

[4] Region Sjælland – Sundhedsprofilen 2010, www.regionsjaelland.dk set 2. Dec. 2014

Region Sjælland (2012), Notat: Den mangfoldige region – et differentieret billede af Region Sjælland 2012, www.regionsjaelland.dk set 2. Dec. 2014

imod at kategorisere borgere med KOL som en homogen, standardiseret og definerbar gruppe af borgere med samme sygdomskompleks, som bliver kompetente til at varetage deres egenomsorg gennem anvendelse af telemedicin.

I Sundhedsstyrelsens rapport (2015) om sygdomsbyrden i Danmark, er der fundet en sammenhæng mellem uddannelsesniveau og sygdomsbyrdemål for mennesker, der har sygdommen KOL. Uddannelsesniveau er imidlertid ikke hele forklaringen på social ulighed. Foruden rygeadfærd relateret til social ulighed foreslås *en kombination af dårligere efterlevelse af anbefalinger vedrørende medicinindtagelse, komorbiditet, højere arbejdsløshed og mindre gode sociale relationer blandt de kortuddannede personer med KOL* (Flachs et al., 2015, p. 281). Et andet kritikpunkt retter sig derfor ligeledes imod, at kompetence til egenomsorg kun retter sig imod sygdommen og ikke imod menneskers forskellige daglige liv og livsbetingelser.

I planlægningen af sundhedsydelser til kronisk syge borgere er egenomsorg et centralt begreb (Ørtenblad, 2013). Ballegaard et al. (2012) siger med reference til Grøn (2011), at egenomsorg ligger i spektret mellem noget *direkte sygdomsrelateret og 'medicinsk'*, *og noget, der handler mere om livskvalitet og 'det gode liv'* (Ballegaard et al., 2012, p. 50). Grøn (2011) fremhæver egenomsorgsbegrebets plasticitet og robusthed og påpeger, at anskues *begrebets udefinerbarhed og mangfoldighed som dets styrke i stedet for som et problem, åbner der sig nye muligheder* (p. 22) Med udgangspunkt i patienternes perspektiv er egenomsorg derfor hverdagshandlinger, som ligger i spektret mellem det, som den enkelte burde gøre, og hvad der kommer af sig selv.

I uddannelsesforløb på patientskoler i både regionalt og kommunalt regi er formålet med undervisningen, at *mennesker med kronisk sygdom oparbejder en hensigtsmæssig egenomsorg* (Rapport om kronisk sygdom, Sundhedsstyrelsen, 2005, 2009a). Uddannelsen indeholder rehabiliterende undervisningsforløb og i 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL' fremgår det, at formålet med den strukturerede patientuddannelse skal:

> *give patienter med KOL viden om sygdommen og dens forebyggelse, behandling samt rehabilitering og dermed øge patientens egenomsorg og handlekompetence med henblik på at styrke mulighederne for også praktisk at*

> *kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet* (Sundhedsstyrelsen, 2015, s. 54)

Når jeg læser artikler, dokumenter og strategier af politikkere og systemudviklere, så lægger jeg mig mærke til, at begreber som kompetence og handlekraft konsekvent anvendes, når borgere og sundhedsprofessionelle stilles i udsigt, hvilken betydning anvendelsen af telemedicin kan have for borgeren eller patienten (fx Sundhedsstyrelsen, 2015, 2017, 2018). Der er således en forventning om, at borgeren med KOL vil blive kompetente til at handle på deres sygdom, og at de gennem egenomsorg vil få en bedre livskvalitet.

Det er som om, at der er indlejret en fælles forståelse, når begreberne kompetence og handlekraft anvendes. I Sundhedsstyrelsen (2005) 'Terminologi, forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed' er der imidlertid ingen definition på handlekompetence eller handlekraft som selvstændige begreber, men derimod på begrebet empowerment. I empowerment indgår begrebet handleevne som et *element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed* (p. 24). Handleevne, kontrol og ejerskab er altså noget, der skal bibringes patienten, noget som nogen skal give til patienten.

Det fremgår endvidere af den danske term, at empowerment både indebærer, at *handlekompetence tildeles,* og noget der kommer gennem *udvikling af patienters og borgeres styrker og ressourcer* (p. 24). Den danske term synes således at pege i to modsatte retninger. Når borgeren *tildeles* empowerment, synes borgeren at fremstå som en passiv modtager af den viden, som den sundhedsprofessionelle vurderer, som relevant viden om sygdom og behandling samt gode råd til at håndtere konkrete udfordringer, der relaterer sig til sygdommen. Når empowerment derimod beror på *udvikling og styrkelse af borgerens ressourcer*, synes borgeren at fremstå som en aktiv deltager i den sundhedsprofessionelles undervisning. Her inddrages borgerens livsvilkår og ressourcer, og borgeren inddrages i beslutninger, der vedrører hverdagslivet med KOL, således at borgeren styrkes indefra i tro og selvtillid til egne ressourcer (Brok, 2000, Paaske, 2014, Vedtofte, 2013, Schnor 2012).

Kompetence er således et element, der er indeholdt i sundhedsfremme og er ifølge Sundhedsstyrelsen (2005) en:

Sundhedsrelateret aktivitet, der søger at fremme den enkeltes sundhed og folkesundheden ved at skabe rammer og muligheder for at mobilisere patienters og andre borgeres ressourcer og handlekompetence (p. 49).

Som det fremgår af Sundhedsstyrelsens (2005) definition på sundhedsfremme, er fokus på sundhed og ikke sygdom, og sundhedsfremme indbefatter, at der skabes rammer og muligheder for mobilisering af den enkelte borgers ressourcer og handlekompetence.

Dette fremgår ligeledes af Sundhedsstyrelsens bemærkning:

I sundhedsfremmearbejdet vendes opmærksomheden væk fra sygdom og over mod sundhed. Der fokuseres på mobilisering af ressourcer, handlekompetencer og mestringsstrategier frem for på risici (ibid. p. 49).

Som det fremgår af Sundhedsstyrelsens (2017) formål med implementering af telemedicin, er kompetence imidlertid ikke relateret til sundhed, men det er selve sygdommen KOL, der indrammer formålet, at borgerne skal have viden om sin sygdom, så borgeren *forstår og handler på egne symptomer* (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 5). Det telemedicinske understøttende tilbud til borgere med KOL indebærer således, at borgeren skal monitorere på symptomer og skal kunne agere ud fra de værdier, som det telemedicinske udstyr viser. Og *livskvalitet, tilfredshed og tryghed mv.* relaterer sig ligeledes til det medicinske sygdomsparadigme, da livskvalitet, tilfredshed og tryghed beror på kontrol af sygdommen, *om deraf følgende færre og/eller kortere konsultationer, indlæggelser og genindlæggelser* (ibid.). Livskvalitet indbefatter tilsyneladende ikke borgerens livsvilkår og sundhed, hvad der optager eller udfordrer den enkelte borger i hverdagslivet med KOL.

Dette projekt er inspireret af egenomsorgskompetence i et sundhedsfremmeperspektiv. Holen og Kamp (2018) har på baggrund af analyser indenfor Tele-KOL påpeget, at det at kunne tage ansvar for sit eget helbred og dermed kunne forbedre egen sundhed indebærer, at der skabes muligheder for, at det enkelte menneske bliver i stand til at få indflydelse på sine livsbetingelser. Jeg er således optaget af at undersøge, hvorvidt eller hvordan telemedicinsk konsultation kan understøtte egenomsorgskompetence hos borgere med svær og meget svær KOL, når konsultationen ikke er centreret omkring selve sygdommen og måling af vitale værdier, men når konsultationen er baseret på

samtale over skærm. Jeg vil således undersøge, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation og hvordan der kan skabes muligheder for, at det enkelte menneske med KOL kan støttes i at tage vare på sin egenomsorg.

Problemformulering

Jeg har udarbejdet følgende forskningsspørgsmål for at svare på ovenstående, idet jeg overordnet spørger:

Hvordan kan telemedicinsk konsultation som samtale over skærm uden monitorering bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med KOL til at varetage egenomsorg?

Ud fra dette overordnede spørgsmål har jeg udarbejdet følgende arbejdsspørgsmål:

- **Hvordan kan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering indgå i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken?**

- **På hvilken måde kan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering støtte borgerens kompetence til egenomsorg?**

- **Hvordan og under hvilke rammebetingelser i XX kommune foregår den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL syge borgers kompetence til egenomsorg?**

Afhandlingens struktur

Kapitel 1.
Her introducerer jeg til problemstillingen og mine forskningsspørgsmål.

Kapitel 2.
Her indleder jeg med en introduktion til mit empiriske felt: Borgere med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL), hvorefter jeg introducerer til udvalgte eksisterende forskningsartikler vedrørende KOL og telemedicin og positionerer mit eget forskningsfelt.

Kapitel 3.
Her kontekstualiserer jeg mit projekt og redegør for min teoretiske forforståelse, idet jeg præsenterer og diskuterer begreber og diskurser, der indgår i den kontekst, som implementering af telemedicin udspiller sig i.

Kapitel 4.
Her redegør jeg for projektets videnskabsteoretiske ramme samt præsenterer de anvendte metoder for indsamling af empiri. Kapitlet indeholder ligeledes forskersituering og min professionelle baggrund.

Kapitel 5.
Her præsenterer jeg det empiriske felt tillige med indsamling af empiri. Kapitlet indeholder desuden forskningsetiske overvejelser.

Kapitel 6.
Kapitlet indeholder analyse strategiske overvejelser samt teoretiske begreber, der både rammesætter og inspirerer til analysen.

Kapitlerne 7 – 9.
Her præsenteres analyser af det empiriske materiale.

Kapitel 10.
Her fremkommer jeg med en konklusion og perspektivering.

Herefter følger en litteraturliste.

Afslutningsvist foreligger en bilagsfortegnelse.

Kapitel 2 - Borgere med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) og støtte til egenomsorgskompetence

Som det fremgår af indledningen tager denne afhandling udgangspunkt i telemedicin og egenomsorgskompetence ift. borgere med KOL. I kapitlet argumenterer jeg for, hvorfor jeg har valgt at tage dette udgangspunkt og vil ligeledes introducere til indholdet i patientuddannelse og den kontekst, som patientuddannelse udspiller sig i. Jeg afslutter kapitlet med at præsentere eksisterende forskning, der er indenfor feltet og vil ligeledes præcisere, hvordan mit forskningsprojekt placerer sig i forhold til dele af den viden, der eksisterer.

Borgere med KOL som empirisk case

Når jeg vælger borgere med KOL som empirisk case, er det fordi jeg erfarer, at den igangværende implementering af telemedicinsk understøttelse til borgere med KOL foregår ud fra forskellige rationaler. Implementeringen beror på både økonomiske og medicinske rationaler og samtidig på rationalet, at det vedrører 'det gode liv', at her fremmes den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence, og borgeren får mere livskvalitet. Det er imidlertid ikke entydigt beskrevet i forskningssammenhænge, om egenomsorgskompetence fremmes eller om borgeren får mere livskvalitet. Det er ligeledes sparsomt beskrevet, hvad der konkret udspiller sig i den telemedicinske konsultation, som skulle støtte eller fremme borgerens egenomsorgskompetence (se redegørelsen senere i kapitlet).

Da jeg påbegyndte udviklingen af mit forskningsdesign, antog jeg som en selvfølgelighed, at jeg ville få adgang til et felt, i hvilket monitorering indgik i det telemedicinske tilbud til borgeren med KOL. Som jeg vil påvise senere, så indgår monitorering i den største del af den eksisterende forskning, således at borgerens kompetence til at varetage sin egenomsorg relateres til sygdommen, at borgeren skal have viden om sin sygdom og symptomer og måle på relevante værdier. Særlige perspektiver på telemedicin privilegeres og dyrkes således, mens anden forskning, i hvilke monitorering ikke indgår, er meget sparsomt beskrevet.

Jeg må derfor også erkende, at jeg faktisk ikke havde forestillet mig, at der eksisterede telemedicinske forløb, i hvilke borgerens monitorering på sin sygdom ikke var en del af det telemedicinske tilbud. At det var tilfældet, erfarede jeg imidlertid på et lungemedicinsk netværksmøde. Her orienterede nogle konsultationssygeplejersker mig om, at de i deres kommune varetog telemedicinske konsultationer med borgere med KOL baseret på samtale over skærm uden monitorering. Monitorering havde været en del af tilbuddet i projektfasen i kommunen, men blev udeladt, da projektet blev sat i drift. Det var ud fra en fælles beslutning taget mellem borgerne og konsultationssygeplejerskerne, som var baseret på deres negative erfaringer med, at de monitorerede værdier blev styrende for borgerens hverdag.

I udviklingen af mit forskningsdesign havde jeg, som beskrevet, en klar forventning om at forske i et felt, i hvilket telemedicinsk monitorering indgik i konteksten. Jeg glædede mig imidlertid over også at kunne få mulighed for at inddrage undersøgelser i en anden kontekst, i hvilken konsultationen af borgeren med KOL ikke var baseret på målte værdier, men på samtale medieret over en skærm. Jeg havde ikke en intention om at foretage sammenligninger, men snarere, at mine observationer i to forskellige kontekster kunne være gensidigt berigende for min undersøgelse af, hvad der udspiller sig i konsultationen mellem borgeren og sygeplejersken. Som jeg vil redegøre for senere i kapitel 5, fik jeg ikke adgang til at indsamle empiri i et felt, der afprøvede telemedicin med monitorering i stor skala. I bestræbelserne på at forfølge mit udarbejdede forskningsdesign, tog jeg derfor kontakt til en anden kommune, da jeg havde erfaret, at telemedicinsk monitoreret konsultation af borgere med KOL blev afprøvet der, men jeg fik aldrig svar tilbage på min henvendelse. Derimod erfarede jeg, at konsultationssygeplejerskerne, der ikke anvendte monitorering i konsultationen af borgeren med KOL, gav udtryk for en meget stor glæde over, at deres praksis også kunne have forskningsinteresse. Det faldt mig derfor ikke vanskeligt at ændre mit forskningsdesign til kun at omfatte et telemedicinsk tilbud, der er baseret på samtale over skærm uden monitorering.

Borgeruddannelse rettet mod KOL har fundet sted på KOL-skoler i landets kommuner igennem de sidste ca. 25 år, og her indeholder uddannelsen af borgeren temaer, der har relevans for håndtering af KOL-sygdommen med en intention om, at undervisningen af borgerne skal tage udgangspunkt i et helhedsorienteret perspektiv. Indsatserne her er imidlertid ofte løsrevet fra

borgerens udfordringer og dagligliv (Schnoor, 2012, Lau og Dybbroe, 2013). For borgeren med KOL er det derfor ofte forbundet med vanskeligheder, at overføre viden og anbefalinger fra KOL kurset til deres hverdagsliv og livsvilkår.

Når det telemedicinske udstyr i form af en skærm, en mikrofon og et webkamera placeres i borgerens eget hjem, så flytter den sundhedsfremmende indsats helt konkret ind i borgerens eget hjem og er således ikke løsrevet fra borgerens hverdagsliv i rent fysisk forstand. Konsultationen med borgeren varetages på den måde i den kontekst, som borgeren lever sit hverdagsliv i med de udfordringer, dette indebærer.

Dette syntes jeg åbnede op for et interessant afsæt for studiet af den telemedicinske konsultationspraksis. Jeg må erkende, at jeg umiddelbart kan lade mig rive med af den besnærende tanke, at implementering af telemedicin muliggør, at den sundhedsfremmende indsats kunne blive både mere nærværende og mere vedkommende for den enkelte borger, da borgeren ikke skal dele sygeplejerskens opmærksomhed med en gruppe af borgere med KOL. Her er borgeren og sygeplejersken de eneste tilstedeværende i et intenst digitalt rum, som giver mulighed for, at borgerens perspektiv på sine udfordringer i hverdagslivet, kan inddrages. Jeg ser således også, at der kunne ligge potentiale i den telemedicinske konsultation ift. at øge ligheden i adgang til sundhed for alle borgere med KOL, også den gruppe af borgere med KOL i meget svær grad, som sidder ensomme og isolerede hjemme. Som påpeget af Huniche og Olesen (2014) inviterer teknologier *til en bestemt brug* (p. 32), hvorfor det ud fra et forskningssynspunkt derfor er interessant at undersøge, hvordan borgeren og sygeplejersken tager imod invitationen til brugen, hvordan de bruger den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorgskompetence.

Mit forskningsspørgsmål tydeliggør, at afhandlingen har fokus på det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, på det der medieres over en skærm til understøttelse af borgeren egenomsorgskompetence. Hvad der konkret udspiller sig i den telemedicinske praksis er generelt underbelyst og i særlig grad, når der ikke indgår monitorering i tilbuddet. Jeg har derfor primært genereret min empiri indenfor de rammer, som den telemedicinske konsultation finder sted i, bag skærmen i borgerens hjem og bag skærmen i Call-centeret.

Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL)

Gruppen af borgere som denne afhandling omhandler, repræsenterer en stor gruppe af mennesker, der lider af en alvorlig progredierende kronisk lungesygdom, som i daglig tale kaldes KOL. KOL udvikles typisk over 15-30 år og diagnosen stilles i de fleste tilfælde i 50-60-årsalderen. Her kan der allerede være sket en betydelig skade, da sygdommen er snigende og uden symptomer langt inde i forløbet, hvorfor lungekapaciteten ofte er halveret på diagnosetidspunktet (Laursen, 2005, Lungeforeningen, u.å).

I Danmark er KOL årsag til hver fjerde dødsfald og KOL er den tredje hyppigste dødsårsag på verdensplan (Laursen, 2005, Damhus et al. 2018, Lungeforeningen, u.å). Danmark har den højeste dødelighed af KOL i EU og ca. 320.000 danskere lever med sygdommen, men kun halvdelen er klar over, at de har den. Kun 100.000 danskere er i behandling for KOL og 50.000 har KOL i svær eller meget svær grad. På interne medicinske afdelinger har borgeren mange ambulante besøg og står for 20-25 % af samtlige af de akutte indlæggelser (Lungeforeningen, u.å). De hyppige akutte indlæggelser beror på pludselig forværring, også kaldet akut exacerbation. Hermed forstås en *akut forværring af patientens respiratoriske symptomer, som er udover dag til dag-variationen, og som kræver behandling med prednisolon og/eller antibiotika eller indlæggelse* (DSAM, 2008). I Danmark er den samfundsøkonomiske udgift næsten 20 mia. årligt relateret til astma, allergi og KOL, hvoraf de 8 mia. årligt anvendes på behandling af lungesygdomme. Derudover anvendes der 4-5 mia. kr. årligt på kompensation for tabt indkomst og arbejdsevne hos lungepatienter (Lungeforeningen, u.å).

Symptomer på KOL

Ifølge Forløbsprogram for KOL, Sundhedsaftale 2015-2018 udgivet for Region Sjælland, inddeles sværhedsgraden af KOL med reference til GOLD[5] (Global Initiative for Obstructive Lung Diseases) i fire stadier (Lungeforeningen, u.å). Her præsenterer jeg kort stadie III og IV, som er

[5] Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2015. Available from: http://www.goldcopd.org/

KOL i svær og meget svær grad og dermed den sværhedsgrad, som det telemedicinske tilbud retter sig imod.

I KOL stadie lll, som er KOL i svær grad, er mellem 30 % - 49 % af den forventede lungefunktion resterende. Borgeren bliver forpustet i almindeligt gangtempo i vandret terræn og må ofte holde pauser. Symptomerne er åndenød, hoste, opspyt og hyppige nedre luftvejsinfektioner (ibid.).

KOL stadie lV er KOL i meget svær grad, idet mindre end 30 % af lungefunktionen er tilbage og symptomerne er lufthunger selv i hvile, kaldet hviledyspnoe. Borgeren holder sig hjemme, og der forekommer hyppige indlæggelser (ibid.).

Symptomerne på KOL omfatter hoste, opspyt og åndenød i varierende grad, men også andre symptomer som tab af muskelmasse, vægttab, vand i kroppen, træthed, koncentrationsbesvær, smerter, hoste, slim, forhøjet blodtryk og overfølsomhed over for dufte optræder ligeledes. Som sygdommen skrider frem, påvirkes øvrige organer i kroppen, og KOL ledsages ofte af andre sygdomme som knogleafkalkning, hjertesygdom og depression. Der optræder ligeledes svækkelse af muskler, da mange KOL-syge ikke har luft til at bevæge sig, hvorved der er tale om en nedadgående spiral med dårlig kondition, som igen forværrer åndenøden yderligere.

Ætiologi

Tobaksrygning er ansvarlig for 80-90 % af alle tilfældene med KOL, og ca. 15 % af alle rygere udvikler KOL. Både de sundhedsprofessionelle og borgerne med KOL har selv tidligere kaldt sygdommen KOL for 'rygerlunger'. Denne betegnelse er imidlertid misvisende, da andre forhold også spiller ind, som fx luftforurening, støv, kemikalier og genetik (Laursen, 2005). Rygning er dog den væsentligste årsag til KOL, og sværhedsgraden af sygdommen afhænger af mængden af røg, og hvor længe man har røget. I rapporten Palliativ indsats til KOL-patienter (2013)[6] fremgår det af en deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats, at den samfundsmæssige opfattelse af KOL som en rygersygdom har en fundamental

[6] Rapporten er udarbejdet i samarbejde mellem Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter. Kan findes på Lungeforeningen.dk

afgørende betydning for respondenternes erfaringer med deres sygdomsforløb. KOL-patienterne oplever dels skyld og skam i forbindelse med sygdommen, som vanskeliggør skabelsen af en meningsfuld fortælling om deres sygdom. Desuden påvirker det kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, at de sundhedsprofessionelle anvender begrebet rygerlunger, at anvendelsen af dette begreb simpelthen kan være en barriere for et optimalt behandlingsforløb (Lungeforeningen, u.å).

Et sygdomsforløb med KOL varierer fra den ene KOL-syge til den anden. En væsentlig markør for forebyggelse af forværring afhænger af, om patienten stopper med at ryge. Hvis der er rygestop inden lungefunktionen er blevet alt for nedsat, vil prognosen være bedre. Stopper man ikke med at ryge, vil sygdommen som regel blive værre, og man kan risikere at dø som følge af KOL.

Social ulighed

I Sundhedsstyrelsens rapport om sygdomsbyrden i Danmark, som beskriver sygdomsbyrden relateret til 21 markante folkesygdomme og dets fordeling i befolkningen ift. alder og køn taler Flachs et al. (2015) om social ulighed ift. længde af uddannelse, *når der for et givent sygdomsbyrdemål er en forholdsvis stor sygdomsbyrde i grupperne grundskoleuddannelse og kort uddannelse i forhold til gruppen med mellemlang / lang uddannelse* (p. 14). Der er således fundet en sammenhæng mellem uddannelsesniveau og sygdomsbyrdemål for mennesker, der har sygdommen KOL, som kan hænge sammen med kort uddannelse og uhensigtsmæssig sundhedsadfærd relateret til fx rygning samt kort uddannelse kombineret med risikofaktorer som *belastende arbejdsmiljø og dårligt boligmiljø*, der ligeledes kan influere på udvikling af sygdommen (p. 30). Af rapporten fremgår endvidere social ulighed relateret til KOL ift. skadestuebesøg, indlæggelser, besøg i lægepraksis, ambulante hospitalsbesøg, tabte leveår og dødsfald ibid.).

Ift. køn er der er ingen større hyppighed i udviklingen af KOL, men der lever flere kvinder med KOL, og flere kvinder dør af KOL end mænd. Flere kvinder end mænd gør oftere brug af sundhedsvæsenets ydelser. Ift. den markante sociale ulighed i samtlige byrdemål for KOL, kan social ulighed i nogen grad forklares med rygeadfærd. Når en række forhold kontrolleres, fx køn, alder, graden af sygdom, BMI, kost, rygestatus, kost etc., så er der ikke en signifi-

kant sammenhæng mellem uddannelsesniveau (Flachs et al., 2015). Foruden rygeadfærd ift. social ulighed foreslås således *en kombination af dårligere efterlevelse af anbefalinger vedrørende medicinindtagelse, komorbiditet, højere arbejdsløshed og mindre gode sociale relationer blandt de kortuddannede personer med KOL* (Flachs et al., 2015, p. 281). Som påpeget af Lehn-Christiansen et al. (2016), så kan epidemiologien påvise sammenhænge, der relaterer sig til sundhed, men de kan ikke forklare, hvorfor sammenhængene opstår.

At leve med KOL i et hverdagsliv

Afhængigt af det stadie (jf. GOLD) som sygdommen er i, vil det indvirke på den KOL-syges formåen i hverdagen. Københavns Kommune og Lungeforeningen indledte i 2015-2017 et samarbejde for at undersøge muligheder og barrierer, der forekommer i borgerens kontakt med sundhedsvæsnet samt for at undersøge borgere med KOL og deres behov for støtte i håndtering af hverdagslivet ift. design og målretning af en telemedicinsk løsning til borgere med KOL. I rapporten 'Sygdomshåndtering i hverdagen' fremgår det, at borgere, der har KOL først langt henne i sygdomsforløbet opfatter KOL som en alvorlig sygdom, til trods for at de har sygdommen i både svær og meget svær grad (Lungeforeningen, u.å). Først når hverdagen er ændret markant, fordi symptomerne på sygdommen ikke længere kan lindres, opleves sygdommen som alvorlig, invaliderende og begrænsende for at leve livet.

I rapporten 'Dagligdagserfaringer med KOL - Hvad skal der til, for at patienter oplever sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling?' (2015)[7], som jeg selv er en del af, interviewede vi 8 mænd og 11 kvinder med en gennemsnitsalder på 55,6 år (44 år yngst og 88 år ældst). Vi var blandt andet interesserede

[7] Rapporten er udviklet i samarbejde med KOL-kompetencecenter, Region Sjælland Kvalitet og Udvikling og Forskning og Innovation, Forskningsprogram for Sundhed og Velfærdsinnovation, UCSJ. Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet (RUC) har endvidere bidraget med forskningstid i tilknytning til projektet. KOL-projektet er en del af et større projekt, Læring uden Grænser (LUG, spor D), som i perioden september 2013 til februar 2015 er gennemført i samarbejde mellem UCSJ og RUC, delvist finansieret af Den Europæiske Fond for Regionaludvikling (Dræbel et. al. 2015).

i at undersøge, hvordan dagligdagen med KOL tegner sig, og fælles for samtlige interviewpersoner var hverdagen præget og styret af lufthunger og de begrænsninger i hverdagen, det medførte. De oplever frygt, panik og dødsangst, som udløses af en pludselig indsættende åndenød. Selv de mest basale og praktiske gøremål i hverdagen, som at spise og drikke, varetages ud fra en prioritering af den KOL-syge, hvorvidt denne vurderer, om der er luft nok til at varetage aktiviteten (Dræbel et al., 2015).

Hverdagen er præget af stor uforudsigelighed, idet den KOL-syge oplever manglende kontrol over både nutid og fremtid. Dyspnø er et dominerende fænomen og et definerende symptom for borgeren med KOL, som påvirker den KOL-syge både fysisk og psykosocialt (Seamark, 2004, Joshi, 2012). Symptombyrden er høj og sammenlignelig med lidelsen ved cancer, men den svært KOL-syge lever længere og lider dermed længere, hvorfor symptombyrden på den måde måske er værre for den KOL-ramte end for den cancerramte (ibid.). Den KOL-syge er særligt optaget af måden, hun eller han skal dø på og her er der en altoverskyggende frygt, der omhandler frygten for kvælning eller åndenød (Gardiner et al., 2009).

KOL begrænser det sociale liv i en så afgørende grad, at borgeren ikke kan deltage i livet uden for hjemmet. Ved KOL i svær grad er borgeren med KOL ofte bundet til en iltslange, og mange har således kun den bevægelsesradius, som iltslangen tillader. For mange bliver det derfor sværere at opretholde de sociale relationer til familie og venner. Begrænsningerne i det sociale liv betyder for nogle, at de isolerer sig yderligere, og dette forstærker oplevelsen af ensomhed. Den faldende livskvalitet, som mange KOL-syge oplever, indebærer både fysiske, psykiske, sociale og åndelige forringelser. Mange KOL-syge udvikler angst og depression og har som følge deraf hyppige indlæggelser på hospitalet (Mikkelsen et al., 2004, Maurer et al., 2008, DeJean et al., 2013, Pooler et al., 2014). Den utilstrækkelige symptomkontrol og den øgede funktionsbegrænsning skaber en nedadgående spiral af svækkelse, træthed, social isolation og en afhængig og stedbunden livsstil, som igen øger social isolation og medvirker til at skabe angst, panik og depression.

I det følgende afsnit præsenterer jeg udvalgte forskningsartikler inden for telemedicin og kompetence til egenomsorg. I afsnittet redegør jeg for min sø-geproces, der danner baggrund for min selektive udvælgelse af relevante artikler. Endvidere introducerer jeg til, hvad der kendetegner den igangværende

forskning inden for feltet med henblik på at tydeliggøre, hvordan dette forskningsprojekt både adskiller sig fra og bygger videre oven på eksisterende forskning.

Forskning i telemedicin og kompetence til egenomsorg

Som jeg skildrede indledningsvist, var konsultationssygeplejerskerne glade for, at deres telemedicinske praksis med skærmopkald uden monitorering havde forskningsmæssig interesse. Som det vil fremgå af næste afsnit, så har telemedicin med monitorering haft privilegeret status og er udforsket i langt større grad end telemedicinsk praksis uden monitorering. Igennem de seneste år er der både nationalt og internationalt forsket i afprøvning af telemedicinske koncepter til understøttelse af patientens håndtering af KOL og andre kroniske sygdomme. Diagnosen er således omdrejningspunktet i majoriteten af forskningsartikler, i hvilke indsatsen skal resultere i sygdomskontrol, reduktion i indlæggelsesfrekvens og ligeledes give borgeren med KOL mere livskvalitet. Borgerens kompetence til at varetage sin egenomsorg beror således på, at borgeren får viden om sygdommen og kan måle og forholde sig til sygdomsrelevante værdier. Og livskvalitet afhænger af sygdomskontrol og indbefatter således ikke borgerens livsvilkår og sundhed. Borgerens hverdagsliv, den personlige lidelse og de vanskeligheder, som borgeren møder i sin hverdag med KOL, bliver således overset, når diagnosen og det teknisk målbare danner rammen for den telemedicinske konsultation. Hvad der udspiller sig i selve den telemedicinske konsultation, som skulle bidrage til sundhedsfremmende egenomsorgskompetence, at borgerens livsbetingelser og hverdagsliv inddrages, er et område, der er sparsomt udforsket og beskrevet. Men før jeg præsenterer litteratur, jeg har fundet relevant, vil jeg indledningsvist redegøre for min søgeproces, som ikke bare har været en engangsforeteelse, men som er foretaget over adskillige gange og på mange forskellige måder, som det vil fremgå af nedenstående.

Søgeproces

Søgestrategisk var jeg indledningsvist interesseret i at undersøge, hvilke undersøgelser der havde beskæftiget sig med, hvorvidt telemedicin fremmer eller støtter kompetence til egenomsorg hos borgeren med KOL. Jeg har i søge-

processen ladet mig inspirere af "Sneboldmetoden" (Lynggaard, 2010), idet jeg som moderdokument indledningsvist har taget udgangspunkt i National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi (2012). Her fremgår det, at implementeringen af telemedicin i Danmark baseres på baggrund af foreløbige konklusioner fra et stort UK study[8], som var det største RCT-studie på givent tidspunkt med outcome relateret til blandt andet økonomi og effektivitet samt resultater fra mindre undersøgelser i Danmark som TeleKat og foreløbige resultater fra TeleCare Nord-projektet. Læsning af disse rapporter bevirkede, at jeg etablerede kontakt til projektlederen i TeleCare Nord-projektet, både for at få en finger på pulsen ift. relevante undersøgelser og referencer, de kunne henvise til og ligeledes ud fra et håb om, at jeg kunne foretage mine undersøgelser i Nordjylland, der stod for at skulle afprøve telemedicin i storskala. Jeg deltog blandt andet i midtvejskonferencen og lyttede til de fire tilknyttede ph.d.-studerendes fremlæggelse af deres foreløbige forskning, så jeg på den måde kunne holde mig orienteret om, hvad der blev forsket i og hvorvidt, det havde relevans for mit projekt.

At implementeringen i Danmark baseredes på så få undersøgelser, som hovedsageligt relaterede sig til et økonomisk og effektivitetsaspekt, gjorde mig bevidst om, at forskningen på dette tidspunkt var sparsom. For at finde ud af, hvad der i det hele taget fandtes af forskning indenfor KOL, telemedicin og egenomsorgskompetence, startede jeg indledningsvist med at foretage søgninger i Google Scholar og i databaser som Cochrane og PubMed, og anvendte emneord, som jeg havde reflekteret frem for at undersøge, om der var forskning inden for mit interessefelt (se bilag 1).

I mine indledende søgninger lagde jeg mig ikke fast på bestemte teknologier indenfor telemedicin, men var åben for den store variation af telemedicinske tilbud, der findes, som påpeget af Gregersen et al. (2018), at *telehealth and related terms encompass a variety of instruments and modes of application* (p. 819). Artikler, der ikke indeholdt teknologi, blev ekskluderet på abstract. I første omgang overvejede jeg ligeledes at ekskludere patientgrupper, der ikke har KOL, men andre kroniske sygdomme. Her ændrede jeg imidlertid beslutning, da relevante forskningsartikler var at finde inden for andre kroniske sygdomme som fx diabetes og hjertekarsygdomme. Dette kan forstås ud fra, at nogle kroniske

[8] UK Department Health: The Whole Demonstrator Programme. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215264/dh_131689.pdf (set 12/2 2019).

sygdomme har mere prestige og mere stærke patientforeninger bag sig end KOL resulterende i øget interesse og dermed forskning. At inddrage forskning med patienter med andre kroniske sygdomme og teknologi kan være relevant nok, da visse fællestræk ved kroniske sygdomme vil forekomme. Symptomerne vil differentiere, men der er tale om vedvarende lidelser, der influerer på patienternes hverdagsliv. Og kroniske syge patienter har tillige sjældent kun en kronisk sygdom, men betegnes som multisyge, da de behandles for flere samtidige kroniske sygdomme (Frøhlich et al., 2017). Inklusionskriterier ift. artikler afhang endvidere af, om abstrakt var tilgængeligt, samt at de var tydelige at læse ift. formål, metode, diskussion og konklusion.

Jeg erfarede, at udbuddet af forskningsartikler var enormt, når jeg søgte i databaser i PubMed og Cochrane både ift. anvendelse af fritekst og ved mere systematiske søgninger med anvendelse af keywords, fx *telehealth, TeleCare, telemedicine, technology*, *selfcare, self-efficacy, competences, capability, ability, competency, proficiency, accomplishment*. Det samme gør sig gældende, når jeg foretog søgninger i Den Danske Forskningsdatabase, i RUC's databaser, i SCOPUS og Annual Reviews med de samme søgeord. Her supplerede jeg ligeledes med pædagogiske termer nemlig educ*, som gør det muligt at foretage en bred søgning, i hvilken udvikling af kompetence indgår. Her dukkede enkelte artikler op, som jeg havde fundet i tidligere søgninger i de andre databaser, men ligeledes nye abstracts til gennemlæsning.

Jeg har foretaget kædesøgninger, både når jeg har læst artikler og ligeledes når jeg har studeret nogle af de lærebøger om teknologi i sundhedsvæsenet, som er blevet udgivet i de senere år i dansk regi fx Huniche, L. og Olesen, F. (red), 2014, Fredskild T.U., (red) 2013 samt Eriksen K.K et al. (red) 2015. Her er omdrejningspunktet ikke relateret til *KOL og telemedicin*, men var alligevel informativt ift. *teknologi, telemedicin, KOL og professioner,* da eksempler fra eksisterende forskning indgår i bøgerne for at fremme forståelse. Her er der derfor ligeledes blevet åbnet op for muligheden for at gøre snebolden større, undersøge hvad der rører sig i feltet og hente inspiration til yderligere at kvalificere søgningen.

I min søgen vendte jeg ligeledes blikket specifikt mod de nordiske lande, da jeg er vidende om, at telemedicin også anvendes til borgere med kroniske sygdomme hen over store afstande. Jeg søgte bredt på ordene telemedicine, COPD og søgte specifikt på landene enkeltvist; Sweden, Norway and Fin-

land. I denne søgning fandt jeg en interessant global forskningsagenda med dansk repræsentation: Dinesen et al. (2016) Personalized Telehealth in the Future: A Global Research Agenda, et forskningsprojekt indenfor Transatlantic Telehealth Research Network (TTRN), i hvilket forskere fra Aalborg, Odense og Aarhus Universitet er i forskningsfælleskab med forskere primært fra flere universiteter i USA. Formålet med TTRN er at udvikle banebrydende telemedicinsk forskning og innovation, som kan overføres til praksis og hurtigt skaleres op. Den udvalgte jeg ligeledes som et moderdokument, som jeg foretog kædesøgninger ud fra for at se, hvilken forskning der inspirerer til den globale agenda.

Også Sundhedsstyrelsens (2017) rapport: Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL - Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde, som ligger til grund for den *telemedicinske understøttelse af behandlingstilbud til borgere med KOL* (p. 5), indgår som et moderdokument[9]. Frem mod udgangen af 2019 har regeringen, Kommunernes Landsforening (KL) samt Danske Regioner indgået en aftale om udbredelse af telemedicin nationalt for borgere med KOL. Sundhedsstyrelsen (2017) har til formålet udarbejdet nogle faglige anbefalinger, som fremgår af rapporten. Heraf fremgår det endvidere, at der ikke er foretaget en systematisk litteratursøgning, men der henvises til Vitacca et al. (2016), at udvalgt litteratur viser, *at der på nuværende tidspunkt ikke er sikker viden om, hvilke patienter der profiterer af telemedicin, hvilke typer af telemedicinske ydelser der virker og hvilke præferencer patienterne har* (p. 6). Rapportens anbefalinger baseres derfor på erfaringerne, som er opsamlet gennem TeleCare Nord-projektet (2015), projekt Klinisk Integreret Hjemmemonitorering (KIH-projekt 2015) og tværsektorielle forløb for mennesker med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2015).

Præsentation af forskning i feltet

På baggrund af en selektiv litteraturgennemgang har jeg udvalgt studier, som jeg har fundet mest relevant for mit studie eller som lægger sig tæt op af det perspektiv, som jeg har i denne afhandling. Formålet med en selektiv udvælgelse er at få et forskningsmæssigt overblik over de væsentligste forståelser

[9] Jeg har således ikke bare haft et moderdokument men flere, igennem hvilke jeg har foretaget kædesøgninger. Jeg har ligeledes foretaget feltobservationer, da rapporten blev lanceret af Digitaliseringsstyrelsen til et netværksmøde i Lungeforeningen.

eller diskussioner, der pågår ift. telemedicinsk konsultation til den KOL syge borger og egenomsorgskompetence. At udvælgelsen er selektiv indebærer på den måde ikke, at projektet har en ambition om at redegøre for al den forskning, der eksisterer indenfor forskningsfeltet telemedicin, KOL og egenomsorgskompetence, men på den forskning, der har relevans for mit fokus. På baggrund af analyse af de udvalgte forskningsartikler, uddrager jeg således seks overordnede temaer, der kendetegner den eksisterende forskning. På den måde introducerer jeg til de forskellige rationaler, der kendetegner meget af den eksisterende forskning, der findes indenfor feltet; på hvilke måder telemedicin afprøves og testes med henblik på at fremme den KOL syge borgers kompetence til tage vare på sin egenomsorg. Et væsentligt rationale indenfor forskning vedrørende implementering af telemedicin er økonomi og effektivitet, der kendetegner meget af den eksisterende forskning, hvilket jeg imidlertid afgrænser mig fra at behandle som et tema.

I den følgende præsentation har jeg inddelt mit overblik over mine udvalgte forskningsartikler i seks overordnede temaer for at synliggøre, hvordan min forskning på nogle måder differentierer sig fra eksisterende forskning og ligeledes læner sig op af igangværende forskning indenfor feltet. Efter hvert tema samler jeg således op og positionerer denne afhandlings vidensbidrag til eksisterende forskning. Det første tema er *Telemedicin og egenomsorgskompetence i et medicinsk perspektiv*. Her præsenterer jeg forskningsartikler, der centrerer sig omkring egenomsorgskompetence relateret til viden om sygdommen og symptomer ift. håndtering af sygdommen KOL. Det andet tema er *Telemedicin og monitorering*. Her inddrages forskningsartikler, der centrerer egenomsorgskompetence omkring monitorering af teknisk målbare værdier relateret til sygdommen KOL, således at borgeren inddrages i måling og observation af symptomer og sygdom resulterende i sygdomskontrol og reduktion i indlæggelsesfrekvens. Et tredje tema er *Telemedicin og livskvalitet*. Forskningsartikler her har fokus på fremme af den KOL-syge borgers livskvalitet og anvendelsen af telemedicin. Det fjerde tema er *Telemedicin og teknologisk kompetence*. Her inddrages forskningsartikler, der behandler effektivisering og evidensforankring af telemedicinsk konsultation baseret på uddannelse til borgeren med KOL til fremme af egenomsorgskompetence. Et femte tema er *Telemedicin og brugerinddragelse*. Her præsenteres forskningsartikler med fokus på inddragelse af borgeren i den telemedicinske konsultation, i hvilken diagnosen KOL ikke er omdrejningspunktet for den telemedicinske konsultation af borgeren, men derimod borgerens hverdagsliv. Et sjette tema er *Telemedicin i et professionsper-*

spektiv. Her præsenteres forskning, der berører de implikationer, som telemedicinsk sygepleje har for både den enkelte borger og for den sundhedsprofessionelle, når mødet medieres via skærm.

Telemedicin og egenomsorgskompetence i et medicinsk perspektiv

Meget af den eksisterende forskning lægger en medicinsk vinkel på anvendelsen af telemedicin, idet sygdommen KOL og sygdomskontrol er den dominerende tilgang i telemedicinsk støtte til egeomsorgskompetence (Ringbæk et al., 2015, Ballegaard et al., 2012, Elkan et al., 2016, Emme et al., 2013, Hæsum et. al., 2015, Lilholt et al., 2015, Barken et al., 2017). Egenomsorgskompetence relateres således til sygdommen; at patienten eller borgeren får viden om sygdommen, om symptomer, om sygdomskontrol med henblik på at opnå en reduktion i forekomsten af exacerbationer og indlæggelser. Symptomerne er omdrejningspunktet for digitale spørgeskemaer, der vedrører borgerens subjektive symptomer og selvevaluering af symptomer (Vatnøy et al., 2017). Flere forskningsartikler konkluderer, at telemedicin i nogle tilfælde fremmer den KOL syges mestring af sygdommen, at de bliver opmærksomme på tidlige tegn for akut exacerbation, kontakter sygeplejersken i tide, hvilket influerer på genindlæggelsesfrekvens, men at mere forskning på området er påkrævet (Huniche et al., 2010, Sorknæs et al., 2011, Vatnøy et al., 2017). Borgeren med KOL skal forstå og handle på sine symptomer ift. sygdommen KOL, hvilket ligeledes er omdrejningspunktet i det telemedicinske tilbud, som implementeres i hele Danmark til understøttelse af borgeren med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Rationalet i de ovenstående udvalgte studier vedrørende telemedicinsk konsultation, ligger primært indenfor det medicinske paradigme, at det er selve sygdommen KOL, som er det centrale i den telemedicinske konsultation og egenomsorg beror på viden og kontrol af sygdom, at borgeren har viden om sygdommen og bliver kompetent til at varetage egenomsorg gennem den telemedicinske konsultation. Mit forskningsbidrag ligger ligeledes indenfor det medicinske paradigme i den forstand, at den telemedicinske konsultation i den setting, som jeg undersøger, er et tilbud til borgere i kommunen, der har svær og meget svær KOL. Mit forskningsbidrag differentierer sig imidlertid

fra ovenstående forskning, idet kompetence til egenomsorg ikke direkte er bundet op på sygdomskontrol, at borgeren får viden om sygdommen og om symptomer. Kompetence til egenomsorg beror på borgerens daglige liv og inddrager således borgerens livsvilkår og sundhed, hvad der optager eller udfordrer den enkelte borger i hverdagslivet, således at egenomsorgskompetence ikke nødvendigvis relaterer sig til håndtering af udfordringer ift. sygdommen KOL.

Telemedicin og monitorering

Telemedicinsk konsultation med monitorering indgår i de fleste forskningsartikler og indbefatter, at borgeren med KOL skal forstå og handle på sine symptomer ift. sygdommen (Ringbæk et al., 2015, Ballegaard et al., 2012, Dinesen et al., 2012, Emme et al., 2013, Fairbrother et al., 2013, Tabak et al., 2014, Hæsum et. al., 2015, Lilholt et al., 2015, Smaradottir et al., 2015, Elkan et al., 2016, Zanaboni et al., 2017, Barken et al., 2017, Tomasic et al., 2018). Det telemedicinske udstyr kan imidlertid variere (Cruz et al., 2014), men fælles for monitoreringsindsatsen er, at den retter sig imod sygdommen KOL, idet borgerens egenomsorgskompetence beror på fx monitorering på lungefunktion og iltmætning i blodet. Disse værdier overføres til et call-center og her kategoriseres og vurderes de målte værdier af sundhedsprofessionelle, som intervenerer, hvis det er nødvendigt. Det telemedicinske tilbud kan ligeledes indeholde fx videokonsultationer med forskellige tilbud som lungefunktionsøvelser, der har relevans for at øge lungekapaciteten (Ringbæk et al., 2015). Symptomerne er ligeledes omdrejningspunktet i digitale spørgeskemaer, der vedrører borgerens subjektive symptomer og selvevaluering af symptomer (Ringbæk et al., 2015, Vatnøy et al., 2017, Lilholt et al., 2015). Flere forskningsartikler konkluderer, at telemedicin med monitorering i nogle tilfælde fremmer den KOL-syges mestring af sygdommen, at de bliver opmærksomme på tidlige tegn for akut exacerbation, kontakter sygeplejersken i tide, hvilket influerer på genindlæggelsesfrekvens, men at mere forskning på området er påkrævet (Huniche et al., 2010, Sorknæs et al., 2011, Vatnøy et al. 2017). Ikke alle patienter finder selvmonitorering meningsfyldt, men nogle patienter udfordres emotionelt ved, at regimet omkring deres sygdom kommer ind i deres hjem, fordi det minder dem om sygdom (Huniche et al., 2013, Ballegaard, 2011). Monitorering kan ligeledes være forbundet med vanskeligheder ved at betjene det tekniske udstyr. Det underbygges af Cruz et al.

(2014), der i et systematisk review finder, at patienterne generelt var tilfredse med telemonitorering og vurderede det anvendeligt ift. deres håndtering af sygdommen, men at der var nogle indberetninger om, at det var besværligt at anvende, hvilket blev relateret til lav compliance i nogle af studierne.

Telemedicin med monitorering har privilegeret status i den meste forskning både nationalt og internationalt, og der efterlyses endda mere forskning på området. Der kan være flere udfordringer forbundet med monitoreringspraksis, men rationalet bag den KOL-syge borgers egenomsorg er sygdomskontrol baseret på borgerens kompetence til at monitorere på sine vitale værdier og indberette eller indtaste dem. Pols (2012) peger på bagsiden ved monitorering og siger, *at ved at placere omsorg for symptomerne i forgrunden, som det er tilfældet i monitoreringspraksis, så løbes den risiko, at kun en version af problemerne rammes, som det mest relevante, hvilket frustrerer kapaciteten for egenomsorg, som patienterne alligevel skal forholde sig til* (p. 150, min oversættelse). Mit forskningsbidrag indeholder ikke monitorering og adskiller sig således markant fra megen af den forskning, der normalt pågår inden for det telemedicinske felt. Når der ikke indgår monitorering i mit forskningsbidrag, og symptomer på KOL således ikke placeres i forgrunden, så kan min forskning indfange det, som optager borgeren i hverdagslivet, det som udfordrer egenomsorgen og som hæmmer borgeren i at fremme sit helbred og bevare egen sundhed, som ellers ville risikere at falde udenfor snævre medicinske definitioner for behandling, som det er tilfældet ved monitorering.

Telemedicin og livskvalitet

Af forskningslitteraturen fremgår det, at livskvalitet ofte indgår som et parameter for effekt eller outcome i den telemedicinske ydelse (Ringbæk et al., 2015, Lilholt et al., 2015, Zanaboni et al., 2017). Gregersen et al. (2016) påpeger imidlertid på baggrund af et systematisk review, at ikke meget taler for, at telemedicin fremmer Quality of Life (QOL), når der kun isoleret kigges på QOL[10], fordi kun en lille statistisk signifikant forbedring relateret til en kontrolgruppe, er observeret i nogle få tilgængelige studier. Der er således ikke belæg i forskningen, at telemedicin fremmer QOL, men heller ikke det mod-

[10] I QOL indgår evaluering af alle aspekter ved livet, fx hvor og hvordan vi bor og omfatter livsbetingelser som familieomstændigheder, økonomi, bolig og arbejdsmæssig tilfredsstillelse (Higgins and Green, 2012).

satte, at der er skabt et argument imod at anvende telemedicin. Gregersen et al. (2016) påpeger endvidere, at det ikke udelukker muligheden for, at telesundhed er bedre end almindelig pleje ift. andre outcomes, men at mere forskning på området er nødvendigt. Barken et al. (2018) finder, at telemedicin kan øge borgerens livskvalitet gennem en forbedret adgang til sundhedsydelser og en øget støtte fra de sundhedsprofessionelle. De påpeger endvidere gennemsigtigheden i den telemedicinske konsultation, at den opmuntrer til åben beslutningstagning, til øget viden og anerkendelse i samarbejdet med sygeplejersker. Forskning viser imidlertid også, at nogle borgere med KOL bliver mere afhængige af de sundhedsprofessionelle (Fairbrother et al., 2013). KOL influerer på dagligdagens mest basale gøremål (Dræbel et al, 2015), men viden om den lidelse, der er forbundet med at leve isoleret i sit hjem og være ensom, er sparsom (Veluxfonden og Lungeforeningen, 2016, Lungeforeningen, u.å). Nogle patienter frygter for, at de har manglende tekniske kompetencer til at betjene det telemedicinske udstyr, nogle frygter for tab af selvbestemmelse og andre har forventninger om, at telemedicin resulterer i en dårligere behandling, forhold som influerer på livskvalitet (Sanders et al., 2012, Roberts et al., 2012). Andre igen afvisesr telemedicin pga. angst eller depression eller fordi, de foretrækker fysisk hjemmebesøg (Mair et al., 2006).

Hvorvidt telemedicinsk konsultation bidrager til øget livskvalitet, fremgår ikke entydigt af præsenterede forskningsbidrag, men det modsatte fremgår heller ikke. Mit forskningsbidrag adskiller sig fra ovenstående forskning, både fordi der ikke indgår monitorering i den setting, som jeg foretager min undersøgelse i og fordi jeg ikke har et direkte fokus på, hvorvidt telemedicinsk konsultation influerer på borgerens livskvalitet. Min forskning kan imidlertid bidrage til indirekte at belyse livskvalitet, når den telemedicinske konsultation er baseret på skærmopkald uden monitorering, da telemedicinsk konsultation uden monitorering åbner op for muligheden for, at borgeren kan sætte ord på sit hverdagsliv, på det som forhindrer borgeren i at bevare egen sundhed og leve det gode liv, som influerer på borgerens livskvalitet.

Telemedicin og teknologisk kompetence

Bestræbelser på at evidensbasere de mest effektive virtuelle metoder til fremme af adfærdsændring hos borgeren med KOL, har ligeledes stor opmærksomhed i forskningslitteraturen (Rush et al., 2018, Pinchera et al. (2018).

Ligesom Cruz et al. (2014), understreger Rush et al. (2018), at telemedicin ikke er et entydigt begreb, at undervisning relateret til håndtering af kronisk sygdom kan leveres ud fra en række af virtuelle måder, som websites, apps, videoer og SMS eller i kombinationer mellem sådanne redskaber. I et systematisk review (Rush et al., 2018) og et review (Pinchera et al., 2018) undersøges for best practice ift. anvendelse af diverse virtuelle måder, som borgeren med KOL kan konsulteres på. Barken et al. (2017) har undersøgt faktorer, der påvirker det kliniske ræsonnement og beslutningsprocessen, når sygeplejersker anvender Edb-baserede beslutningsstøttesystemer i den telemedicinske konsultation af patienter med KOL. Suter et al. (2011) byder ind med begrebet teoribaseret praksis, hvordan dette kan implementeres indenfor hjemmepleje med henvisning til Bandura og teorien om Self-Efficacy (ibid., p. (89). De påpeger endvidere, at træning af klinikere i anvendelsen af *motivationel interviewing as a communication approach* (p. 89) kan fremme patientens self-efficacy ift. håndtering af kronisk sygdom. De finder således, at de klinikere, der brugte tid på at forstå patientens perspektiv på livet og som ligeledes forstod patientens fremtidige forhåbninger, havde en unik mulighed for at benytte disse kompetencer til at arbejde med patienten på et mere personligt plan og facilitere forandring. Suter et al. (2011) argumenterer således for, at telemedicin indeholder potentiale til at udvide og styrke patienternes selvforvaltning, når den sundhedsprofessionelle tager udgangspunkt i borgerens perspektiv på livet.

Anden forskning peger på, at forskellige barrierer kan forekomme hos borgeren, som influerer på, hvorvidt den telemedicinske konsultation lykkes (Mair et al., 2006, Huniche et al., 2013, Ballegaard, 2011, Sanders et al., 2012, Roberts et al., 2012, Hæsum et al., 2017). Og telemedicin kan afvises ud fra en frygt for manglende tekniske kompetencer af både borgere (Sanders et al., 2012) og hos den sundhedsprofessionelle (Damhus et al., 2018). Cruz et al. (2014) har fokus på patienters tilfredshed med anvendelsen af telemedicin, at det må udforskes og mere robuste og validerede instrumenter tages i anvendelse, alternativt kvalitative analyser ift. at gøre det muligt at få en dybere forståelse for patienters tilfredshed og anvende det til forbedring af fremtidige teknologier.

Forskning viser, at virtuelle ydelser til borgere med KOL, med henblik på at fremme deres egenomsorgskompetence, kan leveres på mange forskellige måder. Som det fremgår af ovenstående, gøres der forskellige forskningsmæs-

sige bestræbelser, som fx et systematisk review, for at udlede virtuelle tilgange, der er mest effektive og egner sig bedst til at initiere adfærdsændring hos borgeren med KOL. Pols (2012) påpeger, at anvendelsen af begrebet *self-management* er misvisende uanset typer af teleomsorg, da der altid er *together-management even if the caringpartners varied at times* (150). I stedet for at forstå omsorg som en individuel praksis ift. behandling, giver det mere mening, at betragte omsorg i forskellige konfigurationer, som inkluderer teknologiens placering og relationerne, som bliver til igennem og med teknologien. I mange forskningsartikler tages det imidlertid nærmest for givet, at både borger og sygeplejersker kan indgå i relation til teknologi, uanset udformningen af det teknologiske koncept. De barrierer, der kan forekomme, når mennesker placeres bag en skærm, gives således ikke megen opmærksomhed. Dette gælder også Sundhedsstyrelsen (2017), *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL - Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde.* Borgerens teknologiske kompetencer beror på at kunne handle adækvat på målinger og den sundhedsprofessionelles teknologiske kompetencer indbefatter kendskab til telemedicin og anvendelse af teknisk udstyr, at hun har viden om og praktisk har afprøvet at formidle over en skærm. Endvidere at hun har viden om de fejl, som hyppigst optræder, at hun fx kan assistere ved vanskeligheder forbundet med log in, genopladning og skift af batterier (Sundhedsstyrelsen, 2017). Hvorvidt den KOL-syge og den sundhedsprofessionelle formår at indgå i relation med telemedicin, gives imidlertid ingen opmærksomhed i rapporten. Mit forskningsmæssige vidensbidrag adskiller sig således fra ovenstående forskning, idet min undersøgelse ikke indbefatter monitorering, samt at jeg ikke forudsætter og tager for givet, at mennesker som en selvfølge kan indgå i relation med teknologi. Min forskning kan således bidrage til at få indsigt i de barrierer og udfordringer, der kan forekomme, når mennesker placeres bag en skærm.

Telemedicin og brugerinddragelse

Hansen et al. (2018) har fokus på de implikationer, som velfærdsteknologi har på relationen mellem de professionelle og borgeren, hvordan anvendelsen af teknologier udfordrer fagligheden samt influerer på omsorgsarbejdet, hvordan fagligheden kan praktiseres her. Med henvisning til Oudshoorn (2008) og (Pols, 2012) argumenterer de for, hvordan faglighed og omsorgsrelationer kommer i spil på nye og anderledes måder, og hvordan kontakten nødven-

digvis ikke svækkes mellem borgeren og den sundhedsprofessionelle, men snarere kan forstærkes og kan fremstå mere intens. Holen og Kamp (2018) argumenterer i lighed med Hansen et al., (2018) hvordan omsorgsarbejdet ændres og hvordan det transformerer relationer og ansvar, når brugeren inddrages i omsorgen, der konsulteres via telemedicin. De påviser transformationen, som både den professionelle og borgeren undergår, når konsultationen varetages telemedicinsk. Her udspiller brugerinddragelse sig ved, at borgerens hverdagsforståelse med KOL bringes ind i feltet samt at borgeren strukturerer samtalen. De finder, at brugerinddragelse i praksis resulterer i, at der inddrages andre former for viden i omsorgsarbejdet og en anderledes ansvarsdistribution mellem den syge og den professionelle. Relationelle, emotionelle og sundhedspædagogiske vidensformer er således nogle nye elementer i fagligheden, som vil spille en stor rolle, når professionalisme udspiller sig i praksis. De taler om alternative omsorgsrum, som udfordrer allerede etablerede rationaler og normer, idet borgere med KOL skal kunne håndtere og diskutere deres inderste følelser og tanker og skal kunne håndtere at indgå i intense relationer med den professionelle. Også de professionelles rolle og viden udfordres, når brugerens forståelse af sit hverdagsliv bringes i spil og ligeledes får legalitet som en vidensform. Holen og Kamp (ibid.) kalder sådanne samtaler for noget, der er udsprunget af *neoliberal empowerment logik*, udviklet i et felt, i hvilken sådan tænkning *indgår i diskurser om effektivisering og kvalitetsløft* (p. 55). De påpeger således, at de professionelles vurderinger nedtones og fagligheden pædagogiseres, således at motivation og coaching får forrang i de tilbud om længerevarende forløb, som borgeren med KOL får. Forløb, som skal motivere og støtte borgerne til at foretage rette valg og handlinger, som er tilpasset deres komplekse hverdag.

Mit forskningsbidrag læner sig op af og bygger her oven på eksisterende forskning, der vedrører inddragelse af brugeren i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering. Her bidrager jeg med en undersøgelse af, hvordan den telemedicinske konsultation udspiller sig i relationen mellem borger og sygeplejerske, hvordan borgeren indgår i intense relationer med den professionelle og håndterer og diskuterer deres inderste følelser og tanker. Jeg bidrager således med viden om, hvad der udspiller sig konkret i den telemedicinske praksis, når borgerens hverdagsforståelse inddrages i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorg.

Telemedicin i et professionsperspektiv

I regi af Roskilde Universitet har Ballegaard og Kamp (2018) forsket i skærmbaseret konsultation af borgere uden monitorering. Fokus i undersøgelsen er på de sundhedsprofessionelles håndtering af videosamtaler og deres oplevelse af at arbejde med videobaseret pleje og omsorg. De påpeger blandt andet, at personalet vurderer den virtuelle tilgang til arbejdet både meningsfuld og fagligt udviklende, men at organiseringen spiller en vigtig rolle, både ift. at de bliver inddraget i udvikling og tilrettelæggelse af konceptet og ligeledes, at de har indflydelse på udvælgelse af egnede borgere. Et solidt kendskab til borgerne er fremmende for, at personalet vurderer anvendelse af skærmopkald anvendeligt, da det danner basis for, at de kan identificere eventuelle afvigelser i borgerens stemmeføring og kropsholdning, som indikerer, om borgerens trivsel og helbred er truet. Ballegaard og Kamp (2018) finder endvidere, at for at sygeplejersken kan indhente påkrævet viden om borgeren, er samarbejdet med borgeren helt centralt. Og her kræver samarbejdet, at borgeren har kompetencer til at *reflektere over egen tilstand og evne og have vilje til at formidle helbredstilstand til medarbejderen* (p. 6). Ballegaard og Kamp (2018) argumenterer for, at når personalet kun har skærmopkaldende til at danne sig et indblik i borgerens habituelle tilstand, så har skærmopkaldene deres begrænsning, fordi skærmen kun giver et lille indblik i borgerens hjem. Sammenholdes dette med, at rammen for samtalen er begrænset af en rammesat tidsfaktor og tematik for samtalen, så vanskeliggør det personalets vurdering af borgerens reelle tilstand og personalet kan således føle et stort pres og et øget ansvar.

Mit forskningsbidrag læner sig op af denne eksisterende forskning og bygger ligeledes oven på de fund, der vedrører de sundhedsprofessionelles ændrede arbejde med håndtering af videosamtaler. Mit forskningsmæssige vidensbidrag er en undersøgelse af, hvordan sygeplejersken håndterer den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering, således at borgeren støttes i varetagelse af egenomsorg, når hun ikke har mødt borgeren fysisk og ikke har et forudgående kendskab til borgeren.

Positionering af mit forskningsbidrag

I den ovenstående præsentation af forskning og de udledte temaer, fremgår det, at der er forskelle i formål, vilkår og teoretiske betragtninger, der ligger til grund for produktionen af den eksisterende forskning, som jeg har udvalgt. Som påpeget ift. de seks præsenterede temaer ovenfor, kan denne afhandling sættes i relation til den viden, der eksisterer inden for feltet, men den differentierer sig ligeledes fra samme, hvilket jeg kort samler op på i det følgende og positionerer således mit forskningsfelt. I det følgende vil det fremgå, hvordan mit forskningsbidrag læner sig op af eksisterende forskning, differentierer sig og bygger oven på den forskning, der vedrører inddragelse af brugeren i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering.

Med afsæt i de præsenterede forskningsartikler, argumenterer jeg for, at denne afhandling udfylder et underbelyst felt i forskningen vedrørende telemedicinsk understøttelse til borgere med KOL, i hvilken det ikke er diagnosen og symptomer, som konsultationen er centreret om. Forskningen indenfor telemedicinsk konsultation er hovedsageligt baseret på sygdommen KOL og monitorering har her privilegeret status. Det er således underbelyst, hvordan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan støtte den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence.

En væsentlig del af den forskning, der relaterer sig til telemedicinsk konsultation, har netop til formål, at den KOL-syge borger bliver kompetent til at tage vare på sin egenomsorg. Kompetence til egenomsorg synes imidlertid at ligge indenfor forståelser hentet fra det medicinske paradigme, da egenomsorgskompetence beror på, at borgeren med KOL har viden om sygdommen og kan agere hensigtsmæssigt ift. symptomer. Egenomsorgskompetence er således forbundet med monitorering og håndtering af symptomer med henblik på sygdomskontrol. Når begrebet egenomsorgskompetence fremgår af forskningsartikler, så synes det således at fremstå som noget, der er en fælles forståelse om, at det er noget, der objektivt kan måles på og vurderes ud fra, hvorvidt borgeren med KOL erhverver viden og kunnen til at handle adækvat på symptomer relateret til KOL. Tilsvarende synes det at forholde sig med begrebet livskvalitet, at begrebsafklaring ligeledes hentes indenfor det medicinske paradigme, da livskvalitet måles på effekt og beror på reduktion i akutte exacerbationer og i frekvensen af indlæggelse- og genindlæggelse. Mit forskningsbidrag adskiller sig fra ovenstående ved, at begrebet egenomsorgs-

kompetence og livskvalitet ikke kun har fokus på selve sygdommen KOL, men har fokus på livsverdensforhold og på hele mennesket, at mennesket ikke kun er sygdom og diagnose, men en borger med nogle særlige livsvilkår og sundhed. Mit bidrag har således fokus på det, der optager eller udfordrer den enkelte borgers varetagelse af egenomsorg i hverdagslivet.

Forskning der vedrører telemedicinsk understøttelse til borgere med KOL synes også at være præget af, at der eksisterer en antagelse om, at både borgeren og sygeplejersken kan anvende og kan indgå i relation med teknologi. Det ligger nærmest som en implicit selvfølge i forskningsartikler, i hvilke forskningsbestræbelser ligefrem retter sig mod at evidensbasere *best practice* ift. at borgeren gøres egenomsorgskompetent gennem virtuelt leverede interventioner. Og hvis ikke det er tilfældet, så forklares det med manglende compliance, som ligeledes er et ord hentet fra det medicinske paradigme om dårlig efterlevelse af de anbefalinger, som behandlingsforløbet indebærer. Det er således underbelyst, hvordan borgeren og sygeplejersken indgår i relation med teknologien i den kontekst, som den telemedicinske konsultation udspiller sig i. Mit forskningsbidrag antager således ikke, at teknologiske kompetencer er en selvfølgelighed, men undersøger, hvordan telemedicin indgår i samspillet mellem borgeren og sygeplejersken i en kontekst.

Min forskning bidrager således også til at undersøge, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Mit vidensbidrag om borgerens og sygeplejerskens relation til telemedicin og skærmens mediering supplerer og bygger videre på eksisterende forskning vedrørende skærmbaseret konsultation, på de implikationer, det får for både borgeren med KOL i form af borgerinddragelse og ansvar og for sygeplejerskens udøvelse af sin professionalitet.

Kapitel 3 - Kontekstualisering af projektet - teoretisk forforståelse

I dette kapitel udfolder jeg de begreber og problemstillinger, der særligt er på spil i den telemedicinske praksis, som jeg undersøger. Jeg kontekstualiserer således projektet ift. den dominerende kultur, ideologi og de diskurser, der fremkommer i politiske dokumenter og hensigtserklæringer, som vedrører støtte til kronisk syge borgeres kompetence til at varetage deres egenomsorg. I kapitlet synliggør jeg således min teoretiske forforståelse gennem en præsentation og diskussion af de grundlæggende begreber og opfattelser, der har inspireret mig til projektets udførelse, som har koordineret dialogen mellem mig og mit empiriske materiale, og som har ligget til grund for den analytiske proces. Dette skal imidlertid ikke forstås således, at der i mit valg af teoretiske overvejelser og problemstillinger er tale om et specifikt sæt af briller, som udgør den position eller forforståelse, jeg anskuer feltet ud fra og vil gå ud at observere verden på. Når jeg synliggør og dermed bevidstgør min teoretiske forforståelse er det fordi, det er væsentlig at reflektere over min forforståelse i mine bestræbelser på at holde mig åbent til det felt[11], jeg indsamler min empiri i. Jeg erkender således, at jeg ikke fuldt ud kan undersøge feltet ud fra feltets egne præmisser, da min egen erkendelse vil være indeholdt i analysen. Jeg kan heller ikke fuldt ud undersøge feltet ud fra min egen horisont, da jeg så øver vold på feltets selvstændighed. Højbjerg (2014) påpeger, at som væsner, der er fortolkende og forstående, *møder vi altid verden med forståelseshorisonten,* og hun siger videre med reference til Gadamer, at vi *altid skal være åbne for at forstå* (p. 302). Når jeg således udfolder projektets begreber og problemstillinger, synliggør jeg min forforståelse, som influerer på mine analyser og fortolkninger og indgår i en horisontsammensmeltning, idet udlægningen af en tekst er blevet til i et indbyrdes s*amspil mellem det teksten meddeler og den fortolkning, der foretages af teksten* (ibid., p. 303).

I kapitlet diskuterer og problematiserer jeg, hvordan den stigende forekomst af borgere med kroniske sygdomme, der har behov for pleje og behandling, udfordrer sundhedsvæsenet og ændrer synet på patienten med kronisk syg-

[11] Med reference til Gadamer i Birkler (2005), så ekspliciterer jeg min forståelseshorisont og redegør for det, der ligger til grund for *forståelsens cirkularitet*, at helheden kun kan forstås i kraft af delene, og delene kun kan forstås i kraft af helheden (Birkler, 2015, p. 98).

dom. KOL er en kronisk sygdom, og derfor indleder jeg kapitlet med at præsentere og diskutere begrebet kronisk sygdom. Dette for at indkredse den kompleksitet, der kan være forbundet med at være kronisk syg, både ift. den kronisk syges udfordringer relateret til identitet og hverdagsliv, men også udfordringer, der relaterer sig til den kronisk syge borgers omverden. Her er livet med kronisk sygdom forbundet med både paradokser og stigmatisering.

Jeg præsenterer og diskuterer ligeledes, hvordan synet på den kroniske syge borger igennem de seneste år har gennemgået en forandring, således at borgeren fra at være en passiv patient, der modtager pleje og behandling, nu i stigende grad inddrages i ansvaret for håndteringen af sin kroniske sygdom. Jeg redegør og forholder mig kritisk til den diskurs, der ligger bag denne medinddragelse, at den beror på effektiviseringslogik, at indsatsen ift. den KOL-syge skal effektiviseres gennem medinddragelse er øget.

Dette leder mig videre til at introducere til egenomsorgsbegrebet, som er et centralt begreb i projektets problemstilling. Jeg udleder således centrale definitioner på egenomsorg og diskuterer indholdet ift. at stille skarpt på den særlige definition og betydning, som begrebet egenomsorg betyder for dette projekt, når jeg undersøger, hvordan telemedicinsk konsultation kan støtte den KOL-syge borgers egenomsorg. Her relaterer egenomsorg sig ikke kun til noget medicinsk, men er langt mere bredt og nuanceret.

Det leder naturligt videre til at præsentere og diskutere uddannelse af kroniske syge borgere på såkaldte patientskoler, som har eksisteret igennem de sidste ca. 25 år. Her tilbydes KOL-syge borgere undervisning i, hvordan de kan tage vare på deres egenomsorg, så forekomsten af genindlæggelser kan nedsættes og sundhedsvæsenets ydelser kan reduceres. I dette afsnit præsenterer og diskuterer jeg kronikermodellen og de deraf udledte generiske modeller ift. behandling, rehabilitering og forebyggelse af kronisk sygdom, som er lanceret af Sundhedsstyrelsen. Her anlægger jeg et kritisk perspektiv, idet modellen både begrænser forståelsen for kompleksitet og samtidig stigmatiserer den kronisk syge.

Kompetence til egenomsorg er omdrejningspunktet for de særlige undervisningsforløb, der er tilrettelagt for borgeren med KOL. Under overskriften *Kompetence eller empowerment?* præsenterer og diskuterer jeg begrebet kompetence, som anvendes i mange dokumenter vedrørende telemedicin. Kompetence

indgår imidlertid ikke som et selvstændigt begreb i Sundhedsstyrelsen (2005), men er indeholdt i den danske version af empowerment. Jeg udleder således centrale elementer i empowerment og stiller skarpt på den særlige definition og betydning, som begrebet kompetence indeholder i dette projekt, når jeg undersøger, hvordan telemedicinsk konsultation kan støtte den KOL-syge borgers egenomsorg.

Sidst men ikke mindst præsenterer og diskuterer jeg rationalet, der ligger bag den igangværende implementering af telemedicin til borgeren med KOL, som er et led i at løse fremtidens udfordring i sundhedsvæsenet med en stigende forekomst af kroniske syge, der har behov for behandling og rehabilitering. If. Kidholm (2016) er der store forventninger til telemedicin, men der stilles ingen krav til telemedicin andet end CE-mærket. Han påpeger således, at påstandene omkring kliniske eller økonomiske effekter er udokumenterede. Med afsæt i teknologifilosoffen Don Ihde (1990) præsenterer og diskuterer jeg kompleksiteten, der er forbundet med implementering af telemedicin, som umuliggør forudsigelser om, hvorvidt telemedicin kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg. Jeg fokuserer således på, at teknologi og menneske ikke kan forstås som noget i sig selv, men må undersøges i relationen, der udspiller sig i den konkrete kontekst.

At leve med kronisk sygdom

Flere forfattere har forsøgt at indfange, hvad det indebærer for det enkelte menneske at være kronisk syg. Bech-Jørgensen (1994) taler om de dramatiske ændringer i hverdagslivet, der er forbundet med at få en kronisk sygdom, hvordan det udfordrer eller umuliggør en reformulering eller genskabning af et hverdagsliv ud fra den tidligere symbolske orden af selvfølgeligheder, som har været bærende i hverdagslivet. Her opstår et brud eller forskydninger i hverdagslivet, som kan forårsage uoverskuelighed og kaos hos det enkelte menneske.

Kronisk sygdom forandrer et menneskes identitet og indvirker på hverdagslivet og er if. Bury (1982) en biografisk forstyrrelse eller en hændelse (Ørtenblad, 2013), der transformerer hverdagen. Det at blive ramt af kronisk sygdom er altså forbundet med, at der forekommer markante ændringer og tab i

hverdagslivet, idet mennesket skal redefinere sig selv og etablere et nyt liv med den kroniske sygdom som en fast følgesvend.

Faircloth et al. (2004)[12] argumenterer imod, at kronisk sygdom er et biografisk brud, som påpeget af Bury, men foreslår i stedet for, at kronisk sygdom skal forstås som et *Biographical flow* (p. 256). Det at have en kronisk sygdom er således ikke en tilstand, der kan forstås, som en enkeltstående optræden, der transformerer hverdagslivet. Ørtenblad (2013) taler om rækker af små brud, der forsætter i hverdagslivet, som resulterer i, at den kroniske syge foretager en omorganisering og orienterer sig på anden vis i forhold til hverdagen ved forskellige sociale uforudsete situationer.

Når kronisk sygdom rammer et menneske, skal mennesket omskabe sit selv og foretage en redefinering, der kan indebære en overvældende og demoraliserende ændring af den syges syn på sig selv. Denne ændring kan resultere i, at den kroniske sygdom ligefrem bliver menneskets identitet, at identitet og diagnose smelter sammen. Wind og Vedsted (2008) påpeger med reference til Estroff (1993), at den kroniske syge ikke længere er et menneske, der *har* en kronisk sygdom, men et menneske, der *er* en sygdom (Wind og Vedsted, 2008, p. 9).

Kjeldsen (2016) påpeger, at anvendelsen af ordet kroniker har været diskuteret i sundhedsvæsenet i årevis. Hun citerer konstitueret sektionsleder Kirsten Hansen fra Sundhedsstyrelsen, der siger, at holdningen her er den, at *ordet "kroniker" er stigmatiserende, og styrelsen bruger derfor betegnelsen "menneske (eller borger/person/patient) med kronisk sygdom"* (Kjeldsen, 2016). Sundhedsstyrelsen står imidlertid som udgivere af en decideret kronikermodel (se senere).

Wind og Vedsted (2008) påpeger, at et gennemgående træk ved kronisk sygdom i sociologiske studier er afvigelse (Wind og Vedsted, 2008)[13]. At det at være bærer af en kronisk sygdom kan forstås som en eksklusion fra at være et normalt menneske, at normalitet beror på at være sygdomsfri eller symptomfri. Livet som kronisk syg resulterer ofte i, at mennesket levet et liv i et para-

[12] Faircloth et al. (2004) har fokus på patienter med slagtilfælde, men har relevans da slagtilfælde hører under kroniske sygdomme.
[13] Wind og Vedsted (2008) taler om kronisk sygdom som en afvigelse med henvisning til blandt andet Talcott Parsons (1951) The Social System. New York. Free Press og Strauss og Glaser (1975) Chronic Illness and the Quality of Life. St. Lois, Mosby

doks (Wind, 2008). Paradokset består i, at anerkendes den kronisk syge af andre i sin omverden for sin kroniske sygdom, så er det ikke en anerkendelse af, at de er almindelige mennesker med et værdigt liv, men at de er nogle stakkels syge mennesker. Hvis den kronisk syge derimod anerkendes som et almindeligt menneske, så mangler den kronisk syge anerkendelse ift. at leve med en kronisk sygdom, hvordan den influerer på hverdagen, hvad den kræver af opmærksomhed ift. medicin, træthed og hvordan den kroniske sygdom udvikler sig. Wind påpeger således, at forestillingen om, hvad der er det gode liv og være menneske influerer på opfattelsen af kronisk sygdom (ibid.).

Med ovenstående har jeg forsøgt at indkredse noget af den kompleksitet, der kan være forbundet med at få en kronisk diagnose og leve et hverdagsliv med sygdom som en fast del af dagliglivet. Jeg vil således fremhæve nogle væsentlige forståelser, som vil inspirere til mit projekt. At blive ramt af en kronisk sygdom som KOL kan ikke forstås som en statisk tilstand, der pludselig ændrer det enkelte menneskes identitet og hverdagsliv. KOL progredierer, og borgeren med KOL skal således, ikke kun på diagnosetidspunktet, redefinere og omskabe sit selv, men det vil være en foreteelse i takt med, at borgeren får det værre, som kan resultere i, at borgeren ikke bare en gang, men gentagne gange ændrer sit syn på sig selv. Identitet og KOL kan således smelte sammen, så den KOL-syge ikke længere er et menneske, der *har* KOL, men et menneske, der *er* KOL. Hverdagslivet kan heller ikke forstås statisk, da skiftende udfordringer, som fx ændrede familiære forhold grundet tab af ægtefælle, kan influere på hverdagslivet i variabel grad på forskellige tidspunkter i livet. Endelig er det væsentligt at medtænke, at det at være kronisk syg med KOL kan være forbundet med stigmatisering, når den kronisk syge betegnes som kroniker. På den måde kan den KOL-syge komme til at fremstå som både unormal og afviger, fordi det at være normal beror på ikke at være syg og have symptomer.

I bestræbelserne på at fremanalysere den særlige kontekst, som implementering af telemedicin til den KOL-syge borger udspiller sig i, vil jeg i det følgende stille skarpt på den ændring, der igennem de seneste år er foregået i relation til patientbegrebet, idet det er afløst af begreber som fx borger og bruger, der understreger det øgede fokus på medinddragelse og medansvar, som den kronisk syge er underlagt i håndteringen af sin kroniske sygdom.

Fra passiv til aktiv kronisk syg - ændring i patientrollen

Der er i dag kommet et øget fokus på kronisk sygdom, på det at være kroniker[14], som if. Wind et al. (2008) hænger sammen med et udfordret sundhedsvæsen og en stigende forekomst af mennesker med kroniske sygdomme, da populationen af ældre mennesker, der har ikke helbredelige og behandlingskrævende kroniske sygdomme øges. Sundhedsvæsenet er således trængt og søger blandt andet at løse udfordringen gennem medinddragelse og uddannelse af den kronisk syge til at varetage egenomsorg (Dræbel et al., 2017) og ved implementering af tilbud om telemedicinsk konsultation, som er omdrejningspunktet for dette forskningsprojekt.

I sundhedsvæsenet herskede der tidligere en forståelse af, at patienten skulle underlægge sig lægens eller de øvrige sundhedsprofessionelles ekspertviden, som traf de nødvendige beslutninger om, hvad der var vigtigt for patienten at foretage sig ift. sygdommen (Jønsson et al., 2015). I artiklen *Velfærdsteknologiers betydning i et hverdagsliv med kronisk sygdom* (2017)[15], diskuterer vi den nye patientrolle, der er fremherskende i dag, hvordan begreber som "*egenomsorg*", "*selvhjulpen*", "*medinddragelse" og "samskabelse"* i stigende omfang anvendes i forbindelse med behandling og rehabilitering af borgere med langvarige sygdomme (Dræbel et al., 2017). Denne ændring kommer ligeledes til syne i kampagner med slogans som *'Mere borger mindre patient'* (Sundhedsstyrelsen, 2013) og *'Patienten som partner'* (www.regioner.dk). Ifølge det Nationale Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018, skal patienter inddrages i behandling og håndtering af deres sygdom (Ministeriet for Sundhed og forebyggelse, 2015). Patienten og patientens pårørende skal således indtage en mere aktiv rolle, have medindflydelse og påtage sig et personligt ansvar ift. håndtering af sygdomstegn og symptomer i hverdagen (ibid.). If. Jønsson et al. (2015) kan det øgede fokus på inddragelse af brugeren i dag i egen sygdom og

[14] Foruden diabetes, kræft, hjerte- og karlidelser, osteoporose, muskel- og skelet lidelser, astma og allergi og psykiske lidelser er KOL en af de otte kroniske sygdomme, som kræver en særlig indsats (www.kroniker.dk).

[15] Vi diskuterer den ændrede patientrolle, at det må resultere i, borgeren skal inddrages i beslutningsprocesser vedr. udvikling og anvendelse af teknologi, samt at den værdi, som borgeren tillægger anvendelsen af teknologi, må inddrages og anerkendes.

ansvar forstås som en social reaktion på en paternalistisk tradition, der har været indenfor sundhedsområdet (p. 5). Samtidig er der en forventning fra politisk hold om, at brugerinddragelse kan fremme samspillet mellem den professionelle og den syge, som igen gør behandlingen mere effektiv (ibid.).

Ellegaard et al. (2015) påpeger med henvisning til Regeringen, 2013, at det politisk centrale i sundhedsvæsenet med at øge fokus på brugerinddragelse, brugercentrering og empowerment af borgerne, er markedsstyring: at det indgår i en ideologisk forestilling om, at markedsstyringen er mere effektiv på den måde og vil fremme sundheden i modsætning til offentlig og faglig styring (p. 8). Politiske styringsstrategier omhandler således patientinvolvering, medinddragelse, empowerment, medsansvar etc., der er hyppigt anvendte betegnelser, som imidlertid ikke har en entydig betydning eller praksis (Ellegaard et al., 2015, Holen et al., 2018).

På baggrund af det patientcentrerede sundhedsvæsen diskuterer og udleder Riiskjær (2014) syv patientroller, som udover den lydige patient kan spores i sundhedsvæsnet, nemlig den medproducerende patient, den rettighedsbærende patient, den empowerede patient og patienten som henholdsvist risikant, informationssøger, kunde og politiker. Disse mange patientroller kan medføre, at patienten oplever meget forskellige og også modstridende forventninger til, hvad det indebærer at være den gode patient (Riiskjær, 2014, Jønsson et al., 2015).

Andre forfattere (Ellegaard et. al., 2015, Freil et al., 2012) påpeger det retoriske kursskifte, der er under oprulning, i hvilken titlen af patient fratages den syge og patienten kaldes for borger. Holen et al. (2018) anskuer brugerinddragelse som en samproduktion og påpeger, hvordan området inden for KOL er præget af logikker inden for effektivisering og ansvarliggørelse i modsætning til et fokus på demokratisering. De påpeger, at det som oftest er medicinske og økonomiske paradigmer, der har stillet den overordnede dagsorden for, at den KOL-syge borger skal inddrages i ansvaret for håndteringen af sin sygdom, at borgeren således indgår som et politisk styringsredskab i håndteringen af sundhedsvæsenets udfordringer. Her bliver patienten både indehaver og problemløser på sit problem og indgår i en mål-middel tænkning og bliver midlet til at nå målet, nemlig besparelser i sundhedsvæsenet (Holen, 2011).

Ovenstående er en bestræbelse på at indkredse den særlige kontekst, som implementering af telemedicin til den KOL-syge borger udspiller sig i; et trængt sundhedsvæsen med en stigende forekomst af ældre kronisk syge mennesker, der har behov for pleje og behandling. Som en konsekvens af den stigende forekomst af syge, gamle behandlingskrævende mennesker, er kroniske sygdomme som fx KOL således blevet et område for forskellige politiske strategier. Det har blandt andet bevirket, at der er kommet et øget pres på de kroniske syge, at de skal være mere aktive og tage ansvar for håndteringen af deres sygdom. Den kronisk syge med KOL skal således ikke længere hedde patient, men kaldes en borger eller en bruger, der aktivt og ansvarligt skal inddrages og forholde sig til sin sygdom. Umiddelbart kan denne ændring fra patient til borger fremstå som et sympatisk træk, at der skal skabes mere ligeværdighed, således at den KOL-syge borger skal inddrages i beslutningsprocesser vedr. sin sygdom. Når den KOL-syge betegnes som en borger i stedet for en patient, kan borgerens eller brugerens hverdagsliv og individuelle livsvilkår måske ligefrem indgå som noget, der helt naturligt tages udgangspunkt i, at den enkelte KOL-syge borger tages med på råd og ikke bare passivt skal være underlagt de sundhedsprofessionelles råd og vejledning. Et kritisk perspektiv er imidlertid, at overgangen fra patient til borger ikke kan forstås ud fra en mere demokratisk logik, men snarere ud fra en logik om at effektivisere indsatsen over for den KOL-syge ved. at borgeren pålægges et øget ansvar ift. håndteringen af sin sygdom.

Når borgeren skal medinddrages og tage ansvar for håndteringen af sin kroniske sygdom og være mere borger end patient, så indebærer det, at den kronisk syge skal oplæres til selv at tage vare på sin sygdom, at den kronisk syges kompetence til egenomsorg skal styrkes. I det følgende anlægger jeg således et blik på begrebet egenomsorg.

Egenomsorg

If. Sundhedsstyrelsen (2005) er egenomsorg helt centralt inden for rehabilitering og defineres således, at *egenomsorg er en sundhedsaktivitet, som en patient eller anden borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed* med det formål, at der opnås *bedst mulig livskvalitet med størst muligt ansvar for og indflydelse på eget helbred* (p. 23). Dette begreb relaterer sig både til den raske og den syge borger, at de bliver i stand til at varetage sundhedsaktiviteter af både forebyggende og

sundhedsfremmende karakter. Begrebet omfatter ligeledes det samspil, der er med de sundhedsprofessionelle i sundhedsvæsnet og inspirationen til begrebet har if. Sundhedsstyrelsen (2005) sit udspring i individtænkning. Det omhandler styrkelse af den enkeltes egne ressourcer og selvtillid (self efficacy).

Af Sundhedsstyrelsens rapport (2008) 'Forløbsprogrammer for kronisk sygdom', har definitionen på egenomsorg fået en drejning, således at evnen til monitorering af sin tilstand, indgår specifikt i definitionen:

egenomsorg er et udtryk for individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandringer i levevis, som følger med at leve med en kronisk sygdom. Egenomsorg omfatter også evnen til at monitorere sin tilstand og effektuere kognitive, adfærdsmæssige og emotionelle reaktioner, som er nødvendige for at opretholde en tilfredsstillende livskvalitet. Der etableres herigennem en dynamisk selvreguleringsproces (Sundhedsstyrelsen, 2008, p. 21).

Rapporten er todelt og indeholder en generisk model samt et forløbsprogram for diabetes. Det er ikke den raske borger, der er tale om, men definitionen af begrebet relaterer sig udelukkende til den kronisk syge borger med fokus på følgerne af kronisk sygdom. Selve 'sundhedsaktiviteterne', som de er beskrevet i Sundhedsstyrelsen (2008) er ligeledes bredt ud, således at begrebet egenomsorg indeholder ord som håndtering af fx symptomer og fysiske og psykosociale konsekvenser. Synet på det at være kronisk syg bærer i begrebet præg af, at det at være kronisk syg er en bevægelse, at kronisk sygdom ikke tænkes som et biografisk brud, men snarere et biografisk flow. Egenomsorg handler om, at kunne etablere en *dynamisk selvreguleringsproces,* at borgeren kan opretholde en livskvalitet, der er tilfredsstillende ved at kunne agere adækvat til ændringer i tilstanden af såvel fysisk som psykisk karakter.

Egenomsorg er et centralt begreb i planlægning af sundhedsydelser til den kronisk syge, således at den betydning, som borgeren tillægger den kroniske sygdom at have på sit hverdagsliv, indgår i tilrettelæggelsen af den sundhedsfaglige indsats til borgeren (Ørtenblad, 2013). Borgeren er ikke kun sin sygdom, men egenomsorg knytter sig til andet end det rent sygdomsspecifikke som varetagelse af fysiske behov. Også psykiske og sociale aspekter, som den enkeltes forestilling om det gode liv, knytter sig til egenomsorg. For kronisk syge er opnåelse af kontrol over hverdagen, og det at kunne gøre noget selv, væsentlige parametre for oplevelsen af et godt hverdagsliv. At leve et godt hverdagsliv med en kronisk sygdom relaterer sig If. Thorne et al. (2000) til

den enkeltes kompetence til at kunne tage vare på sin egenomsorg og handle hensigtsmæssigt. Forudsætningerne hos den kronisk syge borger til dette er imidlertid forskellige fra person til person. Udover sygdomsgraden hos den enkelte, er der ligeledes en sammenhæng mellem individuelle vilkår og egenomsorg (Vinther Jensen et al., 2013). At udføre egenomsorg er betinget af, at man har nogle evner eller viden, som gør én kompetent til at tage et medansvar for sygdomsbehandling og kunne vurdere, om der er behov for at planlægge og handle. Egenomsorg beror imidlertid også på tilstedeværelse af individuelle ressourcer og borgerens perspektiv på livskvalitet. Egenomsorg er således en individuel ressource i tæt sammenhæng med levevilkår og livsstil (Dørfler, 2012). Det enkelte menneske kan opfatte sin kroniske sygdom på forskellig vis afhængig af, hvordan den indvirker på den enkeltes dagligliv og muligheder for livsudfoldelse.

Med det foranstående har jeg redegjort for og indfanget forskellige definitioner og perspektiver på egenomsorg Det er imidlertid uklart, hvad begrebet egenomsorg indeholder eller indebærer, men begrebets *uklare konturer* eller *plasticitet* gør det imidlertid muligt at skabe forståelse på tværs af forståelserne (Lone Grøn, 2011, Ballegaard et al., 2012). Jeg vil her fremhæve de centrale forståelser, der ligger til grund for dette projekt, at egenomsorg ikke kun indebærer borgerens håndtering af sin kroniske sygdom. Jeg anskuer således ikke egenomsorg som noget, der kun beror på noget medicinsk og sygdomsrelateret, således at parameteret for succesfuld egenomsorg omhandler hvorvidt borgeren med KOL kan forholde sig til sin sygdom, symptomer, fysiske og psykiske konsekvenser relateret til sygdommen etc.

Når jeg anvender egenomsorg som et forskningsmæssigt begreb, er egenomsorg langt mere bredt og nuanceret og har således også et fokus på fx borgerens ressourcer, livsbetingelser og at borgeren har kontrol over sin hverdag. Egenomsorg indbefatter ligeledes sundhed, borgerens hverdagsliv og livskvalitet og den betydning, som borgeren forbinder med det gode liv. Når jeg således anvender egenomsorg som et forskningsmæssigt begreb, kan det i yderste konsekvens indebære, at jeg ligefrem udelader eller nedtoner selve sygdommen KOL, når begrebet egenomsorg inddrages i mine analyser.

Implementering af telemedicin til den KOL-syge borger udspiller sig i konteksten af patientuddannelsesforløb, som skal uddanne kronisk syge borgere

til at varetage deres egenomsorg, hvorfor jeg i det følgende vil præsentere og diskutere patientuddannelsesforløb.

Patientuddannelse

Når kronisk syge borgere skal medinddrages og have medansvar ift. håndtering af deres kroniske sygdom, så indebærer det, at den kronisk syge skal uddannes til tage vare på sin egenomsorg. Patientuddannelsesforløb af kronisk syge har fundet sted de sidste ca. 25 år og varetages af sundhedsprofessionelle, der har pædagogiske færdigheder samt specifik viden om de respektive kroniske sygdomme. Patientuddannelse har det overordnede formål, at den kronisk syge skal lære at tage vare på sin sygdom. Med Wind og Vedsted (2008) kan det udtrykkes således, når de med reference til blandt andet WHO 1998 siger, at den kroniske syge er en elev, der skal gå i skole for at lære at være kronisk syg (p. 7).

I Danmark indførtes i starten af 1990'erne en struktureret indsats med henblik på at uddanne de kronisk syge borgere til at håndtere deres sygdom. Formålet med patientuddannelse er, at *mennesker med kronisk sygdom oparbejder en hensigtsmæssig egenomsorg* (Sundhedsstyrelsen, 2005). Kroniske sygdomme har mange fællestræk, hvorfor der både nationalt, regionalt og kommunalt arbejdes med udvikling af forskellige typer af indsatser, i hvilke der ikke tages hensyn til de enkelte diagnoser, men tages udgangspunkt i de fællestræk, sygdommene kan have.

Borgeren med den kroniske sygdom skal rehabiliteres. Ifølge Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet defineres rehabilitering som en *målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk* (Johansen et al., 2004, p. 16). Den rehabiliterende indsats skal tjene til, at den kronisk syge borger erhverver selvstændighed og mening i sit liv i en situation, i hvilken der ellers er risiko for, at borgeren får betydelige begrænsninger i sin funktionsevne, det være sig både ift. fysisk, psykisk eller social funktion. Borgerens livssituation og dennes beslutninger indgår i rehabiliteringen og indsatsen ift. denne er baseret på viden, sammenhæng og koordinering.

Sundhedsstyrelsen (2008) skelner i deres anbefaling om patientuddannelse imellem en generel patientuddannelse for patienter med kroniske sygdomme

på tværs af diagnoser, en sygdomsspecifik patientuddannelse og en intensiveret patientuddannelse (p. 22). Den generelle uddannelse har til formål at gøre den kronisk syge borger kompetent til at håndtere eller mestre de problematikker, der opstår som følge af at have en kronisk sygdom uanset diagnosen. Det kan være generelle problemstillinger, som kroniske syge kan være plaget af, fx smerter, træthed angst eller funktionstab (Schnor, 2013).

Den sygdomsspecifikke patientuddannelse tilrettelægges ift. den specifikke kroniske sygdom og har til formål, at patienten erhverver viden vedrørende den konkrete sygdom, karakteren af denne samt hvordan videreudvikling kan forebygges. Fokus er ligeledes på kompetence til mestring af sygdommen, at kunne monitorere og i samarbejde med sundhedsvæsenet at kunne behandle sygdommen. Sygdomsspecifikke patientuddannelser relaterer sig til fx lunge- eller hjertesygdomme eller diabetes, og undervisningen omhandler kontrol af symptomer og forebyggelse af forværring. Denne undervisning er oftest gruppebaseret, men individuel undervisning er også en mulighed (Schnor, 2013). Det kan være individuel undervisning i en afgrænset periode til patienter med særlige behov for støtte til behandling, et behov som særligt findes hos dårligt regulerede eller svært regulerbare kronisk syge patienter. Undervisningen varetages af en sundhedsprofessionel med specifik viden inden for diagnosen.

Udviklingen af patientuddannelsesforløb har sin baggrund i Sundhedsstyrelsens rapport, 2005, *Lær at leve med kronisk sygdom,* som blandt andet er suppleret med konkrete anbefalinger i Sundhedsstyrelsens (2008) *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes.* Sundhedsstyrelsen (2008) lancerede således *Kronikermodellen*, The Chronic Care Model (herefter CCM), der er baseret på et Cochrane review indenfor diabetesbehandling med det formål at optimere indsatsen mod kronisk syge. I CCM-modellen indgår seks interventionsområder: 1. samfundsressourcer og politik, 2. organisering af sundhedsvæsenet, 3. patientens egenomsorg, 4. organisering af sundhedsydelser, 5. støtte til beslutning og 6. informationssystemer (p. 37). Frølich (2013) påpeger, at to forhold er centrale i modellen; sundhedsvæsenets organisering og forekomsten af patienter, der er aktive ift. håndtering af deres sygdom.

Udviklingen af forløbsprogrammer for kronikere er hentet og oversat fra CCM, og til patientuddannelsesformålet har Sundhedsstyrelsen (2012) udvik-

let en generisk model for forløbsprogrammer. Forløbsprogrammer er således *en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe* (Sundhedsstyrelsen, 2012, p. 7). Det standardiserede program til de fleste patientuddannelser indeholder blandt andet viden om sygdommen, behandling og undersøgelser, viden om medicin, hvordan forværring forebygges og hvordan den kronisk syge kontrollerer symptomer (Sundhedsstyrelsen, 2012).

I Sundhedsstyrelsens (2015) *Forløbsplaner for mennesker med kroniske sygdomme* konkretiseres de udviklede forløbsprogrammer for kroniske sygdomme på et individuelt niveau ud fra CCM, forløb som ligner pakkeforløb på fx kræftområdet. Her er der udarbejdet en forløbsplan for den enkelte patient, som tager hensyn til den enkelte patients ressourcer og behov, og den differentierer sig således fra forløbsprogrammer, da fokus i forløbsplaner retter sig mod det enkelte individ. Forløbsplanen har ligeledes en tidsbegrænset periode på 3 år og indbefatter behandlings- og rehabiliteringsforløbets første del fra diagnosetidspunktet. Efter behov kan perioden dog forlænges, og forløbsplaner er på den måde langstrakte forløb tilpasset sygdommens grad samt patientens ressourcer og behov. I Sundhedsstyrelsens notat om status på forløbsprogrammerne (2016), fremgår det blandt andet, at de sundhedsfaglige indsatser i forløbsprogrammerne generelt har en ensartethed, blandt andet fordi udgangspunktet for indholdet er taget i de gældende nationale kliniske retningslinjer, lovgivningen og nationale anbefalinger.

Med de nye Sundhedsaftaler (Sundheds- og Ældreministeriet, 2019) er der indgået nye sundhedsaftaler, således at der nedsættes sundhedskoordinationsudvalg bestående af repræsentanter fra de enkelte regioner, kommunerne og praksissektoren. Med afsæt i nationale mål for sundhedsområdet skal der således opstilles *fælles, forpligtende målsætninger for udviklingen af sundhedsområdet generelt i regionen samt for de områder og målgrupper, som sundhedskoordinationsudvalget beslutter at indgå aftale om […]* (Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. BEK nr 679 af 30/05/2018 §3 stk. 2). I Region Midtjylland bygger Sundhedsaftalen 2019-2023 på fire visioner for det fælles sundhedsvæsen: *Mere lighed i sundhed – socialt og geografisk, på borgerens præmisser, sundhedsløsninger tæt på borgeren* samt *mere sundhed for pengene* (2019 p. 5).

Som det fremgår af ovenstående redegørelse for uddannelsesforløb for kronisk syge borgere, efterstræbes det politisk at ensrette og evidensbasere indsatser og uddannelsesforløb til kronisk syge borgere. På baggrund af udviklede forløbsprogrammer baseret på evidens og med udgangspunkt i de nye Sundhedsaftaler, har tilbud om uddannelsesforløb til kronisk syge en national ensartethed både fagligt og organisatorisk med det formål at sikre høj kvalitet af den samlede indsats, sikre inddragelse af patienten, sikre sammenhængende patientforløb og sikre, at ressourcerne udnyttes hensigtsmæssigt og gør det nemmere at sammenholdes. En generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom giver en overordnet ramme og en ensartet systematik for indholdet af forløbsprogrammer. For den enkelte borger med kronisk sygdom betyder det således, at borgeren overtalt i Danmark modtager det samme indhold i patientuddannelsen fx ift. håndtering af den kroniske sygdom, et indhold, som er baseret på evidens. I den særlige kontekst som implementering af telemedicin udspiller sig i, er der således udviklet en decideret kronikermodel, i hvilken viden om behandling, rehabilitering og forebyggelse af kroniske sygdomme er evidensbaseret. Umiddelbart kan denne ensartethed appellere til en indre retfærdighedssans, at der ikke er forskelsbehandling i udbudte ydelser til kronisk syge i Danmark. Jeg vil imidlertid pege på nogle væsentlige kritikpunkter i denne evidensbasering af uddannelsesfeltet til kronisk syge. Et indledende kritikpunkt er således, at kronisk syge patienter uddannes ud fra forløbsprogrammer frembragt på baggrund af en kronikermodel, der er fremanalyseret ud fra et Cochrane-review indenfor diabetesbehandling. Et andet kritikpunkt er, at evidensbegrebet nu ikke kun forholder sig til effekt inden for den medicinske verden, men ligeledes spreder sig til det pædagogiske felt med det formål at optimere effekten af uddannelsesindsatsen rettet mod kronisk syge. Et sidste og ikke uvæsentligt kritikpunkt er, om alle imidlertid har effekt af uddannelsen, hvis opmærksomheden fx rettes mod forekomsten af social ulighed.

Det leder mig videre til specifikt at fokusere på patientuddannelse rettet mod borgere med KOL, som er den gruppe af kronisk syge, det telemedicinske tilbud retter sig imod. Her vil jeg således i det følgende stille skarpt på uddannelsens indhold og tilrettelæggelse, som har til formål at fremme den KOL-syge borgers kompetence til at varetage sin egenomsorg.

Patientuddannelse på KOL skole

Patientuddannelsen til borgere med KOL indeholder rehabiliterende undervisningsforløb, og af formålet for den strukturerede patientuddannelse til patienter med KOL fremgår det, at det skal

> *give patienter med KOL viden om sygdommen og dens forebyggelse, behandling samt rehabilitering og dermed øge patientens egenomsorg og handlekompetence med henblik på at styrke mulighederne for også praktisk at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet* (Sundhedsstyrelsen 2015, p. 54).

Som udgangspunkt er det rehabiliterende forløb bygget op omkring træning, og tilrettelæggelsen af undervisningsforløb på en KOL-skole tager udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens (2006) "Patientvejledning om KOL, Kronisk Obstruktiv Lungelidelse". Her formidles information om sygdommen KOL, hvilke tegn, der kendetegner forværring, hvordan sygdommen kan forebygges, symptomer og observationer, som patienten med KOL skal være opmærksom på og som betoner patientens ansvar og aktive rolle. Patienten oplyses ligeledes om betydningen af rygestop, ernæring, motion, sex og samliv, medicin og søvn, vigtigheden af at være opmærksom på slim og sekret, dets udseende og mængde, livskvalitet og pårørende etc. Den KOL-syge opfordres til at søge læge i rette tid, så forværring og evt. indlæggelse undgås. Af anbefalingen fremgår det endvidere, at patienten erhverver sig gode råd til at håndtere sygdommen i samråd med sin egen læge, men at patienten ligeledes tilbydes patientuddannelse ift. at håndtere egen sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2006). Et fuldt program for rehabilitering strækker sig ofte over to måneder med to ugentlige mødedage (Lungeforeningen, u.å).

Sundhedsstyrelsen opdaterede i 2018 anbefalingerne i 'Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL. Kronisk obstruktiv lungelidelse)'. Heri lyder anbefalingen ift. tilrettelæggelse af undervisningen, at gruppebaseret, struktureret patientuddannelse skal overvejes i forbindelse med KOL-rehabilitering ud fra den antagelse, at den enkelte deltager i uddannelsen er interesseret i at få noget at vide om sin sygdom. Undervisningen i sygdomslæren skal formidles hensynsfuldt, så ikke unødig bekymring skabes og samtidig skal den viden, der formidles,

> *[…] kunne anvendes og en måde at gøre dette på, er gennem aktiv læring. Her trænes patienterne aktivt i de handlinger, som er af betydning for at kunne mestre (håndtere) hverdagslivet. Patientuddannelse kan således med fordel integreres i rehabiliteringens øvrige elementer, som eksempelvis fysisk træning, madlavning etc.* (Sundhedsstyrelsen, 2018 p. 42).

Af Region Midtjyllands (2019) 'Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) Revideret og opdateret i 2019', der ligger som udkast til godkendelse af Sundhedsstyregruppen, fremgår det, at der anbefales en *Fælles skolebænk*, som er et diagnosespecifikt uddannelsesforløb, hvor personale fra hospitalet, almen praksis og kommunen uddannes sammen på tværs af sektorer. Formålet med *Fælles Skolebænk KOL* er blandt andet at *opnå nyeste viden om KOL* og *opnå viden om sundhedspædagogiske metoder* (p. 11). Af forløbsprogrammet fremgår det endvidere, at borgere skal vejledes med henblik på mestring af KOL. Vejledningen har til formål, at borgeren får *styrket sin handlekompetence i forhold til ansvar for egen sundhed (egenomsorg)*, at borgeren støttes til *mestring af sygdommen på det fysiske, psykiske og sociale plan,* lærer *at anvende sin medicin korrekt*, *at håndtere forværringer af sygdommen, erkender betydningen af rygestop og kender kostens betydning* (p. 20).

Med udgangspunkt i ovenstående fremgår det, at den KOL-syge borger skal være aktiv og tage ansvar på baggrund af en uddannelse, der er centreret omkring viden om sygdommen, om symptomer og andre nyttige forhold, der relaterer sig til livet med KOL. Patientens rolle er central i uddannelsen til at tage vare på sin sygdom. Patienten skal lære at være KOL patient og agere hensigtsmæssigt på sin sygdom og løbende overvåge egen sygdom. Det er værd at bemærke, at struktureret patientuddannelse i grupper anbefales ift. undervisning i viden om selve sygdommen ud fra en antagelse om, at den enkelte deltager med KOL har interesse i at få noget at vide om sin sygdom. Det fremgår endvidere, at den viden, der formidles, skal kunne anvendes i de handlinger, der har betydning for borgerens hverdagsliv, således at borgerens egenomsorg og handlekompetence styrkes. Handlekompetence relateres således til fysisk træning og madlavning. I anbefalingen følger et *etc.* og der henvises til de øvrige elementer i rehabilitering (2006). Når der henvises til de øvrige elementer i rehabilitering, så indbefatter handlekompetence ligeledes selvstændighed og mening og inddragelse af borgerens livssituation og beslutninger. I det følgende vil jeg derfor rette mit fokus på begreberne handlekompetence og empowerment med henblik på at fremanalysere den særlige

kontekst, som implementering af telemedicin til den KOL syge borger udspiller sig i.

Handlekompetence eller empowerment?

Den danske term empowerment dækker både over handlekompetence og den aktivitet, der skal fremme handlekompetence, hvormed forstås de aktiviteter, der udvikler den kroniske syges handlekompetence. Empowerment defineres som et *element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed* (Sundhedsstyrelsen, 2005, p. 24). Begrebet egenomsorg kan indebære empowerment, idet der skelnes mellem empowerment på individ niveau eller på gruppe- eller lokalsamfundsniveau. På det individuelle niveau relaterer empowerment sig til den enkeltes evne til at tage kontrollen over sit eget liv, således at det er den sundhedsprofessionelle, der faciliterer denne proces (ibid.).

Empowerment indebærer, at den kroniske syge borger har ekspertrollen, da borgeren er eksperten og ved, hvad sygdommen betyder for vedkommende i hverdagen. Empowerment beror således på, at den sociale kompetence og kontrol fremmes, så den kronisk syge kan tage ansvar for helbred og forbedring af sundhed (Paaske, 2014, Schnor, 2012). Empowerment er et modsvar til det forhold, der traditionelt er mellem den sundhedsprofessionelle og patienten. Holen (2011) påpeger, at der i sundhedsvæsenet er en fasttømret tradition mellem sundhedsprofessionelle og patienten, at det er den sundhedsprofessionelle, der er eksperten, således at den sundhedsprofessionelle sjældent bidrager til, at patienter bliver empowered.

Standardiserede sundhedsydelser, kvalitetssikring og evidensbasering, som er politiske beslutninger og pædagogiske aktiviteter med et forud bestemt mål for øje, influerer imidlertid på den KOL syge borgers empowerment (Paaske 2014, Christiansen, 2013). Der er truffet et valg, der er noget, der er prioriteret til eller fra og målet for uddannelsen til den KOL syge er defineret og bestemt ud fra politiske beslutninger om, hvad der er vigtigt at vide og kontrollere ift. det at være en borger, der er syg af KOL. På bekostning af andre perspektiver er det således dem, der har magten[16], der definerer de særlige

[16] Den sundhedsprofessionelle kan opfattes som repræsentant for det magtfulde sundhedsvæsen (Hvas et al. 2002 i Christiansen, 2013).

perspektiver, der skal anlægges på virkeligheden, som borgeren med KOL skal informeres om, således at borgeren ved, hvad der er nødvendigt at vide for at leve med KOL, og hvad der ikke er (Christiansen, 2013, Paaske, 2014).

Handlekompetence ligger indenfor empowerment og empowerment henviser til *både et menneskesyn, en strategi og en metode, der sigter mod at give mennesket, fx patienten magten over sit eget liv* (Christiansen, 2013, p. 148). Empowerment angives at være et element i sundhedsfremme, som skal bibringe handleevne men også kontrol og ejerskab over de beslutninger, der påvirker livsvilkår og sundhed. Som det fremgår af formålet for den strukturerede patientuddannelse på en KOL skole, skal borgeren med KOL empowers, da borgerens egenomsorg og handlekompetence skal styrkes. Uddannelsens indhold er imidlertid centreret omkring sygdom og symptomer tillige med andet, der vurderes relevant for et liv med sygdommen KOL. Patientuddannelsen er baseret på en generisk model og forløbsplaner og de særlige perspektiver, der skal anlægges på den KOL syges virkelighed. Hvad der er nødvendigt at vide for den KOL-syge ift. at håndtere sygdommen, er således foruddefineret.

Når jeg i det ovenstående har præsenteret og diskuteret patientuddannelse og undervisning rettet imod borgeren med KOL, så falder det naturligt at inddrage et læringsperspektiv. Uddannelsen af den KOL-syge borger har et bestemt formål; at borgeren skal lære at håndtere sin sygdom og symptomer og blive kompetent til at varetage sin egenomsorg. Jeg vil imidlertid anskue uddannelsen af den KOL-syge borger ud fra et læringsperspektiv hentet hos Biesta (2014), der foretager en distinktion mellem læringens tre domæner, som spørgsmål vedr. uddannelsesformål kan relateres til. Han taler om *Domænet for kvalifikation*, som er kvalificering rettet mod noget bestemt (viden, færdigheder, værdier, dispositioner). Hvordan vi gennem uddannelse bliver en del af det, som Biesta benævner "ordener" af social, politisk, professionel karakter, kalder han *Domænet for socialisation.* Han taler imidlertid også om *Domænet for subjektifikation*, der ikke drejer sig om, at individer bare bliver en del af eksisterende "ordener", men *at forskellige måder at handle og være på, bliver mulige* (p. 93). Empowerment i et læringsperspektiv indebærer således også individets uafhængighed, hvordan borgeren kan være et selvbestemmende, ansvarligt og handlende subjekt med frihed til at handle anderledes og sige fra over for den eksisterende 'orden'.

På baggrund af formålet for patientuddannelse på en KOL skole synes handlekompetence imidlertid ikke at bero på borgerens empowerment. Snarere ligger uddannelsestænkningen inden for et kvalifikations-domæne, da borgeren skal kvalificeres og erhverve viden og færdigheder og skal tillige *bibringes* handleevne til at indtage de rette holdninger og træffe de rigtige beslutninger ift. håndtering af KOL-sygdommen. Handlekompetence synes således også at bero på, at den KOL syge borger socialiseres ind i den politiske korrekte 'orden' med henblik på at blive 'den gode KOL-patient', der aktivt tager ansvar for sin sygdom. Empowerment indebærer imidlertid også selvbestemmelse tillige med, at borgeren har ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed. I et læringsperspektiv inden for subjektifikationsdomænet, så indebærer empowerment også, at den KOL syge borger har retten til at handle og være på andre måder end den givne korrekte politiske orden.

Når jeg således inddrager begrebet kompetence til egenomsorg i denne ph.d.-afhandling, er jeg inspireret af begrebet empowerment i yderste konsekvens. Således omhandler uddannelse af den KOL-syge borger ikke kun socialisering til en bestemt orden, at borgeren er bibragt handleevne til at håndtere sygdommen. Kontrol og ejerskab over beslutninger indebærer, at borgeren med KOL ikke kun anskues som et objekt, der skal bibringes noget, men at borgeren er et individ, et individuelt subjekt, et menneske, der ikke bare skal uddannes til at acceptere en given orden. Med inspiration hentet hos Biesta (2014), skal borgeren med KOL ligeledes have mulighed for at være og handle på andre måder, end de måder, der accepteres indenfor givne definitioner på, hvad det vil sige at være den gode KOL-patient.

På baggrund af de foregående teoretiske betragtninger relateret til den kontekst som telemedicinsk konsultation udspiller sig i, er jeg nu nået frem til at fokusere på tilbuddet om telemedicin til borgere med KOL, som forventes at fremme borgerens egenomsorgskompetence og bibringe borgeren mere livskvalitet. I det følgende vil jeg således præsentere og diskutere den forestående nationale implementering af telemedicin, der har til formål at støtte den KOL syge borgers kompetence til at varetage sin egenomsorg.

Telemedicin og egenomsorgskompetence

Telemedicin bliver italesat som værende en ressource for den enkelte borger med KOL, at anvendelsen af telemedicin vil og kan fremme borgerens kompetence til egenomsorg. Forventningen til telemedicin fremgår af Sundhedsstyrelsens (2017) overordnede formål med implementering af telemedicin, at det indebærer, at *den enkelte borger med KOL forstår og handler på egne symptomer for herved at kunne opnå en øget livskvalitet, tilfredshed og tryghed mv* (p. 5). Som påpeget af Hansen et al. (2018) er det en overordnet antagelse, at velfærdsteknologier kan fremme borgerens evne til at kunne klare sig selv og *give den enkelte større frihed og dermed mindre indblanding i deres privatsfære og større værdighed* (p. 24). Som påpeget af Fairbrother et al. (2013) kan det modsatte dog også forekomme[17], at borgeren kan få en større afhængighed af de sundhedsprofessionelle.

Selv gik jeg til mit forskningsfelt med en forestilling og forventning om, at den telemedicinske konsultation af borgeren ville afhumanisere omsorg og fremmedgøre mennesket fra hverdagslivets rutiner, at teknologi ødelægger det alment menneskelige og med Scocozzas ord er "gøgeungen, der smider de ægte unger ud af reden[18]. Schraube (2019) påpeger, at teknologier har bagsider, noget ukendt og kan have nogle sideeffekter som fx underminering af menneskelig aktivitet, eller det kan endda bringe det humane samfund til ophør.

Denne skepsis til telemedicinsk konsultation står jeg imidlertid ikke alene med, da modstand eller tvivl ift. telemedicin er en almindeligt forekommende foreteelse blandt sundhedsprofessionelle, der blandt andet kan være begrundet i frygt for manglende kompetencer til at håndtere teknologi (Damhus et al., 2018). Dette vil jeg illustrere i det følgende med et eksempel fra mine feltobservationer i call-centeret.

---

[17] Fairbrother et al. (2013) fandt på baggrund af 38 semistrukturerede interviews med patienter med COPD med en gennemsnitsalder på 67,5 år og 32 sundhedsprofessionelle, at mange patienter bliver hjulpet af teknologien til at tage et større ansvar for deres sundhed, men at de bliver mere afhængige af de sundhedsprofessionelle.

[18] Det har jeg behandlet i en kandidatopgave, Bettan Bagger (2000a) Omsorgsinstitutionalisering. DPU, København

Telemedicin og skepsis

Følgende udspiller sig i call-centeret, da jeg deltager i en rundbordssamtale mellem konsultationssygeplejersken Mette og sygeplejersken Carina, der er KOL-specialist og varetager den rehabiliterende indsats på et sundhedscenters KOL-skole i YY kommune. Carina er kritisk ift. den kommende landsdækkende implementering af telemedicin og giver også udtryk for, at hun ikke rigtig ved, hvad det går ud på. Jeg inviterer hende derfor med i call-centeret, den første gang, jeg selv skal besøge feltet, så vi sammen kan observere den telemedicinske konsultation. Denne beslutning var ud fra en bevidst strategi, da jeg tænkte, at jeg på den måde ville få mulighed for at kvalificere mine observationer i call-centeret, når jeg kunne observere og lytte med, når to sygeplejersker fra to forskellige positioner drøftede den telemedicinske indsats indbyrdes. Mine overvejelser gik på, at det ville udvide mit synsfelt, at jeg kunne få øje på andre forhold, når jeg fik mulighed for at observere og lytte til de to eksperters drøftelser. Det viste sig at være en velvalgt strategi at invitere Carina med, da vi i fællesskab kunne reflektere over vores fælles observationer gennem uformelle samtaler under samkørslen.

Vi sidder rundt om bordet sammen med konsultationssygeplejersken Mette, der netop har afsluttet en konsultation. Jeg sætter diktafonen til igen og lytter til, hvordan Carina drøfter konsultationen med Mette, og Carina siger spontant:

Carina: *De der fordomme jeg selv går rundt med, de er da blevet sådan afdramatiseret*
Bettan: *Det der med skærmen?*
Carina: *Ja, jeg kan godt se nogle fordele i den også*
Bettan: *Ja… Hvad var din barriere?*
Carina: *Det var hele teknikken i det, hvor jeg tænkte sådan 'Gud, jeg er helt vildt dårlig til IT og sådan noget, ikke?'*
(Feltobservationer, rundbordssamtale)

Telemedicin - utopi eller dystopi?

Don Ihde er amerikansk professor i filosofi og har siden 1970'erne været beskæftiget med filosofier om videnskab og teknologi. Han tager afstand fra utopiske visioner om, at teknologi antages at kunne forbedre mennesket og

dets evne til at præstere og tager ligeledes afstand fra talen om dystopiske forestillinger eller antagelser, at teknologi fremmedgør mennesket (Ihde, 2002). Med udgangspunkt i Ihde vil jeg således påpege, at der er tale om en dystopisk forestilling, når telemedicin antages at ødelægge det mellemmenneskelige, og tilsvarende er det en utopisk forestilling at antage, at telemedicin gør borgeren med KOL ansvarsbevidst, at det fremmer egenomsorg og livskvalitet. Teknologi fremtvinger ikke en bestemt handling eller forståelse, men inviterer os *til en bestemt brug,* som påpeget af Huniche et al., 2014 (p. 32). Teknologi kan virke disciplinerende og støttende, den kan både udgøre en støtte i hverdagen, men teknologi kan også virke fremmedgørende. Telemedicin kan således ikke forstås som et neutralt redskab til varetagelse af konsultationer med borgeren med KOL, men telemedicin kan transformere og mediere menneskets oplevelse af verden (Ihde 1990, p. 75).

Med inspiration fra ovenstående tager jeg således afstand fra utopiske eller dystopiske forestillinger om konsekvenser af teknologi, når jeg undersøger, hvordan telemedicinsk konsultation som samtale over skærm uden monitorering kan bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med KOL til at varetage egenomsorg. Jeg tager ligeledes afstand fra, at teknologi har en essens, men anerkender, at teknologi har en robusthed til en vis grad og kvaliteter, der maner til bestemt anvendelse (Ihde 1990, p. 48). Hvilke som helst uønskede konsekvenser ligger således ikke i selve teknologien, men i den måde vi anvender teknologien på (Willems, 2010)[19].

Med implementeringen af telemedicin til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg, vil der som påpeget af Hasse et al. (2014) opstå nye værdier i samspillet, der er mellem eksisterende relationer. Holen et al. (2018) påpeger de bestemte normer, der indskrives, når selvteknologier implementeres i pleje og behandling af den KOL-syge; bestemte normer for, hvad det vil sige at være KOL patient og bestemte normer om, at særlige kompetencer er til stede hos både den sundhedsprofessionelle og patienten. Oudshoorn (2008) påpeger, at patienter får en ny funktion, når de varetager et usynligt arbejde og bliver *diagnostic agents* (2008, p. 276), idet de betragtes som aktører, der skal ta-

[19] Willems (2010) har undersøgt ideen om, at visionen om god omsorg indgår i alle omsorgsteknologier på en måde, som ikke determinerer god omsorg, men som heller ikke efterlader den komplet åben. Der ligger en indlejret vision, som gør det vanskeligt, men ikke umuligt at agere på andre måder.

ge ansvar og som skal udføre alle former for artikulationsarbejde, som er nødvendig for at få de nye sundhedsydelser til at fungere.

Som påpeget af Ihde (1999) er teknologier multistabile og kan ikke bare reduceres til de designede funktioner, som de antages at tilgodese. Teknologi må derfor altid anskues i en kontekst, og afhængig af samspillet mellem relationerne afgøres det, hvorvidt en teknologi har værdi (Hasse et al., 2014). Telemedicin kan fremtræde forskelligt for forskellige mennesker, som igen afhænger af det enkelte menneskes forhold til teknologi og erfaringer. Som påpeget af Ballegaard et al. (2009), er relationen mellem menneske og teknologi individuel, som kan være påvirket ikke bare af individuelle omstændigheder. Relationen kan ligeledes påvirkes af omstændigheder, der ikke relaterer sig til noget medicinsk som fx livsverdensperspektiver.

Som det fremgår af ovenstående er der med implementering af telemedicin tale om en kompleksitet, som gør det umuligt at frembringe forudsigelser om effekt, hvorvidt telemedicin er en ressource for den enkelte borger med KOL, der kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg. Af ovenstående kan det udeledes, at telemedicin ikke kan forstås som noget i sig selv, som et tilbud til borgeren, der er neutralt til støtte af egenomsorgskompetence, men som et tilbud, der inviterer til en bestemt brug, og som derfor altid må anskues i en kontekst. Når jeg fx således anvender ordstillingen borgeren med KOL, konsultationssygeplejersken og telemedicin uden monitorering, så forstår jeg hverken menneske eller teknologi som værende noget i sig selv. Til trods for, at det telemedicinske tilbud er ens i sin udformning og opbygning, kan det fremtræde forskelligt for forskellige borgere med KOL, der nok er i samme situation, at de har KOL i svær eller meget svær grad, men de har forskellige erfaringer og forhold til teknologi. Anvendelse af telemedicinsk konsultation skaber komplekse krav, der både relaterer sig til borgerens kompetencer ift. at kunne anvende teknologien og ligeledes kompetencer til at kunne indgå i en teknologimedieret kontakt med sundhedsprofessionelle (Oudshoorn, 2008, Holen et al., 2018).

I denne ph.d.-afhandling indgår der ikke monitorering i det telemedicinske tilbud, således at borgeren skal kunne handle på målte værdier og stille deres kroppe til rådighed for sundhedsprofessionelle, som de aldrig har mødt (Langstrup et al., 2010). Borgerne med KOL skal ikke inspicere deres egne kroppe og sende målte værdier og indsamlede data til telemedicinske centre til

nogen, som de ikke har en social relation til (Ege Møller, 2014). Borgeren med KOL skal imidlertid lære nogle færdigheder ift. at anvende det telemedicinske tilbud, og tilbuddet til borgeren om telemedicinsk konsultation har et formål, at borgeren skal inddrages i ansvaret og lære at forstå sig selv på en ny måde. Borgeren med KOL skal endvidere kunne forholde sig til en kontakt med sygeplejersken, som er medieret via et medie i modsætning til face-to-face kontakt.

I nærværende kapitel har jeg udfoldet de begreber og problemstillinger, som på en særlig måde gør sig gældende i den telemedicinske praksis, som jeg undersøger. Jeg har således kontekstualiseret og synliggjort min teoretiske forforståelse gennem en præsentation og diskussion af de grundlæggende begreber og opfattelser, der forekommer i politiske dokumenter og hensigtserklæringer i den kontekst, som implementering af telemedicinsk konsultation udspiller sig i, og i hvilken jeg har hentet inspiration til at udføre dette projekt.

I det følgende redegør jeg for projektets videnskabsteoretiske indramning samt for projektets metode.

Kapitel 4 - Videnskabsteoretisk ramme og metode

Introduktion

I dette kapitel redegør jeg indledningsvist for projektets videnskabsteoretiske ramme. Studiet er placeret inden for Science and Technology Studies (STS), en tilgang, som giver mig mulighed for at foretage mere detaljerede studier og analyser af, hvordan telemedicin kan støtte borgeren med KOL til egenomsorg. Her kan en STS tilgang bidrage til både empirisk og teoretisk at foretage en analyse af politiske visioner og analyse af, hvad der udspiller sig i konteksten, i den konkrete praksis. Studiet tager endvidere udgangspunkt i den postfænomenlogiske tilgang, som ikke entydigt hører inde under STS, men opfattelsen af teknologi har væsentlige lighedspunkter med STS, der forsøger at udforske den gensidige konstituering af teknologi og menneske, som forekommer i den konkrete praksis (Huniche et al., 2014). Studiet henter ligeledes inspiration inden for hermeneutisk videnskabsteori med henblik på at forstå og fortolke den erfaring og mening, som borgeren med KOL og sygeplejersken tilskriver anvendelsen af telemedicin, hvilken betydning telemedicin har ift. støtte af borgerens kompetencer til egenomsorg (Højbjerg, 2014). I kapitlet redegør jeg endvidere for min forskningsmetode, som er et casestudie og etnografisk feltarbejde samt min forskersituering i feltet, hvordan jeg har min egen professionelle baggrund som sygeplejerske med ind i feltet, som jeg undersøger.

Science and Technology Studies (STS)

Projektets orienterer sig indenfor forskningsfeltet STS og lægger sig således op af den antagelse, at videnskab og teknologi er sociale aktiviteter, at hverken teknologi eller videnskab er noget, der kan defineres en gang for alle ud fra nogle enkle egenskaber. Sismondo (2008) siger således, at *the sources of knowledge and artifacts are complex and various: there is no scientific method to translate nature into knowledge and no technological method to translate knowledge into artifacts* (p. 10). Når jeg således entrerer mit forskningsfelt og foretager min undersøgelse af det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, er det ud fra den præmis, at jeg i mit valg af en STS-tilgang forstår videnskab og teknologi som en social aktivitet, som indebærer en overordnet måde at tilgå studiet af men-

nesker i forskellige former for praksis *med videnskab og teknologi som konstante delmængder af dagligdagen* (Sismondo, 2008, Huniche et al., 2014, p. 21).

Min hensigt er at undersøge, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering, som kan være til støtte for borgerens egenomsorg. Det, der foregår her, kan imidlertid ikke kun forstås som noget, der er løsrevet fra en kontekst, som var det noget, der udfolder sig i et lukket laboratorium afskåret fra den dagligdag, den telemedicinske konsultation udspiller sig. Som påpeget af Huniche et al. (2014) skal studier af teknologi og videnskab foretages i den praksis, som de konkret udfolder sig i. Mit projekt har derfor fokus på at indfange den form for praksis, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering, som kan støtte egenomsorgskompetence hos borgeren med KOL. Mit fokus er på det, der forekommer her i den telemedicinske konsultation, når relationen mellem borgeren og sygeplejersken medieres over en skærm til støtte af egenomsorg. Derudover fokuserer jeg tillige på det enkelte subjekt, på borgeren med KOL og sygeplejersken, hvordan de indgår i relation med teknologien.

STS tilgangen gør det endvidere muligt for mig at fokusere på rammerne, på de politiske beslutninger, på kulturen og de konkrete omgivelser, som den telemedicinske praksis, som jeg undersøger, er indlejret og udspiller sig i. Som påpeget af Huniche et al. (2014) er områderne indenfor teknologi og videnskab præget af konkurrencelyst og ambitioner. I disse aktiviteter indgår der både viden og magt, som indbefatter overordnede beslutninger, der fx vedrører udformning og indhold af det telemedicinske tilbud og diskurser for sandhedsidealer og for, hvad der kendetegner succeskriteriet for implementering af telemedicin som et tilbud til borgeren med KOL.

Når jeg inddrager STS-tilgangen, er det således ud fra en erkendelse af, at der er en forbundethed mellem aktiviteter og institutioner og samfund, teknologi og videnskab (Huniche et al., 2014, Sismondo, 2008). Tilgangen åbner på den måde op for, at jeg kan undersøge det, der udspiller sig i den telemedicinske praksis både videnskabeligt, teknologisk og organisatorisk, og tilgangen åbner ligeledes op for, at jeg kan udvikle mere nøjagtige rammer til at begribe og forstå de sammenhænge, som den telemedicinske praksis, jeg undersøger, udspiller sig i (Jensen et al., 2007).

Postfænomenlogi

Projektet tager endvidere udgangspunkt i den postfænomenlogiske tilgang, som imidlertid ikke entydigt hører inde under STS. Den postfænomenologiske opfattelse af teknologi har dog væsentlige lighedspunkter med STS, der forsøger at udforske den gensidige konstituering af teknologi og menneske, som forekommer i den konkrete praksis, *hvordan begge får en konkret betydning gennem de konkrete relationer, der dannes imellem dem* (Huniche et al., 2014, p. 31). Postfænomenologi er en erkendelsesteoretisk tilgang til forståelse af virkeligheden med fokus på teknologi, som gør op med den klassiske traditionelle fænomenologi, om teknologiens fremmedgørende effekt og kalder sig selv 'post'-fænomenologi, fordi den understreger, at den distancerer sig fra klassisk fænomenologi. Don Ihde (1990), der er amerikansk teknologifilosof, er central indenfor den postfænomenologiske tænkning og er inspireret af Husserl, Heidegger og Merleau Ponty (Ihde, 1990, Rosenberger et al., 2015).

En postfænomenologisk tilgang tager if. Huniche et al. (2014) altid udgangspunkt i studiet af menneske-teknologi relationer, da teknologier ikke er modstillet menneskelig eksistens, men de er deres medium. For at forstå teknologi eller teknologisk udvikling analyserer postfænomenologi altid karakteren af relationen, som mennesket har med teknologien og de måder, det organiserer relationer mellem mennesker og verden. Mennesker kan interagere med teknologier, inkorporere dem og læse dem. Alle disse relationer organiserer, hvordan menneske erfarer deres omgivelser og hvordan de praktisk er optaget af det.

Postfænomenologien fremsætter ideen om, at teknologier hjælper med til at forme menneskelig subjektivitet og verdens objektivitet, og i stedet for at tænke teknologi i termer som fremmedgørelse, tænkes teknologi som mediering (Rosenberger et al., 2015, Ihde, 1990). I den postfænomenologiske tilgang tages der udgangspunkt i en filosofisk analyse i aktuelle teknologier og teknologisk udvikling, i stedet for at tilføre teknologier filosofiske teorier (Rosenberger et al., 2015). Postfænomenologi baseres således ikke på filosofiske traditioner, men sigter mod at integrere videnskab og teknologi i analyserne af relationer mellem mennesker og deres verden (Ihde, 1990, Rosenberger et al., 2015).

Teknologi er i en postfænomenologisk forståelse altid kontekstafhængigt, materielt-situeret i relationen og besidder nogle kvaliteter og en robusthed, som fordrer til en bestemt brug. Ihde inviterer til en postfænomenologisk forståelse, at teknologier ikke kan antages at være neutrale. Teknologi gør altså ikke noget i sig selv, men måden teknologien anvendes på, gør noget, *that technologies do not do anything; it is only how they are used* (Ihde, 1990, p. 4). Teknologi kan derfor både virke fremmedgørende, eller teknologi kan udgøre en støtte (Ihde 1990, p. 48). Teknologier er således *multistabile* og kan derfor ikke bare reduceres til de designede funktioner, som de antages at tilgodese (Ihde, 1999, Huniche et al., 2014). Begrebet multistabilitet referer til ideen om, at hvilke som helst teknologier kan have multiple formål og kan være meningsfulde på forskellige måder for forskellige mennesker. Teknologier har derfor også bagsider, noget ukendt, nogle sideeffekter, en kompleksitet, som gør det umuligt at frembringe forudsigelser om, hvorvidt telemedicinsk konsultation fx kan støtte borgeren med KOL i varetagelse af sin egenomsorg.

Min interesse for den postfænomenologiske tilgang blev vakt på et Medical STS-ph.d.-kursus *Introduction to Medical STS: Networks, Embodyment and Biopolitics* udbudt af Københavns Universitet foråret 2015. Her fandt jeg tilgangen yderst relevant for min forskning, da postfænomenologi er optaget af den kropslige indlejring af praksisser med teknologi og retter sit fokus direkte på den betydning, som teknologi har for vores erfaring af verden. Inddragelse af et postfænomenologisk perspektiv gør det således muligt for mig, at jeg kan rette mit fokus direkte på den telemedicinske konsultations betydning for den enkelte borger med KOL og sygeplejerskens erfaring af verden. Verbeek udlægger dette således, at postfænomenologi *do not approach technologies as merely functional and instrumental objects, but as mediators of human experiences and practices* (Verbeek, 2015, p. 190). Ligeledes er det muligt med dette perspektiv at studere telemedicin i termer af relationer i den gensidige konstituering mellem borgeren med KOL, sygeplejersken og det telemedicinske artefakt, hvordan både telemedicin, borgeren med KOL og sygeplejersken får en *konkret betydning igennem de konkrete relationer, der dannes imellem dem* (Huniche et al., 2014, p. 31).

Jeg fastholder subjektivitetsaspektet, da jeg er optaget af den kropslige indlejring af praksisser med teknologi og på den betydning, som telemedicin har for borgerens og sygeplejerskens erfaring af verden. Jeg fravælger således at anvende aktør-netværksteori (ANT) til trods for, at det er den oftest benytte-

de tilgang inden for STS. ANT fravælges imidlertid på baggrund af projektets formål, idet mit ærinde blandt andet er at undersøge, hvordan den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan være til støtte for borgerens egenomsorg og ligeledes hvilken betydning borgeren og sygeplejersken tillægger denne praksis. En distinktion mellem menneske og teknologi er derfor væsentlig for min forskning, da det handler om mennesker med KOL og sygeplejersker, der har kroppe, har sanser, der kan forstå og har erfaringer fra individuelle livsforløb. Jeg er således ikke ude i det ærinde at indfange kompleksitet og dynamik, der kan være forbundet med at få aktører til at virke sammen, som repræsenteret ved ANT. Denne tilgang indebærer, at der ikke skelnes mellem, om mennesket er en aktør eller ej. I en ANT tilgang skal en aktør således ikke forstås som et individ, der rationelt agerer af sig selv, men som en aktør, der får status som aktør via relationen til andre aktører. I en ANT-analyse ville teknologien telemedicin således også indgå som en aktør på lige fod med de menneskelige aktører med henblik på at fremstille *sociale handlinger i netværk eller kæder af relationer* (Huniche et al., 2014), hvilket der afstås fra i nærværende projekt.

Hermeneutik

Udover at undersøge, hvordan borgeren med KOL indgår i relationen til telemedicin i et postfænomenologisk perspektiv, er jeg ligeledes interesseret i at undersøge den telemedicinske konsultation ud fra subjektets synsvinkel (Schraube, 2013). Jeg vil undersøge, hvordan borgeren med KOL og sygeplejersken vurderer telemedicin ift. støtte af borgerens egenomsorgskompetence. og undersøge, hvad der udspiller sig i relationen mellem borgeren og sygeplejersken i den telemedicinske konsultation og hvad der medieres over skærmen. Derfor inddrages ligeledes en hermeneutisk fortolkende tilgang med henblik på at forstå sammenhænge og dagligdagsbetydninger, som kommer til syne i menneskers handlinger og udsagn, når jeg foretager feltobservationer og har interviews med borgeren med KOL og sygeplejersken.

To grundlæggende betragtninger indenfor hermeneutikken er if. Højbjerg (2014), at før forklaring kommer forståelse og fortolkning, samt at studerede aktører og sociale fænomener *er bærere af betydnings- og meningssammenhænge, at det derfor er disse, som skal fortolkes og udlægges i videnskabelig praksis* (p. 289). Både indenfor traditionel og filosofisk hermeneutik, består hermeneutikken af tre de-

le: Forståelse, udlægning og anvendelse. Forståelse er her if. Højbjerg (2014), at noget forstås som noget, idet dette noget skal oversættes eller fortolkes og det skal applikeres til praksis.

Til at forstå og fortolke det 'noget som noget' og oversætte eller fortolke tekst, fx noter fra feltobservationer eller interviews med borgeren eller sygeplejersken, som transskriberes og dermed gøres til tekst, inddrages *den hermeneutiske cirkel*, som er et meget væsentligt og centralt grundprincip indenfor hermeneutikken (Højbjerg, 2014, p. 292). Her henvises til forståelsens cirkularitet, at jeg kun kan forstå det, jeg forsøger at forstå på baggrund af det, jeg allerede forstår (Birkler, 2005). I den hermeneutiske cirkel er kernen forståelse og med den hermeneutiske cirkel forstås vekselvirkningen mellem dele og helhed, sammenhængen mellem de forskellige dele og helheden, der gør det muligt for mig at forstå og fortolke, det jeg ser, hører, læser etc., at der skabes en mening, som kan fremstilles.

Den hermeneutiske cirkel er ikke en humanvidenskabelig metode, der gør det muligt for mig ved hjælp af en fortolkningsteknik, at nå frem til sandhed og forståelse ad metodisk vej. Sådan en metode findes ikke ifølge Gadamer (2005), der ser den hermeneutiske cirkel, som et ontologisk princip.

Den hermeneutiske tilgang er helt essentiel for min forskningsproces, da jeg blandt andet arbejder med interviews. Kvale (1999) påpeger, at *forskningsinterviews er en samtale om den menneskelige livsverden, hvor den mundtlige diskurs er transformeret til tekster, der skal fortolkes* (Kvale, 1999, p. 56). Jeg har indsamlet store mængder af empiri gennem interviews, og her indgår den hermeneutiske tilgang i analyse- og fortolkningsprocessen, i hvilken jeg forsøger at beskrive og fortolke de interviewedes livsverden og skabe mening. Når interviews indgår i forskning, har hermeneutik if. Kvale dobbeltrelevans. Hermeneutik anskueliggør den samtale, der frembringer den tekst, som skal fortolkes og efterfølgende belyser hermeneutikken fortolkningen af de frembragte tekster, som atter fremstår som en konversation med teksten (ibid.).

Ovenfor har jeg redegjort for projektets videnskabsteoretiske ramme, hvilket leder mig videre til i det følgende at redegøre for projektets metode.

Forskningsdesign

Inden for den postfænomenologiske tilgang anvendes ikke en bestemt metode, da forskningsfeltet er for forskelligartet og for kontekstfølsom til, at man kan følge en sådan (Rosenberger et al., 2015). Det er igennem konkrete relationer, at teknologi og menneske får en konkret betydning, hvorfor relationerne er relevante at fokusere på i undersøgelsen af telemedicinsk støtte ift. egenomsorgskompetence. Rosenberger et al. (2015) påpeger dog, at *an essential aspect of postphenomenological perspective is its focus on case studies of concrete human-technology relations to technologies* (p. 26).

Der er således nogle konkrete karakteristiske metodiske tilgange i postfænomenologi:

- Det typiske fokus er at forstå de roller, som teknologien spiller i relationen mellem menneske og verden og på at analysere rollernes implikationer. Det er i konteksten af disse relationer, at teknologier anvendes og fortolkes.

- Postfænomenlogiske studier inkluderer altid empirisk arbejde som en basis for filosofisk refleksion. Formålet med det empiriske arbejde er ikke at udvikle en akkurat beskrivelse af specifikke teknologier, men at undersøge karakteren af de forskellige dimensioner af relationer mellem menneske og teknologier og deres indflydelse på menneskelig praksis og erfaring

- Postfænomenologiske studier undersøger typisk relationer, som opstår rundt om teknologien, hvordan en specifik verden konstitueres ligeså vel som et specifikt subjekt. Ligesom når der organiseres en relation mellem mennesker og deres udvikling, konstituerer teknologier en specifik "objektivitet" på den erfarede verden ligeså vel som en specifik "subjektivitet" ift. menneskets forholden sig til teknologien.

På basis af de tre nævnte elementer foretager postfænomenologiske studier typisk en konceptuel analyse af implikationerne af teknologierne for en eller mere specifik dimension af menneske-verden-relation, som kan være epistemeologisk, politisk, æstetisk, etisk, metafysisk etc. Det centrale spørgsmål

er, hvordan teknologier hjælper med at skabe viden, politik etc. (Rosenberger et al., 2015, p. 31).

I min undersøgelse af, hvordan telemedicinsk konsultation som samtale over skærm uden monitorering kan bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med KOL til at varetage egenomsorg, indgår disse ovenstående fælles metodiske tilgange. Mit fokus retter sig både mod at forstå den rolle, som skærmen spiller i relationen mellem borger og sygeplejerske samt at analysere på, hvilke implikationer det får for borgerens egenomsorgskompetence, at sygeplejerske og borger ikke fysisk sidder overfor hinanden. Og ud fra disse overordnede tre tilgange skaber jeg således viden, der kan indgå i fx politiske beslutningsprocesser omkring implementering af telemedicin.

Casestudie

I projektet anvender jeg et casestudie, som er et essentielt aspekt i det postfænomenologiske perspektiv, idet fokus er på casestudier af konkrete menneske-teknologi relationer til teknologier. I kapitel 5 redegør jeg for selve min empiriske case, som udspiller sig i XX kommune. I det følgende argumenterer jeg imidlertid for casestudiets relevans.

I den postfænomenologiske tilgang er casestudier det primære omdrejningspunkt ift. demonstration af værdi med hensyn til igangværende interdisciplinære drøftelser relateret til design, policy, videnskabelige undersøgelser etc. (Rosenberger et al., 2015, p. 32). Casestudier er på samme tid laboratorier, indenfor hvilke postfænomenologiske ideer høres og redefineres (ibid.). Valget af et casestudie er således naturligt, idet jeg metodisk henter inspiration i postfænomenologien.

Valget af casestudie er imidlertid også relevant for min forskning, fordi det blandt andet har et fleksibelt design (Ramian, 2012). Liamputtong (2013) siger således, at *casestudies in qualitative research are a typical way of recording and presenting ethnographic information. In this technique, in-depth information about a case of interest is collected using a range of techniques, and then woven together to form an in-depth, contextualized and detailed whole* (p. 95). Det har således relevans for min forskningsproces, at jeg anvender casestudie, da det at få indblik i, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af egenomsorgskompetence hos

borgeren med KOL, kræver adgang til flere datakilder og dermed også mulighed for at indsamle empiri gennem forskellige indsamlingsmetoder.

Casestudiet er således centralt for min tilgang i mit projekt, da det ikke er meningsfuldt at studere telemedicin løsrevet fra den kontekst eller den hverdag, som telemedicinsk støtte til borgerens kompetence til egenomsorg udspiller sig i. Min case er XX kommunes initiativ ift. at tilbyde telemedicinsk konsultation til borgere med svær og meget svær KOL, som jeg vil redegøre for i kapitel 5. Den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorgskompetence medieres over skærm, men det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, kan ikke forstås løsrevet fra konteksten. Politiske beslutninger, kommunale strategier, netforbindelse etc. er en del af den kontekst, som influerer på borgerens adgang til telemedicinsk støtte ift. egenomsorgskompetence. Som Thualagant udtrykker det, så repræsenterer den viden, der genereres via et casestudie *en praktisk viden, som er forsøgsvis […] og denne viden kan ikke tilbyde endegyldige svar* (2016, p. 319). Mit ærinde med min forskning er ikke og kan ikke komme med endegyldige svar på, hvordan eller hvorvidt telemedicinsk konsultation kan støtte til egenomsorgskompetence hos borgeren med KOL. I stedet kan metoden, som Thualagant udtrykker det, *tilbyde nye forståelser, som yderligere kan befordre en perspektivering af en problemstilling* (ibid., p. 219).

Min fremstilling og præsentation af casen har været under udarbejdelse undervejs i forskningsprocessen ud fra feltobservationer, der er foretaget hjemme hos borgeren og i call-centeret, fra interviews med borgere og konsultationssygeplejersker, fra uformelle samtaler under kørsel til netværksmøder og konferencer, billedmateriale, dokumenter og mailkorrespondancer. Jeg har forsøgt at begrebsliggøre mine oplevelser og observationer fra mit feltstudie i udarbejdelse af casen. If. Thualagant (2016) kan et casestudie karakteriseres som en slags historiefortælling, og videre at vejen til at nå frem til det, der var hensigten med selve casestudiet, bygger på en hermeneutisk proces (p. 326). Fortællingen indeholder således *an author* (Mol, 2008) og er derfor ikke en neutral fortælling. Udarbejdelsen af casen har været styret og guidet af min forskningsmæssige interesse ift. borgeren med KOL, der anvender telemedicin, hvordan denne praksis kan støtte til egenomsorgskompetence. Jeg har således også helt overordnet været styret af en nysgerrighed ift. både et *hvem, hvad, hvor, hvilke og hvordan.* Ramian (2012) taler om den *nysgerrige kreativitet* (p. 36), der omhandler ivrigheden med konstant at indhente mere viden og få

forståelse for sammenhænge i konteksten. Nysgerrighed er imidlertid ikke tilstrækkeligt i casestudiet, men som forsker skal jeg ligeledes være analytisk og skeptisk i erkendelsesprocessen (ibid.).

Jeg er således bevidst om, at både min bevidsthed og det ubevidste indgår i tænkningen, i de mentale processer, der forsøger at forstå eller kategorisere de oplevelser, jeg har haft, når jeg har opholdt mig i feltet. Hvorfor er det lige disse valg af nedslagspunkter, jeg har foretaget? Og hvilken fare kan der ligge i dette? Min egen subjektivitet som forsker vil og kan ikke andet end influere på casens afgrænsning og kontekst, hvorfor man med rette kan kritisere mit casestudie for at være et produkt af mine valg, at jeg overser noget, som andre udstyret med en anden andre forskersubjektivitet ville få øje på.

Casestudiet har relevans, da casestudiet har til hensigt at forstå et fænomen i dets kontekst og ikke blot til hensigt at fokusere på fænomenet som værende noget løsrevet. Thualagant udlægger det således, *at casestudier er et oplagt valg, når formålet er at undersøge sammenhænge, der udgør et særligt fænomen i praksis* (2016, p. 318). Fænomenet egenomsorgskompetence ift. telemedicin hos borgeren med KOL udspiller sig i sammenhænge eller i et spænd, der påvirkes både ud fra et politisk, regionalt og kommunalt niveau i form af dokumenter og strategier og i det helt konkrete niveau på udførselsplanet. Her har jeg ikke blot fokus på borgeren med KOL, der sidder i hjemmet foran computeren eller sygeplejersken ditto i call-centeret, men også fokus på hele processen, fra beslutningsgrundlaget for udvælgelse af borgeren, hjemmebesøg, opsætning etc. Kort sagt vil jeg udforske fænomenet med henblik på at forstå det ud fra konteksten, ud fra et meso-, et meta- og konkret niveau. Ramian udtrykker det således, at casestudiet er *en strategi til empirisk udforskning af et udvalgt nutidigt fænomen i dets naturlige sammenhæng ved anvendelse af forskellige datakilder* (Ramian, 2012 p. 16).

Feltobservationsstudie - etnografisk feltarbejde

Mit projekt er designet som et etnografisk studie, da det empiriske grundlag baserer sig på observationsstudier og kvalitative interviews (Spradley, 1979). Projektet orienterer sig imod mikroprocesser i det sociale liv i særlige sociale situationer, der former studiet af støtte til egenomsorgskompetence. Kompetence kan if. Clematide (2002) aldrig være andet end situeret, og den individu-

elle kompetence synliggøres gennem sproganvendelse og mønstre i den konkrete sociale praksis. Kompetence til egenomsorg kommer således til udtryk i tale og handling hos borgeren med KOL, hvorfor fænomener, der er knyttet til kompetence til egenomsorg, må udforskes i de kontekster, som de antages at være til stede i; hjemme hos borgeren med KOL, der anvender telemedicin. Projektet orienterer sig endvidere imod forklaringer på makroniveau, idet jeg er interesseret i at undersøge, hvordan interaktioner og sammenhænge er formet og begrænset af de strukturer, som den telemedicinske praksis udspiller sig i og som former situationen. Viden skabes sammen med aktørerne i praksis, således at der løbende reflekteres kritisk over teori og praksis. I samspillet med aktørerne indgår jeg som medskaber af viden om forskningsfeltet, hvordan støtte til egenomsorgskompetence udspiller sig. Udover dokumentanalyse vil det empiriske materiale indsamles gennem kulturelle udledninger fra tre kilder: Hvad aktørerne siger, hvordan aktørerne agerer og ud fra de artefakter, som aktørerne anvender (Spradley, 1979, 1980).

I bestræbelsen på at fremanalysere den særlige kontekst, hvori de telemedicinske konsultationer udspiller sig, præsenterer jeg her nogle feltnoter fra en feltobservation, som jeg foretog på et kommunalt KOL skolehold.

Følgende er notater fra feltobservation på en KOL-skole. Her er ca. 25 borgere med svær og meget svær KOL samlet til denne dags gruppeundervisning, som omhandler ernæring. Ernæring er én af indsatsområderne for borgere med KOL, da mange er udfordret på både underernæring og manglende appetit. At fordøje maden kræver ilt, og mange har følelsen af ikke at have luft nok til at fordøje maden og bliver derfor småt-spisende, som igen bevirker, at de tærer på deres eget vævsprotein, herunder mave- og respirationsmuskler med en ond cirkel som følge.

Deltagerne placerer sig ved bordene, de skænker kaffe op, begynder at spise en bolle med skinke og småsludrer lidt med hinanden. Sygeplejersken afbryder dem og siger: "I dag skal I placeres ift. jeres BMI". Hun siger deres navne og henviser dem til et af de fire borde afhængig af deres BMI. Nogen ved ikke, hvad BMI går ud på og sygeplejersken fortæller lidt om fænomenet og siger, at det ikke rigtigt har nogen betydning og skal tages med et gran salt. "Hvis man altid har haft et højt BMI fra ungdommen af, kan og skal man nødvendigvis ikke have et lavt BMI som ældre". Hun siger videre, at KOL-patienter skal passe på med ikke at tabe sig, fordi deres immunforsvar og deres muskler har brug for protein. Omdrejningspunktet for undervisningen er protein, og hun bruger billeder som biler og brændstoftyper og fortæller, at det ikke er ligegyldigt, hvad vi fylder på bilen. Hun understreger vigtigheden

af indtaget af protein, at det er byggestene i kroppen ift. opretholdelse af immunforsvaret og for musklerne - "også musklerne, som vi trækker vejret med". Undervisningen er opdelt i fire trin, og deltagerne har som forberedelse til dagen noteret gårsdagens måltider ned. Med udgangspunkt i noget udleveret materiale, som viser oversigt over proteinkilder og mængde, skal alle nu beregne, hvor meget protein de har indtaget i gårsdagens mad og lægge tallene sammen. Kun én af deltagerne har fået dækket dagens behov, de øvrige kun halvdelen og et par ældre damer drøfter indbyrdes deres bekymring over, at de har fået så lidt protein, men at det nok var bedre dagen før. I undervisningens fjerde trin skal deltagerne komme med forslag til optimering af proteinindtag ud fra det udleverede materiale. Men tiden er gået og sygeplejersken orienterer om proteinberigelse og om proteindrikke, der kan købes på apoteket. En kvinde påpeger, at de er meget dyre og nogle af deltagerne begynder at tale om priser og tilskudsordninger. En dame siger, at 300 kr. for proteindrik er mange penge og at det smager rigtig grimt. Deltagerne udveksler erfaringer om smage og drøfter proteinpulver til berigelse af maden, som kan købes i sportsforretninger. Sygeplejersken siger, at de er ikke gode, fordi de er baseret på soyaprotein, at de skal kigge på papiret og se hvor meget protein fra soya fylder på en tallerken. Sygeplejersken forslår skyr eller græsk yoghurt, og en af de øvrige sygeplejersker fra KOL-skolen orienterer deltagerne om, at der er en ny sending smagsprøver på vej fra Arla, når de skal træne næste gang (Feltnoter, KOL-skole).

Den ovenfor præsenterede feltobservation er et eksempel på min metode, hvordan jeg fremskriver mine feltnoter. Feltobservationen illustrerer, hvordan undervisning til borgere med KOL kan udspille sig på et traditionelt KOL-skolehold til støtte af borgerens egenomsorgskompetence. Her bliver jeg opmærksom på, at det primært er det medicinske paradigme, der dominerer i den sundhedsfremmende indsats, når borgerne undervises i sufficient ernæring med et særligt fokus på indtagelse af tilstrækkeligt protein. Jeg bemærker, at borgerne med KOL både udstilles og kategoriseres, når de placeres ved bordene i undervisningslokalet ud fra det medicinske paradigme, Body Mass Index (BMI). Jeg observerer endvidere, at det er sygeplejersken, der definerer det indholdsmæssige i undervisningen, der skal støtte borgerens egenomsorgskompetence, et indhold, der primært tager afsæt inden for den biomedicinske viden. Borgerens hverdagsliv er imidlertid planlagt at skulle inddrages i undervisningen i form af dagbogsnotater, som borgeren har nedfældet om gårsdagens indtag af ernæring. Jeg ser imidlertid, hvordan tidspres forhindrer sygeplejersken i at gennemføre den planlagte undervisning og inddrage borgerens hverdagsliv, således at borgeren får mulighed for at forholde sig til sine måltider, der er nedfældet. Borgeren får dermed ikke indblik i og rådgivning om, hvilke ændringer borgeren kan foretage i måltidernes sammensætning til fremme af det daglige proteinindtag. Anbefalingen til optimering af protein-

indtag hentes derimod fra det medicinske paradigme, når sygeplejerskens anbefaler proteindrikke, der kan købes på et apotek.

En enkelt dags feltobservation siger ikke noget om tilrettelæggelsen og afviklingen af et helt KOL-skole uddannelsesforløb. Mit ærinde er heller ikke, at jeg vil foretage en sammenligning mellem henholdsvis støtte af kompetencer til egenomsorg på et traditionelt KOL-skoleforløb kontra konsultation via telemedicin. Min tilgang til forskningen er imidlertid begyndt med en naiv uvidenhed, idet informanterne definerer, hvad der er væsentligt og informanterne definerer sig selv. Nærværende feltobservationen får således den betydning for min videre forskningsproces, at den kvalificerer min måde at arbejde på, idet den skærper mit blik på det, der udspiller sig i den sundhedsfremmende praksis, i hvilken den KOL syge borger skal støttes til at tage vare på sin egenomsorg.

Indsamling af empiri

Når jeg vælger at indsamle empiri gennem etnografisk feltarbejde i den kontekst, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering udspiller sig i, er det fordi metoden blandt andet gør det muligt for mig, at jeg ved min tilstedeværelse får indblik i den virkelighed, som jeg undersøger. Etnografisk feltarbejde er en undersøgelsesmetode, der fokuserer på et videnskabeligt studie af en gruppe menneskers levede kultur (Willis et al., 2013). Med reference til Malinowski (1922, 1969), der anses for at være foregangsmanden bag etnografisk feltforskning, påpeger Willis et al. (2013), at '*the final goal of which the ethnographer should never lose sight … is briefly to grasp the natives´ point of view, his relation to life, and to realize his vision of his world*' (p. 87).

Som forsker er jeg således i dialog med dem, jeg udforsker og betragter ikke mig selv som en, der står udenfor og betragter de udforskede udefra og ind, som nogle objekter, jeg er i stand til at fremkomme med sand viden om. Når jeg således vælger at foretage et etnografisk studie, er det for at lære af de mennesker, som jeg observerer i feltet og ikke for at studere dem. Med reference til Spradley (1979) er informanterne således *teachers for the ethnographer* (p. 25) idet de involverede aktører i feltet, som jeg undersøger, er *native speakers, speak in their own language,* og de er *a source of information* (Spradley, 1979, p. 25). Det er derfor ikke mig som forsker, der skal stille dagsordenen for, hvad der

er vigtigt, hvad mine forudfattede meninger er og hvilke hypoteser, der skal testes.

Jeg udarbejder som anbefalet af Spradley (1979), en *ethnographic record* (p. 69). En samling bestående af feltnoter, lydfiler, billeder, artefakter etc., som dokumenterer feltet, som jeg studerer og som jeg vil lære af. At anvende etnografisk feltarbejde giver mig mulighed for at få indsigt i det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation på forskellige måder og undersøge telemedicins indflydelse på den menneskelige praksis og erfaring, hvordan telemedicin indgår i konkrete relationer i hverdagen ift. støtte af den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg.

Som anbefalet af Spradley (1979) foretager jeg som etnograf kulturelle udledninger fra tre kilder: 1. ud fra hvad folk siger 2. ud fra hvordan folk agerer og 3. ud fra de artefakter, som mennesket bruger. Sammen leder de mig som forsker frem til en adækvat kulturel beskrivelse (p. 8). Udover at jeg foretager kvalitative interviews med borgere med KOL og sygeplejersker for at få indblik i deres livsverden (se senere), så inviterer feltarbejdet ligeledes til at foretage uformelle samtaler, der opstår sporadisk under feltarbejdet, som kvalificerer observationerne. Under feltarbejdet noterer jeg således observationer, hvad der fremtræder og er synligt under fx den telemedicinske konsultation, hvad der udspiller sig, hvordan sygeplejersken eller borgeren gør, hvad de siger, hvordan de ser ud etc.

Min deltagelse er moderat deltagelse, idet jeg som observatør forsøger at vedligeholde en balance mellem at være en insider og en outsider imellem deltagelse og observation (Spradley, 1980). Udfordringen som deltagende observatør består i, at jeg skal oparbejde *explicit awareness*. Det vil sige, at jeg skal forsøge at blive udtrykkeligt opmærksom på alt det, som jeg normalt udelukker for ikke at blive overbelastet af indtryk, når jeg færdes mellem mennesker (Spradley, 1980 p. 55). Heri ligger der en udfordring, som omhandler overvindelse af års oparbejdet evne til at være selektiv uopmærksom til nu at skulle være opmærksom på noget, jeg normalt holder ude. Det vil sige, at jeg som observatør skal have alle mine sanser åbne for alle de indtryk, der optræder, mens jeg sidder i feltet. En anden udfordring består i at anvende en *wide-angel lens* og observere de tavse kulturelle regler (ibid., p. 56). Her skriver jeg det ned, som umiddelbart kan virke trivielt, fordi et vidt observationsfokus og

dermed min opmærksomhed på trivialiteter, fx lyde og atmosfære, kan lede mig frem til nogle af de mest vigtige data.

Under observationsprocessen gør jeg både insider- og outsider-erfaringer på samme tid (Spradley, 1980). At foretage deltagende observationsstudier indebærer, at jeg kan veksle mellem insider- og outsider-erfaringer og kan have begge i spil på en gang. At jeg kan veksle imellem både at være en del af den konkrete sociale situation og ligeledes kunne anskue den sociale situation som et objekt. I nogle tilfælde kan det være, at jeg pludselig opdager, at jeg reagerer som en ligeværdig deltager uden at observere som en outsider. I andre tilfælde finder jeg måske en observationspost og bliver løsrevet.

Ud over feltobservationer i call-centeret og hjemme hos borgeren med KOL, supplerer jeg endvidere med semistrukturerede interviews med borgere med KOL og sundhedsprofessionelle samt forsøger at genkalde de sporadiske samtaler, der forekommer under feltobservationerne.

Semistrukturerede interviews

Når jeg foretager kvalitative interviews er de tilrettelagt som semistrukturede interviews, da sådanne interviews fungerer som en god ramme for denne undersøgelse. Her kan jeg som forsker tilpasse mit dybdegående interview til det særlige behov, jeg har for min undersøgelse (Serry et al., 2013). Interviewet er således semistruktureret, idet indholdet i interviewguiden indeholder forskellige spørgsmålstyper som fx åbne introducerende spørgsmål, konkrete og direkte spørgsmål og specifikke spørgsmål, som guider mig i interviewet, men som også tillader spontanitet (Tanggaard et al. (2010). Jeg anvender en lav struktureringsgrad, fordi det er en respektfuld tilgang til at forstå de interviewedes definition af virkeligheden og dermed få indblik i de interviewedes livsverden, hvordan de vurderer telemedicin som en støtte i deres hverdag. Serry et al. (2013) påpeger, at et dybdeinterview på mange måder er lig med konversation, fordi det involverer to parter, som gensidigt observerer og overholder almindeligt accepterede regler for verbal udveksling. Når jeg foretager interview med borgeren med KOL eller med sygeplejersken, er der imidlertid tale om en *special conversation* (ibid., p. 40), en særlig form for konversation, idet jeg som forsker lytter til, hvad de interviewede fortæller om deres levede erfaring med anvendelsen af telemedicin, hvilken betydning de til-

lægger den i deres hverdag. Som påpeget af Tanggaard et al. (2010) får jeg som forsker indsigt i de interviewedes oplevelser og perspektiver, idet de anvender deres egne ord om deres hverdag med KOL og telemedicin.

Jeg har således udformet en interviewguide (se bilag 2), hvoraf det fremgår, at jeg blandt andet indleder med small-talk med borgeren og derved medvirker til, at situationen skal være afslappet. Borgere med KOL i svær og meget svær grad bliver forpustede af at tale (taledyspnø), hvorfor jeg gør opmærksom på, at borgeren må styre samtalen og sige fra. Da jeg gerne vil have borgerens subjektive erfaringer med anvendelsen af telemedicin, hvordan de vurderer dette tilbud i deres hverdag, så er jeg klar over, at jeg står med en udfordring her, da borgere med svær KOL er bedst tjent med at besvare spørgsmål med et ja eller et nej, da de simpelthen mangler luft til at komme med længere udredninger eller forklaringer. Så når jeg indleder interviewet med et åbent spørgsmål som fx: "*Kunne du ikke fortælle lidt om telemedicin – hvad gør det for dig i din hverdag?",* så er det ud fra intentionen om, at borgeren stiller dagsordenen for samtalens indhold. Men jeg er samtidig opmærksom på, at det vil kræve ilt og kan være forbundet med både negative og positive følelser at tale om sygdom og udfordringer, hvilket igen kræver mere ilt. Lange udtrættende interviews er ligeledes en udfordring, hvorfor interviewet er placeret indenfor en fast tidsramme af 20 minutter. Her opfordres borgeren til at stå for pauser eller selv sige stop. At interviewet kun kan være af så kort varighed, indvirker på interviewets kvalitative indhold og den indsigt jeg kan få, ift. hvordan borgeren vurderer telemedicinsk konsultation som en støtte til egenomsorgskompetence. Her supplerer jeg min undersøgelses kvalitative indhold med interview af sygeplejerskerne, hvordan de vurderer, at telemedicin kan støtte borgerens egenomsorgskompetence, da de har et kendskab til og en fortrolighed med borgeren, som er udviklet over lang tid. Og de har ligeledes observeret, hvordan telemedicin har indvirket på borgernes håndtering af deres hverdagsliv. Det er således ikke kun borgerens livsverdensperspektiv, jeg forholder mig til i analyserne, men også sygplejerskens vurdering af borgerens egenomsorgskompetence, som er ud fra hendes livsverdensperspektiv.

I det følgende afsnit redegør jeg indledningsvist for de overvejelser, der ligger til grund for etableringen af konkrete kontakter til det empiriske felt.

Forskersituering

Med hensyn til min egen forskersituering er jeg bevidst om, at jeg som deltagende observatør er nødt til at øge min introspektion og anskue mig selv som et forskningsinstrument (Spradley, 1980). Introspektion beriger de data, som jeg indsamler gennem deltagende observation, og jeg anskuer således mig selv både som et undersøgelses- og et arbejdsredskab i forskningsprocessen. Jeg har således overvejelser, der går på inspektion af min egen baggrund, da min subjektivitet og livshistorie altid vil influere på oplevelser af de interagerende processer med deltagerne i feltet. Jeg er oprindeligt sygeplejerske, og det påvirker mig ift. det, som jeg får øje på, og min tilstedeværelse influerer ligeledes på samspillet i og med feltet. Jeg kan ikke benægte min egen væren i feltet, mit køn, alder, baggrund og denne væren er med til at forme fortolkningen af det, som jeg observerer i feltet. I det følgende vil jeg uddybe mine refleksioner over min forskersituering i feltet.

Min professionelle baggrund

Et sted at lægge ud med er at foretage en introspektion og reflektere over, hvad jeg bærer med mig i min forforståelse, hvilken position, jeg anskuer problemfeltet ud fra. Jeg vil således redegøre for og reflektere over min egen baggrund som uddannet sygeplejerske anno 1986 og dermed den generalistuddannelsestænkning, jeg oprindelig er præget af. I mine refleksioner vil endvidere mine mange år i underviserfeltet som lektor på grunduddannelsen og de kliniske kontakter, jeg har haft via den vej, indgå i de overvejelser, der må tænkes ind som medspillende faktorer, når jeg observerer i feltet.

Jeg er uddannet efter Anordning om sygeplejerskeuddannelsen nr. 31 af 29. januar 1979. En sygeplejerskeuddannelse, der var blevet til på baggrund af et opgør med naturvidenskaben, at den ikke havde svaret på alt og ud fra en sundhedspolitisk strategi: Sundhed for alle i år 2000, som indebar at sundhedsvæsenet skulle ligge så tæt på borgeren som muligt (Bagger, 2000). Jeg er skolet i at anvende sygeplejemodellen 'Sygeplejeprocessen', en fire-trins sygeplejeproces med fokus på dataindsamling, planlægning, udførelse og evaluering. Det betyder, at en diagnose ikke bare stilles i en biomedicinsk forstand, men der indgår ligeledes data om livsstil, familierelationer, job- og boligforhold etc. Denne skoling er væsentlig at tænke ind i de observationer, jeg gør

mig i feltet og kan bidrage til, at jeg får flere nuancer med i mine observationer. Den centrale kritik af sygeplejeprocessen er imidlertid, at den er dybt præget af nøjagtig samme mål-middel-rationalitet, som naturvidenskaben tillægges (ibid.), hvorfor det er væsentligt at reflektere kritisk over mine egne personlige tanker og observationer i konkrete settings. Der kan simpelthen være noget, som jeg får øje på på en særlig måde, som kan være yderst centralt i forskningsprocessen ift. det, der udspiller sig i konkrete samspil mellem KOL-borgeren og den sundhedsprofessionelle. Det er derfor ligeledes væsentligt at inddrage empiriske data, der vedrører de sundhedsprofessionelles formelle uddannelse i analyser af det, der udspiller sig mellem sygeplejersken og borgeren med KOL.

Mit sygeplejefaglige virke i praksis har ikke udspillet sig inden for sygdomsfeltet KOL, men jeg har arbejdet i klinisk praksis indenfor det gynækologiske speciale. Her har jeg mødt patienter, der også led af andre sygdomme og dermed også af KOL. Jeg har endvidere mødt patienten med KOL gennem diverse kliniske eksamener igennem mine mange år som underviser på sygeplejerskeuddannelsen. Et billede har særligt fæstnet sig fra mit kliniske arbejdsliv:

En ældre, meget mager, skrøbelig kvinde med mange blå mærker, grundet behandling med Prednison, blev akut dårlig. Hun fik målt en arteriel blodprøve af den tilkaldte anæstesilæge, som forventeligt viste meget lav ilt og meget høj kuldioxid og resulterede i øget ordination af medicin og iltbehandling. Det gjorde et vist indtryk på mig at se hende afmontere iltslange for at gå op i opholdstuen for at ryge. Hun måtte give op halvvejs, gasblå i hovedet, og jeg hjalp hende ind på stuen og påmonterede hendes ilt igen. 20 minutter senere observerer jeg, at hun har afmonteret iltslangen igen og langsomt bevæger sig op i rygerummet støttende sig til stålborde og vasketøjskurve. Jeg blev meget overrasket over kvindens viljestyrke, men også over, at cigaretter kan medføre en sådan craving.

Igennem mange år har jeg på forskellig vis opnået en stor viden om kronisk sygdom, specielt inden for KOL og den teknologiske udvikling ift. telemedicin og de nye udfordringer, der både relaterer sig til den enkelte kronisk syge patient, der nu skal indtage en ny rolle og selv skal varetage egne observationer, pleje og behandling, men ligeledes for de sundhedsprofessionelle, der udfordres både på samarbejdet med patienten, med hinanden og med kolleger på tværs af sektorer etc. (Bagger et al., 2013).

I 2014 gennemførte vi et projekt om KOL i samarbejde mellem University College Sjælland[20] og Roskilde Universitet. Forskningsprojektet var bestilt af Region Sjællands nyoprettede KOL Kompetencecenter (KKC), der ønskede at undersøge den sammenhængende indsats for KOL-patienten med særligt fokus på velfærdsteknologiske løsninger[21] (Andreasen et al., 2015). En af KOL kompetencecenters formål er blandt andet at bistå KOL-patienten med rådgivning ift. dennes sygdom, hvorfor der er etableret en teknologi: 'Rådgivningstelefonen'. Den er bemandet i tidsrummet 8.00-15.00 og her sidder en KOL-ekspertsygeplejerske i den anden ende og kan besvare de spørgsmål, som patienten med KOL måtte have. Kvaliteten af denne teknologi ønsker KKC undersøgt, også ift. hvilke ønsker og forventninger KOL-patienterne kunne have ift. Rådgivningstelefonen, hvad den skulle kunne, for at den kunne fremme kvaliteten for KOL patienten. Projektet har således særligt fokus på KOL-patientens og sundhedspersonalets oplevelse af kvalitet og kompetencer. I analysen indgår interviews med sytten borgere med KOL, der beskriver deres hverdagserfaringer med KOL og deres oplevelser af kvalitet i behandling og i de sammenhængende forløb mellem sektorer. Her fremgår det, at det at kunne trække vejret står som noget helt centralt ift. oplevelse af kvalitet i deres dagligdag. Kun få af de interviewede kan sætte ord på, hvad der udover at have tilstrækkelig ilt, kædes sammen med kvalitet. Dette kan skyldes, at dagligdagen er styret af sygdommen, at alt handler om at have ilt nok til de mest basale ting som fx spisning, således at borgeren med KOL fravælger deltagelse i fx sociale aktiviteter på grund af angst for pludselig indsættende åndenød, panik og dødsangst. At borgeren afstår fra at tage del i sociale aktiviteter kan ligeledes bero på både egen, men også på omgivelsernes uvidenhed om sygdommen, at de ikke formår at agere korrekt, hvis iltmangel opstår akut. Skyldfølelse, flovhed, en erfaring af at fremstå som anderledes, andres medlidenhed og dermed en fornemmelse af at føle sig udstillet i sin afmagt, når og hvis åndenød opstår akut, gør ligeledes, at borgeren med KOL fravælger aktiviteter udenfor hjemmet og isolerer sig (Andreasen et al., 2015, Dræbel et al., 2015).

[20] Nu kaldet Professionshøjskolen Absalon

[21] Samarbejdsprojektet er en del af projektet 'Læring uden grænser' støttet af EU's Regionalfond og det FIVU-støttede innovationsprojekt "Sammenhæng i sundhed". Projektsamarbejdet supplerer dermed de afdækkende og udviklende aktiviteter, der er forankret direkte under KOL-Kompetencecenteret, og har særligt fokus på KOL-patientens og sundhedspersonalets oplevelse af kvalitet og kompetencer (Andreasen et al., 2015).

Som det fremgår af ovenstående, har mit kendskab til feltet i årene frem til 2014 hovedsageligt været indhentet gennem bøger, konferencer, forskningsmæssige opgaver, sporadiske eksamener o.l. Deltagelse i fx projektsamarbejdet med mellem RUC, UCSJ og KKC, relevante konferencer og medlemskab af relevante foreninger som fx lunge.dk, Facebook-grupper for borgere med KOL samt diverse relevante velfærdsteknologiske netværk nationalt og internationalt, har givet mig rig mulighed for at netværke og få etableret kontakter til gatekeepers for kommende empirifelter.

Min videns- eller forståelseshorisont, som jeg indledningsvist er gået til feltet med, er således blevet udvidet. Qua min særlige position som sundhedsfaglig i et sygdomsfelt, i hvilket borgeren med KOL i stigende grad skal medinddrages og tage ansvar for håndteringen af sin sundhed og sygdom gennem anvendelse af telemedicin, har jeg på den måde fået en øget indsigt i og forståelse for den KOL-syge borgers hverdagsliv og de særlige udfordringer, der er forbundet med sygdommen, som udspiller sig. Min forståelseshorisont er således blevet øget, og gennem det store etablerede netværk har jeg mulighed for at blive encoultered ift. den telemedicinske del (Spradley, 1979).

Spradley (1980) påpeger, at det forholder sig således, at jo mere man ved noget om en situation som en almindelig deltager, des vanskeligere er det at studere det som en etnograf. Jo mindre familiær man derimod er med en social situation, des mere er man i stand til at se de tavse kulturelle regler (ibid.). Jeg er familiær med feltet, har viden om hvilke udfordringer, der kan være forbundet med at være KOL-syg og jeg er familiær med sygeplejerskens rolle ift. at bistå borgeren i håndtering af sygdommen. Jeg er imidlertid ikke familiær med anvendelse af telemedicin i sygeplejen, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Når jeg foretager feltobservationer her, er jeg således på en måde ikke en almindelig deltager i feltet, og det kan if. Spradley gøre mig i stand til at se tavse kulturelle regler, der optræder i feltet.

Det kan imidlertid også være forbundet med nogle udfordringer at observere det særlige, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, fordi den telemedicinske praksis er ny for mig. Det kan være ekstra udfordrende som observatør at holde alle sanser åbne og have opmærksomhed på det umiddelbare trivielle, på lyde og atmosfære, der optræder, mens jeg sidder i feltet. Her kan jeg selektivt holde noget ude og henfalde til at tage tavse kulturelle regler

for givet, fx hvad det vil sige at være KOL-syg eller hvad sygepleje til den KOL-syge indebærer. Dermed kan jeg, mere eller mindre ubevidst, være selektiv i min opmærksomhed, når jeg observerer og forsøger at indfange og forstå, det der udspiller sig i den telemedicinske konsultation.

I det følgende vil jeg redegøre for min forskningsproces, hvordan empirien er blevet indsamlet via feltobservationsstudier og interviews.

Kapitel 5 - Det empiriske felt

Introduktion

Designet beskrives i sin helhed, og der redegøres for de enkelte dele i studiet, hvordan og på hvilken baggrund deltagerne er blevet inkluderet eller ekskluderet. I afsnittet redegøres endvidere for etiske overvejelser samt en beskrivelse for, hvordan projektets analyser er grebet an.

Indledningsvist vil jeg imidlertid først uddybe min vej ind i forskningsfeltet, hvad der er gået forud for etablering af empiriaftaler. Her vil jeg blandt andet berøre min deltagelse i et borgermøde afholdt for multisyge borgere i en af landets regioner, min deltagelse i netværk og feltobservationer på en KOL-skole. Dette er væsentligt at redegøre for her, da erfaringer fra de respektive steder har flyttet mine grænser og perspektiver og har således udvidet min forståelseshorisont, som vil influere på og kvalificere mine videre observationer.

Borgermøde

Det var rent tilfældigt, at jeg læste i en lokalavis og herigennem erfarede, at en af landets regioner havde indkaldt til et borgermøde, der omhandlede patienter, der lever med multisygdomme[22]. Mødets omdrejningspunkt var, at man ville høre borgerne, fordi de ved, hvad det vil sige at være syg. Man ville derfor tage dem med på råd og fremme partnerskabet med patienten med det formål at blive bedre til at behandle patienterne (ANONYM). Jeg fandt indkaldelsen interessant og yderst relevant, idet jeg kunne møde både patienter og politikere. Ved tilmeldingen orienterede jeg sekretariatet om, at jeg var ph.d.-studerende på RUC, hvad der optog mig, den foreløbige titel på ph.d.-projektet, at jeg var i den afsøgende fase, og hvordan jeg vurderede dette møde som en enestående mulighed for at få indblik i feltet. De etiske overvejelser om anonymisering ift. skriftlig og mundtlig formidling af projektets resultater gjorde jeg ligeledes opmærksom på (se bilag 3).

Følgende er feltnoter fra et regionalt borgermøde

[22] Kronisk syge patienter har ofte mere end 1 kronisk sygdom (Frøhlich et al., 2017).

Vi sidder omkring 25 mennesker i salen, hvoraf halvdelen er politikkere, teknologifolk og journalister. Derudover er der nogle servicemedarbejdere og vi er nogle forskere tilstede. Mødet kræver tilmelding og på antallet af bestilt forplejning, ser det ud som om, at der forventes deltagelse af 50-75 mennesker. Den sparsomme annoncering af mødet påtales, og en deltager siger, at man burde have sendt indbydelsen ud til patientforeningerne. Det første oplæg er ved en direktør fra et af regionens sygehuse. Han taler om den stigende forekomst af multisyge ældre patienter i regionen. I sin redegørelse for stigningen i livsstilssygdomme, nævner han KOL og KRAM-faktorerne og i en powerpoint understøtter han problematikken med et billede af menneskets evolution, som illustrerer udviklingen 'fra menneske til et svin'. Han fortæller endvidere, at "vi skal blive bedre til at lytte til patienten og gøre vejen nemmere for dem" og han afslutter sit oplæg med en powerpoint af en svært overvægtig kvinde tillige med en graf over udviklingen af diabetes over tid. En yngre kvinde med diabetes fortæller mig, at hun "er vant til at blive italesat så fordomsfuldt, men man lærer at sortere det fra". Da oplæggene er overstået, rejser en mand sig op blandt tilhørerne og tager ordet. Han fortæller om sit formål med at komme denne eftermiddag. Han er så træt af regionen, og han bander og råber ud i salen, at han har tabt hele sin tilværelse. At han er gledet fra beskæftigelse over på kontanthjælp og har 5000 kr. til at leve for om måneden, fordi han ikke kan få sygedagpenge, da de ikke kan finde ud af, hvad han fejler. Lungerne er hans største problem, men de kan ikke finde ud af, hvad han fejler, men henviser til hans vægt. Hans egen læge spørger ham, hvad han vil have, at han skal undersøge ham for. Han råber ud i salen, at han er så træt af det her system, at han ikke ved, hvordan han skal råbe regionen op. På vej ud af lokalet henviser han til Krudttønden[23] og siger: "Se hvad der sker, når folk bliver radikaliseret, se hvad der sker. Tænk jer godt om i regionen". Der er helt stille i salen, og mødelederen tager ordet og siger, at det var en historie, som vi alle må røres af. En politiker, der sidder ved mit bord siger, at der nok var "noget psykiatrisk overbygning". (Feltnoter fra regionalt borgermøde).

Nærværende observation influerer på min forskningsproces og bliver således afsættet for min videre forskning. Observationen skærper mit kritiske blik på mit empiriske felt ift. den arrogance, som sundhedsvæsenet kan møde den

[23] Den 14. februar 2015 blev caféen i Krudttønden udsat for et skudangreb under et debatmøde om ytringsfrihed, som krævede et offer og tre sårede politifolk.

kronisk syge borger med. Mødet med borgeren kan være pakket ind i hensigtserklæringer om medinddragelse af borgeren, om at borgeren skal tages med på råd ift. kvalificering af sundhedsvæsenets ydelser, men tilsyneladende er det bare tom retorik. Observationen får endvidere den betydning for min forskningsproces, at den øger min opmærksomhed på den kronisk syge borgers møde med sundhedsvæsenet, hvordan borgeren i dette møde både kan afmægtiggøres og stigmatiseres. Retorikken ift. den multisyge borger er, at de skal høres og medinddrages i de udfordringer, der er forbundet med deres sygdom med henblik på at kvalificere behandlingen, men i stedet for at lytte til borgeren og tage de udfordringer alvorligt, der er forbundet med at leve med kronisk sygdom, stigmatiseres borgeren, således at borgerens udfordringer henføres til uhensigtsmæssig livsstil relateret til KRAM-faktorer. Observationen kvalificerer min videre forskningsproces og min måde at arbejde på, idet den skærper blikket for den kronisk syge borgers afmagt i mødet med sundhedsvæsenet.

Efterfølgende har jeg gjort mig mange forskningsmæssige etiske overvejelser over, hvordan jeg skal forvalte disse observationer og den forpligtelse, jeg føler både som borger, sygeplejerske og som forsker. Jeg er blevet opfordret til at skrive et læserbrev, men mine overvejelser har været, at det formodentlig ikke vil gavne de socialt udsatte og multisyge, men måske snarere trykke dem endnu længere ned. Uvidenhed er måske at foretrække og ikke yderligere blive stillet til skue af en iagttagers skriverier? Omvendt er de kronisk syge borgere måske alligevel selv klar over, hvordan det står til og derfor var der så få fremmødte?

Jeg måtte dog af med mine observationer og min indignation på en eller anden måde. Jeg følte, at jeg var forpligtet og måtte tage ansvar, hvorfor jeg efter modne overvejelser og gentagne og grundige gennemlæsninger, således at det var sagligheden og ikke følelser, der styrede, sendte en mail til den ansvarlige politiker for mødet. Her skrev jeg blandt andet, at min stemme var borgerens i den pågældende region, men at det også var en sygeplejerskes stemme. Jeg påpegede, at jeg i uddannelsen af sygeplejersker altid har understreget, at den måde vi italesætter patienten på, den kan vi ikke lægge fra os, når vi er hos patienten. Afslutningsvist opfordrede jeg til selvransagelse, at tiden er inde til at forsøge at forstå, hvad det virkelig er, den enkelte kronisk syge borger slås med og så arbejde på og være bevidste om, at vi får en god tone, en moralsk, etisk og reflekterende praksis, da alle borgere har krav på det. Jeg signe-

rede min mail med flg. '*På vegne af multisyge, diskriminerede og KRAMsliggjorte borgere, men venlig hilsen Bettan Bagger*'. Jeg opgav både telefonnummer og privatadresse, men helt som forventet har jeg ingen respons fået.

Netværk

For yderligere at komme ind i feltet, trækker jeg på mit netværk, blandt andet en KOL-sygeplejerske, der er ansat i en kommune i regionen. Hun har mange års erfaring indenfor feltet, og jeg mødte hende på et netværksmøde i Lungeforeningen. Ift. at blive encoultured påpeger Spradley, at den kulturelle scene ikke må være for familiær (1979). Som underviser gennem mange år på sygeplejerskeuddannelsen kan det være en udfordring at få etableret en ikke-familiær kulturel scene i sygeplejekredse. Jeg er et kendt ansigt og vil støde ind i nogle, jeg endda selv har uddannet. Og selvom ikke alle tidligere studerende arbejder i denne region, så er landet forholdsvist lille, hvilket kan gøre det vanskeligt at undgå familiære scener. Det influerer på min forskerposition, at jeg ikke er en fremmed, der træder ind i feltet. Det er en fordel ift. at etablere kontakter til sygeplejersker, men det kan være en ulempe ift. at foretage feltobservationer, da det kan influere på samspillet mellem den observerede og mig. Jeg har fx erfaret, at sygeplejersker ofte giver udtryk for, at de har det som om, at de er til eksamen, når jeg præsenterer mig og fortæller, at jeg uddanner sygeplejersker.

I forhold til at blive introduceret til feltet vurderer jeg imidlertid, at denne sygeplejerske, som jeg kender gennem mine mange år som lektor, kunne være en fantastisk mulighed for at komme ind i feltet. Hun opfordrer mig til at henvende mig. Hun skulle gerne agere gatekeeper til praksisfeltet og dermed gøre det muligt for mig at møde både patienter med KOL og sundhedsprofessionelle. Her lå der en mulighed lige foran mig for at komme ud i feltet.

I april 2015 påbegynder jeg således nogle indledende feltobservationer i KOL-feltet i den primære sektor. Jeg deltager blandt andet i et KOL-skoleforløb og følger en KOL sygeplejerske i hendes hverdag, som blandt andet indebærer et undervisningsforløb. Forud for denne deltagelse gør jeg opmærksom på mine forskningsetiske overvejelser og indhenter tillige informeret samtykke fra de involverede parter. Dette gav mig mulighed for at på-

begynde en encoultering (Spradley, 1979) og gav ligeledes en mulighed for at kunne påbegynde idegenerering ift. udarbejdelse af selektive observationer.

Etablering af kontakter

Som det fremgår af ovenstående, så har deltagelse i forskningsprojekter, netværk etc. medvirket til etablering af kontakter og har åbnet muligheden for at få etableret en vedvarende kontakt, som kan være hensigtsmæssig og opfylde nogle af de fem identificerede minimale fordringer for at udvælge gode informanter: 1. ind i kulturen, 2. engagement, 3. en ikke-familiær kulturel scene, 4. tilstrækkelig tid og 5. ikke-analytisk (Spradley, 1979). Jeg er selv sygeplejerske, grundigt inde i kulturen, har et nuværende engagement og god tid. Det har givet mig mulighed for at komme længere ind i feltet og få mulighed for at blive encoultered i feltet, i hvilket også telemedicin indgår som aktør.

Som aktivt medlem i netværket Lungeforeningen har jeg haft rig mulighed for at møde forskere og praktikere fra hele Danmark, der arbejder indenfor feltet KOL og telemedicin. Det telemedicinske område er en jungle, og det er næsten uoverskueligt at få en oversigt over de småprojekter, der er sat i søen i forskellige kommuner. Nogle kommuner har intet sat i gang og andre er længere fremme.

På et netværksmøde i Lungeforeningen møder jeg en sygeplejerske fra en storkommune, der har telemedicinske konsultationer med borgere med KOL baseret på skærmopkald uden monitorering. Jeg anede det simpelthen ikke, men vendte lykkelig hjem fra dette netværksmøde i Lungeforeningen med et visitkort i min taske.

I det følgende redegør jeg for, hvordan jeg planlægger at tilrettelægge mit feltarbejde.

Planlægning af feltarbejdet

Jeg planlægger at feltarbejdet skal struktureres i tre faser med inspiration fra Spradley (1980), således at jeg indledningsvist foretager deskriptive observationer og ser på alt, hvad der udspiller sig i den telemedicinske kontekst og til-

lægger mig en uvidende og barnlig attitude. Det leder mig frem til at foretage mere fokuserede observationer, som suppleres med interviews. Således guides jeg som observatør frem til at tage beslutninger om, hvad der har betydning og hvad der kan udelades. Jeg kan på den måde foretage selektive observationer, som er den sidste og den mest systematiske fase, idet jeg som etnograf koncentrerer mig om de kendetegn, egenskaber eller genstande, som fremkommer i forskellige aktiviteter.

I den indledende fase planlægger jeg at foretage litteratursøgning, læse, etablere kontakter, indhente tilladelse fra Datastyrelsen, udarbejde informationsmateriale, samtykkeerklæringer og interviewguides (se bilag 2 – 8).
I fase to planlægges det at foretage indledende observationsstudier i feltet, både ved konsultationer i call-centeret og hjemme hos borgeren. Her undersøger jeg, hvordan borgeren og sygeplejersken indgår i relation med telemedicin, hvordan telemedicin indgår i det konkrete samspil mellem borger og sygeplejersken. Når jeg foretager observationsstudier, har jeg således fokus på det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, på samtalens indhold, på både det verbale og non-verbale sprog, når borgeren og sygeplejersken mødes over en skærm.

På baggrund af disse observationer foretager jeg indledende deskriptive observationer og foretager endvidere kvalitative interviews med enkelte borgere med KOL og sygeplejersker på baggrund af de udarbejdede interviewguides. Spørgsmålene er udformet med inspiration fra Tanggaard et al. (2010) og jeg pilottester dem i denne fase med henblik på at kvalificere og justere materialet. Afprøvningen af interviewguiden gør det muligt at vurdere, hvorvidt fx individuelle dybdegående interviews er en egnet måde til indhentning af information hos borgeren med KOL, da det kan være en udfordring at skulle føre lange samtaler.

Med inspiration fra de forudgående deskriptive observationer, hentes inspiration til fokuserede observationer, som igen inspirerer mig til at foretage selektive observationer i den tredje fase. I denne sidste fase er planen endvidere, at foretage kvalitative interviews med borgere med KOL og sygeplejersker på baggrund af justerede interviewguides samt foretage selektive feltobservationer. Endelig indhentes dokumenter suppleret med feltobservationer i call-centeret med henblik på at undersøge de strukturelle og organisatoriske ram-

mebetingelser, som den telemedicinske konsultation udspiller sig i til støtte den KOL syge borgers kompetence til egenomsorg.

Mit empiriske grundlag baserer sig således på observationsstudier og kvalitative interviews, der er genereret i konkrete settings, idet jeg både observerer relationen til teknologien, samspillet og dialogen mellem sygeplejerske og borger 'bag skærmen', både fra positionen hjemme hos borgeren med KOL og 'bag skærmen' i call-centeret. Skabelsen af viden vil på den måde foregå sammen med borgeren med KOL og de sundhedsprofessionelle, idet jeg løbende reflekterer kritisk over teori og praksis. I samspillet med de observerede indgår jeg således som medskaber af viden om forskningsfeltet, hvordan telemedicinsk konsultation kan støtte borgerens egenomsorg.

Figur 1. Empirigenereringsprocessen

Ovenstående figur er udarbejdet med inspiration hentet fra de tre typer af observationer som påpeget af Spradley (1980): Deskriptive, fokuserede og selektive observationer (p. 33). Med modellen illustrerer jeg både indhold, tid og proces for empirigenereringsprocessen. Modellen er imidlertid ikke virkeligheden og skal derfor ikke forstås så firkantet, som den fremstår på papiret. Undersøgelse af de strukturelle og de organisatoriske rammer fremgår fx af fase tre, men empiri indsamles løbende gennem alle faserne. Processerne i de forskellige empirigenereringsfaser forløber således i glidende overgange på baggrund af refleksioner undervejs i empirigenereringsprocessen.

I det følgende redegøres for den konkrete tilrettelæggelse ift. at indsamle empiri, for mine refleksioner, tanker og overvejelser, der ligger bag mine udvælgelseskriterier for de enheder, i hvilke jeg genererer empiri.

Tilrettelæggelse af empiriproduktion

Jeg tilmeldte projektet til Datatilsynet, men godkendelsen trak ud og til sidst stod jeg i et dilemma, fordi sommeren nærmede sig, og min planlægning om at have første fase af empirigenereringen i hus inden ferien var skrøbelig. Det lagde et pres på mig i processen, da jeg således ikke kunne pilotteste og bearbejde de indsamlede data og klargøre til næste fase, som det var intentionen skulle forløbe i efteråret 2015.

En væsentlig overvejelse, der ligger til grund for generering af empiri, er helt banalt, hvor det fysisk kan lade sig gøre. Borgere med KOL er der mange af, men telemedicin er endnu ikke så udbredt i Danmark, og udfordringen består i at finde kommuner, der anvender telemedicin i pleje og behandlingstilbud til borgere med KOL. Udover at telemedicin stadig er et forholdsvist nyt koncept, så er det ligeledes et flertydigt begreb, men anvendes dog ofte i flæng med en næsten indforståethed, at alle ved, hvad vi taler om.

Da mit fokus er at undersøge, hvordan telemedicin kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg, ligger mit empirifelt ude i kommuner, der anvender telemedicin i pleje og behandling af borgere med KOL. Projektet orienterer sig imod forklaringer på makroniveau og imod mikroprocesser i det sociale liv i særlige sociale situationer, i hvilke der indgår telemedicinsk konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Min adgang til feltet må således gøre det muligt for mig, at jeg kan foretage observationer, der indfanger hele processen inklusiv egne subjektive følelser. Det være sig lige fra processen omkring beslutningen, at borgeren med KOL vurderes egnet til anvendelse af telemedicin, til introduktionsforløb i borgerens eget hjem, opsætning, den konkrete introduktion, undervisning, konsultationer etc.

Det er vanskeligt at stille specifikke krav i forhold til det telemedicinske setup og i første omgang reflekterer jeg derfor over, at man måske bare skulle stille sig tilfreds uden at stille særlige krav om setup. Forskningsmæssigt vurderede

jeg det dog relevant at få et så varieret billede af feltet, der vedrører telemedicinsk konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Det tilstræbtes således, at empirifeltet skulle indebære en vis variation og diversitet i de telemedicinske tilbud. Den telemedicinske konsultation skulle fx indebære monitorering og ligeledes telekonsultationer uden monitorering. Der tilstræbtes ligeledes en variation i empirifeltet, ift. om der i det telemedicinske koncept indgik mulighed for akut konsultation eller ikke, om der var visuel kontakt via skærm eller ikke skærm, etc.

Jeg havde en intention om at generere empiri i to forskellige kommuner i to forskellige dele af landet med henblik på at inddrage en vis geografisk variation. Jeg påtænkte således at inddrage en storkommune i Jylland og en storkommune på Sjælland. Begge kommuner dækker over et stort geografisk område med både by og land, men kommunen på Sjælland er at betegne som et udkantsområde. Formålet med dette var ikke, at jeg ville foretage komparative analyser, om der kunne være geografiske forskelle, ift. hvordan telemedicin bidrager til støtte af borgerens kompetence til at tage vare på sin egenomsorg. I udkantsområder i visse regioner i Danmark italesættes ofte store demografiske udfordringer.

Det var imidlertid ikke hensigten med projektet at komme med bud på, om borgere med KOL er af en anden støbning, ift om de bor i Jylland eller på Sjælland. De to forskellige geografiske placeringer ville imidlertid gøre det muligt at få indblik i den mangfoldighed, som borgere med KOL repræsenterer, som influerer på kompetence til egenomsorg. Her havde jeg en formodning om, at jeg ville få indblik i diversitet. Det være sig både ift. levevilkår, baggrund, uddannelse, erhverv, netværk etc. I Jylland antager jeg, at jeg møder flere, der fx har baggrunde som selvstændige landmænd og på Sjælland flere, der har baggrunde som fx lønarbejdere. Endvidere kunne det være relevant at få indblik i spredningen af den telemedicinske løsning og sammensætning af organisatoriske set-ups de respektive steder. Min intention var således, at jeg ville indsamle empiri fra to call-centre i kommunale sektorer i Danmark beliggende på Sjælland og i Jylland.

<u>Call-center Sjælland</u>
Call-center - *udseende, placering, demografi, besætning, patientgrundlag*
Telemedicin – *telekonsultation med/uden selvmonitorering, auditiv, visuel, akut enhed*
Undervisningsprogram - *processer, hvem, hvad, hvordan, hvor mange, hvilke?*

Call-center Nordjylland
Call-center - *udseende, placering, demografi, besætning, patientgrundlag*
Telemedicin – *telekonsultation med/uden selvmonitorering, auditiv, visuel, akut enhed*
Undervisningsprogram - *processer, hvem, hvad, hvordan, hvor mange, hvilke?*

Telemedicin er ikke en neutral formidler, der er indskudt mellem mennesker og den fysiske verden, og jeg har den antagelse, at det ikke er uden betydning for støtte til egenomsorg, om der i den telemedicinske konsultation fx indgår selvmonitorering, eller om der i konsultationen indgår visuel eller auditiv kontakt. Den tilstræbte variation i undersøgelsen af den telemedicinske konsultation vurderer jeg derfor relevant ift. at undersøge, hvordan telemedicin kan bidrage til støtte af egenomsorgskompetence i de konkrete samspil mellem KOL patienter og den sundhedsprofessionelle.

I venteposition

Mens jeg venter på Datatilsynets godkendelse, udarbejder jeg skrivelser til ledelserne af de respektive call-centre i henholdsvis Nordjylland og på Sjælland. Her orienterer jeg om mit projekt, dets baggrund, min videnskabelige position, de videnskabsetiske retningslinjer, projektets faser etc. Jeg anmoder endvidere om tilladelse til at foretage observationsstudier i deres område og orienterer om, at jeg endnu ikke har hørt fra Datatilsynet, men at jeg ønsker at indlede en nærmere planlægning af aftaler og datoer for disse mod selvfølgelig kun at foretage den udførende del af observationsstudiet, når tilladelsen var på plads. Jeg skriver ligeledes, at observationsstudiet ikke indebærer en ændring i deres hverdag, eller at der skal afsættes tid fra personalet til at tage sig af mig.

Med en forestående afvikling af personalets sommerferie og flere puslespil, der skal gå op, vurderer jeg, at det er hensynsfuldt, men også klogt, at synliggøre, at min tilstedeværelse ikke kræver flere ressourcer og planlægning, da kompleksitet og travlhed kan indebære, at jeg får en afvisning. I skrivelsen minder jeg ligeledes om, at projektet efterlever standardvilkår fastsat af Datatilsynet jf. persondatalovens §§ 7 og 8 og at National Videnskabsetisk Komite ikke er ansøgt for tilladelse, da der ikke skal foretages forsøg på personer, væv eller undersøges på lægemidlers virkning. Samme eftermiddag som mails blev

afsendt, kontaktes jeg af Datatilsynet og får godkendelse[24]. Denne eftersender jeg straks til mine gatekeepers.

Uventede udfordringer

Desværre får jeg et afslag fra Nordjylland. Projektchefen for TeleCare Nord, skriver til mig, at de har en helt fast procedure, når der er studerende og forskere, som gerne vil undersøge et område, som ligger indenfor TeleCare Nord. Hun skriver videre, at tre professorer, der står bag fire ph.d.-forløb, som følger TeleCare Nord, skal tage stilling til, om mit forskningsfelt kommer på tværs af det forskningsområde, som de allerede har. Jeg modtager nogle dage efter endnu en mail med afslag, i hvilken der står, at projektets styregruppe har en fast regel om, at de ikke accepterer andre forskningsaktiviteter eller samarbejde, som involverer deres patienter. De har denne faste regel, fordi der er tale om meget syge mennesker, og fordi de i forvejen trækker meget på patienterne i de øvrige fire studier. Min gatekeeper skriver videre, at de alligevel har drøftet mit projekt på gårsdagens evaluerings- og forskningsgruppemøde, og at deres professorer *syntes din Ph.d. var spændende, men de kan ikke overtrumfe en generel styregruppe beslutning* (Mailkorrespondance, gatekeeper).

At Nordjylland takker nej, gør mig bekymret og jeg tænker, om empirifeltet også glipper på Sjælland. Her har jeg ikke på samme måde fulgt med på sidelinjen og kontakten er ikke så personlig, som jeg føler den er ift. TeleCare Nord. Jeg afventer længe på svar og bliver efterhånden nervøs for, om denne mulighed også bliver lukket. Min gatekeeper har videresendt min forespørgsel med cc til ledelsen, der skal give mig tilladelsen. Jeg kontakter den tidligere projektleder, som jeg har kontakt med i anden forbindelse, der vedrører KOL, og forhører mig her, om jeg har grund til bekymring, om hun mener, jeg er gået en forkert vej for at få tilladelsen. Hun bekræfter mig i, at min vej til den projektansvarlige er helt relevant, at det må skyldes noget ferie. Jeg skriver herefter på opfordring en forsigtig forespørgsel direkte til den projektansvarlige og modtager dagen efter besked om, at jeg har *den fulde tilladelse* samt en forundring over, at min gatekeeper ikke har orienteret mig om dette.

[24] Dette bilag udelades, da den generelle anmeldelsesordning er ophørt med den nye databeskyttelseslov af 17. maj 2018.

Accepten er der, men at jeg ikke er orienteret beror på en misforståelse. Det sætter gang i både selvtillid og proces og min kontakt med den tidligere projektleder baner ligeledes direkte vej til relevante nøglepersoner indenfor udbydere af den telemedicinske løsning i kommunen, som stiller sig til rådighed ift. at agere vidensbank, bidrage med relevant materiale, orientere om og skaffe adgang til netværksmøder etc.

Præsentation af feltet

Mit empiriske felt er i en storkommune, i hvilken telemedicin er blevet afprøvet i en pilotprojektperiode frem til 2012 og herefter sat i drift[25]. Formålet med afprøvningen af telemedicin i kommunen er tosidet, idet det blandt andet handler om, at borgeren med KOL forbedrer sin handlekraft til hel eller delvis uafhængighed af andres hjælp til en øget livskvalitet. Det omhandler endvidere, hvorvidt der kan indhentes besparelser ift. reduktion i indlæggelser og genindlæggelser etc., når der anvendes telemedicin (XX kommune, Afsluttende rapport).

Konceptet er en ren videobaseret konsultation og indeholder ikke en selvmonitoreringsdel, og løsningen erstatter ikke sygeplejerskens fysiske besøg i hjemmet, men er et supplement. Konceptet indeholder altså ikke selvmonitoreringsdele i form af apparatur til måling af SAT (iltmætning), åndenødskala, puls og vægt. Dette var ellers tilfældet i projektperioden i udviklings- og implementeringsfasen, men er herefter fjernet i samråd med borgeren og efter deres eget ønske. Som konsultationssygeplejersken Mette siger, så *handler (det) ikke om at måle, så det er teknologi, der bestemmer, hvad jeg kan i dag, men det handler om at kunne mærke på sig selv, hvad jeg kan i dag* (Mette, feltobservation).

Følgende er feltnoter. Her fortæller Mette om, hvordan teknologi styrede en ældre mands liv

> *Vi havde en nu afdød ældre mand på 62 år. Han var meget intelligent og meget struktureret og havde en teknisk baggrund. Han havde sat alt op i skemaer og havde altid en lang liste af spørgsmål til telekonsultationen. Han havde meget svær KOL og tog både ansvar og kontrol ift. sin syg-*

[25] I kapitel 9 uddybes de organisatoriske og strukturelle rammer.

dom. Han havde monitorer for både SAT, temperatur, luftfugtighed etc. Monitorerne blev meget styrende for ham. Han havde fx målt en SAT, der havde fortalt ham, at han skulle sætte sig, fordi den var lav. Den skulle så måles igen og give besked om, hvornår den var høj nok til, at han måtte rejse sig igen. Mette fortæller, at da hun spørger ham om, hvordan han har det, kunne han ikke svare på det. Han sagde bare, at han havde svært ved at få sin SAT op. Mette siger, at på den måde, så bliver teknologien styrende. Sygdommen bliver et objekt, man kan måle på, og så forholder man sig ikke til den subjektive følelse: Jamen, hvordan har jeg det egentlig? Hvad føler jeg, at jeg kan i dag og hvad kan jeg ikke? Man forsøgte at få pillet den SAT-måler fra ham, men det lykkedes ikke. Den styrede hans liv fuldstændig (feltnoter, Mette).

Det telemedicinske tilbud indebærer ½ times ugentlig videokonsultation med sygeplejersken, og til formålet er der udarbejdet en procedure for sygeplejerskens intervention af relevans for borgernes håndtering af sygdommen KOL. Indholdet i manualen er, som anført i Sundhedsstyrelsens (2006) anbefalinger vedrørende hverdagens udfordringer, symptomer og tegn på forværring, medicin, søvn, ernæring og motion med mere. Områderne er således de samme som på et traditionelt KOL-skoleforløb. Af en procedure fremgår endvidere konkrete råd, som sygeplejersken kan give borgeren. Almene råd om fx inhalationsteknik eller angstdæmpende medicin. Proceduren findes, men sygeplejerskerne anvender den imidlertid ikke. Nina siger således, at hun *sjældent følger manualen, men at samtalen med borgeren afhænger af, hvad der lægges op til. Hvis de kan tale uden at gispe, og de ser ud som de plejer, så spørger jeg ikke ind til det* (feltobservation, Nina).

Borgerne tilbydes endvidere at kunne deltage i PEP-fløjtetræning af et kvarters varighed to gange om ugen. Her er op til otte KOL-borgere koblet op samtidig og alle kan se og høre hinanden og sygeplejersken. Her træner borgerne vejrtrækningsteknik og brug af PEP-fløjten, og derudover er der mulighed for gensidig udveksling af gode råd, tips og ideer og sygeplejersken kan orientere om forskelligt relevant. Hvis en borger har behov for at drøfte et personligt anliggende her, kan borgeren forblive opkoblet efter træningsseancen og der lukkes ned for de andre. Der er endvidere udviklet ikke-interaktive selvtræningsprogrammer, som patienterne kan træne hjemme i stuen. Her instruerer to fysioterapeuter i træningsprogrammer til optimering af lungefunktionen. Marie viser mig et træningsprogram, da jeg besøger hende. Hun for-

tæller, at hun ikke benytter det og peger rundt i stuen og siger, at hun jo *ikke har plads til at lave øvelserne* (feltobservation, Marie).

Når borgeren med KOL introduceres til tilbuddet om telemedicinsk konsultation, så er de ifølge Nina *faktisk rigtig rigtig dårlige og nogle er allerede i gang med at bruge ilt, og nogle har været et længere forløb igennem med at have sygeplejersker rendende og de har haft indlæggelser* (interview, konsultationssygeplejerske, Nina). Det er borgere, der er trætte og opgivende, som ikke synes, at der er mere at gøre, men de får at vide, at det telemedicinske tilbud kan være en hjælp i hverdagen. Borgerne visiteres enten via egen læge, kommunens visitationssygeplejerske eller af hjemmesygeplejersken, hvis denne i forbindelse med andet besøg erfarer, at borgeren har mange akutte indlæggelser. Borgeren får herefter besøg af konsultationssygeplejersken, som informerer om tilbuddet og borgeren giver tilladelse via samtykkeerklæring til, at de sundhedsprofessionelle må få adgang til borgerens sundhedsoplysninger. Ved besøget tjekker sygeplejersken samtidig op på, om borgeren har netadgang, er vant til IT, selv har pc eller om materiellet er noget, som kommunen skal stille til rådighed og leje ud til borgeren. En ikke-sundhedsfaglig står for opsætning, undervisning og instruktion i anvendelsen af PC' en; åbne-, lukke- og trykkefunktioner og deltager i en testkonsultation sammen med borgeren og konsultationssygeplejersken.

Selve call-centeret er placeret på et sundhedscenter, der ligeledes er hjemmesygeplejerskernes arbejdsplads. Det er store lyse, renoverede og velholdte omgivelser, med et stort spiselokale med køkkenfaciliteter, og der står store frugt- og snackkurve på hvert eneste bord i spiselokalet. Call-centeret ligger i et hjørne af et stort fælles kontormiljø, der har ca. ti faste kontorpladser. Her har hjemmesygeplejerskerne og social- og sundhedsuddannede (SOSU' er) kontor og møder ind om morgenen, kører ud i marken og vender tilbage om eftermiddagen og dokumenterer dagens begivenheder, udveksler erfaringer etc. Call-rummet er et selvstændigt rum, men med glasruder ud mod storkontoret, som kan afskærmes med hvide persienner ud imod kontorlandskabet og med sorte ud imod gården, idet solen står lige på og ellers ville blænde. Hjemmesygeplejerskerne stikker jævnligt hovedet ind og drøfter en borger med konsultationssygeplejersken.

I call-rummet står et stort skrivebord langs væggen ud imod kollegerne med to store skærme, et stativ med en oversigt over telefonnumre til relevante

kontakter til sundhedsvæsnet etc. Den ene skærm kobles der op på med borgeren, når der skal telekonsulteres, fra den anden hentes relevante data på patienten og det kan foregå parallelt med konsultationen. Den konsulterende sygeplejerske bærer sit eget tøj. Det var hun i starten lidt betænkelig ved, da borgeren jo ser hele hendes overkrop. *Professionalitet sidder også i påklædningen*, siger hun og reflekterer over, at når hun tager sin kittel på, så påtager hun sig en professionalitet. Hun foretrækker imidlertid at anvende den personlige påklædning frem for kittel, da hun synes, at det gør noget ved samtalen, at *det gør den mere ligeværdig* (Mette, feltobservation).

På skærmen ses fire ikoner, som sygeplejersken betjener og tilsvarende borgeren.

- Et blåt ikon er borgerens kalender, som indeholder en oversigt over aftaler for lægebesøg, blodprøver, PEP-fløjtetræning etc. Dette ikon er tillige interaktivt, således at det aktiviseres ved telekonsultation mellem borgere og sygeplejerske.

- Et grønt ikon indeholder ikke interaktive træningsprogrammer, som borgeren kan tilgå hjemme, men det er tillige interaktivt, idet sygeplejerske og borger træner PEP-fløjte to gange om ugen. Her kan otte deltagere med KOL og sygeplejersken både se og høre hinanden, og her træner de vejtrækning og erfaringsudveksler om udfordringer i hverdagen. Falder træningsdagen sammen med en borgers fødselsdag, synges der også fødselsdagssang.

- Et lyserødt ikon indeholder borgerens relevante kontakter til hjemmepleje, tandlæge, egen læge, sygehus etc.

- Et gult ikon indeholder borgerens og sygeplejerskens mailkorrespondance.

Derudover er det planlagt, at skærmfladen skal udvides med flere ikoner. Således er der en opdatering undervejs med et ikon, der omhandler påmindelser til borgeren.

Indsamling af empiri – udvælgelse af borgere og sygeplejersker

Mine overvejelser ift. indsamling af empiri er at følge forløb for borgerne over tid og således følge konkrete forløb, i hvilke jeg observerer de involverede parter i forbindelse med møder, planlægning, opsætning, undervisning udførelse og i den konkrete anvendelse af telemedicin. Jeg ville således være til stede under opsætning af telemedicin, fra opstart med introduktion, opsætning, undervisning, afprøvning samt observere konsultationer både fra callcentret og hjemme i borgerens hjem.

At indsamle empiri har imidlertid været forbundet med visse udfordringer. I den første indsamlingsperiode af empiri (sommer/efterår 2015), var der aktuelt 34 borgere med KOL med på konsultation med en målsætning om 50 tilkoblede ved udgangen af 2015. Ved udgangen af 2017 er 20 borgere med KOL tilkoblet telemedicin[26]. Dette skyldes blandt andet, at der har været udfordringer ift. organisering og prioritering af den telemedicinske indsats i kommunen. Lederen af den telemedicinske indsats påpeger således på et oplægsmøde i kommunen, *at en specifik faglig koordinering er nødvendig* (Feltnoter).

Udfordringerne består endvidere i, at borgere med svær og meget svær KOL er en sårbar gruppe. Min intention er at indsamle empiri med en vis aldersspredning. Det er ofte ældre mennesker, der har KOL, men der er en tendens til, at flere yngre også får konstateret sygdommen. Der er koblet nogle få yngre borgere med KOL til telemedicin i mit forskningsfelt, nogle enkelte borgere under 60 år. Jeg har endnu ikke oplevet konsultationer med denne aldersgruppe, men oplever flere gange, at de afslår den telemedicinske konsultation, at de enten ikke svarer, har undskyldninger eller som en kvinde udtrykte, så passede det bedre næste uge. Ugen efter afslår hun imidlertid også konsultation. Helen, der tidligere var konsultationssygeplejerske, fortæller at de yngre kan være mindre tilbøjelige til at tage imod tilbuddet om telemedicin end de ældre, fordi *de ofte slås meget med at være nye i at være kronisk syge, hvor dem som måske er 80 har været syge i 15 år eller mere og så har været i kontakt med sundhedsvæsnet på den ene eller den anden måde* (Helen, interview).

[26] Dette vil jeg vende tilbage til i kapitel 9, i hvilket jeg vil analysere på rammer, prioritering og strukturelle ændringer ift. implementering og anvendelse af telemedicin i kommunen.

Det er min intention at inddrage forskellige aldersgrupper, mænd og kvinder, og borgere med forskelle i social baggrund, livsvilkår etc. Dette med henblik på at få indblik i forskellige hverdagsliv og forskellige vilkår hos borgere med KOL, som telemedicinsk konsultation antages at kunne være til støtte for deres kompetence til at varetage egenomsorg. Af hensyn til informanterne og i samråd med konsultationssygeplejersken Mette, afstår jeg imidlertid fra at interviewe de yngre under 60 år, idet der er tale om meget sårbare yngre med svær KOL suppleret med komplekse sygdomsforløb som kræft, spiseforstyrrelser, psykisk sygdom, angst og fobi. To kvinder under 60 år er således tilkoblet, men jeg oplever ikke, at borgerne er ved skærmen, men at sygeplejersken kontakter dem via telefon[27]. Sygeplejersken Mette fortæller mig, at hun har telefonisk kontakt til den ene en gang imellem, og at hun ellers indtalte en besked for at vise, at hun var der og kunne kontaktes, hvis der var brug for hjælp. Ift. til Camilla på 56 år, så foregår korrespondancen ofte via sms. Sygeplejersken Mette siger om denne borger: *Jeg kan mærke, at hun simpelthen glider af* (Mette, feltobservation). Som det vil fremgå i kapitel 7, så falder Camilla udenfor inklusionskriterierne. Hun negligerer sin KOL som værende "bare noget astma" og hun *vil ikke rykkes. Der skal ikke laves en masse om. Hun vil bare have styr på sin KOL. Så målet for egenomsorgen er her, at hun bare kan mestre sin inhalation* (feltnoter, Rundbordssamtale, Mette). Mette fortæller videre, at det er vanskeligt at fastholde hende i en samtale, da hun glider af og drejer samtalen, men Mette inkluderer hende imidlertid ud fra en vurdering om, at kontakt med sygeplejersken på denne måde *giver færre frustrationer end den fysiske kontakt* (ibid.).

Konsultationssygeplejerskerne formidler kontakten til borgerne med KOL. De gør det muligt for mig at komme med på hjemmebesøg, og de adspørger borgerne, om de har lyst og overskud til at få besøg af mig igen og blive interviewet. Jeg har fulgt sygeplejersken på i alt otte hjemmebesøg, hvoraf de syv hjemmebesøg har omhandlet introduktion til telemedicin samt en vurdering af, hvorvidt telemedicin kunne være et aktuelt supplement for borgeren. Blot tre af dem, der får hjemmebesøg i min observationsperiode, får installeret telemedicin. Her er det ikke muligt at følge op på installeringen af telemedicinen med interviews og feltobservationer hjemme hos borgeren af forskellige årsager som fx manglende overskud til at deltage i interviews og en aktuel psykisk nedtur (se oversigt over inkluderede borgere).

[27] Det beror blandt andet også på en dag med totalt systemnedbrud.

Mulighederne for at være med ved selve opsætningerne og afprøvningerne af telemedicin har været sparsomme, da der kun har været få af dem[28], hvorfor det handler om at være der, når lejligheden byder sig. Jeg observerede opsætningen hos Janne på 72 år, der boede alene i eget hus i en lille landsby. Hun skulle have haft opsat telemedicin en måned tidligere, men var blevet indlagt pga. smerter efter et tidligere hoftebrud. Jeg observerede opsætning og en testkonsultation, men Janne døde imidlertid kort efter opsætningen, hvilket igen understreger sårbarheden og skrøbeligheden og den udfordring, det kan være at indsamle empiri indenfor dette felt.

Samlet oversigt over empiri

Som påpeget ovenover er borgere med KOL et vanskeligt og sårbart felt at forske i, fordi det er alvorligt syge mennesker, der bruger al deres energi på at få hverdagen til at fungere. Jeg har imidlertid indsamlet store mængder empiri i form af feltnoter, billeder, uformelle samtaler fra deltagende observationsstudier hjemme hos borgeren og i call-centeret ift. sundhedsprofessionelles samtaler med borgere, observationer ift. introduktion af borgeren, opsætning hjemme hos borgeren med undervisning og afprøvning.

Endvidere har jeg indsamlet empiri, da der var et fuldstændigt systemnedbrud forårsaget af en større opdatering fra udbyderne af telemedicin. Det var meldt ud dagen før, at opdateringen ville forløbe over natten, men at det skulle være muligt at foretage konsultationerne som vanligt dagen efter. Opdateringen forløb imidlertid ikke som planlagt, hvorfor dagens otte planlagte konsultationer ikke kunne gennemføres. Sygeplejersken Mette kontaktede borgerne telefonisk, fik ikke kontakt til dem alle, men indtalte besked på borgerens telefonssvarer, at der var nedbrud og opfordrede borgeren til at kontakte sygeplejersken, hvis de havde aktuelle problemer (feltnoter, Mette). Som det vil fremgå af kapitel 7, så resulterede opdateringen i, at nogle borgere ikke kunne koble op igen, fordi skærmen viste, at et nyt password var påkrævet, og en anden borger formåede ikke at anvende fingertouch på skærmen, så han kunne koble op igen efter opdateringen. Dårlig netværksdækning har ligeledes resulteret i, at det for nogle borgere aldrig er lykkes at få adgang til den telemedicinske konsultation.

[28] Jf. at der fra start er 34 borgere tilkoblet telemedicin og ca. to år efter 20 borgere.

I perioder har jeg ikke haft mulighed for at høre borgerens stemme, når jeg har indsamlet empiri i call-centeret. Det er en teknisk formalitet, der bevirker, at lyden ikke kan frigives ud i rummet. Det reducerer imidlertid kompleksiteten og hjælper mig med at fokusere med stor opmærksomhed på sygeplejerskens intentioner med telekonsultationen og ligeledes at fokusere på patientens non-verbale kommunikation, på mimik, vejrtrækning, om der er øjenkontakt etc., da det 'kun' er sygeplejerskens tale, jeg skal forholde mig til. På baggrund af sygeplejerskens gensvar får jeg indsigt i, hvad sygeplejersken vægter i konsultationen, og ligeledes hvad samtalen med borgeren omhandler, idet sygeplejersken efterfølgende også orienterer mig om, hvad borgeren har fortalt.

Under mine feltobservationer er jeg udstyret med notesbøger og tager nogen gange noter eller udarbejder optegnelser af det observerede på stedet. Andre gange udarbejder jeg mine observationer senere, når jeg har forladt den sociale situation og sidder hjemme ved mit skrivebord. Det vælges nogle gange af rent praktiske årsager, da det er svært at foretage noter på passagersædet og sidde og tage notater, når jeg er sammen med sygeplejersken i call-centeret eller hjemme hos borgeren. Her kan det virke akavet og påvirke den frie samtale, hvis jeg tager noter samtidig. Der kan således både være fordele og ulemper ved denne praksis, idet en ulempe kan være, at væsentlige observationer kan forsvinde, når jeg retrospektivt tænker situationer igennem. Jeg er så hurtigt som muligt, når jeg er kommet hjem, gået afsides til mit kontor og har genkaldt mig dagen og skrevet notater og refleksioner ned, inden jeg foretager mig andet. Jeg har endvidere samlet op på spørgsmål, der har vist sig i denne proces, som jeg har vendt med sygeplejersken næste dag eller næste gang, vi var sammen. Således har jeg bestræbt mig på at leve op til rollen som deltagende observatør, der har resulteret i, at jeg har indsamlet en detaljeret fortegnelse over både objektive observationer og subjektive følelser (Spradley, 1980). Hvad jeg objektivt har observeret, har jeg nedskrevet som feltnoter, men jeg har ligeledes nedfældet ubehagelige følelser, som opstår mens jeg foretager feltnoter. Det er fx tilfældet med Andreas 62 år, der er misbruger af både stoffer og alkohol, som jeg skal med på hjemmebesøg hos. Her erfarer jeg, at det giver noget ubehag, blandt andet fordi han bor i en by, som jeg tidligere har boet i. Her kender alle til narkomanernes tilholdssted, og måske var det en, jeg kendte. Dette reflekterer jeg over, ift. hvordan det kan påvirke mig og influere på mine observationer.

Samlet har jeg foretaget:

Feltobservationer og interviews, som fordeler sig således:
Individuelle konsultationer med borgere fra call-center: 54 planlagt, hvoraf de 39 gennemføres enten via skærm eller varetages telefonisk
Fælles PEP-fløjtetræning i call-center: 2
Individuelle konsultationer hjemme hos borgere: 6
Fælles PEP-fløjtetræning hjemme hos borgere: 2
Introduktions- eller opstartsbesøg: 6
Hjemmebesøg (tryghedsbesøg): 3
Opsætning med test-call: 2
Interviews med syv borgere (lydfil ca. 6 timer og transskriberede)
Interviews med tre sygeplejersker (lydfil 1,5 time og transskriberede)
Rundbordssamtaler med konsultationssygeplejerske, KOL-specialistsygeplejerske og mig selv (lydfil ca. 3 timer og transskriberet)
(Se bilag 9-11).

Derudover har jeg foretaget feltnoter i forbindelse med borgermøde, KOL-skoleforløb, konferencer, netværksmøder, møde med udbydere af telemedicin, møder i kommunalt regi vedr. den telemedicinske indsats etc. Jeg har tillige feltnoter i form af mailkorrespondance og uformelle samtaler fra samkørsel og refleksionsmøder med konsultationssygeplejerskerne. Derudover har jeg indsamlet dokumenter og materiale, der er udarbejdet ift. implementering og udførelse af telemedicinsk konsultation, både ift. den nationale udrulning i Danmark og i den kommunale setting, i hvilken jeg foretager mine feltobservationer. Endvidere har jeg diverse dokumenter, undervisningsmateriale, undervisningsplaner, formål og andet relevant materiale (Se litteraturliste og bilag 12).

Udover at jeg observerer konsultationer med borgerne fra call-centeret, foretager jeg ligeledes observationer hjemme hos borgeren selv og foretager interviews med borgerne. Følgende borgere med KOL indgår i projektet: Marie 78 år, Lisbeth 59 år og Birger 62 år, der alle har været med i over to år og været med til at pilotteste telemedicin. Søren 61 år, der har været med i et år, Børge 85 år, der har været med i fem uger, Jette 62 år, der har været med i seks måneder og Ketty 75 år, som jeg har fulgt fra start. Endvidere inddrages ni borgere fra mine feltobservationer foretaget i call-centeret og fra mine felt-

observationer i hjemmet hos borgere, der introduceres til det telemedicinske tilbud af sygeplejersken (En oversigt fremgår af næste side).

Inkluderede borgere – Oversigt[29]

Nr.	Navn	Alder	Sygdomsgrad	Tilkoblet telemedicin	Kommentarer
B1	Marie	78	Svær KOL	3 år	Indgår i interview
B2	Birger	62	Middelsvær KOL	2 år	Indgår i interview
B3	Søren	61	Svær KOL	1 år	Indgår i interview
B4	Lisbeth	59	Meget svær KOL/ilt	3 år	Indgår i interview
B5	Børge	85	Svær KOL	5 uger	Indgår i interview
B6	Jette	62	Svær KOL	1/2 år	Indgår i interview
B7	Ketty	75	Svær KOL	Ny-start	Indgår i interview
B9	Linda	69	Meget svær KOL/ilt	Ny-start	Konsulteres regelmæssigt
B10	Carlo	90	Middelsvær KOL	Installeret ca. 3 uger	Problematisk netdækning+ sygdom og indlæggelse
B11	Andreas	62	Middel/svær KOL	Ny-start	Alkohol og stofmisbruger med aktuel nedtur
B17	Camilla	58	Svær KOL, co-morbiditet social fobi	Ny-start	SMS kontakt med sygeplejersken
B23	Aage	78	Svær KOL	Ny-start	Fraviger ønske om anvendelse af telemedicin
B 26	Agate	92	Svær KOL	Ny -start	Konsulteres regelmæssigt
B 27	Karoline	89	Middelsvær KOL	Ny- start	Ønsker ikke installering af telemedicin
B 31	Jane	80	Svær KOL	Ny-start	Konsulteres regelmæssigt
B32	Lennard	43	KOL?	Ny-start	Er i udredningsfase – har anden alvorlig kronisk sygdom

[29] For en samlet oversigt, se bilag 9 og 10.

Følgende sundhedsprofessionelle er inkluderet i min empirigenerering. Alle er sygeplejersker og de fire af dem varetager den telemedicinske konsultation; Helen 49 år, Mette 43 år, Nina 51 år og Grethe 53 år, der afløser ved ferie og sygdom. Carina 50 år, Henriette 45 år er begge ansatte på et kommunalt sundhedscenter.

Inkluderede sundhedsprofessionelle:

Nr	Navn	Alder	Anciennitet År	Funktion	Kommentarer
1	Helen	49	> 25 år	Telekonsultation 3 år. KOL-ekspert, medudvikler og senere projektleder	De har alle en sygeplejefaglig baggrund.
2	Mette	43	4	Telekonsultation – 2 mdr.	
3	Nina	51	3	Telekonsultation - 2 mdr.	
4	Carina	50	> 25 år	KOL ekspert - udekørende	
5	Henriette	45	>20 år	KOL ekspert - sundhedscenter	
6	Grethe	53	>20 år	Afløser - telekonsultation	

For en samlet oversigt se bilag 11.

Fra pilotstudie til fase 2

Da den indsamlede empiri, i form af blandt andet feltnoter fra feltobservationer hjemme hos borgeren og i call-centeret, to interviews med borgere med KOL, to sundhedsprofessionelle og rundbordssamtaler med sundhedsprofessionelle, er henholdsvist transskriberet og gennemskrevet, står jeg allerede her med et meget stort materiale, som jeg skal forsøge at finde mening i. Jeg stiller spørgsmålet til mig selv: *Hvilke temaer eller problemstillinger fremtræder, når jeg*

gennemgår det indsamlede materiale? Jeg kigger på min problemstilling igen og forsøger at antyde de forestillinger og analytiske perspektiver, som empirien kan indikere. Jeg udarbejder herefter et slags problemkatalog eller et dokument over de analytiske temaer, jeg ser, der fremtræder (Braun et al., 2006 i Liamputtong et al., 2013). Processen er en stor, men også en spændende udfordring, som både hjælper mig med at få et overblik, men ligeledes hjælper det mig med at kunne selektere og dermed fokusere på det videre forløb og fokusere på, hvilke forestillinger jeg gør mig om relevante begreber og teorier. Mere herom i kapitel 7.

Forskningsetiske overvejelser

Jeg har i alle de sammenhænge, jeg indsamler empiri, gjort opmærksom på mine forskningsetiske overvejelser, at jeg sikrer delt anonymitet, at borgeren eller sygeplejersken kan trække sig ud af projektet til enhver tid etc. (se bilag 5 og 7). Alle borgere er orienteret om forskningens formål og har givet mundtlig tilladelse til, at jeg må lytte og se med, når jeg observerer telemedicinske konsultationer. Her præsenterer jeg mig for borgeren over skærm, fortæller hvem jeg er og hvorfor jeg er der. Mine refleksioner ift. de respektive steder, i hvilke jeg indsamler empiri, er, at det så lidt som muligt skal gribe forstyrrende ind i både borgerens og i de sundhedsprofessionelles dagligdag. Det indgår i min skrivelse til dem, idet jeg pointerer, at observationsstudiet ikke indebærer, at der skal ændres på hverdagen eller afsættes tid fra personalet til at tage sig af mig. Dog skal jeg alligevel have lidt assistance både i undersøgelsens første og anden del. I første del ift. at få hjælp til at kontakte en eller to borgere med KOL samt en lille gruppe af sundhedsprofessionelle for at pilotteste mine interviewguides. Og ligeledes i projektets anden del. Her foretager jeg flere interviews med borgere med KOL og sundhedsprofessionelle og har brug for assistance ift. at få kontakt til informanter og forsøger selvfølgelig at afholde disse, så de ikke griber forstyrrende ind i hverdagen. Endelig gør jeg mig etiske overvejelser i processen ift. min tilstedeværelse bag skærmen, at jeg har adgang til fortrolige samtaler mellem borgeren og sygeplejersken, hvilket fordrer en særlig etisk refleksion vedrørende anvendelse af den indsamlede empiri.

Anonymiseringens dilemmaer

Ved projektets begyndelse og efter indhentning af ledelsens accept og tilladelse til at indsamle empiri i feltet, lover jeg alle mine informanter anonymitet, som det sig hør og bør i al forskning, Der er derfor gået mange spekulationer forud i mine etiske overvejelser vedrørende anvendelsen af min empiri, hvorvidt eller hvordan jeg foretager ændringer i data, således at informanterne ikke kan genkendes. Antropologen Halvard Vike (2001) vurderer, at anonymisering af antropologiske data er uheldigt, fordi *det innebærer en form for manipulasjon af data som forringer analytisk kvalitet* (p. 83). Han anklager samtidig anonymisering i antropologien for at være *halvhjertet*, at anonymisering *bare delvis skjuler materialets ophav* (p. 78). Der skal ikke herske nogen tvivl om, at jeg vedkender mig min etiske forpligtelse til at beskytte mine informanter. Derfor er de etiske overvejelser en både gennemgående og gentagende proces igennem hele mit projekt. Jeg anonymiserer kommuner, sygehuse, udbydere af det telemedicinske koncept og mine informanter, således at jeg forandrer data, der fx vedrører deltageres sociale forhold. Jeg vælger dog at fastholde nogle personspecifikke og nogle nære beskrivelser, fordi jeg følger Vikes indvending om, at man udvander materialets udsigelseskraft og styrke tillige med den analytiske kvalitet, når man ændrer data i anonymiseringens tegn (ibid., p. 83). Spørgsmålet er så, om jeg går på kompromis med mine etiske overvejelser og om min anonymisering fremstår halvhjertet? Når jeg gennemlæser præsentationerne af mine informanter, så kan det godt tænkes, at er man insider, det vil sige ansat i de respektive kommuner med noget kendskab til telemedicin og borgerne med KOL, så vil den ihærdige læser nok kunne genkende nogle af borgerne og konsultationssygeplejerskerne.

Specielt når jeg kigger mit billedmateriale igennem, gør jeg mig tanker om, hvorvidt min sløring af øjenpartiet bidrager tilstrækkeligt til anonymisering. Jeg tænker, at det omgivende miljø, fx stuens indretning, computerens placering eller noget farvestrålende tøj er ligeså lette at genkende som øjenpartier, hvis man er insider. Derfor beslutter jeg at udelade alt billedmateriale i afhandlingen og anvender udelukkende mit billedmateriale til at huske konteksten og genkalde stemninger i forbindelse med analysen. Det er derfor min vurdering, at det er forbundet med vanskelighed både at stedfæste og genkende de enkelte borgere og sygeplejersker.

Kapitel 6 - Analysestrategi og teoretiske begreber

Introduktion

I dette kapitel præsenterer og diskuterer jeg teoretiske begreber og redegør ligeledes for, hvordan jeg griber analysen af den store mænge empiri an, som jeg har indsamlet. Indledningsvist redegør jeg for nogle af mine forberedende analysestrategiske overvejelser, hvordan jeg arbejder med at tematisere min empiri indsamlet fra pilotprojektperioden til den videre forskning og udvikler en model til at tænke med for at kunne strukturere og organisere min empiri. Kapitlet indeholder således både en redegørelse for det indholdsmæssige, men også for det processuelle i mit analysearbejde, hvordan jeg arbejder med at få et overblik over min empiri og griber analyserne an. Jeg redegør endvidere for, hvordan interviewdeltagere og feltobservationer indgår i analyserne.

Indledende analysestrategiske overvejelser

Som redegjort for i kapitel 5, foretager jeg en pilotundersøgelse i fase 1. Jeg foretager stikvise notater og beskriver efterfølgende mine observationer mere detaljeret og sammenhængende, ift. hvad jeg observerer i feltet og ligeledes mine refleksioner, som jeg noterer undervejs. Da jeg samler mit empiriske materiale efter pilotfasen, erfarer jeg, at mit materiale allerede her er enormt. For at blive fortrolig med al min indhentede empiri og for at kvalificere min videre forskning, beslutter jeg allerede her, at jeg transskriberer alt mit empiriske materiale selv, da det vil gøre mig familiær med mine data (Braun et al., 2006). Jeg gennemlæser herefter mit indsamlede materiale grundigt og undersøger det transskriberede med henblik på at give mening til det, som informanterne giver udtryk for som en gruppe, hvilket er de to hovedtrin i en tematisk analyse (Minichiello et al., 2008, Liamputtong et al., 2013).

Min tilgang til min empiri er refleksiv ud fra en intention om både at blive udfordret, overrasket og forvirret, som er centrale dele i min forskning. Alvesson et al. (2005) påpeger, at *hverken subjektivitet eller teori kan minimeres* og videre*, at disse aspekter bør hverken benægtes eller skjules, men i stedet dyrkes og mobiliseres refleksivt og selvkritisk for derigennem at øge muligheden for at finde interessante forskningsspørgsmål* (p. 123).

Sproget er et afgørende aspekt ved refleksiv forskning og et medium, som ikke kan kontrolleres fuldstændigt. Det er åbent for forskellige fortolkninger i modsætning til nøjagtige definitioner og operationaliseringer som i konventionel forskning. Som påpeget af Alvesson et al. (2005) producerer brugen af sprog verden i ligeså høj grad, som den afslører den, og brugen af sprog determinerer sproget i vid udstrækning de resultater der anvendes i undersøgelser. Når jeg således anvender sproget, åbner det op for forskellige fortolkninger, som komplicerer min anvendelse af både interview og observationer. Hvordan har den interviewede fx forstået spørgsmålene? I mit analysearbejde har jeg således en fleksibel teoretisk ramme, som kan initiere alternative konstruktioner og inspirere til forskellig læsning og fortolkning af de oplevelser, jeg har i feltet både i analysen af, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, i borgerens hverdagsliv og i analyse af dokumenter.

Rent praktisk har jeg printet alt materiale ud, så jeg har kunnet sidde med det i hænderne, tage det frem igen og igen, brede det hele ud foran mig, samle det i bunker og igen i andre bunker og har kunnet strege og kommentere. Dette fremmer muligheden for at kunne gå hermeneutisk til værks og nå ned i nogle helt andre dybder af mit materiale og få øje på nuancer, som jeg ikke tænker, ville være muligt, hvis jeg kun sad med materialet foran mig på skærm[30].

I det følgende redegør jeg for mine metodologiske overvejelser.

---

[30] Jeg printer sjældent materiale ud, men læser og kommenterer fx sygeplejerskers bacheloropgaver på skærmen. En praksis jeg ofte vender med mine kolleger, der altid printer alt ud og kommenterer i hånden. Det var en udfordring i starten, men jeg oplever nu, at det er blevet en lettelse i hverdagen at kommentere de studerendes materiale. Jeg er hurtigere på tasterne end i skrivehånden og kan derfor kommentere i fx de studerendes materiale næsten ligeså hurtigt, som refleksionerne opstår i mit hoved, ift. hvad der ville være relevant at kommentere på. De studerende modtager mine kommentarer, de kan læse dem, vi kan diskutere ud fra dem, dokumentationen er på plads og jeg kan altid finde det. Jeg tænker, at det er en af hovedideerne ift. teknologiens indtog, at det er godt for miljøet, at det sparer mange regnskove. I et postfænomenologisk perspektiv kan mine kompetencer her forstås således, at det at læse og arbejde på skærmen er blevet kropsliggjort, Technics Embodied (Ihde, 1990, p. 72), at skærmen på en måde selv er blevet en del af min kropslige opmærksomhed. Jeg vælger imidlertid at sidde med mit empiriske materiale i papirform, fordi jeg ikke er i samme tidspres ift. til min egen forskningsproces. Anderledes er det, når det gælder studerendes opgaver på sygeplejerskestudiet, idet man arbejder indenfor en norm og en opgave udløser x antal timer samt at udvikling af nye kompetencer er påkrævet, for at man kan overholde denne norm.

Hermeneutisk fortolkning

Mit analysearbejde med at udlede meningsfulde enheder foretages ud fra en *hermeneutisk orienteret læsning*, som Alvesson et al. (2005, p. 125) påpeger, åbner op for en mangfoldighed af mulige fortolkninger og som samtidig tager mangel på sammenhæng alvorligt. Minichiello et al. (2008) påpeger, at det tematiske analysearbejde indebærer en *systematic examination and re-examination of the data line by line in order to obtain meaningful categories that can be grouped to form a theme or a series of themes* (p. 280). Jeg foretager grundige gennemlæsninger, idet jeg bevæger mig cirkulært mellem del og helhed med henblik på at finde ud af meningen med det, som informanterne og teksterne siger. Jeg foretager ligeledes søgninger på tværs af den indsamlede empiri for at finde gentagne meningsgivende mønstre eller temaer (Braun et al., 2006). Det indebærer, at jeg gennemlæser hvert eneste udskrift flere gange, både dokumenter og det, jeg har udarbejdet i form af feltobservationer, interviews, noter, billeder etc.

I den hermeneutiske fortolkning af de tekster, der fremkommer på baggrund af mine interviews med borgere og sygeplejersker, henter jeg inspiration hos Kvale og Brinkman (2009). De påpeger, at fortolkning af tekster ikke må dekontekstualiseres, men at de skal fortolkes i den helhed, som de indgår i. Jeg anvender Kvale og Brinkmans tre analytiske fortolkningsniveauer: *Self-understanding, Critical common sense og Theoretical understanding* (p. 214) for at finde mening i de interviewedes udsagn. I det første niveau udleder jeg det, de interviewede siger og får på den måde indblik i de interviewedes selvforståelse. Kvale og Brinkman (2009) påpeger, at kondensering af mening er udviklet indenfor en fortolkningskontekst, der er fænomenologisk. Jeg foretager imidlertid ikke en systematisk meningskondensering, da fortolkningen af min empiri følger en hermeneutisk forståelse. På det andet fortolkningsniveau fortolkes de interviewedes udsagn ud fra en kritisk commonsense forståelse, således at jeg lægger en bredere forståelsesramme ind over fortolkningen, som går ud over det, som de interviewede siger. På det tredje fortolkningsniveau tillægges teksten en mere kritisk og dybere fortolkning, idet der udledes betydningsenheder og meningsstrukturer, som der ikke umiddelbart fremgår af teksterne (ibid.).

Udledning af temaer

Ift. analysearbejdet går jeg endvidere tematisk til værks, idet jeg anvender en tematisk analysemetode, der er en anvendelig metode indenfor kvalitativ forskning og som ofte kaldes en *interpretive thematic analysis* (Liamputtong et al., 2013). Den tematiske analyse er en metode til at identificere, analysere og rapportere mønstre eller temaer og er en anerkendt og fundamental metode inden for kvalitative analyser (Braun et al., 2006). Her henter jeg blandt andet inspiration hos Braun et al. (2006) i deres model over de trin, der indgår i en tematisk analyse. I det tematiske analysearbejde henter jeg endvidere inspiration hos Liamputtong et al. (2013), der påpeger, at de ligesom andre kvalitative forskere tror på, at ord er mere magtfulde end tal (p. 375). At jeg vælger at inddrage en tematisk analyse, kan lede læseren hen på den tanke, at jeg har en antagelse om, at data har en objektivitet og en robusthed, som en kodning kan indfange. Jeg betragter imidlertid mit materiale som en tekst, både som en enkeltstående tekst (holistisk), men ligeledes som en tekst med mangfoldige muligheder for at blive skrevet og omskrevet på utallige måder. Betydning er på den måde flertydig og mangfoldig og ikke indlysende. Analysen af min empiri forstår jeg således ikke som en statisk og lineær proces, fordi den kvalitative forsknings natur er, at den er interaktiv og iterativ. Liamputtong et al. (2013) siger således, at *data analysis should be an ongoing lively and cumulative enterprise that contributes to the energizing process of fieldwork* (p. 366). Den tillader at analyse af empiriske data informerer og guider den videre indsamling af empiri indenfor forskningsprojektet.

Liamputtong et al. (2013) påpeger, at *data saturation occurs when regularities from your analysis emerge such that more information will not offer you any new understanding* (p. 366). De påpeger videre, at hvis detaljerede analyser resulterer i velunderbyggede konklusioner, så er det ikke nødvendigt at foretage yderligere indsamling af empiri (ibid.). Når jeg henviser til underbyggede konklusioner, så er jeg bevidst om, at jeg anerkender min forforståelse som forsker og min aktive involvering i konstruktionsprocesserne (Alvesson et al., 2005, p. 122).

Mine konklusioner er baseret på empiri og teori, men således at forstå, at jeg har anskuet mit empiriske materiale *som en samtalepartner i en kritisk dialog […] det åbner op for mere interessante og refleksive konstruktioner og giver det empiriske materiale mulighed for at modsvare forforståelsen og de teoretiske ideer* (ibid., p. 122). Mine konklusioner er således et resultat af mine konstruktioner baseret på mine

fortolkninger og min anvendelse af specifikke ord. Jeg anerkender således at både min forforståelse og min aktive involvering indgår i de konstruktionsprocesser, der er udkommet af dette forskningsprojekt. Mine analyser, som baserer sig på deltagende feltobservationer af konsultationer og observationer, er øjebliksnedslag og repræsenterer noget, der udspiller sig i det forløb, i hvilket jeg foretager mine feltobservationer.

Og her er det mig, der selv har en sygeplejerskebaggrund, der observerer og som medbringer min livsverden ind i forskningsprocessen, den subjektivitet, som jeg anskuer verden ud fra. Jeg bærer rundt på min forforståelse, mine fordomme, som er det perspektiv, jeg observerer verden ud fra. En anden observatør med en anden baggrund end min ville formentlig observere helt andre forhold, hvilket også er gældende, hvis vedkommende har samme baggrund. Han eller hun ville formentlig også få øje på andre forhold end jeg. Jeg anser således ikke mit empiriske materiale og mine teoretiske overvejelser som en guide frem mod konklusioner, der kan underlægges en endegyldig validering. Materialet indgår snarere som *en samtalepartner i en kritisk dialog* (Alvesson et al., 2005, p. 122).

Som forsker eller som menneske i det hele taget er det ikke muligt at sætte sig uden for og fortolke noget i sin omverden eller en tekst, uden at fortolkningen eller forståelsen præges af den begrebsverden, som jeg fortolker og forstår ud fra. If. Højbjerg (2014) formes eller præges udlægningen af en tekst bevidst eller ubevidst af fortolkeren, der på den måde har et aktiv i fortolkningsprocessen. Horisonter er de fordomme som vores forforståelse er gjort af, som er givet af tradition og historie, og dem er vi ikke selv herre over. De stammer i en vis udstrækning fra omstændigheder i det omkringliggende samfund, fra familie, fra miljøet etc. Jeg kan således ikke læse mine transskriberede tekster kun på teksternes præmisser, men jeg har hele tiden en forforståelse, der på forhånd står klar, når det, jeg erfarer, skal tilpasses den eller de horisonter, som jeg ser verden ud fra (Birkler, 2005).

I det følgende vil jeg præsentere uddrag fra mit analysearbejde med at udlede temaer.

Uddrag fra tematiseringsarbejdet

Analysen af min empiri, som allerede tager sin begyndelse i løbet af feltarbejdet, indledes med gentagne naive læsninger og lytninger af min empiri, for at komme i gang med analyseprocessen. Jeg forsøger på den måde at få indblik i, hvilke forskningsspørgsmål der træder i forgrunden og hvilke, der træder i baggrunden. I denne proces oplever jeg ofte, at jeg er tilbage i feltet hjemme hos borgeren eller i konsultationsrummet. Både det at høre og se det udskrevne materiale igen og igen resulterer i et dybt kendskab til materialet og gør det muligt for mig at nedskrive de indtryk og ideer, som træder frem og bliver synlige som en følge af denne læsning.

Som forsker anvender jeg min forforståelse aktivt, der undervejs i forskningsprocessen bliver kvalificeret, udfordret og udviklet. For at få styr på mine observationer og de refleksioner, der opstår i disse processer, udarbejder jeg et dokument, en slags problemkatalog over de analytiske perspektiver, jeg ser, der træder frem, når jeg gennemlæser mine feltnotater og mit transskriberede materiale.

Jeg påbegynder ligeledes en udarbejdelse af foreløbige tematiske analyser ud fra foreløbige overskrifter. I gennemlæsningen af det transskriberede materiale, gør jeg notater i teksten og indsætter post-it sedler med de temaer, der træder frem og bliver synlige gennem læsingen, som anbefalet af Braun et al. (2006) der siger, at man skal gøre notater ift. de indledende indtryk og ideer. Herefter følger jeg op på processen, ved at generere initiale koder, idet jeg i første omgang ekstraherer alle notater og nedslag fra gennemlæsningen og nedfælder temaer på overskuelige A3-dokumenter. Her anvender jeg forskellige farver til highlights i mit materiale og kigger efter temaer ved at sortere de farvede koder i foreløbige temaer. Her foretager jeg ligeledes vekslende læsning mellem de nedfældede temaer og det transskriberede materiale og foretager således bearbejdningen i en vekselvirkning.

Med inspiration fra Liamputtong et al. (2013) samler og organiserer jeg de forskellige koder, som jeg identificerer i den indledende kodning. På den måde organiserer jeg min empiri ved at lave forbindelser mellem overkategorier og underkategorier i den efterfølgende aksiale eller fortolkende kodning. Dette gør det muligt for mig som forsker at finde forbindelser mellem temaer, idet jeg samler alle data, som relaterer sig til hvert enkelt potentielle tema, re-

viderer i temaerne og følger op på processen ved at tjekke, om temaerne fungerer i relation til de koder, som jeg udtager og hele mit empiriske materiale.

Nedenstående demonstrerer et udkast fra analyse og fortolkning af mine interviews med henblik på at udlede mening. I den første kolonne udleder jeg borgeres og sygeplejerskers udsagn i form af direkte citater. I den anden kolonne forsøger jeg at læse mellem linjerne og gå udover rammen ift. det, de siger for at skabe en større forståelse af det sagte. I den tredje kolonne udleder jeg foreløbige tematiseringer og dermed teoretiske rammer for at skabe mening i udsagnene og udlede temaer.

Den interviewedes selvforståelse	**Kritisk commonsense forståelse**	**Teoretisk forståelse**
og vi lærer.. vi kan jo heller ikke (hoster) have drømme om at det bliver bedre, vel? (Interview, borger, Marie, 78 år, p. 18) *Det er selv borgere, som jeg synes, der har det rigtig rigtig skidt, som opdager, at det de kan faktisk gøre noget, så det ikke har noget med medicin eller selve lidelsen, øh men som gør at de får det bedre* (Interview, sundhedsprofessionel, Nina p. 4) *[…] man bliver holdt i gang på den både, at man bliver spurgt til, gør du det og gør du det, og hvorfor er du holdt op med det og hvorfor sådan, ikke?* (Interview, borger, Marie, 78 år p. 19) *Så man selv bliver meget mere opmærksom på, at det er ikke så godt det her, altså øh så man ikke finder sig i lige så meget ikke altså* (Interview, borger, Marie, 78 år p. 21) *… han er på nuværende tidspunkt ikke klar til at kunne arbejde med sig selv og klar til at tage imod […] Så ift. telemedicin virker borge-*	telemedicin forbundet med håb, at det rent faktisk kan blive bedre, hvis man holder det ved lige. – når man er ude over kanten – der er hjælp alligevel hvad patienten selv skal gøre for at bremse udviklingen. mindet om og stillet til regnskab for, om man har husket eller gjort. Man skal være klar til at arbejde med sig selv, hvis man skal have glæde af tele-	Selvindsigt - selverkendelse Realitetsorientering og fastholdelse Håb i det håbløse – Holder man det ved lige, så kan man leve i mange år med KOL Det er meningsfuldt, for der er en at tale

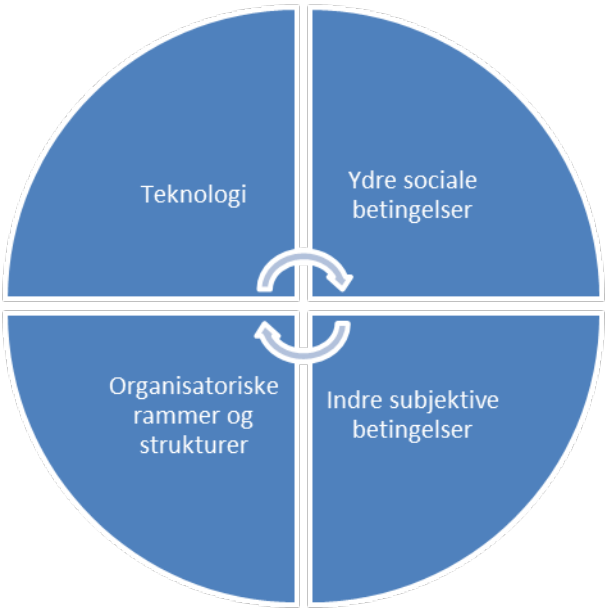
ren mere […] oplever mere selvindsigt i, hvad der foregår i deres egen hverdag, end jeg oplever ude i basissygeplejen (Rundbordssamtale, sundhedsprofessionel, Mette, p. 8). *de er nødt til at handle selv, og de er nødt til at øh have gjort op med dem selv, hvad det er, de vil med os* (Interview, sundhedsprofessionel, Nina, p. 1) *[…] i starten så sidder de og forventer at få serveret et eller andet, ikke? Og så serverer vi selvfølgelig noget, men det er et oplæg til at gøre noget selv* (Interview, sundhedsprofessionel, Nina p. 2)	medicin – det skal og kan ikke presses ned over hovedet på folk. Telemedicin gør, at patienterne bliver mere aktive, opdager, at der er noget de selv kan gøre –	med, som holder en i gang Kontrol? Frivillighed Telemedicin fremmer selvindsigten Patienten bliver aktiv

En tilgang, som beskrevet ovenfor, kan fremstå hierarkisk og firkantet og kan fremstå som om, jeg forstår analyse som en lineær proces fra A til B, fra data til temaer. Det kan ligefrem fremstå som en selvmodsigelse, når jeg angiver, at jeg har en refleksiv tilgang. Med reference til Liamputtong et al. (2013), så er den tematiske analyse fra starten af forskningen imidlertid en igangværende cyklisk proces (p. 366). Det er mig som forsker, der skal vogte mig for at drage forhastede tematiseringer ved at blive for lineær og for statisk. Som påpeget af Liamputtong et al. (2013) med reference til Braun et al. (2006) *it is important to carry out an outgoing analysis to refine the themes so that clear definitions and names for each theme can be generated* (p. 376).

For at få et overblik over min indsamlede empiri, udarbejder jeg en model. Som påpeget af Braun et al. (2006) i Liamputtong et al. (2013) kan det være en hjælp for nogle at udvikle *a thematic 'map' of the analysis* (p. 376). Inspireret heraf udarbejder jeg derfor allerede efter pilotfasen en model, som bidrager til at få overblik over den store mængde empiri og som ligeledes kvalificerer den videre empiriproduktion.

I modellen har jeg fremanalyseret nogle overordnede kategorier eller overskrifter. Disse overordnede kategorier er både baseret på viden og på egen empiri og demonstrerer helt overordnet forhold, der influerer på, hvorvidt telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan støtte den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Af modellen udleder jeg fire meget store og meget overordnede kategorier eller overskrifter:

Teknologi
Indre subjektive betingelser
Ydre sociale betingelser
Organisatoriske rammer og strukturer



Figur 2. Model der forsøger at indfange forhold, der influerer på, hvorvidt telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan understøtte den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Modellen består af de overordnede kategorier eller overskrifter placeret i en cirkel med pile. Dette er for at illustrere, at kategorierne ikke bare kan forstås ud fra en lineær firkantet proces, men derimod skal forstås i en cirkulær proces, idet kategorierne griber ind i hinanden og betinger hinanden. Af overskrifterne i modellen fremgår det således, at støtte til egenomsorgskompetence både be-

ror på ydre sociale og indre subjektive betingelser, på den konkrete organisering og rammer og den konkrete teknik.

Modellen er et processuelt redskab, der hjælper med den første kodning af mit materiale og bidrager til at få et indledende overblik over min empiri. Modellen hjælper endvidere med den videre indsamling af empiri, fordi modellen både hjælper med at fokusere på det videre forløb og med at organisere og placere observationer indenfor relevante kategorier i den videre forskningsproces. Jeg erfarer imidlertid, at modellen ikke er til hjælp i mit analysearbejde, hvorfor modellen ingen rolle spiller ift. den egentlige analyse.

Prøveanalyser og analytiske begreber

Da jeg har indsamlet al min empiri og transskriberet alt materialet, indleder jeg den videre forskningsproces med at foretage kodninger og læsning på tværs af min empiri med henblik på at udlede temaer. Jeg søger således at udlede temaer på baggrund af gentagen læsning af min empiri og foretager en hermeneutisk analyse og fortolkning af materialet. Ift. at foretage analyser indenfor temaer, der relaterer sig til teknologi, falder det mig meget let, og jeg finder det tillige yderst interessant. Her inddrager jeg den postfænomenologiske metode (se senere kapitel 7), som er konkrete relationsmodeller, som kan anvendes ift. at analysere på, hvordan borgeren og sygeplejersken indgår i relation med teknologi, her telemedicin.

Derimod er jeg udfordret på at udlede temaer, ift. hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorg. Mange temaer træder frem, når jeg foretager kodninger og læsninger på tværs af min empiri. Jeg udleder forskellige tematikker og arbejder herefter med at revidere de udviklede temaer og vurdere, om empirien arbejder sammen eller modsiger de temaer, som jeg har ekstraheret af empirien. På den måde kvalificerer jeg de tematiske oversigter over analyserne og endelig definerer jeg og sætter foreløbige navne på temaerne. Som påpeget af Braun et al. (2006) er det vigtigt hele tiden at udføre en analyse for at raffinere temaerne, så der kan genereres klare definitioner og navne for hvert enkelt tema.

Eksempelvis udledte jeg temaet: *Selvindsigt* på baggrund af mine feltobservationer og ud fra de gentagne gange fænomenet bliver synligt og italesat med

ord og synonymer som *selvbevidsthed, selvanskuelse, selvindsigt, bevidstgørelse, de formulerer sig selv, det er lige præcis dig, selverkendelse, selvbillede, italesættelse, bliver nødt til at kigge på sig selv etc.* Dette fænomen placerer jeg indledningsvist indenfor den overordnede kategori: *Indre subjektive betingelser* for, at telemedicin kan blive til støtte for borgerens egenomsorgskompetence.

Jeg foretager således en prøveanalyse på temaet *Selvindsigt* eller *selverkendelse*, fordi jeg observerer, at den telemedicinske konsultation medierer en til tider grænseoverskridende konfronterende selviagttagelse for borgeren. Borgeren med KOL konfronteres med sin sygdom og må forholde sig til de begrænsninger i hverdagslivet, som sygdommen indebærer. Selvindsigt eller selverkendelse er således et tema indenfor kategorien *Indre subjektive betingelser eller forhold*, som influerer på eller ligefrem betinger, at den telemedicinske konsultation kan støtte til den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence. Jeg observerer således, at denne medierede selverkendelse kan bidrage til, at borgeren ikke bare negligerer sine symptomer, men forholder sig til de begrænsninger, som sygdommen forårsager og på baggrund af denne selvindsigt foretager ændringer i sin hverdag, således at borgeren får mere livskvalitet.

Jeg udleder ligeledes temaet *Et vindue til verden* baseret på mine feltobservationer og ud fra de gentagne gange, det bliver både synligt og italesat med ord, at den telemedicinske konsultation bryder isolation, at der *etableres venskaber, mon min ven er der, nogle at tale med, mødes med drengene, etc.* Jeg foretager således prøveanalyser på, hvordan telemedicin medierer et brud på isolation og ensomhed, som bevirker, at borgeren får adgang til et netværk og venner. *Et vindue til verden* er således et tema indenfor kategorien *Ydre sociale betingelser eller forhold,* som influerer på eller ligefrem betinger, hvorvidt den telemedicinske konsultation kan være til støtte for den KOL syge borgers egenomsorgskompetence. Men som pilene i modellen viser, så kan temaerne ligeledes placeres under de andre kategorier. Både ydre sociale og indre betingelser skal være til stede, for at borgeren kan erhverve selvindsigt eller få brudt isolationen, men det samme gælder de organisatoriske rammer og strukturer. Der skal både være tilstrækkelig tid og rum til, at den telemedicinske konsultation kan mediere selvindsigt og brud på isolation. Og selve teknologien og det der udspiller sig i den telemedicinske konsultation influerer på, hvorvidt telemedicin kan understøtte den KOL-syge borgers egenomsorgs-kompetence. Efter de indledende analyser, går jeg således bort fra modellen, da jeg erfarer, at den ikke hjælper mig i mit analysearbejde.

Jeg vurderer selv, at jeg har fat i spændende analyser, at jeg står med mangfoldige muligheder for fortolkninger som påpeget af Alvesson et al. (2009). Men jeg mangler imidlertid en overordnet sammenhæng i disse analyser, og jeg er ikke tilfreds, fordi jeg vurderer, at analyserne kommer til at fremstå både fragmenterede og som grebet ud af det blå uden en rød tråd, der forbinder dem. Jeg fornemmer, at jeg har fat i noget, når jeg forsøger at sætte ord på mine tanker, men jeg kan ikke fange, hvad det er og hvordan jeg skal arbejde videre med mine analyser. Jeg forsøger at foretage sammenskrivninger af temaer, ændrer på den præsenterede rækkefølge af mine analyser og drøfter diverse udkast med mine vejledere. De siger, at mine analyser er godt skrevet, men spørger mig fx om, *hvad er det for en tekst? eller hvilken logik skrives den ud fra?* Jeg er klar over, at jeg mangler *a central or core theme* (Ibid, p. 372), som Liamputting et al. (2013) påpeger med henvisning til Strauss et al. (1998), at *the selective coding necessitates a level of analysis beyond axial coding, whereby a central or core theme is identified using the previous levels of analysis* (p. 372). Jeg går regelmæssigt tilbage til mine tidligere analyseniveauer for at finde hjælp til at udlede et centralt og overordnet tema. Strauss et al. (1998) siger, at *a central category has analytic power. What gives it that power is its ability to pull the other categories together from an explanatory whole* (p. 146). Jeg stiller mig selv spørgsmålet om og om igen og håber på, at en central kategori vil *evolve out of the list of existing categories* (ibid., p. 146). Om der er noget i mine feltobservationer og interviews og i mine mange analyser, der er mere centralt end andet, om noget træder tydeligere frem end andet?

På et tidspunkt går jeg i stå med mit analysearbejde og en frygt begynder at gro i mig, om jeg mon har lidt datadøden i observationer og interviews? Har min analysestrategi slået fejl med tematiseringer, mine kodninger med farvelægninger og min tematiske model? Jeg går til og fra mit kontor, konsulterer metodelitteraturen igen og igen, går lange ture og tænker og drøfter mine fund med mine vejledere, min ægtefælle, nogle enkelte tidligere kolleger og nogle medstuderende.

Jeg breder alt mit materiale og mine oversigter ud for mig igen og læser mit materiale og lytter til mine lydfiler. Under denne proces træder det pludseligt tydeligt frem, at jeg gentagne gange, når jeg foretager mine feltobservationer, ift. hvordan telemedicin indgår i det konkrete samspil mellem borger og sygeplejersken, og når jeg læser transskriberede interviews etc., så noterer jeg igen og igen fænomenet 'relation' og 'etablering af relation'. Temaet fremgår direk-

te italesat under interviews. Her siger fx konsultationssygeplejersken Mette, at *de (sygeplejerskerne, red) er nødt til at vægte den der relation, altså* (Feltnoter, Rundbordssamtale). Og det træder ligeledes meget tydeligt frem i uformelle samtaler med konsultationssygeplejerskerne, både når vi er i call-centeret eller når vi har samkørsel til konferencer eller netværksmøder.

I kapitel 8 synliggør og redegør jeg for, hvordan fænomenet *relation* bliver et analytisk knudepunkt og fremtræder så tydeligt, og hvordan det udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg.

I det følgende afsnit redegør jeg for, hvordan jeg griber analyserne metodologisk an og præsenterer teoretiske begreber, som både rammesætter og inspirerer analysearbejdet.

En metodologisk ramme

Jeg indleder mit analyseafsnit kapitel 7 med en analyse af, hvordan de undersøgte borgere og sygeplejersker indgår i relation med den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering; hvordan både borgeren og sygeplejerskens relation til telemedicin udspiller sig i denne relation. Denne analyse genereres ud fra projektets **første arbejdsspørgsmål:**

Hvordan kan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering indgå i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken?

I forlængelse af dette arbejdsspørgsmål specificerer jeg analyserne og analyserer indledningsvist på de forventninger, som borgerne og sygeplejerskerne har ift. til telemedicinsk støtte til varetagelse af egenomsorgskompetence i den setting, i hvilken jeg foretager min undersøgelse. Det gør jeg på baggrund af feltobservationer, jeg foretager, når jeg følger sygeplejersken i hendes introduktion af tilbuddet om telemedicin til borgeren med KOL. Når jeg vil undersøge, hvordan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan indgå i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken, så fordrer det både, at borgeren inkluderes og henvises til tilbuddet, samt at borgeren accepterer tilbuddet og får materiellet installeret

hjemme. At telemedicin installeres hjemme hos borgeren er således en forudsætning for at analysere på samspil. Her erfarer jeg imidlertid, at flere borgere takker nej til tilbuddet om telemedicinsk konsultation, men jeg erfarer ligeledes, at nogle borgere siger ja med det samme til tilbuddet, til trods for at de siger, at de ligefrem er bange for computere og aldrig har anvendt en sådan (Feltnoter, Linda). Andre igen, der har erfaring og er habile brugere af computere, afslår tilbuddet (Feltnoter, Karoline). Forskellige forhold som influerer på borgeres afvisning af telemedicin er beskrevet af flere (fx Sanders et al., 2012, Roberts et al., 2012, Mair et al., 2006, Ballegaard, 2011). Mine observationer får mig imidlertid til at stille spørgsmålet, hvad det er for forventninger, der influerer på og motiverer de borgere med KOL, som jeg undersøger, til enten at tage imod tilbuddet om telemedicinsk konsultation eller til at afvise det.

Jeg analyserer ligeledes på de undersøgte sygeplejerskers forventninger, ift. hvorvidt de vurderer, at telemedicin kan støtte borgeren til varetagelse af deres egenomsorgskompetence, når de fx foretager inklusionsarbejdet med at udvælge borgere, de vurderer egnede (Oudshoorn, 2008). I gennemlæsningen af empirien bliver det tydeligt, at også sygeplejerskens forventninger til telemedicin er i spil, om hun vurderer, hvorvidt telemedicinsk konsultation kan give mening og være en gevinst i borgerens hverdag eller ej, når hun både via formelle og uformelle kanaler, inkluderer og introducerer borgeren til tilbuddet.

Analysen ledes således af følgende spørgsmål:

1. *Hvilke forventninger har borgere og sygeplejersker til den telemedicinske konsultation, og hvordan influerer det på valg/fravalg?*

2. *Hvilken rolle spiller teknologien i relationen mellem borgeren med KOL og verden?*

I analysen af borgernes og sygeplejerskernes forventning til telemedicin tager jeg udgangspunkt i relationsmodellen hentet hos Rosenberger og Verbeek (2015), der siger, at den teknologiske mediering mellem en bruger og en verden kan repræsenteres som en relationsmodel:

Human – Technology – World (Rosenberger et al., 2015, p. 14)

Jeg tillader mig at anskue modellen lidt banalt, når jeg påpeger, at relationsmodellen illustrerer den forenklede tankegang, som politikere og udviklere af teknologier ofte giver udtryk for; at telemedicin kan mediere mellem borgeren med KOL og sundhedsvæsenet og gøre borgeren med KOL handlekraftig og kompetent. Og videre at telemedicinske løsninger vil løse mange udfordringer og medføre både økonomiske og kvalitative gevinster i form af fx bedre opgaveløsning, sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer og reduktion i sygehusindlæggelser.

Implementeringsstrategien for telemedicin defineres på den måde ud fra en instrumentel forståelse, men i virkelighedens verden forløber relationsmodellen ikke altid så simpelt, den går ikke altid op. Dette kan forstås ud fra Ihde (1999) i Rosenberger et al. (2015), at teknologier er multistabile og henviser til ideen om, at hvilken som helst teknologi kan have multiple formål og kan blive meningsfuld på forskellige måder for forskellige brugere. Med reference til Ihde (1999) siger de således: *No technology is "one thing" nor is it incapable of belonging to multiple contexts* (2015, p. 25). Med inspiration fra Søren Riis, der refererer til Heidegger og spørger ind til den tekniske tænkemåde, hvad det er, der får os til at fremstille så simpel en ting som en hammer (Søren Riis i Mette Søgaard, 2013), så kan det sammenstilles med udviklingen af telemedicinske koncepter. Vi tror, at vi får mere og mere kontrol over verden med teknikken, og det er en instrumentel tænkning, der har præget og må siges stadig at præge udviklingen indenfor telemedicinske koncepter.

Som påpeget, så siger flere borgere altså nej til tilbuddet om telemedicin, og når jeg således analyserer på borgerens og sygeplejerskens forventninger til telemedicinsk støtte til borgerens varetagelse af egenomsorgskompetence, er det fordi både borgerens og sygeplejerskens forventninger influerer på, hvorvidt borgeren anerkender eller afviser tilbuddet om telemedicinsk konsultation. Jeg vil således undersøge, hvad der er drivkraften, motivationen eller forventningen både hos borgeren med KOL og sygeplejersken i den setting, som jeg foretager min undersøgelse i, når borgeren visiteres til tilbuddet om telemedicin.

Analysen af forventninger til, hvorvidt den telemedicinske konsultation forventes at kunne støtte borgerens egenomsorgskompetence, baseres på borgernes eget perspektiv, men ligeledes på sygeplejerskens refleksioner. Analy-

sen tager således også udgangspunkt i sygeplejerskens livsverdensperspektiver, i de tanker og refleksioner, som hun giver udtryk for før, under og efter hun foretager hjemmebesøg hos borgeren og skal introducere til tilbuddet om telemedicin. Rendtorff (2014) påpeger, at *forudsætningen for mening er menneskets oprindelige optagethed med det værende igennem et livsprojekt, der betinger den måde, hvorpå tingene viser sig i vores menings- og erfaringshorisont* (p. 263). Med reference til Heidegger og Ricæur, påpeger Rendtorff (2014), at al forståelse er en forståelse, der er formidlet og som forudsætter, at der er en bestemt verdenshorisont. Det, som sygeplejersken formidler, er hendes oplevelser og erfaringer af verden, men det er i fortolket form, fordi andet ikke er muligt. Og det er igen mig, der tolker hendes oplevelser og erfaringer af verden ud fra den menings- og erfaringshorisont, som jeg forstår verden ud fra. Verden er ikke kun summen af *meningsintuitioner,* men er noget, der skabes eller bliver til *i lyset af en henvisningshelhed i spændingsrummet mellem tilhåndenværen og forhåndenværen* (ibid., p. 264). Når jeg således inddrager sygeplejerskernes perspektiver, så er der tale om udveksling af meningserfaring, der sker gennem sproget. Gennem sproget udtrykkes en verdenshorisont, som viser tilbage til sygeplejerskens kultur og livsverden, idet de sproglige tilkendegivelser får mening ud fra intentionerne om at fortælle noget om verden.

En anden præmis for analysen, som jeg vil påpege her, er, at når jeg anvender relationsmodellen *Human – Technology – World* (Rosenberger et al., 2015, p. 14) i analysen af de forventninger, som borgeren og sygeplejersken har til telemedicin, er der tale om forventninger, der tager udgangspunkt i borgerens og sygeplejerskens livsverden, i den mening eller betydning, som de tillægger telemedicin at have for dem. Tid og rum er den horisont, som livsverden bygger på, og Rendtorff (2014) påpeger med reference til Husserls livsverdensbegreb, at her viser ting sig i deres konkrete menings- og erfaringsstrukturer (p. 262). Menneskelig bevidsthed er altid rettet mod noget, har en intentionalitet, hvilket betyder, at mennesket altid oplever noget som værende konkrete eller bestemte objekter. Men bevidstheden retter sig ligeledes mod fænomener som fx bekymring, håb eller angst.

'Verden' kan således siges at være konstituerende for en eller anden del af menneskets livsverden og når jeg analyserer på elementet 'verden' er det med tanke på multistabilitet, som påpeget af Ihde (1999); at teknologi både kan have mange forskellige formål og målsætninger, der skal indfris og det kan være meningsfuldt på mange forskellige måder for forskellige mennesker. Te-

lemedicin er således konstituerende for en eller anden konkret virkelighed, for den enkelte borgers livsverden. Og når jeg analyserer ift. 'verden', er det med fokus på den mening, som den enkelte borger eller sygeplejerske forventer at anvendelsen af telemedicin kan have eller ikke have for deres 'verden' på deres hverdag. Indholdet i analysen vil således ligge i spændvidden mellem nogle konkrete rettetheder, mod nogle ydre objektive ting og mod nogle indre psykiske forhold. Der kan både være tale om en rettethed mod objektive goder, som borgeren eller sygeplejersken tilskriver mening ift. anvendelsen af telemedicin og mod indre psykiske ting som følelser relateret til fx bekymring, tillid, livskvalitet etc.

Efter den ovenstående analyse, i hvilken jeg har analyseret på telemedicin i et forventningsperspektiv og på den rolle, som telemedicin spiller i relationen mellem borgeren med KOL og verden, analyserer jeg nu på, hvordan de undersøgte borgere og sygeplejersker indgår i relation med teknologien, hvordan de indgår i relation med telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering. Jeg analyserer endvidere på, hvordan både borgerens og sygeplejerskens relation til telemedicin udspiller sig i denne relation. I analysen har jeg ligeledes fokus på, hvad der betinger, at borgeren etablerer en relation til telemedicin i den setting, som jeg har foretaget mine undersøgelser i.

Fire typologier for menneskets erfaring af verden (Ihde, 1990)

Til denne analyse tager jeg udgangspunkt i Ihdes (1990) fire typologier, som omhandler de måder, hvordan teknologisk mediering indgår i det enkelte menneskes erfaring af verden.

1. *Technics Embodied* (Ihde, 1990, p. 72). Kropsliggjorte teknologier henviser til måder, hvordan vi erfarer elementer af omverdenen på igennem teknologier. Når teknologi er kropsliggjort, så genformes brugerens erfaring gennem apparatet, idet apparatet på en måde selv bliver taget ind i brugerens kropslige opmærksomhed (Ihde, 1990; Rosenberger et al., 2015, p. 14).

2. Hermeneutic Technics (Ihde, 1990, p. 80). Her er relationen også kropslig men den teknologiske mediering fordrer en fortolkende handling ift. at modtage og fortolke det, som et apparat signalerer (Rosenberger et al., 2015, p. 17). Til

forståelse af denne relation anvendes et eksempel med et armbåndsur, idet aflæsningen af et præcist klokkeslæt afhænger af, hvorvidt man kan klokken og er vant til at aflæse denne. Rosenberger et al. (2015) siger således, at *the transparency of a particular hermeneutic relation will depend on the particular level of familiarity one brings to the interpretation of the device's read out* (ibid., p. 17). Ihde anvender begrebet transparens som en betingelse ift. fx anvendelse af briller, at *if the glass is not transparent enough, seeing through is not possibble* (1990, p. 73). Ihde påpeger, at *such relations through technologies are not limited to either simple or complex technologies* (ibid., p. 74). Ihdes ideer tager, i modsætning til Heideggers kritik af hele den vestlige metafysisk, udgangspunkt i en pragmatisk beskrivelse af en særlig kontekstafhængig menneske-teknologi-relation. Selve det telemedicinske koncept er således ikke noget i sig selv, men er kun noget i forhold til relationerne.

3. *Alterity Relations* (Ihde, 1990, p. 97). Ifølge Rosenberger et al. (2015) kan vores interaktion med teknologier somme tider antage en "tilsyneladende anden" kvalitet (p. 18). Fx kan brugeren agere med sin computer, som om det er en levende person. Brugeren kan sige om den genstridige computer, at "den er dum" eller "den vil ikke". If. Rosenberger et al. (2015) hænger det simpelt sammen med, at *the interface modes take a analogous form* (p. 18).

4. *Background relations* (Ihde, 1990, p. 108). Ihde taler her om teknologisk medierede baggrundsrelationer, som er teknologier, der er der, men som man ikke interagerer direkte med, men som former erfaringer i omgivelserne (Ihde, 1990, Rosenberger et al., 2015). Rosenberger et al. (2015) giver eksempler på teknologier, som ikke kræver direkte interaktion fx køleskabet, der køler maden eller klimaanlægget, der køler luften (p. 19). Teknomedierede relationer kunne være satellitter, kabler eller bredbånd. Brugeren interagerer normalt ikke direkte med dem, men de bliver synlige og dermed bevidste, når det ikke fungerer.

På baggrund af denne analyse med inddragelse af ovenstående teoretiske perspektiver foretager jeg en delkonklusion. Her konkluderer jeg på, hvordan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan indgå i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken.

Herefter bevæger jeg mig videre til kapitel 8, i hvilket jeg er optaget af at undersøge, hvordan telemedicin som samtale over skærm uden monitorering

kan støtte den KOL-syge borgers kompetence til at tage vare på sin egenomsorg. Metodisk kan jeg ikke hente inspiration i postfænomenologien. Som påpeget af Verbeek (2015), er postfænomenologi stadig i sin vorden og skal eller bør udvikle på metoder, der kan gøre det muligt at undersøge dynamikken i menneske-teknologi-relationer og bringe det medierede subjekt i centrum. Han påpeger, at for at forstå og få en fuld forståelse for mediationsprocesserne, skal vi ikke kun studere, "hvad ting gør", men også hvordan mennesker giver mening til disse medieringer (ibid.).

Indtil for nylig har den postfænomenologiske tilgang været mest optaget af at analysere relationen mellem menneske og teknologi og medieringsrollerne, som teknologi spiller i relationen mellem menneske og omverden. Verbeek (2015) påpeger, at det kun at studere materialitet også har sine begrænsninger. For at forstå, hvordan teknologier medierer viden, moral og metafysik, er det ikke kun teknologierne, der skal studeres, men også måderne som mennesket giver mening til deres medierende rolle. Verbeek (2015) påpeger videre, at den hermeneutiske dimension af medieringsprocesser ikke er udforsket, at fænomenet om teknologisk mediering har været et underudviklet tema, mens postfænomenologiske rammer til at undersøge teknologiske medieringer har behov for metode og ekspansion.

I mine bestræbelser på at fremanalysere den mening, som borgeren med KOL og sygeplejersken tillægger den telemedicinske konsultations medierende rolle til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg, griber jeg analysen metodisk an ved at analysere på, hvad skærmen medierer, hvordan den telemedicinske konsultation udspiller sig og hvilken mening den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering tillægges af borgeren med KOL og sygeplejersken. Denne analyse tager udgangspunkt i projektets **andet arbejdsspørgsmål:**

På hvilken måde kan telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering støtte borgerens kompetence til egenomsorg?

I mine analyser forsøger jeg at indfange det særlige, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation i den setting, som jeg undersøger, når etablering af en relation mellem sygeplejersken og borgeren medieres over skærmen. Sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren med KOL spiller en altafgørende rolle i den telemedicinske konsultation og er et analytisk

knudepunkt for det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Jeg fremanalyserer således fænomenet *relation*, der fremtræder meget tydeligt i sygeplejerskens konsultation af borgeren og analyserer på, hvordan skærmen medierer sygeplejerskens etablering af relation til borgeren. Jeg analyserer endvidere på, hvordan den etablerede relation medieres og udspiller sig i den telemedicinske konsultation til støtte af egenomsorgskompetence hos borgeren med KOL.

I forlængelse af projektets arbejdsspørgsmål har jeg derfor specificeret analyserne, så jeg indledningsvist i kapitel 8 analyserer empirien ud fra to analysespor, idet jeg arbejder ud fra følgende spørgsmål:

1. *Hvordan etablerer sygeplejersken relation til borgeren med KOL ift. den telemedicinske konsultation?*

2. *Hvordan udspiller relationen sig mellem sygeplejerske og borger i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af borgerens kompetence til egenomsorg?*

Når jeg foretager mine analyser, er det ikke ud fra en forestilling om, at jeg kan fremkomme med konklusioner på praktisering af telemedieret sygepleje, som kan generaliseres til andre sammenhænge, da den telemedicinske konsultation altid vil have en uforudsigelig og kvalitativ karakter (Hastrup, 2010). Borgere med KOL har forskellige udfordringer relateret til selve sygdommen, hvordan den manifesterer sig og indvirker på hverdagslivet. Men borgere med KOL har også forskellige udfordringer i de sociale vilkår og livsmuligheder, der er en udfordring i borgerens varetagelse af sin egenomsorg. Sygeplejen der praktiseres i den telemedicinske konsultation vil derfor altid være situeret i en konkret kontekst og det materielt situerede i den konkrete relation. Den medierede sygepleje, gennem de samtaler, der foregår mellem sygeplejersken og borgeren med KOL, er derfor noget enestående og baseret på de særlige omstændigheder, der er i konteksten i den periode, hvor jeg har foretaget feltobservationer.

Empirisk bygger analysen på interviewpersonerne samt på et bredt materiale med udskrifter fra feltobservationer i call-center, udskrifter og billeder fra feltobservationer hjemme hos borgere, fra hjemmebesøg samt interviews med borgere og konsultationssygeplejersker. Analysen af fænomenet relation baseres på både borgernes perspektiv og ligeledes på sygeplejerskens refleksioner

over den betydning, de tillægger relationen ift. telemedicinsk støtte af den KOL syge borgers egenomsorgskompetence. Analysens omdrejningspunkt er den ugentlige telemedicinske konsultation i den kontekst, i hvilken borgeren konsulteres af sygeplejersken i en ½ time og samtaler via skærm og således over en distance.

I det følgende redegør jeg for, hvilke teoretiske begreber og perspektiver, der rammesætter og inspirerer til ovenstående analyse.

Teknologisk mediering og transformation

Som en overordnet ramme for analysen af, hvordan relation etableres, hvordan relationen udspiller sig og på hvilken måde telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg, inddrages overordnet det helt centrale begreb i teknologi, *mediering* i betydningen af at forbinde eller formidle (Huniche et al., 2014). Jeg anvender således begrebet *teknologisk mediering* af den praksis, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering, som medvirker til, som påpeget af Huniche et al. (2014), at forme både borgerens og sygeplejerskens erfaringer af de situationer, de er en del af. Som påpeget af Huniche et al. (2014) gør *teknologi ikke noget helt af sig selv*, *men den sammenkæder menneskers praksis og organisering heraf* (p. 54). Mediering er derfor ligeledes et udtryk for, at teknologi medvirker aktivt til, at der bliver skabt, udviklet og bibeholdt en relation. Når jeg anvender begrebet mediering, er det således ikke ud fra en forestilling om, at mediering kun er et udtryk for sygeplejerskens neutrale formidling af et fagligt indhold med relevans for håndtering af sygdommen KOL til borgeren med KOL.

Som supplement til begrebet mediering henter jeg ligeledes inspiration i begrebet *transformation*, da sygdom, patient og samfund som påpeget af Huniche et al. (2014) får nye udtryksformer, når teknologi medierer mellem mennesker. Anvendelse af teknologi understøtter således en konstituering af sygdom, patient og samfund gennem mediering på måder, der *bevæger udviklingen i særlige retninger* (ibid., p. 56). Jeg lader mig inspirere af begrebet transformation til at indfange og begribe den særlige retning, som telemedicinsk konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence bevæger sig i retning af, hvordan den KOL-syge borgers og den sundhedsprofessionelle

rolle forandres *som et led i målsætninger om effektivitet og besparelser i sundhedsvæsnet* (ibid., p. 56).

Empowerment som analytisk begreb

Analysen henter endvidere inspiration i empowermentsbegrebet. Andersen (2013) påpeger med reference til Craig et al. (1995), at begrebet empowerment ligger i spændet mellem neoliberalisme, der indebærer ansvarstagen for sit eget liv og sundhed i en ekstrem individualistisk form til en tankegang, der drejer sig om fælles ansvar og fælles kamp for sundhed for alle (p. 165). Han argumenterer for et kritisk transformativt empowermentsperspektiv, der både omhandler ulighed i levevilkår for sundhed, ulighed i magtrelationer; et empowermentsperspektiv, der beror på, at både den kollektive og den individuelle handlekapacitet understøttes med et fokus, der ikke bare indeholder adfærdsændring.

Når jeg således analyserer på det, der medieres i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorg, henter jeg inspiration i en samfundskritisk forståelse af begrebet empowerment ift. at undersøge, hvorvidt konsultationen støtter borgeren således, at borgeren *selv tager ansvar og får større indflydelse på sit eget liv i samarbejde med den sundhedsprofessionelle* (Christiansen, 2013, p. 147).

Metode og strategi er indeholdt i begrebet empowerment, og Vedtofte (2013) har udledt to hovedretninger indenfor uddannelse af kronisk syge, der har hvert sit fokus. En *medicocentrisk retning eller compliance-orienteret retning*, der har fokus på, at borgeren kan følge anbefalinger vedrørende den medicinske behandling og de professionelles råd og vejledning. Den formidlede teoretiske viden og træning i praktiske færdigheder relaterer sig til sygdom og behandling og til løsning af konkrete problemer. Den anden hovedretning er en *psykosocial orienteret retning eller self-efficacy-orienteret retning*. Her er borgerens kontrol over sin egen hverdag med kronisk sygdom det centrale mål for sygeplejerskens formidling. Fokus er på borgerens autonomi og på styrkelse af borgerens tro på egne ressourcer og kompetence, som vil resultere i bedre trivsel og mere sundhed (p. 168).

Empowerment beror på inddragelse af borgerens hverdagsliv i bred forstand, men som oftest er det imidlertid den professionelle dominans, der udspiller sig i mødet mellem sygeplejerske og patient, idet det ofte er den sundhedsprofessionelle, der er initiativtageren i relationen og den, der kommer med løsningsforslag til de problemstillinger, som den sundhedsprofessionelle har defineret og vurderet relevante (Holen, 2012, Zoffmann et al., 2009b, Hansson, 2012).

Empowerment beror på både myndighed og mægtighed (Ellegaard et. al, 2014 og Andersen, 2013). Andersen (2013) udlægger myndiggørelse således, at myndiggørende empowerment indebærer, at borgerens subjektive kapacitet til at tage vare på sin egenomsorg styrkes *i en udviklingsproces over tid* (p. 167). Mægtiggørende empowerment omhandler derimod objektive mulighedsrum, at der politisk og i samfundsmæssige institutioner skabes rammer og muligheder, som gør det muligt at styrke borgerens kapacitet. Andersen (2013) siger således, at strategier for empowerment altid må indeholde begge positioner, at strategien skal *gå på to ben,* som støtter hinanden (p. 167).

Når jeg således foretager analyser af den medierede samtale over skærmen mellem borgeren med KOL og sygeplejersken, som har til formål at støtte borgerens kompetence til egenomsorg, vil jeg både hente inspiration i begrebets indhold og metode, hvorvidt rammerne og det, der udspiller sig i den medierede konsultation, støtter og styrker borgerens bevidsthed, ansvar og magt over sin egen tilstand i den akutelle situation og i tiden, der ligger forude (Andersen, 2013).

Med begrebet empowerment er der if. Andersen (2103) ikke tale om en *tryllеformular, en manual eller en bestemt metode*, men det er et *ledemotiv* eller et *grundlagsperspektiv,* idet der altid skal fyldes ud indholdsmæssigt i konkrete kontekster og her kan der forekomme dilemmaer (p. 166). Den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering i den setting, i hvilken jeg foretager min undersøgelse, inviterer således til bestemte måder, som sygeplejersken kan handle på, som kan være til støtte for borgeren til varetagelse af sin egenomsorg.

Når borgeren in- eller ekskluderes i mødet med sundhedsvæsenet

Analysen henter ligeledes inspiration hos Lehn–Christiansen et al. (2016), der påpeger det paradoksale i, at en sundhedsindsats baseret på epidemiologisk viden overvejende har et fokus på individuelle adfærdsændringer og ikke på, hvordan det kan være, at der er en sammenhæng mellem sociale forhold og sygdomsfænomener. Lehn–Christiansen et al. (2016) påpeger endvidere, at sundhedsindsatsen heller ikke indfanger *subjektive aspekter af ulighedsproduktionen* (p. 9).

I analysen af det, der medieres i den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg, henter jeg således inspiration hos Lehn–Christiansen et al. (2016), der påpeger, at *identitetskategorier som køn, klasse, seksualitet og etnicitet er stærkt forbundet med de normaliserings- og dermed in- og eksklusionsprocesser*, som optræder indenfor sundhedsvæsenet (p. 33)[31]. De finder, hvordan disse kategorier intersekterer eller flettes sammen og influerer på de betingelser, som personerne konfronteres med i mødet med sundhedsvæsenet. Som påpeget af Lehn-Christiansen et al. (2016) er kategoriseringer sociale konstruktioner, som ikke er stabile, men som er blevet til i en bestemt kontekst og som kan undergå forandringer i andre kontekster. Og de understreger vigtigheden i både at få øje på gensidige dynamikker og på de institutionelle kontekster, som igen former, eller man kunne måske rettere sige betinger de gensidige dynamikker.

Når jeg henter inspiration til analysen i ovenstående, er det fordi normaliserings- og dermed in- og eksklusionsprocesser ligeledes kan overføres til de betingelser, som den KOL-syge borger kan konfronteres med i den telemedicinske konsultation. Empowerment forbindes ofte med mennesker, der er ressourcesvage på det personlige, sociale eller sundhedsmæssige plan (Hvas et al., 2002, Christiansen, 2013). Sundhedsprofessionelle kategoriserer if. Hansson (2012) en patient indenfor en bestemt sygdomskategori og ser således en patient som én patient ud af mange patienter. Hermed rammer Hansson en grundlæggende problematik ift. relationen mellem den syge og de sundhedsprofessionelle, *at patienten og de professionelle sundhedspersoner har forskellige perspektiver på forståelsen af problemstillingerne* (p. 53). At være kronisk syg borger med

[31] Jeg har kun mødt borgere og sundhedsprofessionelle af etnisk dansk herkomst.

KOL indebærer, at borgeren er underlagt bestemte normer for, hvad det vil sige at være *KOL-patient med et godt forløb,* og den forståelse for, hvad det indbefatter, er nedfældet i fx uddannelsesmateriale "Patientvejledning om KOL, Kronisk Obstruktiv Lungelidelse", der er baseret på The Chronic Care Model og generiske modeller (Sundhedsstyrelsen, 2006). Ud over identitetskategorier som køn, alder og klasse er andre kategoriseringsmuligheder således også i spil, fx erfaring (hvor længe, borgeren har været syg), netværk, compliance, rygning etc. Sådanne kategoriseringsmuligheder kan ligeledes influere på sygeplejerskens skærmbaserede møde med borgeren med KOL og resultere i enten in- eller eksklusionsprocesser i mødet med sygeplejersken i den telemedicinske konsultation.

Empowerment, telemedicin og nye roller

For at indfange det særlige, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation, i hvilken den KOL-syge borgers hverdagsliv inddrages til støtte af borgerens egenomsorg, henter jeg inspiration hos Holen et al. (2018), der har fokus på brugerinddragelse og de modsætninger, paradokser og udfordringer, som brugerinddragelse skaber. De har blandt andet undersøgt, hvordan både ansvar og relationer i omsorgsarbejdet undergår en transformation, når konsultationen af borgeren medieres over skærm. De påpeger, at når borgerens hverdagsforståelse inddrages og anerkendes i den telemedicinske konsultation, skal borgeren formå at sætte sine indre forhold til diskussion og *indgå i intense og intime relationer* med sygeplejersken (p. 55). De påpeger endvidere, at sygeplejerskens rolle får karakter af, at sygeplejersken både agerer netværksressource, advokat og diskussionspartner. Sygeplejerskens faglighed ændrer sig således, da det professionelle ansvar praktiseres på nye måder, idet sygeplejersken toner sine egne professionelle vurderinger ned og legitimerer borgernes hverdagsforståelse, som inddrages i sygeplejen, således at der *lægges op til en større anerkendelse af og respekt for brugerne og deres livsvalg* (p. 56).

Sygeplejersken agerer således en slags sparringspartner for borgeren, en indfaldsvinkel, der kan afstedkomme refleksion og dannelse af erfaring hos borgeren, som der kan profiteres af og derigennem få øget erkendelse af sin egen situation og dermed indflydelse (Andersen et al., 2000). Christiansen (2013) siger med henvisning til Andersen (2010), at begrebet magt er helt centralt i empowerment, at her skal sygeplejerskens faglige selvforståelse resultere i, at

hun vover at afstå fra magtpositionen som den, der er ekspert på borgerens liv, men at hun på samme tid skal fastholde en faglig ekspertise. Når sygeplejersken afstår fra anvendelsen af sin magt, kan borgeren tage magten over sit eget liv, dog betinget af et *subjekt-subjekt- forhold mellem* sygeplejersken og borgeren med KOL samt, at de begge anerkender deres gensidige ekspertise i bestræbelsen på, at borgerens autonomi styrkes (Andersen, 2010 i Christiansen, 2013).

De ovenfor præsenterede teoretiske perspektiver inspirerer til mine analyser af, hvordan eller hvorvidt telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg i den setting, jeg har foretaget min undersøgelse i. Efter disse analyser foretager jeg en delkonklusion.

Herefter bevæger jeg mig videre mod at undersøge projektets **tredje og sidste arbejdsspørgsmål** i kapitel 9, som lyder:

Hvordan og under hvilke rammebetingelser i XX kommune foregår den telemedicinske konsultation til støtte af den KOL syge borgers kompetence til egenomsorg?

Den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering, som jeg har undersøgt i XX kommune, udspiller sig i nogle organisatoriske og strukturelle rammer, der overordnet kan forstås ud fra begrebet transformation, da Huniche et al. (2014) påpeger, at *teknologimedierede måder, som sygdom og patienter transformeres igennem er medkonstituerende for samfundsmæssige prioriteringer og strategier* (p. 56). I det følgende redegør jeg for hvilke teoretiske begreber og perspektiver, der rammesætter og inspirerer til ovenstående analyse med henblik på at indfange det særlige, der udspiller sig i rammerne i XX kommune, i kommunes strategi og prioritering.

Potentialitetsforvaltning og empowerment

Analysen henter inspiration i begrebet *Potentialitetsforvaltning* som præsenteret af Andersen et al. (2014). Med dette begreb som analytisk ramme, analyserer jeg på de potentialer og den frihed, der ligger til grund for udvikling og implementering af det telemedicinske tilbud til den KOL-syge borger i XX

kommune. Jeg henter således inspiration i dette begreb til analytisk at indfange de *ledemotiver* eller *grundlagsperspektiver* (Andersen, 2013), som politisk og samfundsmæssigt har ligget til grund for implementeringsstrategien af telemedicin og for udvikling og etablering af den telemedicinske konsultation i XX kommune til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg.

I XX kommune er både borgerne og sygeplejerskerne blevet inddraget i udformning og indhold i det telemedicinske tilbud. De har således haft frihed til at idegenerere og få indflydelse på fremme af livskvalitet for kommunens borgere og fremme af arbejdsglæden for sygeplejerskerne. Borgernes potentialer er således inddraget i gentænkningen og undersøgelsen af kvalitet i tilbuddet om telemedicinsk støtte til borgere med KOL. Som påpeget af Andersen et al. (2014) skaber frihed *muligheder for at finde og høste de potentialer, der ligger i at undersøge og gentænke, hvad kvalitet er i bestemte situationer for den enkelte borger* (ibid., p. 79)[32].

Med afsæt i begrebet potentialitetsforvaltning analyserer jeg imidlertid også på afviklingen af det telemedicinske tilbud i XX kommune. Andersen et al. (2014) påpeger, at for at beskrive styring kræves en definition på magt. De anvender begreberne magtunderlegenhed og magtoverlegenhed og påpeger, at *det bliver op til den magtunderlegne at omsætte den magtoverlegnes abstrakte kommunikation til egen kontekst og til konkrete handlinger* (p. 81). Med et analytisk blik, der tager udgangspunkt i begrebet potentialitetsforvaltning og i begrebet *intentionstilbud* om løsning af en centralt stillet opgave (ibid., p. 81), forsøger jeg at begribe, hvordan det kan være, at en kommunal strategi for empowerment, *der går på to ben* (Andersen, 2013), afvikles. Et tilbud, som både borgere og sygeplejersker har haft indflydelse på udvikling og implementering af, som parterne finder meningsfuldt, da det både støtter borgerens kompetence til egenomsorg og tilmed resulterer i reduktion i indlæggelser.

Empirisk bygger denne analyse på nationale og kommunale policy-dokumenter, idet de kommunale policy-dokumenter vedrører generelle for-

[32] Ballegaard et al. (2012) har ligeledes fokus på de organisatoriske rammer i KORA-rapporten og understreger det nødvendige i, at der skabes gode grundlag for kommunikation og samarbejde, så den sundhedsprofessionelle støttes i at etablere forskellige former for digital nærhed.

mål eller hensigter med implementering af teknologi i kommunen. Derudover inddrages specifikke dokumenter vedrørende baggrund og implementering af det telemedicinske tilbud i kommunen til borgere med KOL. Analysen bygger endvidere på et bredt materiale med udskrifter fra feltobservationer i call-center, mailkorrespondance, uformelle samtaler samt interviews med konsultationssygeplejersker.

Ovenstående analysekapitel afsluttes med en delkonklusion og herefter følger en samlet konklusion på afhandlingens analyser tillige med en perspektivering.

Introduktion til analyser

I det følgende redegør jeg for, hvordan analyserne præsenteres.

Analyserne udfoldes i 3 kapitler, som jeg har struktureret ens, således at der for hver analysedel følger en kort introduktion. I alle mine analyser inddrages borgere og sundhedsprofessionelle samt dele fra mit øvrige samlede empiriske materiale, hvis det har relevans for analysen. Jeg foretager teoretiske refleksioner over pointer løbende igennem kapitlernes analyseafsnit og afslutter hvert kapitel med en delkonklusion.

I den første delanalyse i **kapitel 7** analyserer jeg indledningsvist på de forventninger, som borgeren og sygeplejersken har til telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering. Herefter analyserer jeg på karakteren af relationen, som borgeren og sygeplejersken har med teknologien telemedicin og på de måder, telemedicin organiserer relationer mellem mennesker og verden på. Jeg analyserer på, hvordan teknologisk mediering indgår i det enkelte menneskes erfaring af verden, på betingelser for at telemedicin kan indlejres kropsligt i borgeren med KOL og ligeledes analyserer jeg på den betydning, som telemedicin har for den KOL-syge borgers og sygeplejerskens erfaring af verden.

I den anden delanalyse **kapitel 8** har jeg fokus på selve den telemedicinske konsultations mediering af menneskelig eksistens. Jeg fokuserer således på det, der udspiller sig over skærmen, når borgeren med KOL og sygeplejersken mødes i den telemedicinske konsultation. Jeg analyserer på sygeplejer-

skens etablering af relation, og hvordan skærmen kan mediere støtte til den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg.

I den tredje delanalyse **kapitel 9** er mit fokus på de institutionelle og organisatoriske rammer i XX kommune, som det telemedicinske koncept udspiller sig i. Med udgangspunkt i de foregående analyser, analyserer jeg således på vilkårene for både udviklingen og afviklingen af et telemedicinsk koncept i nogle rammebetingelser, der muliggør en udformning og tilrettelæggelse af en telemedicinsk praksis, der kan støtte den KOL-syge borgers kompetence til at varetage sin egenomsorg.

Kapitel 7 - Telemedicin og erfaring af verden

Introduktion

Indledningsvist analyseres på, hvilke forventninger borger og sygeplejerske har til implementering af telemedicin i borgerens hjem, samt hvad der motiverer borgeren med KOL til at takke ja eller nej til tilbuddet, når sygeplejersken introducerer til tilbuddet om telemedicin.

Når borgeren har en positiv forventning til telemedicin

Over halvdelen af borgerne med KOL, som har fået tilbuddet om rehabiliterende telemedicinsk konsultation, er ældre mennesker over 80 år, som aldrig nogensinde har været i berøring med en computer. De fleste af borgerne har således ikke en kropsligt indlejret praksis, en *embodied relation* til en computer, de har ikke et forhold til en computer, som de erfarer verden igennem (Ihde, 1990, Rosenberger, 2011). Den manglende erfaring afholder imidlertid ikke borgeren fra at takke ja til tilbuddet. Tværtimod er nogle af borgerne meget opsatte på at tage imod tilbuddet.

Konsultationssygeplejersken Helen beretter om *en borger som rigtig gerne ville det, han ville det rigtig gerne, og han blev hele tiden smidt af* (Interview, Helen). Hun fortæller, at der var et sort hul indimellem, at nettet bare var ekstremt dårligt. Borgeren havde fået en stor skærm ud, som han og hustruen imidlertid ikke ville have stående. Så fik de en mindre skærm ud, men den ville de heller ikke have. Helen fortæller, at *det* (telemedicin, red.) *blev faktisk taget op og ned af flere omgange, men han blev ved med at efterlyse den indsats, og han var for dårlig til at komme på rehabilitering*[33] (i sundhedscenter, min indsættelse). Helen blev på et tidspunkt kontaktet af hans kone, der fortalte, at nu havde de selv købt en iPad med netværk og så var de på. Helen fortæller, at *den her træning og den ugentlige konsultation, som gav ham rigtig meget tryghed, gør at han simpelthen valgte at indkøbe en iPad selv* (Interview, Helen). Med Ihdes relationsmodel kan dette udtrykkes således, at der er en forventning om, at telemedicin kan mediere mellem bruger og verden og repræsenteres ved relationsmodellen *Human – Technology – World* (Rosenberger et al., 2015, p. 14).

[33] Rehabiliterende kursus i sundhedscenter

Omskrevet ift. sygeplejerskens udlægning af borgerens forventning kan relationsmodellen udtrykkes som:

Borger – Telemedicin – tryghed (Verden)

At en anden borger ligeledes er meget opsat på tilbuddet, erfarer jeg under introduktion af tilbuddet hjemme hos Linda (69 år). Linda har svær KOL og bærer ilt permanent. Hun har ikke været uden for hjemmets fire vægge i over tre år, men er bundet til sin stue, der er blevet omdannet til en hospitalsstue med en stor hospitalsseng, sengebord og lænestol presset ind mod sofabordet. Det er Lindas verden, den verden, der kan udspille sig indenfor den radius, som den tilkoblede iltslange tillader hende at bevæge sig på rundt i hjemmet. I introduktionssamtalen orienterer sygeplejersken Mette om tilbuddet, udleverer skriftligt materiale og drøfter med Linda, hvad tilbuddet indebærer af muligheder, hvad der kan tales om etc. Linda er meget interesseret og siger flere gange, at det lyder godt. Først til allersidst i introduktionen, spørger Mette ind til Lindas erfaring med anvendelse af en computer, hvortil Linda svarer, at *hun aldrig har rørt én, at hun er bange for at gøre noget forkert*. Efterfølgende spørger jeg ind til Lindas accept og her fortæller hun, at *hun sagde ja til alt, hvad hun mente kunne være til hjælp for hende* (Feltnoter, introduktionsbesøg hos Linda). Sygeplejersken, der har visiteret Linda til telemedicin og konsultationssygeplejersken, har en forventning om, at tilbuddet om telemedicin kan være en hjælp for Linda i hverdagen med en regelmæssig kontakt til sygeplejersken. Også Linda selv har en forventning, og de manglende IT-kompetencer står ikke i vejen for denne forventning om, at telemedicin kan være en hjælp i hverdagen; en mulighed for at få regelmæssig kontakt til hjælp fra sin omverden, fra sygeplejersken. Omskrevet ift. Linda kan relationsmodellen udtrykkes som:

Linda – Telemedicin – Hjælp og Kontakt (Verden)

Carlo på 89 år har også en forventning til telemedicin og er meget opsat på at komme online og dermed have regelmæssig kontakt med sygeplejersken. Carlo er tidligere landmand og har KOL i middelsvær grad. Han bor stadig på gården sammen med sin jævnaldrende kone, der lider af demens. Han tør ikke forlade hjemmet, fordi han er bange for, at hans kone skal falde, hvorfor både konsultationssygeplejersken og han selv har en forventning om, at telemedicin kan være en hjælp i hverdagen. Det er konsultationssygeplejersken selv,

der har visiteret Carlo til telemedicin, da hun også har udekørende funktion i det område, han bor i, og derfor kender ham godt. Begge parter er meget opsatte på at få telemedicin op at køre i hjemmet og har forventningen om, at det vil lette Carlos hverdag ift. til hans udfordringer med sin KOL. Forventningen er endvidere, at den telemedicinske konsultation, træningsprogrammerne og pepfløjtetræning vil lette ham i forhold til hans bekymring for konen. Han kan gennem telemedicin få hjælp til at træne og rådgivning ift. at bevare kontrollen over sin KOL, forebygge forværring og dermed forebygge indlæggelse, som vil resultere i, at konen må på et aflastningshjem.
Relationsmodellen kan opstilles således:

Carlo – Telemedicin – Sygdomsstabilitet /forebyggelse af indlæggelse

Da jeg under feltobservation følger sygeplejersken på besøg hos Carlo, er det endnu ikke lykkedes at få Carlo online. Kun under opsætningen ugen før og den efterfølgende prøvetest, havde det været succesfuldt, idet der var en tekniker hjemme hos Carlo. Han skulle på denne dag være på kl. 11.00, men denne dag er hele systemet nede pga. en stor opdatering hos udbyderen. Carlo havde forsøgt at tænde computeren og koble op, da sygeplejersken ringer til ham og tilbyder et hjemmebesøg.

Trods mislykkede forsøg med at komme online, er sygeplejersken meget opsat på, at det nok skal lykkes. Hun har en forventning om, at det vil være en hjælp og være både meningsfuldt og håndterbart for ham, men samtidig giver hun også udtryk for en bekymring, at hvis det bliver ved med at mislykkes, så vil Carlo miste tålmodigheden og springe fra. Følgende er observationer under besøget hos Carlo.

> Hjemmet bærer præg af stor nøjsomhed med meget gammelt og slidt interiør. Hustru sidder lidt sammenbøjet ved spisebordet i køkkenet og er ved at spise morgenmad. Hun sidder på en køkkenstol med sin rollator ved siden af. På bordet ligger en slidt voksdug, der står en gammel transistorradio op ad væggen for enden af bordet tillige med diverse små papirlapper med numre og notater. Der er lidt sorte fingeraftryk her og der på plastikbøtter, der holder orden på diverse småting i nærheden af spisebordet. Termokanden er af ældre dato og et syltetøjsglas anvendes som sukkerskål. På bordet ligger der både en fastnettelefon og en iPhone (Feltnoter, hjemmebesøg hos Carlo).

Carlo er fortrolig med sin iPhone og fortæller, at han *bruger "den her"* (han bruger ikke ordet iPhone) til at *gå på banken i og sådan lige holde lidt øje med pengene*. Han fortæller, at datteren ordner indkøb og forskelligt for dem:

> *Og så køber hun også tøj til mor og bruger for mange penge*. Hustru kigger op fra sin te og mad og siger, *Hvad siger du?* Han kigger på hende og griner med glimt i øjet: *Jeg siger, at Marie køber så meget tøj til dig, mor og hun bruger alt for mange penge på alt det tøj*. Hustru griner og siger *ja* (Feltnoter, hjemmebesøg Carlo).

Ift. anvendelse af sin iPhone har Carlo både erfaring og transparens, og han udfører bankforretninger og kontrollerer kontobeholdningen. Dette kan vises i relationsmodellen:

Carlo - iPhone – Kontrol af bankbeholdning.

Denne fortrolighed med en iPhone og hans handlekompetence understøtter både sygeplejerskens og hans egen forventning til, at også anvendelse af telemedicin ville kunne være en gevinst i hans og hustruens hverdag.
Dette kan vises i relationsmodellen:

Carlo - telemedicin – Kontrol af sygdom

Når borgeren har en negativ forventning til telemedicin

Der er imidlertid også nogle, der takker nej til tilbuddet. Det være sig både blandt borgere, der er uerfarne ift. at anvende computer, men der er også nejsigere blandt habile brugere. Det gælder fx Karoline på 89 år, der har svær KOL. Hun har et langt arbejdsliv bag sig med kontorarbejde og opkvalificerende videreuddannelse og har derfor en fortrolighed med anvendelse af en computer. Ved sygeplejerskens hjemmebesøg, i hvilken hun skal introduceres til telemedicin, viser det sig, at introduktionsmødet var aftalt til om formiddagen, men af mødet ikke er lagt ind i sygeplejerskens ruteplan for dagen i den digitale kalender. Det er kun noteret på en papiroversigt på forkontoret. Karoline har ringet til sygeplejerskernes kontor, som orienterer konsultationssygeplejersken, der straks ringer Karoline op og orienterer hende om, at der var tale om en misforståelse og de aftaler en tid over middag. Konsultationssygeplejersken orienterer mig om, at Karoline er vred over bare at være brændt af,

men siger, at sådan noget jo kunne forekomme (Feltnotater, konsultationssygeplejerske).

Følgende er observationer under besøget hos Karoline.

> Konsultationssygeplejersken siger igen, at hun er ked af, at den aftale er glippet, at hun ikke forstod, hvordan det kunne ske. Karoline fortæller, at *det ikke er første gang, at hun bliver brændt af*. Hun fortæller om en episode i forbindelse med flextrafik og KOL-skole, at hun stod ude på sundhedscentret, men fik at vide, at der ikke var noget KOL-hold i dag, for det var aflyst. Hun ser vred ud, da hun fortæller, at så måtte hun *bestille en dyr taxi hjem, for jeg kunne ikke bare vente til flextrafik kom og stå der og glo*. Hun ryster på hovedet og skubber håret om bag ørene. Hun siger, at hun ikke har tillid til sundhedsvæsnet og var i tvivl om, om hun ville tage imod det tilbud, som sygeplejersken kom med, *hvis ikke man kunne regne med det*. Hendes datter havde ringet og spurgt til mødet i dag, fortæller hun og her kunne hun fortælle, at hun var blevet brændt af igen. *Datteren blev tosset*, siger hun *og hun havde sagt, at jeg bare skulle give jer, når I kom*. Karoline uddyber sine dårlige erfaringer med sundhedsvæsnet i forbindelse med sin mands sygdom og død. Hun fortæller, at *han fik et brev med hjem fra sygehuset, hvor der stod, at han blev udskrevet til kærlig og god pleje. Han kom hjem og han gik lige direkte ind i seng og rejste sig ikke igen. Sådan reagerede han. Kom kun ud af værelset de gange, hvor han havde det slemt og skulle på sygehuset. Sidste gang han var på sygehuset, det var på XX sygehus, så stod der i papirerne, at han ikke havde kræft, der var ingen kræft. Han havde ikke haft kræft. Og på det andet sygehus, udskrev de ham til kærlig og god pleje og han gik lige ind i seng. Jeg har brevet sort på hvidt*. Karoline siger, at hun vil kigge på det udleverede materiale om telemedicin, men at hun ikke er sikker på, om hun vil have det, fordi hun ikke har så meget tillid til sundhedsvæsnet (Feltnoter, introduktionsbesøg hos Karoline).

Karoline har haft og har mange ærgrelser med sundhedsvæsnet, hvilket kan hænge sammen med hendes ambivalens, at hun er tvivlende overfor, om hun vil sige ja tak til tilbuddet. Hendes forventninger er ofte blevet brudte og hendes forventninger, til at telemedicin kan bidrage med noget i hendes hverdag, er sparsomme. Hun er ovenikøbet blevet brændt af og har haft ærgrelse og irritation på selveste introduktionsdagen. Det kan bestyrke hende i, at hun

tilsyneladende heller ikke kan forvente noget godt fra denne ydelse fra sundhedsvæsenet andet end ærgrelse.

Relationsmodellen ift. Karoline kan således stilles op:

Karoline - Telemedicin – Svigtet tillid

Karoline har en bærbar computer og anvender programmeringssprog, når hun fx siger, at *så har mødet nok ikke været tastet ind i systemet*. Og ift. hendes fortrolighed med at anvende sin pc svarer hun, at *de to ældste børn er uddannede indenfor datalogi og hjælper hende med computeren* (Feltnotater introduktionsbesøg hos Karoline).

Karoline giver imidlertid også udtryk for utryghed, at hun er bange for teknologi og er lidt vagtsom, ift. om nogen vil liste noget ud af hende. Hun fortæller, hvordan hun agerer, når nogen, der taler engelsk, ringer hende op og vil narre hende og formentlig vil have adgang til hendes pc eller liste hendes bankkontonummer ud af hende. Hun fortæller, hvordan hun nogle gange smider røret på, andre gange har truet med at ringe til politiet og har gjort det. Hun siger: *Jeg kan nemlig godt tale engelsk og så sagde jeg, at jeg ville ringe til politiet* (Feltnotater introduktionsbesøg hos Karoline).

Relationsmodellen ift. Karoline kan således stilles op:

Karoline - Telemedicin – Ængstelse

Konsultationssygeplejersken er tvivlende, ift. om Karoline vil være egnet til telemedicinsk konsultation. Hun har ikke selv visiteret Karoline og siger, at hun vurderer hende *flyvsk og svær at fastholde og undrer sig over, hvem der har henvist hende* (Feltnotater, konsultationssygeplejerske). Karoline får hele sommeren til at vurdere tilbuddet om telemedicin, læse materialet og drøfte det med sine børn, så de sammen kan vurdere, om det var noget, hun skulle sige ja til, men hun takkede nej.

Aage er 78 år, og han takkede først ja. Aage har middelsvær KOL samt andre sygdomme som diabetes, og så lider han af angstanfald. Konsultationssygeplejersken har selv visiteret ham, han takkede ja og fik sat computeren op af teknikeren. Han har imidlertid fortrudt og har orienteret konsultationssyge-

plejersken om, at han vil have det hele taget ned igen, for han kan ikke finde ud af det. Vi er på introduktionsbesøg i den del af kommunen, som han bor i, men den ældre dame, der skulle introduceres denne dag, var blevet akut syg, havde høj feber og ventede lægebesøg. For at udnytte tiden, foretager konsultationssygeplejersken en plan B og ringer til Aage, om vi må komme på besøg, nu vi var i nærheden. Det må vi gerne, og det første han siger i røret, da sygeplejersken præsenterer sig, er, at den computer måtte hun godt komme og hente. På hjemmebesøget spørger hun ind til computeren, og han svarer med det samme, at den kan han ikke bruge, og det vil han heller ikke. Da sygeplejersken spørger ind til de oplevelser, han har haft med computeren, siger han, at dette ikke var noget for ham. Han svarer hurtigt, og der anes en irritation i stemmen, da han siger: *Nej, jeg kan ikke finde ud af det, og det siger lægen også, så ordblind som jeg er, det kan jeg ikke. Det er ikke noget for mig, det kan jeg ikke bruge* (feltnotater, hjemmebesøg hos Aage).

Aage har ikke en forventning om eller tillid til, at tilbuddet om telemedicin kan mediere mellem ham og verden, at telemedicin kan være en hjælp for ham i hverdagen med regelmæssig kontakt til konsultationssygeplejersken. Han vil ikke engang bruge tid på at afprøve det og teste, hvorvidt det kan være noget for ham. Han har ikke tillid, og han har definitivt besluttet, at det skal afhentes. Og han har ovenikøbet lægens ord for, at det ikke er noget for ham.

Relationsmodellen kan se sådan ud:

Aage – Telemedicin – Manglende tillid

Sygeplejersken har forventninger til, at Aage ville have gavn af telemedicin og reflekterer over Aages afvisning. Hun giver udtryk for, at den kan skyldes noget organisatorisk, at det hele har været gået lidt for hurtigt. Hun fortæller mig, at det organisatoriske handlede om opsætningen, *at teknikeren havde sendt en anden tekniker ud end ham, der plejede at sætte materiellet op* (Feltobservation, samtale med konsultationssygeplejersken).

Sygeplejerskens forventning til telemedicin

Som det fremgår af ovenstående, er det ikke kun borgerens forventninger, der har relevans, ift. hvorvidt telemedicin vurderes som noget, der kan være meningsfuldt, håndterbart og begribeligt for borgeren med KOL i hverdagen. Også sygeplejerskens vurdering og forventninger influerer på hendes prioritering, ift. hvorvidt hun vurderer, at telemedicin kan være relevant for borgerens hverdag. De sundhedsprofessionelle, der har den konsulterende funktion via skærm er nøje udvalgte sygeplejersker, der ikke har ekspertise indenfor KOL, men som brænder for anvendelse af telemedicin og som har store forventninger til, at telemedicin kan gøre noget for borgerne med KOL. Mette udtrykker dette således:

> *Jamen, jeg tænker det [telemedicin, red] bidrager med, at man øger livskvaliteten i et omfang, som gør en forskel i hverdagen. Samtidig så øger det sygdomsindsigten, fordi man får mere kendskab til sygdommen, og det øger egenomsorgen, fordi man kan tage fat i de problemer, der er i hverdagen hos den pågældende borger - meget individuelt, så det er et eller andet sted gammeldags sygepleje, hvor man kommer omkring det hele menneske. Det foregår bare over skærmen* (Interview, Mette).

Relationsmodellen ift. Mettes forventninger til, hvad telemedicin kan bidrage med til borgeren kan se således ud:

Borgere med KOL – Telemedicin – Livskvalitet for borgere

Relationsmodellen ift. hvad Mette forventer, at telemedicin kan bidrage med for sygeplejerskens hverdag, der konsulterer borgeren, kan se således ud:

Sygeplejersken – Telemedicin – Gammeldags sygepleje, omkring det hele menneske

Helen fortæller, at den telemedicinske konsultation blandt andet øger borgernes ansvar for egen sygdom, at de får viden og indsigt ift. deres egen sygdom. Hun fortæller, at borgerne bliver bevidste om, hvilke symptomer, de skal være opmærksomme ift. sygdommen, at de siger:

> *"Jeg skal blive opmærksom på, jeg skal være opmærksom på", og det er jo der, de har fået nogle reelle kompetencer "Jeg skal lige kigge på, hvordan ser det her opspyt ud, er det gult, grønt eller er det almindelig farvet for dem, hvordan er min åndenød værre i dag end ellers?" Altså så i virkeligheden, så er det noget med, at de har fået ansvaret […] vi kommer jo ikke og siger, du skal gøre sådan og*

sådan, men være med til at undervise faktisk i, hvad er det hun skal være opmærksom på (Interview, Helen).

Relationsmodellen ift. hvad Helen forventer, at telemedicin kan bidrage med til borgeren, kan se således ud:

Borgeren med KOL – Telemedicin – Borgeren får viden og ansvar ift. håndtering af symptomer og sygdom

Ift. hvad Helen forventer, at den telemedicinske konsultation kan bidrage med for sygeplejerskens hverdag, kan relationsmodellen se således ud:

Sygeplejersken – Telemedicin – Borgeren får ansvar, dikteres ikke men undervises i opmærksomhedspunkter

Konsultationssygeplejersken har forventninger til, at de ugentlige konsultationer via skærm vil fremme borgernes livskvalitet og kompetencer gennem øget indsigt i egen sygdom.

Sygeplejerskens forventning til borgeren

Konsultationssygeplejersken Mette er imidlertid ikke altid enig i, hvilke borgere, der får tilbuddet, hvorvidt de er egnede, hvilket hun giver udtryk for i forbindelse med introduktionsbesøg hos nogle borgere. Visitationen til telemedicin foregår på tre forskellige måder: Gennem en visitationssygeplejerske, via egen læge, eller det kan komme i stand gennem en hjemmesygeplejerske, der kan lægge patienten ind i systemet. Hun kan komme i hjemmet i forbindelse med fx sårskift, men hvis hun erfarer, at borgeren også har KOL og mange indlæggelser for akutte exacerbationer, så kan hun medvirke til at borgeren kommer ind i systemet (Feltnoter, feltobservation i call-centeret).

Mette er ikke enig med den sygeplejerske, der har henvist Agate på 92 år. Hun reflekterer således højt efter et introduktionsbesøg hos Agate og siger: *Hvem i alverden, der kan have henvist denne borger – hvordan hun har fundet vej til sygeplejerskens bunke*[34] (Feltnoter, feltobservation). Følgende er feltobservationer under introduktionsbesøget hjemme hos Agate.

[34] Det viser sig, at denne borger er blevet henvist på baggrund af en akut henvendelse fra en nabo til en patientvejleder, der igen havde taget direkte kon-

Agate (92 år) har svær KOL og bor øverst oppe i en etageejendom uden elevator sammen med sin lille hund. Hun er svært tunghør og vil ikke længere ned og bo, for så kan hun ikke have altandøren åben konstant. Agate undskylder, at hun roder, men hun har ikke orket at rydde op i varmen, og det har været frygteligt svært at få luft. Sygeplejersken spørger ind til de varme dage og hendes KOL, men Agate kigger på sin hund, der drøner rundt med en fantastisk energi. Hun griner og kigger kærligt på den og spørger: *Hvor er dit kødben?* og tager det op nede fra gulvet og putter det mellem sine tænder. Hunden springer op på skamlen videre op i hendes skød og haps, tager det ud af munden på Agate. Agate griner. *Der var dit kødben*, siger hun og tørrer sig om munden. Agate er svær at fastholde i samtalen. Det kan formentlig tilskrives hendes tunghørhed, men også hendes lille hund, som forstyrrer samtalen ustandseligt. Sygeplejersken orienterer Agate om telemedicin. Hun gentager ofte sig selv, men benytter sig også af, at Agate kan mundaflæse. Agate taler om sin hørelse og dårlige høreapparater og siger, at hun simpelthen hører så dårligt, at det nok sommetider er helt hul i hovedet, det hun siger. *Jeg tror, at jeg sommetider helt misforstår det, man siger til mig*, siger hun. Hun siger, at det også er et problem ift. at se TV. Underboen klager, når hun har lyden skruet for højt op, at *så kommer han rendende og wre wre wre. Men jeg har jo også lov at være her. Jeg bor her jo også*, siger hun. Hun tænder pludselig for TV'et, fordi hun lige vil have, at vi skal høre noget. Billedet toner frem, der er skruet helt ned og hun spørger, om vi kan høre noget. Det kan vi ikke. Hun skruer op til 20 og spørger igen, om

---

takt til udbyderne af telemedicin, som igen kontakter kommunens sygeplejersker, som giver bolden videre til Mette. Naboen var bekymret for sin nabo, om borgeren fik mad og ikke mindst noget at drikke, fordi det var meget varmt. Vagtsygeplejersken havde overvejet, om der skulle foretages et akut hjemmehjælpstilsyn, men kontaktede borgeren pr telefon og hørte til hende. Borgeren havde selv ment, at hun fik det bedre, når vejret blev bedre, at hun havde rigelig mad og drikke. Hun bliver meldt til konsultationssygeplejersken, at hun er voldsomt påvirket af KOL og at hun er en borger, der hverken føler sig set eller hørt i systemet, med et sparsomt netværk, således at Ældresagens telefonkæde ringer hende op dagligt (feltnoter, feltobservation, Mette).

> vi kan høre noget. Det kan vi, det går fint igennem. *Og det er ikke forvrænget i stemmerne*, spørger hun. *Det er det ikke*, svarer vi. *Fint*, siger hun, *så er det ikke fjernsynet*. Hun peger hen imod en lille kasse, der er placeret under fladskærms-TV'et. Det er tilsyneladende telen, der sidder der. Sygeplejersken samler op på introduktionen til telemedicin og udleverer mappen til Agate og siger: *Men jeg er tvivl, om du vil kunne høre, når vi har konsultation. Det er jeg faktisk i tvivl om. Om det i det hele taget kan lade sig gøre. Måske med hovedtelefoner?* reflekterer hun højt (Feltnoter, introduktionsbesøg hjemme hos Agate).

Mette udtrykker i bilen, at hun om muligt er endnu mere i tvivl om e-konsultation kunne være en løsning for Agate, om hun ville være egnet, da hun både var meget vanskelig at fastholde i samtalen, men også ift. hendes voldsomme tunghørhed. Hun siger, at det selvfølgelig må komme an på en prøve, men at hun har sin tvivl. Det kunne sagtens være meningsfuldt og begribeligt for Agate at have regelmæssig kontakt over skærm, men spørgsmålet er, om det vil være håndterbart, og om det i det hele taget ville kunne lade sig gøre.

Relationsmodellen ift. Mettes forventninger, til hvorvidt telemedicin er relevant for Agate kan se således ud:

Agate – Telemedicin – Ikke håndterbart

Konsultationssygeplejersken Mette har derimod meget høje forventninger til Andreas, 62 år, der er misbruger af både spiritus og stoffer. Følgende er notater fra feltobservationer i call-centeret.

> Mette fortæller mig om Andreas og hans misbrug, at ham *skal vi simpelthen aflægge et besøg i dag. Det er så spændende, for tænk, hvad telemedicin kunne gøre for ham?* Hun fortæller, hvordan hun mødte ham tilfældigt på en parkeringsplads i et område, hvor hun skulle tilse en anden borger. Han havde stået og hevet efter vejret, og hun havde spurgt ind til hans befindende, og om han var i behandling for sine luftvejsproblemer. Det var han ikke, og hun aftalte et besøg hos ham og fortalte ham, at hun nok kunne gøre det sådan, at han kunne få hjælp og støtte til sin vejrtrækning. Hun havde sørget for, at han havde fået hjemmehjælp og næste step var nu introduktion til online konsultation. *Hans hjem er så møgbeskidt, så man tror, det er løgn. Men han*

er så veltalende, og hvis jeg kun havde talt med ham i telefon, ville jeg ikke drømme om, at det var ham, jeg sad overfor. Sådan en skal have en chance. Hun fortæller om de kompetencer, hun aner hos denne borger. Han er veltalende og har en fortid som IT-medarbejder. Hun spørger: *Hvad kan man hjælpe ham med? Han ryger over 20 cigaretter om dagen og dem vil han gerne stoppe med. Spiritussen hjælper på hans vejrtrækning og stofferne gør, at han kan holde livet ud. Helt langt ude kan han jo ikke være*, siger hun, *for der stod et stort fladskærms-TV og en stor computerfladskærm i stuen*. Hun fortæller, at hun havde tænkt, at sådan en som ham jo nok falder udenfor inklusionskriterierne, men han skal have en chance, og han har jo sin egen pc, så står der jo ikke så meget på spil. *Og tænk hvis vi kunne rykke noget for ham?* (Feltnoter, feltobservation, callcenter).

Sygeplejersken har store forventninger til, hvad telemedicin ville kunne bibringe Andreas og give ham mere kvalitet i hverdagen. Dette kan vises i relationsmodellen:

Andreas – Telemedicin – Kvalitet i hverdagen

Sygeplejersken har det med ind over sine overvejelser, at der er en vis risiko ved at foretage installationer af materiel hos en misbruger, at det ville kunne omsættes til penge, hvis der er behov for stoffer. Under introduktionsbesøget til telemedicin hjemme hos Andreas, bliver han ringet op, og det fremgår tydeligt af samtalen, at omdrejningspunktet er salg eller køb af stoffer, da han *ikke kan tale nu, har ikke noget, ikke før klokken 14:00* etc. Efter introduktionsbesøget reflekterer sygeplejersken over sine overvejelser og observationer i bilen. Her spørger jeg sygeplejersken, om hun havde set *alle de vinylplader, der stod fremme i stuen, som også kunne omsættes til stoffer*? Hun giver udtryk for flere forbehold, men siger så, at da han *har sin egen pc og netadgang, og det kun vil handle om at installere et web-kamera, så vurderer jeg, at tabet ikke vil være så stort* (Feltnoter, feltobservation efter introduktionsbesøg hos Andreas). Sygeplejerskens fordomme (og mine egne) indgår i sygeplejerskens vurdering af Andreas' finansiering af sit misbrug, og sygeplejersken har en forventning om, at installering af telemedicin hos Andreas ikke kan være forbundet med et stort økonomisk tab, da Andreas kun skal låne et web-kamera af kommunen.

Sygeplejerskens forventninger til, hvad tilbuddet om telemedicin til Andreas kan betyde for kommunen, kan vises i relationsmodellen

Andreas - Telemedicin – Minimal risiko for økonomisk tab

Konsultationssygeplejersken Mette fortæller ligeledes om nogle af de lidt yngre kvinder, blandt andet Camilla, 58 år, der lider af svære og komplekse problemstillinger som kræft, tarmsygdom, angst og social fobi oven i en svær KOL. Mette fortæller, at Camilla negligerer sin KOL som værende "bare noget astma", og at hun er meget vanskelig at fastholde i en samtale, fordi hun glider af og drejer samtalen. Det har kolleger fra hjemmeplejen oplevet som meget frustrerende, og de har haft svært ved at rumme borgeren. Hun siger: *Man må sige, hun er vitterlig udfordret […] kan hun så overhovedet indgå i det her, altså kan hun håndtere det, hvad kan vi rykke for hende nu?* Hun fortæller, at Camilla falder uden for inklusionskriterierne for at få telemedicin installeret, og hendes overvejelser går på, om borgeren måske kunne vurderes for psykisk dårlig til denne kontaktform, at hun er for svær at håndtere i dette regi, men at hun tænker, at Camilla skulle have en chance. Hun vurderer tilmed, at denne form for kontakt også giver færre frustrationer end den fysiske kontakt. Det være sig både for Camilla men ligeledes for den sundhedsprofessionelle. Hun siger, at *denne borger vil ikke rykkes. Der skal ikke laves en masse om. Hun vil bare have styr på sin KOL. Så målet for egenomsorgen er her, at hun bare kan mestre sin inhalation* (Feltnoter, feltobservation, rundbordssamtale).

Hendes forventning, til hvad telemedicinsk konsultation kan betyde for Camilla, kan vises i relationsmodellen

Camilla – Telemedicin – Bedre inhalation/færre frustrationer

Teoretiske refleksioner over pointer

Som det fremgår af ovenstående analyse, så er implementering og anvendelse af den telemedicinske konsultation ikke bare gjort med, at der er tale om et tilbud rettet mod borgerne med KOL. Til trods for at telemedicin italesættes som værende noget, der kan støtte den KOL-syge borgers egenomsorgskompetence (Sundhedsstyrelsen, 2017, XX kommune, Velfærdsteknologisk strategi 2014-2017), så illustrerer analysen teknologiens multistabilitet (Ihde, 1999

i Rosenberger et al., 2015). Både borgeren og sygeplejersken tilskriver ydelsen mening eller ikke mening på forskellig vis og flere både ydre og indre forhold, som fx netværksdækning, forventninger eller tillid influerer på, om teknologien i det hele taget kommer ind i hjemmet hos de borgere med KOL, som jeg inddrager i projektet.

Analysen viser således, at til trods for, at Danmark har en digital infrastruktur, der er veludbygget (Produktivitetskommissionen, 2014) er netværksforbindelsen i nogle tilfælde så dårlig, at det er forbundet med store udfordringer at få installeret telemedicin i hjemmet hos de borgere, som fx bor i et landområde. De KOL-syge borgere kan have store forventninger til, hvordan anvendelse af det telemedicinske tilbud kan være meningsfuldt for dem i deres hverdag med KOL, men en ustabil eller ligefrem manglende netadgang resulterer i, at nogle borgere begrænses i deres adgang til at kunne påvirke egen sundhed (Dybbroe et al., 2014). Netværksstrukturen udelukker således borgere fra det, som ellers er angivet i formålet med implementering af telemedicin, at borgeren får adgang til viden og til støtte ift. håndtering af sygdommen og mere livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Analysen viser ligeledes, at implementering af telemedicin er forbundet med ambivalens hos nogle borgere, at de fx udviser interesse for, at sygeplejersken kommer på besøg i hjemmet og introducerer borgeren til tilbuddet, men at de herefter fravælger installering af telemedicin eller får det installeret, men vil have det pillet ned igen[35]. At nogle borgere fravælger anvendelse af telemedicin kan bero på fx angst eller depression (Mair et al., 2006). Afvisning af det telemedicinske tilbud kan imidlertid også bero på tidligere negative erfaringer med sundhedsvæsnet, at borgeren ikke har tillid til systemet. Som påpeget af Sanders et al. (2012) kan borgerens afslag bero på forventninger om, at de bliver mere afhængige af de sundhedsprofessionelle samt at de vil få dårligere sundhedsydelser. Ellegaard et al. (2014) påpeger, at lydhørhed og dydighed er vigtige elementer i den relation, der er mellem en hjemmesygeplejerske og en

[35] At borgere fravælger tilbuddet om telemedicinsk konsultation forekommer ofte. Ringbæk et al. (2015) fik afslag fra 279 patienter (50 %) ift. deltagelse i et randomiseret klinisk forsøg med telemedicinsk konsultation til patienter med KOL, der havde til formål at undersøge reduktion i forekomsten af exacerbationer og hospitalsindlæggelse.

borger, idet borgeren ofte er henvist til at sidde passivt og vente på, at sygeplejersken kommer. Afvisning kan således med reference til Sanders et al. (2012) bero på, at nogle borgere anser telemedicin som en trussel imod deres uafhængighed, at telemedicin ligefrem forventes at ville forstærke afhængigheden af sundhedsvæsenet.

Analysen viser ligeledes, at borgerens accept eller ikke accept af det telemedicinske tilbud kan bero på andet og på mere end bare negative erfaringer med sundhedsvæsenet og ventetid. I telemedicinsk konsultation ligger en forståelse indlejret, at borgeren med KOL skal medinddrages og påtage sig ansvar ift. sin egen situation og sygdom (Holen et al., 2018). Analysen viser imidlertid, at nogle borgere ikke ønsker at blive medinddraget og tage medansvar for håndteringen af deres sygdom. Som påpeget af Sanders et al. (2012), så kan konfrontation med sygdom og ansvar være angstprovokerende, og nogle borgere ønsker ikke sygdomsregimet ind i deres private sfære og blive mindet om sygdom (Ballegaard, 2011). Analysen viser imidlertid også, at manglende lyst, til at blive medinddraget eller påtage sig ansvar, ikke nødvendigvis resulterer i, at borgeren afviser tilbuddet om telemedicinsk konsultation, men borgeren sætter derimod dagsordenen for, hvad det telemedicinske tilbud om konsultation helt konkret skal indeholde. Et indhold, der ikke nødvendigvis indebærer samtale om sygdom og symptomer, således at borgeren kan forstå og handle på egne symptomer (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Af analysen fremgår det endvidere, at succesen med at få implementeret telemedicin i meget stor grad hviler på sygeplejersken, når hun foretager det pædagogiske arbejde og introducerer borgere til tilbuddet. Her er både sygeplejerskens faglighed og selve omsorgsrelationen i spil (Oudshoorn, 2008, Hansen et al., 2018). Med reference til Ballegaard et al. (2018) opererer sygeplejersken i sin rekruttering af borgere med KOL til telemedicin *i et krydsfelt mellem økonomiske rationaler, styringsmæssige krav, kreativ problemløsning samt faglige og etiske standarder* (p. 5). I dette inklusionsarbejde er sygeplejerskens fordomme og hendes personlige engagement ligeledes i spil og indgår i arbejdet med at udvælge og introducere borgere til telemedicin. Hvorvidt borgeren accepterer tilbuddet om telemedicin beror fx på, hvordan tilbuddet præsenteres for borgeren og på de forventninger, sygeplejersken har til borgerens fysiske og psykiske formåen ift. anvendelse af telemedicin.

Sygeplejerskens forventninger, hendes personlige engagement og fordomme influerer således på, hvorvidt hun vurderer borgeren egnet til at blive inkluderet i det telemedicinske tilbud. Visitationen af borgere til det telemedicinske tilbud foregår normalt gennem tre planlagte kanaler: Borgerens egen læge, kommunens visitationssygeplejerske eller hjemmesygeplejersken, der spotter en egnet kandidat ud fra de betingelser for målgruppen, at borgeren har svær eller meget svær KOL, at de kan håndtere det telemedicinske koncept og kan samarbejde omkring pleje og behandling (Handlekort for sygepleje, XX kommune).

Analysen viser imidlertid, at sygeplejersken ikke altid er enig i de kandidater, som henvises gennem de formelle kanaler. Analysen viser endvidere, at borgere kan inkluderes via andre veje end de formelle kanaler, samt at sygeplejerskens personlige engagement ligeledes resulterer i, at borgere inkluderes af andre kanaler end de planlagte. Sygeplejerskens forventninger til telemedicin resulterer således i ikke planlagte eller politisk programsatte aktiviteter ift. det sundhedsfremmende arbejde i kommunen (Dybbroe et al., 2014). Ved tilfældige møder kan sygeplejersken fx introducere borgere til det telemedicinske tilbud, således at telemedicin også bliver et tilbud til borgere, der ellers er udenfor sundhedssystemets ydelser.

Analysen viser således, at sygeplejerskens forventninger og personlige engagement gør, at borgere med KOL inkluderes, selvom de falder uden for normerne om 'den gode KOL-patient' eller de inklusionskriterier, der er fastlagt for, hvem tilbuddet retter sig imod. Nogle borgere falder uden for den gældende norm om at være den 'gode borger med KOL', hvad der forventes ift. at være KOL-syg, at borgeren tager medansvar og håndterer sygdommen ansvarligt. Med reference til Lehn-Christiansen et al. (2016) kunne borgere med KOL, der ikke har en hensigtsmæssig håndtering af deres KOL-sygdom derfor falde *udenfor interventionens rækkevidde* (, p. 33).

Sygeplejerskens forventninger til telemedicin munder imidlertid ud i konkret intervention, som skaber adgang til sundhed for borgere, som ellers ikke har kontakt med sundhedsvæsenet (Dybbroe et al., 2014). Hendes personlige engagement og hendes forventning til ikke 'normrette' borgere gør, at hun intervenerer sundhedsfagligt og skaber *mulighedsbetingelser* hos borgere, der ellers ikke har adgang til sundhedsvæsenets ydelser (Lehn-Christiansen et al., 2016, p. 33). Sygeplejersken undlader ikke at intervenere og introducerer borgere til

tilbuddet om telemedicin. På den måde får borgere med KOL, der har et aktivt misbrug og uhensigtsmæssig håndtering af sygdommen, mulighed for at få adgang til regelmæssig kontakt med sygeplejersken og således mulighed for at fremme egen sundhed.

Analysen viser imidlertid også, at sygeplejerskens fordomme eller kategorisering af 'den gode misbruger', som jeg ligeledes erfarer indgår i min egen forskersubjektivitet, influerer på sygeplejerskens forventninger til, hvorvidt det telemedicinske tilbud kan være relevant for borgeren, der falder uden for normen. Sygeplejerskens kategorisering af misbrugere, om borgeren er veltalende og ikke omsætter fladskærme eller vinylplader til kontanter til at finansiere misbruget, indgår i overvejelserne om, hvorvidt misbrugere kan inkluderes eller ekskluderes i adgangen til sundhed baseret på det telemedicinske tilbud. Med reference til Lehn-Christiansen et al. (2016) kan sygeplejerskens forventning eller kategorisering udsætte borgeren for *dobbeltudenforhed* (p. 34). Hermed menes, at sygeplejersken kan undlade at foretage yderligere intervention ift. borgere, der ikke indgår i normen som 'den gode misbruger' og på den måde kan borgeren marginaliseres i dobbelt forstand. Falder borgeren udenfor den gældende norm om at være 'en god misbruger', kan det resultere i, at interventionens rækkevidde ikke når borgeren, men borgeren falder ud af den potentielle mulighed for at få adgang til sundhed.

Hvorvidt borgeren oplever tryghed i anvendelsen af teknologi, og har tillid til egne tekniske kompetencer, influerer ligeledes på, om borgeren fravælger telemedicin, da fravalg kan skyldes frygt for manglende tekniske kompetencer til teknisk at betjene udstyret (Sanders et al., 2012). Manglende tekniske kompetencer resulterer imidlertid ikke altid i afvisning. Vurderer borgeren, at telemedicin kan bidrage til en bedre hverdag er manglende tekniske kompetencer ikke nødvendigvis en barriere.

I det foregående afsnit har jeg fremanalyseret, hvordan både borgerens og sygeplejerskens forventning til det telemedicinske tilbud influerer på, hvorvidt telemedicin installeres i borgerens hjem til støtte af borgerens egenomsorg. I det følgende afsnit vil jeg analysere på kropsliggørelse af telemedicin og på, hvordan telemedicin indgår i medierede relationer mellem borgeren og konsultationssygeplejersken.

Kropsliggørelse af telemedicin

Anvendelse af telemedicin beror på, hvorvidt borgeren helt konkret kan anvende teknologien. Anvendelse af hjemmeteknologi stiller således krav til patienters kognitive evner, når patienten skal agere diagnostisk aktør i eget hjem (Ballegaard et al., 2012). Til trods for, at det telemedicinske tilbud, som jeg undersøger ikke indeholder monitorering, som blev udeladt, da det telemedicinske blev sat i drift ud fra en beslutning taget i fællesskab med borgerne, så kræver det alligevel nogle kognitive færdigheder at kunne anvende en computer. Dette er en helt ny udfordring for mange af de ældre borgere. Ihde (1990) taler om kropsliggørelse, at når noget gøres kropsligt, så er der tale om en aktivitet, der skal læres eller i fænomenologiske termer, så skal teknologien konstitueres. Han siger videre, at det er en nem sag, hvis teknologien er god, og når først den er lært, kan den kropsliggjorte relation siges at være gjort maksimalt transparent. Han anvender begrebet *transparency*, som refererer til graden af, hvor meget den kropsliggjorte relation til teknologien forsvinder i baggrunden af brugerens opmærksomhed, når teknologien anvendes. Når noget er blevet maksimalt transparent, er det som om, at det er *taken into my own perceptual-bodily self experience.* Her er der tale om en kropsliggørelse, der kan påvises ved relationsmodellen:

(I - Technology) – World (Ihde, 1990, p. 73).

Præmissen for denne analyse er, at jeg anerkender, at kropsliggørelse finder sted i takt med borgerens kropslige handlinger og opfattelser i relation til teknologien, at borgeren bliver familiær med telemedicin samt at telemedicin får en karakter af at være noget hverdagsagtigt. Når jeg vil analysere på kropsliggørelse af telemedicin, er mit ærinde således ikke at foretage en næranalyse af, hvordan denne kropliggørelse finder sted eller inkorporeres i det enkelte subjekt.

Denne analyse har imidlertid fokus på det, der betinger, at telemedicin kan kropsliggøres og blive transparent for borgeren. Ift. anvendelse af det telemedicinske koncept, som jeg undersøger, handler det ikke om, aktørerne skal 'se' igennem en computer, som det forholder sig med et par briller. For at telemedicin kan kropsliggøres, er transparens dog en materiel betingelse for, at anvendelsen af det telemedicinske koncept er gennemskueligt.

Betingelser for kropsliggørelse af telemedicin

Jeg vil indlede analysen med at vende tilbage til Carlo på 89 år, som det ikke er lykkedes for at blive koblet op til en ugentlig telemedicinsk konsultation trods meget store forventninger og motivation. Der har været vedvarende problemer ift. Carlos opkobling, som kan hænge sammen med, at anvendelsen af teknikken ikke er gennemskuelig nok, til trods for at udbyderne jævnligt, i samråd med borgerne, har arbejdet med at kvalificere opsætning og anvendelse. Carlos besværligheder kan imidlertid tilskrives *Background Relations* (Ihde, 1990, Rosenberger et al., 2015), at der er dårlig netværksdækning i hans område ude på landet. Selvom Danmark er et lille land, er der stadig 'sorte huller', idet der ikke er fuld dækning[36]. I konceptet er der imidlertid taget højde for mangelfuld dækning. Viser der sig problemer med dækning eller for få bytes, så stiller XX kommune en G4-nøgle til rådighed for borgeren. Det lykkes dog stadig ikke for Carlo, og den manglende succes kan hænge sammen med manglende erfaring og transparens. Carlo mangler erfaring med at anvende en computer og med at tolke fremmede ord som fx *password* og *logge sig ind*. Computeren er ikke blevet transparent, og han har besvær med at erhverve en kropsliggjort relation til computeren. Computeren er endnu ikke blevet taget ind i hans kropslige opmærksomhed.

Carlo efterlyser en 'opskrift', som en af teknikerne har lovet ham. Carlo har en tillid til, at hvis han bare får en opskrift, så kan han lære at anvende computeren. Sådan én har han haft ift. sin iPhone. Han siger:

> *For se nu denne hmm… telefon her.* Han tager sin iPhone op. *Den lavede Pia, vores barnebarn en opskrift til, sådan og sådan skal jeg gøre og sådan en har Jesper jo lovet at lave til mig, for så kan jeg, så ved jeg, hvordan jeg, så kan jeg finde ud af det* (Feltnotater, hjemmebesøg hos Carlo).

Carlo har en kropsliggjort relation til sin iPhone. Den er han fortrolig med, og det tilskriver Carlo som værende et resultat af, at han har prøvet at anvende den gentagne gange sammen med en 'opskrift' ved siden af sig, som hans barnebarn har udarbejdet. 'Opskriften' er således en medierende teknologi for ham og viser ham trin for trin, hvor han skal trykke og logge sig ind og som han siger: *Så ved jeg lige, hvordan jeg skal gøre*. Barnebarnets 'opskrift' ift. Carlos'

[36] Fx *Sorte huller* i Lederen på Ekstrabladet.dk 7. marts 2018
https://ekstrabladet.dk/nyheder/lederen/sorte-huller/7067618

anvendelse af sin iPhone har bevirket, at anvendelsen af hans iPhone er blevet kropsligt indlejret, er blevet maksimalt transparent og medierer kontrol af hustandens bankkonto. Dette kan påvises i relationsmodellen:

(Carlo – 'opskrift' – IPhone) → *Bankkonto / økonomisk kontrol*

Relationsmodellen, for hvordan telemedicin kan kropsliggøres for Carlo, kan opstilles som:

(Carlo – 'opskrift' – Telemedicin) → *Sygdomsstabilitet / forebyggelse af indlæggelse*

Ketty er 75 år og bor alene. Hun har været enke igennem 20 år og varetog selv opgaverne i en mindre anlægsvirksomhed, som hende og hendes mand havde etableret. Hun solgte virksomheden for 10 år siden og flyttede til et nyt moderne hus i et nyere parcelhuskvarter i en større by. Hun har ingen børn, men har et godt netværk bestående af tidligere naboer og anden familie. Ved opsætningen hjemme hos Ketty, observerer jeg, hvordan teknikeren Claus anvender en skriftlig manual, som han gennemgår sammen med Ketty. Ketty har en computer i forvejen og er fortrolig med at anvende den *ift. betaling af regninger med mere, men hun er glad for den skriftlige manual.* Claus gennemgår adgangen til den telemedicinske konsultation endnu en gang trin for trin samtidig med, at han viser på skærm og tastatur, hvor hun skal trykke for at logge sig ind. Ketty peger på instruktionen og siger, at *det er meget godt at have den, sådan en havde jeg også, da jeg begyndte at skulle gå på borger.dk* (Feltnoter, Ketty).

Relationsmodellen, for hvordan telemedicin kropsliggøres for Ketty, kan opstilles som:

(Ketty – 'skriftlig instruktion/manual' – Telemedicin) → *blive logget på*

En skriftlig manual eller opskrift som medierende teknologi bidrager således til, at det telemedicinske tilbud bliver kropsliggjort. Sygeplejerskerne fortæller, at de imidlertid også sommetider må guide borgeren telefonisk, at telefonen bliver en medierende teknologi for kropsliggørelse af telemedicin, når der er problemer for borgeren med at komme på telemedicin.

Relationsmodellen, for hvordan telemedicin kropsliggøres for borgeren kan opstilles som

(Borger – 'telefonisk kontakt med sygeplejerske' – Telemedicin) → *blive logget på*

Og for mange borgeres vedkommende er det ligeledes et netværk, der bidrager til, at telemedicin kropsliggøres for borgeren. Dette vil jeg fremanalysere i det følgende.

Netværks betydning ift. borgerens kropsliggørelse af telemedicin

Børge er 85 år og enkemand og bor i lille rækkehus. Han har tre børn, børnebørn og oldebørn. En søn bor i nærheden, som ofte aflægger ham et besøg. Børge har en uddannelse som håndværker og en arbejdsmæssig baggrund som truckfører og pedel på samme virksomhed gennem 40 år frem til sin pension. Han havde aldrig anvendt en computer, da han fik tilbuddet om telemedicin og fortæller, at det han kan med sin computer nu, det er noget, som hans søn har lært ham. Nu læser han blandt andet nyheder på nettet og udtaler et ønske om at blive endnu bedre til at anvende sin computer, hvorfor han er ved *at undersøge, om ikke de har et kursus i noget, der hedder dagcenteret* (Interview, Børge). Han er således meget kritisk overfor den introduktion, han har fået i forbindelse med installering af telemedicin, at en tekniker blot kom og stillede computeren op og gik igen, uden at Børge fik nogen instruktion, og der blev heller ikke foretaget noget testopkald til call-centeret. Børge fik stillet computeren op før sommerferien og kan ikke huske datoen for det første opkald, men han fortæller, at han ikke kunne finde ud af det, men at han *var så heldig, at sønnen havde fri* og kunne assistere ham. Han siger om sønnen, at grundet hans arbejde, er han *jo født med sådan en maskine i fingrene* (Interview, Børge).

Modellen for kropsliggørelse af telemedicin kan for Børge stilles således op:

(Børge – 'søn' – Telemedicin) → *Verden*

Marie er 78 år, enke igennem flere år og har to voksne børn og en lille håndfuld børnebørn, som hun har en del kontakt med. Hun bor alene i et moderne lejlighedskompleks med elevator og udsigt over park og mose. Arbejdsmæssigt har Marie været beskæftiget med ledelse og haft konsulentfunktion. Marie havde nogen erfaring med computer, da hun blev introduceret til telemedicin. Hendes mand ordnede bankforbindelser over nettet, en praksis som hun måtte tillære sig efter hans død. Marie har været med fra starten i kom-

munens projekt og har haft teknikere og konsultationssygeplejersken på besøg mange gange i hjemmet, når der var problemer med opsætningen. Marie finder det telemedicinske nemt at håndtere, men omtaler dog også et barnebarn, som hjælper hende ved udfordringer som fx skift af internetudbyder, at hun *har et barnebarn, han er ekspert* (Interview, Marie).

Modellen for kropsliggørelse af telemedicin kan for Marie stilles således op:

(Marie – 'barnebarn' – Telemedicin) → *Verden*

Jette er 62 år og bor i rækkehus sammen med sin jævnaldrende ægtemand, der er handicappet. Tilsammen har parret fem børn, men de har kun kontakt til Jettes børn. Der er endvidere nogle børnebørn, som parret ikke har kontakt til, men som Jette har fundet via Facebook. Netværket består yderligere af et hold venner, som tidligere boede i nærheden, men som nu bor i en anden by. Jette har arbejdet indenfor fabrik, service og rengøring, men stoppede da hun pludselig fik stress og angst og begyndte at hyperventilere. Jette er vant til at bruge computer. Hun siger, at hun *sidder jo og spiller hele tiden* (Interview, Jette). Hun finder ikke anvendelsen af telemedicin vanskelig, men påpeger, at der var nogle udfordringer i starten med lyden. Her har hun telefoneret med konsultationssygeplejersken, Mette - *så prøv lige at gøre sådan og sådan og sådan* (ibid.). Det er sønnen, hun ringer til, *når der er noget med computeren, hvis der er noget galt, så ringer jeg.* Hun fortæller, at hun havde fået udleveret en ny computer, som teknikeren kom ud for at geninstallere telemedicin på, fordi både hun og sønnen havde prøvet at logge på. Her havde sønnen fundet ud af, at der *manglede jo nogle koder og noget, jo* (ibid.).

Modellen for kropsliggørelse af telemedicin kan for Jette stilles således op:

(Jette – 'søn' – Telemedicin) → *Verden*

Ketty fortæller under opsætningen af teknikeren Claus, at *i aftes, der ville jeg sidde og betale nogle penge, og da jeg nåede til den, koden der, så skrev den til mig, at nu var jeg kommet på Windows 10* (Feltnoter, opsætning hos Ketty). Claus fortæller Ketty, at der er mange, der har problemer med Windows 10, at der er mange, *der brokker sig over det […]at den installerer sig automatisk […] at det er et helt andet styresystem [...]*. Han har ikke selv Windows 10, så det er også nyt for ham, men han havde oplevet, at programmet også havde forsøgt at installere sig auto-

matisk på hans computer, og at et familiemedlem havde hjulpet ham. De taler om, hvorvidt man kan afinstallere det, og Ketty siger: *Jeg har en genbo, jeg kan spørge* (feltnoter opsætning).

Modellen for kropsliggørelse af telemedicin kan for Ketty stilles således op:

(Ketty – 'genbo' – Telemedicin) → *Verden*

Følgende er feltnoter på vej til introduktionsbesøg hos en borger. Her bliver konsultationssygeplejersken, Mette kontaktet telefonisk af Martin (70 år), der har KOL i meget svær grad og bor på en ø sammen med sin ægtefælle. Det er dagen efter, at der har været et systemnedbrud som følge af en større opdatering. Han havde erfaret, at han ikke kunne komme på telemedicin. Han skal først have telemedicinsk konsultation næste dag, men har været inde for at tjekke og erfarer, at han ikke kan logge på. Sygeplejersken orienterer teknikeren telefonisk, som kontakter Martin for at guide ham igennem til den nye opdaterede version. Teknikeren kontakter igen sygeplejersken og fortæller, at der er en fysisk barriere for, at han kan guide Martin igennem, nemlig den at hverken Martin eller hustru formår at anvende fingertouch på skærmen på den iPad, som han har fået stillet til rådighed af kommunen. Teknikeren fortæller sygeplejersken, at Martin er opfordret til at kontakte en nabo, hjemmehjælpen eller en tredje person til at hjælpe ham med at aktivere programmet på skærmen med fingertouch-funktionen og så vende telefonisk tilbage til teknikeren for den videre guidning med alle kodeordene (Feltnoter, feltobservation).

Modellen for kropsliggørelse af telemedicin kan for Martin stilles således op:

(Martin – 'hjemmehjælp'/'nabo'/'tredje'/'tekniker' – Telemedicin) → *Verden*

Teoretiske refleksioner over pointer

Analysen viser, at for at telemedicin kan kropsliggøres, er det en betingelse, at anvendelsen af det telemedicinske koncept er transparent for de borgere med KOL, som jeg undersøger. Det skal være gennemskueligt og håndterbart for borgerne, hvordan de skal logge på til den telemedicinske konsultation. Relationen til teknologi skal, som påpeget af Ihde (1990), gøres kropslig, da an-

vendelse eller håndtering af det telemedicinske koncept er en aktivitet, som borgeren skal lære og blive fortrolig med, således at anvendelsen af konceptet fremstår transparent (Ihde, 1990, p. 73). I den setting, som jeg har foretaget mine undersøgelser i, beror kropsliggørelsen af telemedicin for nogle borgere på, at der er en tilgængelig opskrift eller manual på håndteringen af det telemedicinske koncept, en skriftlig teknologi, der kan mediere de forskellige trin i anvendelsen af telemedicin, som dermed kan guide borgeren igennem processen ift. at logge på trin for trin[37]. En skriftlig teknologi kan således bidrage til, at anvendelse af telemedicin læres eller konstitueres, at borgeren tager telemedicin ind i sin egen perceptuelle-kropslige selvoplevelse og lærer at anvende teknologien.

At kropsliggørelsen af telemedicin forløber succesfuldt afhænger imidlertid også af, om borgeren har adgang til et netværk, der kan træde til, når det telemedicinske koncept ikke er transparent for borgeren og denne har brug for hjælp. Som påpeget af Dræbel et al. (2019), så afhænger succes med at kunne tage vare på sin egen situation *af adgang og anknytning til relevante personer og fællesskaber* (p. 54). Kvalitet i hverdagslivet afhænger således af, at borgeren har et netværk, der kan bringes i spil. Dette gør sig ligeledes gældende for de borgere, som jeg har undersøgt. Her spiller netværk en betydelig rolle for, at telemedicin kan kropsliggøres og blive transparent. Den enkelte borgers adgang og anknytning til andre mennesker influerer på, hvorvidt det telemedicinske koncept kropsliggøres og bliver gennemskueligt og håndterbart for borgeren. Dette netværk kan både være børn og børnebørn, men det kan også være netværk i form af naboer, hjemmehjælpen eller nogle helt tredje parter, der kan bistå borgeren i konkrete opståede praktiske udfordringer med computeren.

I den følgende analyse har jeg fokus på, hvordan sygeplejersken og borgeren modtager og fortolker det, som teknologien viser.

[37] Dette materiale var jeg med til at videreudvikle på sammen med sygeplejersken. Materialet blev anvendt af teknikeren Claus ved opsætningen hos blandt andet Ketty. Jeg har efterfølgende forsøgt at efterlyse manualen, som den blev endeligt udformet, men uden held. Det telemedicinske koncept eksisterer ikke mere, som jeg vil redegøre for i kapitel 9.

Hermeneutisk relation og fortolkning

Modtagelse og fortolkning af det som en teknologi viser, afhænger af kendskab til teknologien og fortrolighed med at anvende den. Med henvisning til Ihde (1990, p. 80) påpeger Rosenberger et al. (2015), at relationen også er kropslig i *Hermeneutic Technics/Hermeneutic Relations,* men at den teknologiske mediering fordrer en fortolkende handling ift. at modtage og fortolke det, som et apparat viser (Rosenberger et al., 2015, p. 17). Det telemedicinske koncept, som jeg undersøger, indebærer ikke monitorering. Var det tilfældet, at det havde indeholdt monitoreringsdele, så ville den hermeneutiske relation omhandle aflæsning og fortolkning af de monitorerede data med en deraf relevant opfølgning på data baseret på fortolkning. Det er således oplagt at tale om fortolkende handling ift. aflæsning af monitorer, men det er imidlertid ligeså relevant at tale om borgerens og sygeplejerskens evne til at fortolke erfaring og agere på afvigelser, ift. hvad skærmen medierer i konsultationen mellem sygeplejerske og borger.

I det følgende analyseres således på borgerens og sygeplejerskens hermeneutiske relation til det, 'skærmen viser' ved den telemedicinske konsultation, hvordan borgeren eller sygeplejersken fortolker det, der foregår via skærmen. Til forståelse af denne relation anvender Rosenberger et al. (2015) et eksempel med et armbåndsur, idet aflæsningen af et præcist klokkeslæt afhænger af, hvorvidt man kan klokken og er vant til at orientere sig efter 'klokketid'. De siger således, at *the transparency of a particular hermeneutic relation will depend on the particular level of familiarity one brings to the interpretation of the device's read out* (ibid., p. 17). Rosenberger (2011) supplerer Ihde (1990), når han anvender begrebet transparens og anvender begrebet *variable* transparens (p. 84), som henviser til, at den teknologiske mediering kan være til stede i mere eller mindre grad afhængig af omstændighederne ved den individuelle relation. Han foreslår, at transparens i stedet for at være en definerende funktion ved kropsliggjorte relationer skal betragtes som en variabel blandt flere (2011, p. 84).

Transparens afhænger altså af erfaring og til dette opstiller Rosenberger et al. (2015) relationsmodellen:

I → (Technology – World)

I analysen tages udgangspunkt i denne model, når jeg vil undersøge borgerens og sygeplejerskens hermeneutiske relation og fortolkning af det, som skærmen viser.

Sygeplejerskernes fortolkning af, hvad skærmen medierer

Under feltobservationer med konsultationssygeplejersken Nina i call-centeret giver hun mig et indblik i, hvordan hun tolker på det billede af borgerne, som skærmen medierer. Vi drøfter en netop overstået konsultation med Birger. Hun fortæller, at hun *sjældent følger manualen*[38]*, men at samtalen med borgeren afhænger af, hvad der lægges op til. Hvis de kan tale uden at gispe og de ser ud, som de plejer, så spørger jeg ikke ind til det* (Feltnoter, call-center, Nina). Billedet af Birger, det som hun både ser og hører, når han toner frem på skærmen, tolker hun på ud fra sin baggrundsviden og erfaring som sygeplejerske, at han ikke har respirationsbesvær, som ville være synlig både på hans farve på læberne, på hudens bleghed og ved en overfladisk vejrtrækning, idet han ville anvende hjælpemuskler. Nina fortæller ligeledes om, når hun ikke nødvendigvis kan tolke på det, hun ser, men at hun så tolker på det, hun hører. Hun fortæller om konsultationen med en kvinde, som hun aldrig har mødt fysisk, men som hun konsulterer jævnligt og ser via skærm, at hun måske ikke kan se, at *hun er stakåndet i skærmen, men hvis jeg kan høre, at hun er stakåndet, så spørger jeg ind til, hvad det handler om. Hun har måske lige gået rundt og fortæller, at sådan plejer det at være* (ibid.).

Når Nina tolker på det, skærmen medierer, handler ved at spørge ind til det hun hører og erfarer, at der ikke er noget faretruende, noget hun skal intervenere på, så kan ovenstående opstilles i relationsmodellen for fortolkning af det medierede:

Nina → (Telemedicin – adækvat intervention ift. borgerens velbefindende)

Under feltobservationer med konsultationssygeplejersken Mette i call-centeret erfarer jeg, hvordan hun tolker og handler på, at Carlo (89 år) ikke kobler sig

[38] Jf. 'Handlekort for sygepleje', som er en manual, der er udarbejdet til det telemedicinske koncept. Der er ligeledes udarbejdet materiale til borgeren omhandlende områder, som konsultationssamtalen med sygeplejersken kan indeholde. Mere om dette i kapitel 9.

op, som ellers var aftalen. Skærmen medierer, at Carlo ikke er logget ind som aftalt kl 11.00. Mette har en viden om, at der er dårlig netforbindelse, og at Carlo ikke har formået at logge på endnu. Hun ved, at Carlo og hustruen har hjemmehjælp dagligt, men hun vælger at kontakte Carlo telefonisk for at sikre sig, at alt er vel. Alt er kaos, viser det sig. Hjemmehjælpen har svigtet i dag, så de er ikke i tøjet, de har ikke fået morgenmad og de ligger stadig i sengen. Han har smerter i sit ene ben og mener, at han har høj feber, men han tør ikke rejse sig, fordi han er bange for, at hans demente hustru vil forlade sengen og komme galt afsted. Carlo fortæller, at datteren er på vej og Mette lover at kontakte hjemmehjælpen og den ansvarlige sygeplejerske således, at der kan blive taget hånd om hustruen, hvis Carlo skal indlægges. Mette tolker på, at skærmen medierer sort skærm. Hun handler på den manglende kontakt og kontakter ham telefonisk, fordi hun er bekymret og hun intervenerer, så der bliver taget hånd om både Carlo og hustru. Dette kan opstilles i relationsmodellen:

Mette → (Telemedicin – adækvat intervention ift. tryghed for Carlo og hustru)

Søren er 61 år, tidligere arbejdsmand, fraskilt og bor alene i et mindre rækkehus tillige med en meget gammel hund. Han har børn og børnebørn boende i nærheden, som han har kontakt til, og han har ligeledes kontakt til sin tidligere svigerfamilie. Når jeg observerer sygeplejerskernes konsultationer med Søren enten hjemme hos Søren eller via skærm i call-centeret, så ser jeg en meget munter mand med smut i øjet. Mette fortæller, at sådan har det ikke altid været, da han er meget plaget af angstanfald, som handlingslammer ham fuldstændigt. Søren mener ikke selv, at der er tale om en angstproblematik, men at han oplever, at han bare ikke kan få luft lige pludselig, at det kommer *som lyn fra en klar himmel.* Han har dage med vejrtrækningsproblemer, der resulterer i, at han kun har kunnet hænge i sin rippe[39] og lade vandet gå. Han har ligeledes dage, som bevirker, at han kravler hen ad gulvet og lægger sig i den åbne dør ud til haven for at kunne få vejret. På baggrund af det, som Mette ser (pæne farver, at han ikke har taledyspnø, ingen rallende eller hvæsende respiration og han trækker vejret ubesværet uden at anvende hjælpemuskler), så tolker hun på det og vurderer, at det er angstbetonet og intervenerer på den baggrund og forholder ham disse facts. Hun har således drøftet disse situationer med ham og fortalt ham, at der ikke er sammenhæng mellem det, han

[39] Hyperventilation og angst selvforstærkes, i hvilken det at strække ud i en ribbe er en måde, som Søren har fundet til at kontrollere angst og åndenød i hverdagen.

fortæller og det, som hun kan se og høre, når hun taler med ham og ser ham over skærmen. Hun siger, at *vores udfordring er, at han skal lære sig selv at kende* (Feltnoter, Rundbordssamtale, Mette). Hun foretager således en hermeneutisk fortolkning af det, som skærmen medierer og intervenerer som påvist i relationsmodellen:

Mette → (Telemedicin – intervention ift. at Søren skal erhverve selvindsigt)

Sygeplejersken Mette fortæller, at det var tydeligt, at Linda (69 år) havde noget, hun gerne ville tale med hende om, da de foretog testopkaldet ved installeringen af telemedicin. Hun siger til mig, at det har de planlagt til konsultationen i næste uge, for der er der *ikke en tekniker til stede* (Feltnoter, call-center, Mette). Hun tolker på det, som skærmen viser, på Lindas non-verbale kropssprog; at Linda havde noget på hjerte, noget hun vil snakke fortroligt med sygeplejersken om i 'enerum'. Ovenstående kan sættes i relationsmodellen for fortolkning af det medierede:

Sygeplejersken → (Telemedicin – indgå aftale om personlig samtale)

Borgerne fortæller ligeledes, hvordan de erfarer, at sygeplejerskerne forholder sig til det, som skærmen medierer og handler og tolker på det.

Birger er 62 år og bor alene i et rækkehus. Han har haft ledelsesfunktion på forskellige fabrikker i regionen, men en bindevævssygdom satte en stopper for det. Han boede tidligere sammen med sin søster igennem ca. 20 år (nu afdød). Af netværk har han søskende og søskendebørn samt en god ven, en tidligere kollega og dennes datter. Han fortæller om den dag, som sygeplejersken handlede på, da han fik et akut ildebefindende under en konsultation. Han fortæller, at han var *jo så uheldig, jeg sad inde på stolen og faldt ned af stolen, fordi jeg fik et blackout. Der sad Nina* (sygeplejersken, red.) *på den anden side og ringede til ambulancen med det samme og jeg blev kørt på sygehuset* (Interview, Birger). Nina tolker på det skærmen medierer, at Birger besvimer og det kan opstilles i relationsmodellen:

Nina → (Telemedicin – formidler akut indlæggelse til Birger)

Lisbeth er 59 år og har KOL i så svær grad, at hun er tilkoblet ilt. Hun har haft mange store udfordringer i sit liv med familiære problemer og tidlig en-

kestand, men har gode relationer til børn og børnebørn. Hendes arbejdsliv var indenfor fabrik, service, omsorg og rengøring. Hun fortæller, hvordan sygeplejersken ligefrem kan fornemme, at der er noget galt hos Lisbeth, at *de kan mærke på mig også, at er den helt slem, så kommer de en af de nærmeste dage* (Interview, Lisbeth). Hun bruger vendingen, at sygeplejersken via den telemedicinske konsultation *kan mærke* til trods for, at de blot ser hinanden via skærmen. Sygeplejerskens erfaring, både fagligt og personligt, bevirker, at hun formår at modtage og fortolke det, som 'skærmen medierer', agere på det og aflægge borgeren et nødvendigt fysisk besøg. Ovenstående kan sættes i relationsmodellen for fortolkning af det medierede:

Sygeplejersken → (Telemedicin – aflægge Lisbeth et fysisk besøg)

Teoretiske refleksioner over pointer

I den setting, som jeg har foretaget mine undersøgelser i, har sygeplejerske og borger kun det, der medieres via skærmen: De kan se hinanden, de kan høre hinanden og de kan føre en samtale. Når konceptet ikke indeholder monitorering, agerer borgerne således ikke som diagnostiske agenter, som påpeget af Oudshoorn (2009), idet de ikke her skal måle på værdier, der har relevans for KOL, indtaste og agere, hvis målingerne ikke er optimale. Havde borgeren indtastet data, skulle sygeplejersken fortolke på disse tal eller værdier, og der ville forekomme en hermeneutisk teknomedieret og interpretiv relation til verden. Alligevel kan man dog tale om en form for diagnostisk agens, eller jeg vil måske rettere kalde det *attentive agens*, fordi borgeren skal have en øget selvindsigt og opmærksomhed på sig selv og skal, som påpeget af Holen et al. (2018), kunne formå at diskutere sin sundhedsadfærd og sine bekymringer med sygeplejersken (p. 56). Med udgangspunkt i intense samtaler med sygeplejersken, 'monitoreres' borgerens tilstand, således at sygeplejersken fortolker på det, som hun ser og hører. Således forekommer der en hermeneutisk teknomedieret og interpretiv relation til verden, når sygeplejersken fortolker på borgerens udfordringer i deres liv med KOL på baggrund af det, som medieres over skærmen, og som hun foretager sine interventioner på baggrund af.

Med kontakten via skærmen er der tale om en teknomedieret relation til virkeligheden, idet sygeplejersken skal fortolke og vurdere på det, som 'skærmen

viser'. Når kontakten medieres via en skærm, er der på en måde alligevel tale om en teknologisk repræsentation af virkeligheden. På baggrund af medieringen via skærm skal sygeplejersken fortolke på det, hun erfarer ved syn og hørelse og kan, som påpeget af Pols (2012), ikke inddrage andre sanser. Borgeren kan placere skærmen, som han eller hun vil, og sygeplejersken kan således ikke danne sig et overblik om omgivelsernes beskaffenhed som ved det fysiske besøg, og hun kan heller ikke få indblik i, om borgeren fx har mad i køleskabet. Hun kan 'kun' samtale med borgeren over skærmen, der medierer mulighed for at komme omkring hele mennesket, idet ikke kun sygdommen KOL er omdrejningspunktet for samtalen. Også hverdagslivets udfordringer ift. borgerens varetagelse af sin egenomsorg, medieres over skærmen, som sygeplejersken kan fortolke og intervenere på.

I hvilken grad telemedicin er transparent for henholdsvis borgeren og sygeplejersken i den setting, som jeg har foretaget mine undersøgelser i, afhænger af parternes fortrolighed med at anvende skærmen i konsultationen. Transparensen kan være af variabel karakter, idet den teknologiske mediering kan være til stede i større eller mindre grad afhængig af omstændighederne relateret til den individuelle relation. Rosenberger (2011) anvender begrebet *sedimentation* (p. 85), når han referer til den særlige dybde eller styrke associeret til det enkelte menneskes vaner og relationer til teknologi. Han anvender termen sedimentation på sin egen tekniske måde, når han referer til det særlige niveau af vane, den særlige grad, i hvilken *the past provides meaning to the present, in a given human-technological relation* (p. 85). Med sedimentationsbegrebet kan man sige, at når sygeplejersken og devicen telemedicin eller borgeren og devicen telemedicin deler en individuel personlig historie, fordi kropsliggørelsen er rutine, fordi det er en hverdagsbegivenhed og fordi funktionen tages for givet, er de særlige karakteristikker af relationen dybt forskanset i vanen og fremkommer automatisk.

For de faste konsultationssygeplejersker kan man sige, at anvendelsen af telemedicin er sedimenteret, at det er blevet en hverdagsbegivenhed for dem, i en sådan grad, at de kan løsrive sig fra manualer og kan koncentrere sig om at observere, hvad skærmen medierer og tale med borgeren. Fokus er på den måde på det hele menneske, på det samlede sygdomsbillede, idet det ikke er manualer, der er styrende for samtalen (Oudshoorn, 2009). Det er derfor ikke nødvendigvis samtaleemner, der relaterer sig til sygdommen KOL, der tales

om, men fx dagliglivets udfordringer (Pols, 2012), som kan være omdrejningspunktet for sygeplejerskens intervention.

Borgerens fortolkning af, hvad skærmen medierer - manglende transparens – og udvikling af modstrategi

Birger har en kropsliggjort teknologisk medieret erfaring ift. både at spille spil og gå på netbank. Han er dog usikker på anvendelsen af Nem ID. Det hjælper en pårørende ham med. Han siger: *Jeg kan godt gå ind på netbank og overflytte penge for mig selv, altså for mig selv fra den ene konto til den anden. Det der med at føre over fra min konto til nogen fremmed, det er jeg ikke så god til, det gør min søster så, hun har mit nøglekort og når så, hvis der kommer noget fra kommunen, det kommer ind på Nem ID* (Interview, Birger).

Relationsmodellen kan opstilles som følgende for Birger:

Birger → (Nem ID – usikkerhed)

Birger er ikke helt sikker på stabiliteten i netadgangen og fortæller, at han altid kontrollerer, om han kan komme på telemedicin, enten i forhold til konsultationen eller ift. til de to ugentlige træningsgange. Han bor ude på landet, og her er der af og til udfordringer med dækningen. Derfor kontrollerer Birger først, om der er netadgang i det hele taget, som er en forudsætning for adgangen til telemedicin.

Han fortæller om en dag, han ikke kunne logge ind, da der på konsultationsskærmen stod, at han skulle indtaste et nyt password. Denne besked har ingen transparens for ham, den er ny og han ved ikke, hvordan han skal fortolke den. På Birgers stemmeføring kan man høre, at oplevelsen har været forbundet med nogle stærke følelser, når han fortæller om hændelsen. Han løfter stemmen og ryster på hovedet, når han fortæller om oplevelsen: *Der stod koden, så skulle jeg skrive, hvad kommune, det er og mit brugernavn og koden. Jeg vidste ikke, hvad koden var, det har jeg aldrig fået at vide* (Interview, Birger). Han forsøger at foretage en hermeneutisk fortolkning af det, som skærmen medierer, men er magtesløs og kan ikke foretage sig noget.

Relationsmodellen kan opstilles som følgende:

Birger → (Telemedicin – magtesløshed)

Birgers oplevelse udspiller sig i forlængelse af, at der havde været et totalt systemnedbrud i forbindelse med nye opdateringer af det telemedicinske koncept. Borgerne, der får tilbudt telemedicin, får en mappe ved opstart, i hvilken der er angivet et direkte nummer til udbyderne i København. Dette nummer benytter Birger sig af og bliver guidet til log-in.

Relationsmodellen kan opstilles som følgende for Birger:

Birger → (telemedicin – kontakter udbydere i København)
Sygeplejersken udtrykker overraskelse, da hun ringer til Birger for at orientere om systemnedbruddet. Hun er ikke Birgers faste konsultationssygeplejerske, men hun ved, at han er en af dem, der normalt er på til PEP-fløjtetræning om formiddagen. Hun ringer ham op og præsenterer sig selv og begynder at orientere og siger med overraskelse i stemmen: *Har du snakket med ham? Inde i København? Har du ringet til ham?* Birger har ringet direkte ind til København og er derfor allerede orienteret om opdateringsproblematikken. De drøfter systemet og sygeplejersken afslutter med, at hun bare ville være sikker på, at han var orienteret og ønsker en god dag (Feltnoter, feltobservation).

Teoretiske refleksioner over pointer

Analysen peger på, at selv om borgeren har opnået en vis fortrolighed med anvendelse af telemedicin, i hvilken teknologien er sedimenteret og blevet hverdagsagtig, så kan der opstå pludselig manglende transparens, som resulterer i, at borgeren mister kontrollen. For flere af de undersøgte borgere er der udfordringer med *Background Relations* (Ihde, 1990), med de teknomedierede relationer som satellitter, kabler eller bredbånd, som brugere normalt ikke interagerer direkte med. De ligger bagude i bevidstheden, men bliver synlige og dermed bevidste, når teknologien ikke fungerer.

Når skærmen pludselig ikke er transparent, når borgeren ikke kan forstå eller fortolke det, som skærmen medierer, så mister borgeren kontrollen. Herved nedbrydes if. Michael Jackson (2002) et reciprokt, symbiotisk forhold til teknologi. Han taler om den intersubjektive relation mellem menneske og teknologi, om det reciprokke, symbiotiske forhold, der kan være mellem menneske

og teknologi. Føler mennesket kontrol over teknologien, bidrager den til menneskets oplevelse af at være velbefindende. Mistes kontrollen derimod, kan det resultere i stærke spontane følelser, når vi er frustrerede i vores forsøg på at forstå og kontrollere maskinen (Jackson, 2002, p. 338).

For at genvinde kontrollen over teknologien må mennesket udvikle på modstrategier og kompensationsstrategier (ibid.). I den specifikke situering af telemedicin for min forskning er der hjælp til borgeren ift. at udvikle på modstrategier, når borgeren ikke kan forstå eller fortolke det medierede, idet borgeren har mulighed for direkte telefonisk kontakt til udbyderne af det telemedicinske koncept.

Borgerens medierede relation til verden

I det følgende vil jeg præsentere en analyse af, hvordan telemedicin medierer en relation til verden for borgerne med KOL. I takt med at borgerne bliver fortrolige med eller vant til at anvende telemedicin, og anvendelsen har antaget en familiær og hverdagsagtig kartakter, kan man med Ihdes relationsmodel (Jeg – Teknologi) → Verden, sige, at telemedicin medierer en relation til verden (Rosenberger et al., 2015).

Følgende udspiller sig under feltobservation hjemme hos Birger, der skal deltage i PEP-fløjtetræning. Han sidder dybt koncentreret og kigger ind i pc-skærmen og foretager fingertouch på skærmen. Der lyder nogle bib-lyde. Han er meget fokuseret og siger pludselig højt ud i rummet/værelset, at *vi må se om nogle af mine venner er der, så kan vi lige nå at få en sludder. Om Martin er der, det plejer han, han er der tit* (Feltnoter, feltobservation, hjemme hos Birger). Martin, som Birger kalder for sin ven, har han aldrig mødt fysisk, men de har etableret kontakt på denne telemedicinske platform før PEP-fløjtetræningen.

Med Ihdes relationsmodel kan man sige, at telemedicin medierer en relation til verden, i hvilken Birger møder nye venner:

(Birger – Telemedicin) → *Venner*

I en samtale med Helen fortæller hun, at nogle af borgerne kobler op 5-10 minutter før, der er PEP-fløjtetræning og vender løst og fast. Hun fortæller,

at hun ikke kunne forstå, at en ældre dame aldrig kunne rykke sin konsultation frem, at det kunne hun ikke fordi hun skulle *' mødes med drengene'. Jeg forstod det ikke? Hun havde ilt og var bundet til hjemmet, hvem skulle hun ud og møde? Hvad mente hun?* (Feltnoter, feltobservation, Helen). Det viste sig, at den ældre dame og Birger, der var foregangsmanden tillige med Martin og en anden mand, havde indgået en aftale om at mødes på teletræningsplatformen før træningen. Helen fortæller senere i et interview, at en af borgerne sagde, at *med det netværk, at jeg har fået nogen venner her* (Interview, Helen).

Marie (78 år) negligerede tidligere sine symptomer på KOL, som resulterede i, at både sygeplejersken og pårørende ofte havde fundet Marie i komatøs tilstand forårsaget af lungebetændelse og fik hende indlagt akut (Feltnoter, feltobservation). Marie, som har været med på telemedicin fra starten af, fortæller, at hun er glad for tilbuddet, som til fulde har levet op til hendes forventninger. Hun fortæller, at *telemedicin den har, den har gjort meget, at jeg sådan og jeg kan spørge om det hele, ikke? Og jeg ved, hvad det er, ikke?* (Interview, Marie 78 år). Det er nu længe siden, at Marie har været indlagt sidst. Hendes ugentlige konsultationer med sygeplejersken via skærm har medieret, at Marie har fået en fortrolighed med sin sygdom, de symptomer, hun skal være opmærksom på og et rum, i hvilket hun kan spørge sygeplejersken om alt, hvad der fylder i hverdagen. Relationsmodellen kan opstilles som følgende:

(Marie – Telemedicin) → *Sygdomsindsigt/færre akutte indlæggelser*

Børge (85 år) er tilfreds med den ugentlige telemedicinske konsultation. Han siger, at det allerbedste ved tilbuddet er, at han *har kontakt med Mette og kan få nogle tips og ideer til, hvordan jeg skal trække vejret ordentligt* (Interview, Børge). Han laver notater, hvis et eller andet er dukket op i løbet af ugen, som han vil spørge sygeplejersken om. Det er nemmere end at skulle have en tid hos lægen, *for hvis man går og spekulerer på et eller andet, så skal man jo først til lægen, og der kan gå tre eller fire uger, inden man kommer derover, så er det trods alt nemmere lige at skrive på et stykke papir og så spørge Mette ad* (Interview, Børge). Relationsmodellen kan opstilles som følgende:

(Børge – Telemedicin) → *lettere adgang til sundhedsydelse og gode råd ift. vejrtrækning*

Birger (62 år) fortæller i interviewet, at med anvendelsen af telemedicin, har han fået adgang til en sygeplejerske, der kan fortælle ham om, *hvad man selv*

skal gøre, hvis man vil videre i processen. Han siger videre, at man *siger til hende (sygeplejersken, red.) jeg vil godt lige have det her, denne gang, snakke med dig om det her, så vi lige får det kørt på plads og sådanne nogle ting, ikke også?* (Interview, Birger). Relationsmodellen kan opstilles som følgende:

(Birger – Telemedicin) → *få at vide, hvad man selv skal gøre, hvis man vil videre i processen*

Søren (61 år) er ikke nødvendigvis glad for tilbuddet om telemedicin, at *det er jo ikke sådan, at jeg ligefrem sådan har lyst til at være på på den måde, vel?* Men han påpeger, at det giver ham nogen at snakke med og at der er nogen, der giver ham nogle udfordringer. Samtalen med sygeplejersken gør, at han ikke bare sidder passivt hen. Hvis ikke han havde telemedicin, ville han *bare sådan sidde her og se lidt fjernsyn og sådan noget og så få det dårligere og dårligere* (Interview, Søren). Relationsmodellen kan opstilles som følgende:

(Søren – Telemedicin) → *blive udfordret og få nogen at snakke med*

Ketty (78 år) har erfaringer fra sundhedsvæsenet gennem mange år grundet sin gigtlidelse og er nu i udredning for en anden sygdom. Hun klarer hverdagen selv i øjeblikket og er glad for at få den lille ugentlige snak med sygeplejersken. Hun er glad for at have fået tilbuddet, for en dag kan hun ikke klare sig selv længere, og så vurderer hun, at hun har adgang til de nødvendige kontakter, at det må være *nemmere at være inde i systemet* (Interview, Ketty). For Ketty kan relationsmodellen opstilles som følgende, at telemedicin medierer en nemmere adgang til hjælp i sundhedsvæsenet:

(Ketty – Telemedicin) → *nemmere adgang til hjælp, når man er inde i systemet.*

Lisbeth (59 år) lider meget af angst og har adskillige indlæggelser bag sig på psykiatrisk afdeling. Hun bor i et beskyttet område, men har *kun været ude, hvis der er en, der er gået sammen med mig*. Hun har været en tur hjemme hos familien, men *ellers så har jeg bare været herinde jo, så har jeg været på min terrasse* (Interview, Lisbeth).

Følgende udspiller sig, da jeg foretager feltobservationer hjemme hos Lisbeth.

Lisbeth har sat sig til rette med sin iPad på sofabordet og sidder i sin sofa med en kop the. Nu skal hun mødes med gruppen til PEP-fløjtetræning. Der bliver liv på skærmen, og jeg kan høre nogle borgeres stemmer. 'Godmorgen alle sammen', siger Lisbeth og lyder glad og kigger fokuseret ind i skærmen. Der lyder flere 'godmorgen, Lisbeth' og lidt snak. En borger siger, at 'det er dejligt, at der er nogle der i dag'. De taler om indbyrdes, at der sommetider er mandefald, og at der sommetider slet ikke er træning. Lisbeth siger, 'jeg havde glemt det sidste gang, jeg lå og sov. Jeg troede det var torsdag', siger Lisbeth. Hun kigger ind i skærmen og griner højt (Feltnoter, feltobservation, Lisbeth).

For Lisbeth kan relationsmodellen opstilles som følgende, at hun får kontakt med sin omverden:

(Lisbeth - Telemedicin)→ brud på isolation

Teoretiske refleksioner over pointer

Analysen viser, at de borgere, som jeg undersøger, giver udtryk for, at det er meningsfuldt for dem, at de konsulteres via telemedicin, at det digitale mødested medierer en relation til verden, som er meningsfuld. Isolation og ensomhed er ofte hverdagsbetingelser for mange borgere med KOL (Veluxfonden og Lungeforeningen, 2016, Seamark, 2004, Joshi, 2012), hvilket blandt andet hænger sammen med pludselige indsættende angstanfald med forværring af lufthunger. Mange forlader således ikke hjemmet og lever et ensomt og isoleret liv. For nogle af de undersøgte borgere medierer den telemedicinske konsultation således et vindue ud til omverdenen, idet de over den digitale platform etablerer digitale venskaber. Endvidere indtager borgerne selv den digitale platform som et fælles mødested i det korte tidsrum, det er muligt, fra sygeplejersken har åbnet op for opkobling til den fælles PEP-fløjtetræning.

De undersøgte borgere vurderer, at anvendelsen af telemedicin er en adgang til sundhedsydelser i form af konkrete råd til at håndtere hverdagen om end ambivalens kan forekomme. Borgere har ikke nødvendigvis lyst til at blive mindet om deres sygdom, da det kan være angstprovokerende (Ballegaard, 2011, Sanders et al., 2012). Alternativet er imidlertid værre, at den KOL-syge borger ikke har nogen at snakke med, som kan udfordre borgeren til fx at være mere fysisk aktiv og dermed hjælpe med til at bryde den onde cirkel. Flere borgere giver således udtryk for, at telemedicin medierer en adgang til sund-

hedsydelser, idet de her kan tale med nogen, der har forstand på deres udfordringer og problemer og få svar på konkrete spørgsmål. Nogle borgere noterer således spørgsmål ned til sygeplejersken fra gang til gang og understreger den nemmere adgang, at det er mere langvarigt og besværligt at bestille tid hos lægen.

For andre medierer telemedicin en relation til sundhedssystemet, der ligger lidt ude i fremtiden. Borgere med KOL er ofte multisyge og er i behandling for andre kroniske sygdomme (Frøhlich et al., 2017) og flere af de undersøgte borgere har således mange kontakter med sundhedsvæsenet. Ballegaard et al. (2012) påpeger med anvendelsen af begrebet *landkort*, at det enkelte menneske skal være i stand til at orientere sig i landskabet af sundhedsvæsenets pleje- og behandlingstilbud, når det er blevet sygt med henblik på at være problemløser og håndtere helbredsmæssige udfordringer. Sygdommen KOL progredierer, og på et tidspunkt kan borgeren ikke klare sig selv mere, men får brug for hjælp og må foretage ændringer i hverdagslivet. Her er borgeren med sparsomt netværk særligt udfordret (Dræbel et al. (2019). Her kan den telemedicinske relation til sundhedsprofessionelle mediere hjælp til at navigere i sundhedsvæsnet, da det at være inde i systemet med adgang til professionel hjælp gør det nemmere for borgeren at navigere i sundhedsvæsnet og håndtere udfordringer.

Delkonklusion

Som ovenstående analyse har vist, så spiller både borgernes og sygeplejerskens forventninger til telemedicin ind, ift. om det telemedicinske tilbud i det hele taget kommer indenfor i hjemmet hos borgeren. Borgerens egen forventning, hvorvidt borgeren antager, at telemedicin kan hjælpe med at håndtere hverdagens udfordringer relateret til KOL, influerer på om telemedicin installeres, men også sygeplejerskens forventninger indgår i inklusionsprocessen, hvorvidt hun vurderer, om borgeren er egnet. Borgernes forventninger kommer til udtryk på forskellig vis og viser, at relationen til telemedicin er individuel; en relation, som ikke kun er påvirket af individuelle omstændigheder ift. sygdommen KOL, men relationen til telemedicin kan ligeledes påvirkes af livsverdensperspektiver, af omstændigheder, der ikke relaterer sig til noget medicinsk.

Sygeplejersken opererer i et krydspres af forskellige standarder og rationaler, når hun skal rekruttere til telemedicin, men hendes egne forventninger kommer ligeledes til syne på forskellig vis, hvorvidt hun finder borgeren egnet til at indgå i det telemedicinske tilbud. Inklusion af egnede borgere baseres på vedtagne inklusions- og eksklusionskriterier og følger formelle visitationskanaler, men sygeplejersken bifalder ikke altid vurderingen af de henviste kandidaters egnethed. Analysen viser endvidere, at sygeplejersken både omgår de givne kriterier og formelle kanaler, så borgere med KOL, der falder uden for kriterierne eller som ikke har en kontakt med sundhedsvæsnet i forvejen, får adgang til det telemedicinske tilbud og dermed mulighed for adgang til sundhed. Således viser analysen, at sygeplejersken foretager inklusionsprocesser ud fra både moralske og økonomiske overvejelser, hvem det kan være relevant at tilbyde telemedicin og dermed også hvem, der falder uden for tilbuddets rækkevidde. Ovenstående analyse understreger således teknologiers multistabilitet, at teknologier kan have multiple formål og kan blive meningsfulde på forskellige måder for forskellige brugere.

I analysen har jeg undersøgt den rolle telemedicinsk konsultation som samtale over skærm uden monitorering kan bidrage med til at understøtte egenomsorgskompetence hos borgeren med KOL. Her viser analysen, at anvendelsen af telemedicinsk konsultation, som den udspiller sig i denne kontekst, kan støtte de undersøgte borgeres egenomsorg i deres hverdagsliv med KOL, hvilket kommer til udtryk på mange forskellige måder. For nogle borgere med KOL brydes isolationen, da de får nogen at tale med, og der etableres ligefrem digitale venskaber. Den regelmæssige kontakt med sygeplejersken, med en, der ved noget, som kan give konkrete råd ift. håndtering af udfordringerne i hverdagen og gøre tilgangen til sundhedsvæsenets ydelser mere fremkommelig end vejen via egen læge, er endvidere meningsfuld for mange af borgerne. For andre med et sparsomt socialt netværk er det at være inde i systemet meningsfuldt i et fremtidsperspektiv, da det at have telemedicinsk kontakt med sygeplejersken vil gøre det nemmere at navigere i sundhedsvæsenets landskab, når man bliver mere syg og ikke kan klare sig selv længere.

Præmissen for ovenstående analyse er, at telemedicin kropsliggøres, at borgerne kan interagere med og kan 'læse' telemedicin, men analysen peger på, at borgerens adgang til socialt netværk er af fundamental betydning for, at teknologien bliver kropsliggjort hos borgeren. Netværk som børn, børnebørn, naboer eller nogle helt tredje parter, som fx hjemmehjælpen kan ligefrem væ-

re en betingelse for, at teknologien kropsliggøres og bliver transparent for borgeren. Analysen viser således, at telemedicin er forbundet med den omverden, som den indgår i qua sin multistabilitet. Tilbuddet om telemedicin til borgeren med KOL gør således ikke noget eller indfrier noget i sig selv, men som det altid er tilfældet, indgår telemedicin i en kontekstuel ramme med konkrete brugere, der indgår i relationer med teknologien.

Analysen peger på, at telemedicin og borger og telemedicin og sygeplejerske gensidigt konstituerer hinanden i en konkret kontekst, i hvilken konsultationen foregår via telemedicin. Telemedicinsk støtte til egenomsorgskompetence omhandler således både den relation som borgeren har til telemedicin, forstået som i et snævert perspektiv, en menneske-maskine-relation, men det omhandler ligeledes den måde, som telemedicin organiserer relationer mellem menneske og omverden.

Når kontakten mellem borger og sygeplejerske foregår via en skærm, er der tale om en teknomedieret relation til virkeligheden, idet sygeplejersken skal fortolke og vurdere på det, som 'skærmen viser'. Analysen viser, at sygeplejerskens hermeneutiske relation til det, som 'skærmen medierer', på det som høres og ses eller som skærmen 'ikke medierer' ved fx sort skærm eller manglende log på, er det, som hun fortolker og intervenerer på. Analysen viser videre, at anvendelsen af telemedicin er sedimenteret hos sygeplejerskerne, at det er blevet en hverdagsbegivenhed for dem i en sådan grad, at de kan løsrive sig fra manualer og kan koncentrere sig om at observere, hvad skærmen medierer og tale med borgeren om emner, som ikke nødvendigvis relaterer sig til KOL, men borgernes udfordringer i dagligdagen.

Sygeplejersken kan imidlertid kun anvende syn og høresans, når hun samtaler med borgeren, og kan ikke ved selvsyn få indblik i hjemmets beskaffenhed, om der fx er mad i køleskabet, som tilfældet er ved et fysisk besøg. Således kan kontakten, der medieres via skærmen rettere kaldes en teknologisk repræsentation af virkeligheden, da sygeplejersken ikke kan inddrage sanser som ved et fysisk møde, men 'kun' samtale verbalt og non-verbalt med borgeren over skærmen. Skærmen medierer alligevel en mulighed for at komme omkring hele mennesket, idet det ikke kun er sygdommen KOL, som samtalen drejer sig om. Skærmen medierer således de udfordringer, som borgeren har i hverdagslivet, som sygeplejersken kan fortolke på og intervenere ud fra.

Selvom det telemedicinske koncept ikke indeholder monitoreringsdele, således at borgeren skal måle værdier og indtaste dem, så peger analysen på, at det alligevel giver mening at tale om, at borgeren med KOL skal agere diagnostisk. Imidlertid skal det kke forstås på den måde, at borgeren moniteres på symptomer relateret til KOL, men borgerens tilstand 'monitoreres' eller medieres snarere over skærmen på baggrund af intense samtaler med sygeplejersken. Borgeren skal således agere som en *attentive agent*, der bliver opmærksom på sig selv og lærer sig selv at kende. En selverkendelse, som borgeren skal formå at lægge frem til drøftelse med sygeplejersken i samtalen over skærmen, som sygeplejersken kan fortolke og intervenere på.

Kapitel 8 - Etablering af relation og kompetence til egenomsorg

Introduktion

I dette kapitel undersøger jeg, hvordan den praktiserede sygepleje medieres gennem den telemedicinske konsultation, som kan understøtte borgerens kompetence til egenomsorg. Mit fokus vil være på, hvordan sygepleje praktiseres og udspiller sig i den telemedicinske konsultation. I mine analyser har jeg fokus på sygeplejerskens relation til borgeren med KOL, og hvordan sygeplejersken etablerer denne relation, når konsultationen medieres over en skærm. Endvidere undersøger jeg, hvordan relationen udspiller sig i den telemedicinske konsultation, hvordan sygeplejerskens får viden om den enkelte borgers hverdagsliv og livsmuligheder, når konsultationen medieres over skærm, således at borgerens kompetence til egenomsorg kan understøttes.

Sygeplejerskens kompetence til etablering af relation

Jeg vil indlede afsnittet med en præsentation af nogle feltnoter foretaget under feltobservation i call-centeret.

> Konsultationssygeplejersken Mette, KOL-sygeplejersken Carina og jeg sidder rundt om et bord og samtaler i pauserne mellem telekonsultationerne. Her drøfter Carina den ugentlige telekonsultation, som Mette har med borgeren og spørger blandt andet ind til, hvorvidt sygplejerskerne overvejer, om den ugentlige konsultation kunne reduceres til at foregå sjældnere. Hertil svarer Mette, at det er en mulighed, *når først relationen så er på plads, så kan man overveje det* (Feltnoter, rundbordssamtale).

Som det fremgår af ovenstående, understreger Mette det nødvendige ift. relationen, at den skal være på plads, før overvejelser kan gå på at reducere i konsultationsfrekvens. Sygeplejerskens relation til borgeren spiller altså en væsentlig rolle i den telemedicinske setting, som jeg foretager min undersøgelse i. Jeg bliver tidligt opmærksom på, at der foregår noget særligt i den måde, som konsultationssamtalen udspiller sig på imellem sygeplejersken og borgeren, hvilket jeg observerer, når jeg foretager feltobservationer fra call-centeret

eller hjemme hos borgerne med KOL. Her noterer jeg mig ofte, at der er et drive i samtalen mellem sygeplejersken og borgeren, at den forløber med en lethed, som om de ligefrem kender hinanden og at sygeplejersken har en viden, ift. hvad det er for udfordringer, som borgeren har i hverdagen relateret til sygdommen KOL. Jeg observerer imidlertid også, at sygeplejersken har viden om borgerne, som ikke nødvendigvis relaterer sig til KOL, men som handler om borgerens mere personlige forhold. At samtalen kan indeholde elementer, der omhandler fx børnebørn, forsikringsforhold, kørekort, huskøb, fødselsdag eller borgerens private interesser som sport og trav. Jeg forundres over dette og gør jævnligt notater om det. Tilsvarende observerer jeg, at samtalen med borgeren indeholder en stor fortrolighed. Borgeren fortæller om og drøfter meget private forhold med sygeplejersken, forhold som ofte vedrører fx familiære problematikker. Jeg observerer således, at det som udspiller sig over skærmen i den telemedicinske konsultation ikke bare relaterer sig til sygepleje ift. vurdering og observation af, i hvilken grad borgerens sygdom er velbehandlet eller under kontrol, men at sygeplejersken udover dette fokus også har et kendskab til borgeren, ift. hvad der optager og fylder i borgerens hverdagsliv og drøfter dette med dem.

Mediering af følelsen af samhørighed

På forskellig vis giver borgerne udtryk for, at de har deres favoritsygeplejersker, når de skal telekonsulteres. Det bliver synligt allerede på min første observationsdag, da jeg overværer Mettes konsultationer i call-centeret. Her registrerer jeg, at en af borgerne spørger ind til, om Mette også vil være der næste gang. Jeg siger til Mette bagefter, at *hun skulle lige sikre sig, at det var dig, der var der*. Mette siger, at *hun var blevet meget glad for mig, og det er jo dejligt at høre, ikke og man kan sige, så kan jeg nemmere rykke* (Feltnoter, rundbordssamtale).

Jette har også sin favoritsygeplejerske. Følgende er uddrag hentet fra feltnoter, da jeg er på besøg i Jettes hjem og observerer hendes konsultation med sygeplejersken. Jette sidder i sofaen og venter på, at sygeplejersken skal koble op. Hun kigger på den mørke skærm og siger ud i rummet, at *det altid er spændende, hvem der er på. Jeg håber det er Mette* (Feltnoter, Jette). Mette er Jettes faste sygeplejerske. Hun besøgte Jette i hjemmet og introducerede hende til det telemedicinske tilbud for et halvt år siden. Hun havde således test-opkaldet og har herefter haft den ugentlige konsultation. Jette ved, at afløsning af enten

Nina eller Grethe kan forekomme ved sygdom eller ferie. Hun er spændt på, hvem sygeplejersken er, hvem der dukker op, men giver samtidig udtryk for ønsket om, at det er Mette, der sidder bag skærmen.

Lisbeth har været med på telemedicin fra starten af projektet, og her har hun haft Helen som den konsulterende sygeplejerske. Hun siger, at Helen *hun var sådan et unikt menneske. Og hun gav sig virkelig tid.* Lisbeth er glad for Mette og siger, at *Mette er meget meget sød, men hun kan godt være lidt flyvsk, så ikke fordi jeg ikke kan lide hende* (Interview, Lisbeth). Helen har en stor stjerne hos de borgere, der har været tilkoblet de telemedicinske konsultationer med hende.

Børge siger det således, at *Helen, hun var rigtig dygtig. Hende kunne jeg godt lide* (Interview, Børge). Og for Marie havde Helen ligefrem status af guru. Det fortæller hun mig, at veninderne spørger hende om, *om hun har talt med sin guru* (Interview, Marie). Og hun fortæller mig endvidere, at hun taler med sygeplejersken om forhold i sit liv, som hun ikke taler med sine pårørende om, at sygeplejersken næsten kender hende bedre end hendes egen nære familie (Feltnoter, Marie). Det fremtræder altså tydeligt, både når jeg læser interviews og feltobservationer igennem, at skærmen medierer en følelse af samhørighed, hvorfor det ikke er uvæsentligt for borgeren, hvem der sidder bag skærmen.

Mediering af en venlig relation

Når jeg sidder og tænker tilbage på mine mange timer i feltet og læser interview, feltnoter og observationer igennem, forundres jeg over den venlige relation, der medieres over skærmen i samtalen mellem sygeplejersken og borgeren. Samtalen bærer præg af en god kemi mellem parterne og forløber med en lethed, så jeg i nogle tilfælde, når jeg foretager feltobservationer, tillader mig at betegne den observerede kontakt og kemi mellem sygeplejersken og borgeren, som noget, der tangerer et 'venskab'. Jeg vil ikke hermed postulere, at forholdet mellem sygeplejersken og borgeren kan defineres som om, at de er 'venner', da der er tale om en professionel relation. I første omgang valgte jeg derfor at sætte præfixet pseudo foran 'venskab' i citationstegn for at demonstrere, at jeg var bevidst om, at jeg ændrer ordets betydning med det forsæt, at jeg ville påvise en karakteristik af 'venskab', der har lighedspunkter med fænomener relateret til venskab, men som ikke fuldstændigt karakteriserer fænomenerne. At anvende betegnelsen pseudo havde imidlertid en negativ

klang, som om 'venskabet', der blev etableret, var noget forlorent og falsk, hvilket absolut ikke var kendetegnende for mine observationer. Normalt er et venskab baseret på frivillighed, og her er der selvfølgelig tale om en relation mellem en borger og en sygeplejerske, som kun er blevet til, fordi borgeren har en kronisk sygdom og har behov for professionel hjælp gennem konsultation af en sygeplejerske.

Jeg forfølger imidlertid ideen om etablering af noget, der tangerer et venskab i et forsøg på at forstå den venlige relation, som jeg observerer, når samtalen udspiller sig mellem sygeplejersken og borgeren under den telemedicinske konsultation[40]. Jeg antager således, at der er etableret et professionelt 'venskab' mellem borgeren og sygeplejersken, men sætter professionel foran 'venskab' og 'venskab' i anførselstegn for at demonstrere, at jeg er bevidst om, at der kan være tale om to modpoler, da der er en ulighed i blandt andet magtforholdet. Den ene er hjælperen, den anden har brug for hjælp. Jeg ændrer derfor den betydning som ordet venskab har med det forsæt, at jeg vil påvise en karakteristik af 'venskab', der har visse lighedspunkter med fænomener relateret til venskab, men som ikke fuldstændigt karakteriserer fænomenerne.

I den venlige relation, der udspiller sig mellem borgeren og sygeplejersken, er der ikke tale om en varighed, ift. hvad man ellers forstår ved at have et venskab for livet, men alligevel er der tale om en vis varighed, fordi det telemedicinske tilbud til borgeren er et livsvarigt tilbud, altså til borgeren dør eller så længe borgeren ønsker det. Venskab indebærer en gensidighed, idet man får kendskab til hinandens inderste sider. Som påvist ovenfor, så betror Marie sygeplejersken forhold, som hendes nære pårørende ikke er bekendt med. Men fordi relationen er professionel, da det er en sygeplejerske, der konsulte-

[40] For at komme nærmere en forståelse af, hvad det er, jeg oplever, når jeg observerer den venlige relation, der medieres over skærmen, vender jeg mig mod sygeplejeteoretikere som fx Eriksson (1990). Kirkevold (2000) påpeger med reference til sygeplejeteoretikeren Eriksson (1990), at Eriksson foretager en distinktion mellem naturlig omsorg og professionel omsorg, men at *professionel omsorg ikke er væsensforskellig fra naturlig omsorg* (p. 207). Med inspiration herfra forfølger jeg således ideen om at udelede fænomener, der kendetegner et professionelt 'venskab' med inspiration fra fænomener relateret til et naturligt venskab.

rer borgeren, så indebærer den venlige relation ikke, at sygeplejersken betror sig til borgeren om sine inderste sider. Jeg observerer dog en vis grad af gensidighed, idet sygeplejersken løfter sløret og fortæller lidt om sin hverdag. Mette fortæller fx Maren om, hvad hun vil servere til middag i nærmeste fremtid baseret på en samtale med den forrige borger, der havde fortalt hende om brunkål (Feltnoter, call-center, Mette). Og Nina fortæller lidt om, hvor hun bor geografisk i byen, da Ketty spørger ind til dette (Feltnoter, telekonsultation, Ketty). Og Nina fortæller Birger om sine erfaringer med snooker (billard, red.), at hun nok havde drukket for mange øl (Feltnoter, telekonsultation, Birger). Også Grethe taler om dele af sit private liv, da Søren spørger ind til Grethe, hvordan det går med kærligheden (Telekonsultation, Søren).

Sygeplejerskerne har ikke på noget tidspunkt anvendt ordet venskab, når vi har talt om kvaliteten af den kontakt, der er mellem sygeplejersken og borgeren. At jeg anvender betegnelsen professionelt 'venskab' inspireres imidlertid af, at jeg ofte observerer, at sygeplejerskerne både udviser følelser for deres borgere og direkte taler om, at de kan lide dem. Det oplever jeg blandt andet ift. Carlo (89 år), der lever sammen med sin jævnaldrende demente kone på en gård. Mette har normalt sin gang i hjemmet som udekørende hjemmesygeplejerske og jeg fornemmer, da jeg er med på hjemmebesøg, da hele systemet er nede, at der er en rigtig god kontakt imellem dem (Feltnoter, hjemmebesøg, Carlo). Jeg noterer senere i mine feltnoter, at *Mette er glad for denne borger*. Jeg observerer, hvordan hun udviser stor omsorg for Carlo, som det endnu ikke er lykkes for at komme online. Han har spurgt Mette, om hun mente, at *han egnede sig til det online, om hun mente, at han kunne finde ud af det.* Det er Mette sikker på han kan (Feltnoter, hjemmebesøg, Carlo).

Jeg observerer imidlertid også, at Mette udtrykker, at hun ikke kan lide en borger. Følgende er feltnoter, da jeg observerer sygeplejersken på hjemmebesøg hos Aage (78 år). Mette siger til mig, at hun har et hængeparti ift. Aage, der er tilkoblet telemedicin, men som det ikke er lykkes for at komme online og som derfor vil have det pillet ned igen. Hun ringer ham op og spørger, om vi må komme på besøg. Da vi drøfter besøget bagefter, siger Mette, at *jeg er ked af det. Denne borger appellerer ikke til mit omsorgsgen. Jeg håber ikke, at det kan mærkes, når jeg sidder med ham*. Hun siger videre, at hun er ked af det, men *hun kan ikke lide ham,* at *hun ikke kan sige, hvad det er,* men hun synes, at han *taler grimt om andre.* Hun nævner navnet på en kvinde (hjemmehjælper) og supplerer, at *sådan kan man ikke behandle andre* (Feltnoter, hjemmebesøg, Aage).

Noget andet, der får mig til at reflektere over anvendelsen af fænomenet professionelt 'venskab', er, at når man er venner, så udveksler man som oftest telefonnumre. Sygeplejersken udveksler ikke sit private telefonnummer med borgeren, men i nogle tilfælde er relationen venlig i en så særlig grad, idet borgeren får særlige privilegier og får udleveret det direkte nummer til sygeplejerskens kontor. I praksis kan hjemmesygeplejersken kun kontaktes i aftalte tidsrum om morgenen og om eftermiddagen, men jeg observerer, at Mette i nogle tilfælde giver sygeplejerskernes indbyrdes telefonnummer til nogle borgere, så de kan fortage direkte opkald til sygeplejersken (Feltnoter, call-center).

Mette fortæller, at de som sygeplejersker får et kendskab til den enkelte borger, at de kommer til at kende dem meget intenst, fordi, som hun udtrykker det, *vi taler så dybt i relationsarbejdet og taler om de ting, som rører sig i hverdagen og sådan noget, så vi kommer til at kende folk meget intenst* (Interview, Mette). Mette fremhæver igen og igen det relationelle i den telemedicinske konsultation, at der er en god relation mellem borgeren og sygeplejersken.

Jeg observerer endvidere, hvordan borgeren og sygeplejersken har positive følelser overfor hinanden, når de har telekonsultation. Der er meget latter og jeg observerer, at de ligefrem er fornøjede i hinandens selskab. Følgende er feltnoter, hvor jeg er hjemme hos Børge (85 år). Han sidder foran den sorte skærm og venter på, at sygeplejersken skal tone frem til telekonsultation.

Der har vi Børge, lægger Mette ud og griner, da Børge bliver synlig for hende.
Børge: *Ja og Mette også*, (griner) *Godmorgen Mette!* (Telekonsultation, Børge).

Der er en gensidig loyalitet og også en fortrolighed mellem sygeplejersken og borgeren, og Mette fortæller, at hun ikke dokumenterer, hvad borgeren har fortalt hende i fortrolighed. Hun siger, at det er noget, der bliver mellem hende og borgeren (Feltnoter, call-center).

Den venlige relation udspiller sig ligeledes i telekonsultationen mellem Jette og Nina. Her observerer jeg, hvordan respekt og en vis grad af overbærenhed bliver synlig i samtalen mellem borgeren og sygeplejersken. Da jeg besøger Jette, fortæller hun mig som noget af det første, at hun ryger. Hjemmet lugter meget kraftigt af tobak, og Jette tænder en cigaret, imens hun venter på, at det er tid for konsultationen. Jeg er i første omgang forundret over, at Jette siger

det uopfordret og lidt undskyldende med det samme, vi mødes, men reflekterer over, at jeg ved min tilstedeværelse både positionerer og positioneres som en repræsentant fra sundhedsvæsenet.

Følgende er uddrag fra konsultationen med Nina, da de er et godt stykke inde i deres samtale:

[…]
Jette: *så, nu skal vi jo bare have lagt smøgerne, nu skal jeg jo bare lige have overstået alt det her*
Nina: *Ja, hvordan går det med det i øvrigt?*
Jette: *Det går egentlig meget fint* (jeg kan ikke høre, hvad hun siger, men Jette og Nina griner)
Nina: *Ja, får du sat dem ned, får du sat mængden ned eller hvordan gør du?*
Jette: *Hmmm, skal jeg være ærlig?*
Nina: *Ja, det skal du, selvfølgelig skal du det, jeg er jo, ja!*
Jette: *Ja, ikke også? Nå, ja så har du jo selv svaret jo*
Nina: *Ja ja. Nå, men fair nok. Hvor mange er så det?*
Jette: *Det er ca. 15*
Nina: *Ja, okay*
Jette: *Jeg spekulerer jo også, fordi jeg skal igennem det der endetarmshalløj igen, jo*
Nina: *Ja, så lad os lige, så. Ja, altså nu må du lige alt det der, der lige ligger og fylder lidt for meget, ikke? Det må du lige have lidt på afstand* (Telekonsultation, Jette).

Jette tager selv problematikken op med sine cigaretter efter de blandt andet har talt om Jettes bekymringer vedr. nogle gener relateret til behandling af anden lidelse. Jette spørger, om hun skal svare ærligt på Ninas spørgsmål, ift. om hun har sat forbruget ned, hvilket Nina opfordrer hende til, at det er en selvfølgelighed. Jette er enig i den selvfølgelighed og det kan bero på den venlige relation, på det professionelle 'venskab', der er mellem Jette og Nina, at her kan Jette tale ærligt med sygeplejersken uden fordømmelse. Men selvfølgeligheden kan ligeledes bero på, at Jette er enig i, at sygeplejersken har krav på at vide den fulde sandhed om antallet af Jettes cigaretter. Nina udviser en slags overbærenhed i den måde, hun taler med Jette om hendes rygning på og giver ikke udtryk for fordømmelse eller løftede pegefingre, ift. at hun stadig ryger. Hun udviser derimod en forståelse og en respekt for det, som Jette giver udtryk for, at hun spekulerer meget over kræftudredningsprogrammet,

som hun igen skal igennem, hvortil Nina siger, at Jette må have det, der fylder på afstand.

Sygeplejerskerne har ikke kun viden om borgerens KOL-sygdom og borgerens udfordringer i hverdagen som følge deraf. De har ligeledes kendskab til mere private forhold, fx problemstillinger vedr. salg af bolig, familieforhold, ægteskabelige problemer etc. Konsultationer med borgeren indeholder på den måde ikke kun elementer relateret til sygdommen KOL, men sygeplejerskerne fortæller, at borgere betror dem intime, private og endda tabubelagte forhold over skærmen. Forhold eller problematikker, de aldrig har talt om, selvom sygeplejersken har haft sin gang i hjemmet i årevis. Mette siger, at hun har *de der eksempler med mennesker, som vælger at åbne mere op, fordi man så ikke er fysisk tæt på* (Feltnoter, rundbordssamtale). Hun siger i anden sammenhæng, at hun har oplevet, at nogle vælger at åbne mere op, end hvis de sad overfor hinanden fysisk, at *skærmen åbner ligesom op for, at det er legalt at tale om noget, der ellers er svært og intimt* (Feltnoter, call-center). Hun eksemplificerer dette med at fortælle om en episode, da hun er på hjemmebesøg hos en borger og tager en problematik op, som borgeren havde betroet hende over skærmen, men da hun gjorde dette, *så lukkede han af* (ibid.). Den fysiske nærhed, som borgeren og sygeplejersken har, når de sidder overfor hinanden i borgerens hjem, afholder tilsyneladende borgeren fra at tale om problematikker, der vedrører tabubelagte eller intime forhold. Skærmen medierer derimod en større fortrolighed mellem borger og sygeplejerske, at borgeren betror sygeplejersken om sine inderste forhold.

Når jeg observerer, hvordan relationen mellem borgeren og sygeplejersken udspiller sig over skærmen, så strejfer tanken mig, som beskrevet tidligere, at det virker som om, at parterne kender hinanden rigtig godt. Konsultationssygeplejersken er ikke bare en anonym og objektiv observant, der observerer den enkelte borger ift. relevante områder relateret til KOL, ernæring, træning etc., men skærmen medierer adgang til et indgående kendskab til de enkelte borgeres hverdagsliv. Dette nære kendskab kunne hænge sammen med, at sygeplejerske og borger har etableret en relation gennem tidligere fysiske konsultationer. De borgere, som tilbuddet om telemedicin rettes imod, har KOL i svær og i meget svær grad og har derfor et langt sygdomsliv bag sig, som har medført hyppige kontakter med sundhedsvæsenet på sygehuset. Og de har ligeledes haft en regelmæssig kontakt med sygeplejerskerne i kommunen, der er kommet hos flere af borgerne i årevis. Flere af borgerne har tillige fulgt re-

habiliterende KOL-skoleforløb på kommunens sundhedscentre og har derfor mødt sygeplejerskerne i andre kontekster.

Det kommer derfor som en meget stor overraskelse for mig, da jeg en dag pludselig erfarer, at sygeplejerskerne ofte aldrig har mødt de borgere fysisk, som de konsulterer via telemedicin. Her oplevede jeg med reference til Alvesson et al. (2005) et forståelsesmæssigt sammenbrud, udsprunget af mine fordomme, som jeg havde med mig ud i feltet. Pols (2011) taler om skærmens *magnification* og påpeger, at skærmen forstørrer the *existing characteristics of the social relationships between the webcam users* (p. 467). Hun siger således, at *the person encountered over the webcam who was strange and unknown, became even stranger, maybe even scary or intrusive* (ibid., p. 467). Ift. det der udspiller sig over skærmen, forudsatte jeg derfor, at borgeren og sygeplejersken måtte have haft et forudgående kendskab til hinanden, før de mødtes over skærmen. Jeg havde således den antagelse, at anvendelse af telemedicinsk konsultation ville være en barriere for etablering af relation over skærm, når sygeplejersken og borgeren med KOL ikke kender hinanden forud. Jeg antog endvidere, at der i mødet over skærmen ville være en barriere for, at sygeplejersken kunne lære borgeren at kende og udøve sygepleje ud fra en helhedsforståelse for modtagerens situation, her borgeren med KOL. Som påpeget af Oudshoorn (2009) faciliterer fysisk nærhed åben kommunikation og gør det muligt for sygeplejersken både at lære patientens sygdom at kende, men også at lære mennesket at kende, der har sygdommen. Når mødet medieres over en skærm, kan sygeplejersken kun høre og se det, som skærmen medierer. Således er sygeplejersken afskåret fra at få et indblik i borgerens udfordringer i hverdagen, da hun er afskåret fra at anvende sine andre sanser som at lugte og føle, og hun kan ikke anvende sin kropslige forståelse af det, hun sanser. Sansning er som Martinsen (1994) citeres for af Kirkevold (2000) *grundlæggende for al forståelse,* idet den suveræne sans er synet, *der giver oversigt og helhed* og *hørelsen underordner sig det, den hører* og skaber en sanselig forståelse for modtagerens situation *sammen med de andre sanser* (p. 189). Jeg erfarer imidlertid, at sygeplejersken har et meget nært kendskab til borgeren og borgerens situation, at skærmen ligefrem medierer en mulighed for det modsatte, at sygeplejersken får en større helhedsforståelse for borgeren, når kun syn og hørelse medieres over skærmen.

Min forforståelse var således, at for at kunne understøtte borgerens egenomsorg telemedicinsk, indebærer det, at sygeplejersken har etableret et kendskab til borgeren face-to-face som en forudsætning for, at sygeplejersken kan få

indsigt i borgerens samlede situation. Derfor var det en meget overraskende erkendelse at erfare, at skærmen medierer en relation til borgeren uden et forudgående kendskab baseret på fysisk kontakt. Og det var tillige meget overraskende at erfare, at skærmen medierer en helhedsforståelse for modtagerens situation, således at sygeplejersken får et indgående kendskab til de enkelte borgeres udfordringer både relateret til KOL, men også til problemstillinger relateret til personlige lidelser og vanskeligheder i hverdagslivet.

Når sygeplejersken ikke kender borgeren

Ved nærmere eftertanke burde det måske ikke have overrasket mig, at sygeplejerskerne ikke har mødt alle borgerne fysisk, fordi den telemedicinske konsultation dækker et meget stort geografisk område. Det må derfor næsten synes uundgåeligt, at sygeplejerskerne konsulterer borgere, som de aldrig har mødt fysisk. Mette fortæller, at sygeplejerskerne forsøger så vidt muligt at efterstræbe den praksis, at den sygeplejerske, der introducerer borgeren til telemedicin og dermed har haft det fysiske møde i hjemmet, også er den, der sidder bag skærmen ved test-opkaldet, når teknikeren har installeret materiellet. Mette siger det således, at *vi gør jo gerne det også ift. relationsarbejdet, at den, der har været derude, skal også være den, der er på første gang, det er det mest optimale i hvert tilfælde* (Feltnoter, rundbordssamtale).

En vis kontinuitet i borgerens møde med sygeplejersken efterstræbes, således at det er den kommende faste sygeplejerske, der konsulterer borgeren eller som minimum den, der introducerer og har det første opkald med borgeren. Jeg oplever imidlertid, at et er teori og gode intentioner og et andet er praksis, at det sommetider rent fysisk ikke kan lade sig gøre.

Mette fortæller om Søren (61 år), at *ham har jeg aldrig mødt fysisk* (Feltnoter, Mette). Det har ikke strejfet min tanke på noget tidspunkt, at det skulle være tilfældet, at hun aldrig har mødt ham. Søren har været online i over et år, da jeg møder ham første gang over skærmen, og jeg har observeret Mettes konsultation med Søren flere gange. Her griner de sammen, de driller og udfordrer hinanden, sagt på en anden måde, så får jeg det indtryk, at det er en samtale mellem en borger med KOL og en sygeplejerske, der er baseret på et langvarigt kendskab til hinanden eller ligefrem baseret på et professionelt 'venskab'. De taler sammen om alt forefaldende, som fylder i hverdagen.

Hans angst, hans hund, kærester og det blå øje og hudafskrabning i ansigtet, som han toner frem med på skærmen en dag, da jeg observerer konsultationen med Mette fra call-centeret. Jeg kan kun se Søren på skærmen, da det teknisk ikke kan lade sig gøre at få lyden ud i rummet. Jeg kan godt indfange og gætte mig til noget af indholdet, som samtalen drejer sig om baseret på Mettes gensvar, men får mere om indholdet og sammenhængen efter konsultationen, hvor Mette fortæller mig om, hvad Søren har fortalt hende.

Følgende er feltnoter, hvor Mette konsulterer Søren:

> Mette siger: *Hvordan er det, du ser ud?* Søren griner og slår øjnene ned, ryster på hovedet og så begynder han at fortælle om sin tur i byen. Søren har skrammer i hovedet, og Mette spørger ind til, om der kunne være noget med hjernerystelse. Han ryster på hovedet og fortæller, at han ikke kan huske, hvordan det blå øje og hudafskrabningen er kommet, eller hvordan han er kommet i seng, men at han vågnede op efter en våd tur i byen, og at der var blod på gulvet. Mette spørger ham drillende, om *han er i midtvejskrise og leger 25-årig?* Han griner og ryster på hovedet. Han havde drukket for mange små granater og Mette forsætter drillende med at sige, *at de* (små granater, red.) *smager lidt for godt. Jeg plejer ikke at se sådan ud, når jeg drikker små granater* (Feltnoter, call-center, Søren).

Mette kender Søren. Han er en munter mand, og konsultationerne indeholder altid meget humor mellem ham og Mette. Det er tydeligt, at han ikke er stolt over at vise sig frem på skærmen med et forslået ansigt. Søren ser ud som om, at situationen er pinlig for ham. Han kigger ikke ind i skærmen, som han plejer, men kigger ned og ryster på hovedet af sig selv, når han fortæller om sin bytur. Mette inddrager humoristiske gensvar i samtalen og kommer dermed Søren i møde i konsultationen, hvor inddragelsen af den lidt drillende humor, ser ud til at gøre samtalen nemmere for Søren og mindre pinlig.

Søren er ikke den eneste, som sygeplejersken aldrig har mødt, og som påpeget har sygeplejerske og borger ofte ikke set hinanden face-to-face før. Det professionelle 'venskab', den intimitet og nærhed, som jeg observerer, at sygeplejerske og borger har i telekonsultationen, den er således ikke etableret i et fælles fysisk rum, i hvilket de har siddet overfor hinanden, men den er blevet til

over en digital afstand, hvor sygeplejerske og borger har siddet bag hver sit web-kamera.

Sygeplejerskens prioritering af relationsarbejde

Konsultationssygeplejerskerne siger, at de har meget fokus på relationen i den telemedicinske konsultation. Jeg observerer deres drøftelser ved et fælles refleksionsmøde under mere private forhold og lytter til deres udveksling af erfaringer, fra den gang de konsulterede borgerne telemedicinsk, hvilket de ikke gør længere[41]. De mødes imidlertid regelmæssigt og her fortæller de, at relationsarbejde sommetider kunne være det eneste, de dokumenterede ift. konsultationen. Og jeg erfarer, at de ligefrem joker med det, når de taler om, hvordan de ofte har dokumenteret den telemedicinske konsultation med ord som *'Har arbejdet på relationen i dag'* (Feltnoter, feedbackmøde). Der fornemmes på en måde en dobbelthed, når sygeplejerskerne omtaler deres telemedicinske praksis, at de på den ene side påpeger det helt fundamentale ift. etablering af relationer til borgerne, men at de samtidig også joker lidt med denne praksis.

Dokumentationsarbejdet for sygepleje mediereret bag skærmen adskiller sig således også væsentligt fra den praksis, som sygepleje normalt udspiller sig i. Mette siger således, *at sygepleje er jo meget opbygget på, at køre ud for at yde sårpleje, og så tager man ikke nødvendigvis fat i de andre områder, der er og tager fat i og laver en helhedssygeplejepleje. Det er blevet mere kasseopdelt, for sådan er ydelserne skruet sammen i dag ift. vores kommunale ydelseskatalog* (Interview, Mette). Sygeplejerskens fysiske besøg i borgernes eget hjem har således altid et formål rettet mod noget konkret som fx sårskifte. Her dokumenterer sygeplejersken for sårets udseende, heling, behandling etc. I den udformning som den telemedicinske konsultation har, kan det være vanskeligt for sygeplejersken at dokumentere praksis, når samtalen omhandler etablering af en relation til borgeren og ikke omhandler noget, der primært relaterer sig til sygdommen KOL, som målbare og observerbare parametre som hoste, slim, væske, ernæring, medicin etc. I samtalen er det forhold fra hverdagslivet, der medieres over skærmen, som kan være af meget privat karakter og noget, der er fortalt i fortrolighed, som skal blive mellem sygeplejersken og borgeren.

[41] Sygeplejerskerne arbejder ikke med telemedicin mere, og tilbuddet eksisterer ikke længere i XX kommune. Dette udfoldes i kapitel 9.

Sygeplejerskerne taler ofte om, at for at den telemedicinske konsultation skal være meningsfuld for borgeren, skal der være etableret en relation mellem sygeplejerske og borger. Sygeplejerskerne udtrykker, at de er bevidste om, at det handler om, at de *har* en god kemi eller relation til borgeren i den telemedicinske konsultation. Og de fortæller mig, at de ligefrem arbejder bevidst på at etablere den og at de dokumenterer, at det er det, de har gjort. If. Mette er sygeplejerskens kompetence til at *danne eller etablere* relationer helt fundamental ift. den telemedicinske konsultation, hvis *det skal rykke noget* (Interview, Mette). Hun påpeger ligefrem, at det er konsultationssygeplejerskens væsentligste kompetence. Det siger hun en dag, da jeg er i call-centeret og foretager feltobservationer. Jeg interviewer Mette efter dagens konsultationer er overstået og i interviewet spørger jeg ind til, om hun har erfaret tekniske udfordringer, der er forbundet med at håndtere det telemedicinske koncept i den udformning, det har, hvorvidt det kræver særlige kompetencer. Hertil siger Mette, at *det* [telemedicin]*er nemt at gå til altså, det er et system, der er lavet, der er nemt at gå til og det er også det, vi egentlig hører, de fleste borgere sige. Og det samme synes jeg, at jeg oplever det, da jeg skulle lære lige netop det system at kende, jeg synes faktisk, at det er nemt og simpelt at gå til* (Interview, Mette). Hun finder konceptet simpelt i sin opbygning og har ligeledes erfaret, at de fleste af borgerne siger det samme, at det er simpelt at betjene. De teknologiske kompetencer er således ikke udfordret og kræver særlige kompetencer og jeg stiller herefter Mette følgende spørgsmål:

Bettan*: Hvad er den vigtigste kompetence, du som sygeplejerske skal have for at sidde på den anden side af skærmen, tænker du?*
Mette: *Relationsdannelse. Simpelthen at man er i stand til at danne relationer …. og man er i stand til at kapere forskelligheder hos folk, ikke?* (Interview, Mette)

Mette tøver ikke med svaret, men det kommer prompte, når hun siger, at den vigtigste kompetence sygeplejersken skal have ift. den telemedicinske konsultation er, at hun formår at indgå i relationer med borgeren med KOL. Og sygeplejersken skal ikke bare kunne indgå i relationer, hun skal også kunne etablere eller danne relationer og hun skal ligeledes kunne håndtere menneskers forskellighed. At Mette fremhæver sygeplejerskens relationskompetencer, overraskede mig måske ikke lige i første omgang, for sundhedspersoner har et særligt ansvar ift. både etablering og vedligeholdelse af relationen til patienten, og de har således en bestemt rolle i relationen (Hansson, 2012). Alligevel havde jeg nok en forventning om, at de prioriterede kompetencer omhandle-

de en bred viden om KOL, så sygeplejersken er i stand til at vejlede, observere og rådgive ift. de udfordringer, som borgerne har med deres KOL. For som det fremgår af formålet med tilbuddet om telemedicin både i XX kommune og i Sundhedsstyrelsen (2017), så retter formålet sig mod KOL, at borgerens hverdag med sin sygdom skal lettes (Sundhedsstyrelsen, 2017, Handlekort for sygepleje, XX kommune).

Det er imidlertid ikke viden om KOL, der angives at være den vigtigste kompetence i den setting, som jeg foretager min undersøgelse i. Jeg erfarer, at Mettes udtalelse ligger i tråd med den strategi, der ligger bag rekrutteringen af sygeplejersker til telekonsultation i XX kommune, hvor relationelle kompetencer går forud for ekspertviden om KOL. Helen, der både er tidligere konsultationssygeplejerske og senere projektleder på XX kommunes telemedicinske koncept, fortæller om sygeplejerskerne Mette og Nina, at de er headhuntede til opgaven som konsultationssygeplejersker, ikke fordi de er eksperter på KOL, *de har ingen erfaring med KOL, men de kan etablere relationer og det er det, der prioriteres* (Feltnoter, Helen).

Helen fortæller, at der selvfølgelig er en masse retningslinjer[42] indenfor behandling af KOL, som hun også er forpligtet til at overholde, men hun understreger at lytning er centralt, at borgeren inddrages i sin hverdag med KOL. Hun siger det således, at *hvis du ikke lytter og bare fortæller, hvordan tingene skal hænge sammen i virkeligheden for den enkelte, så får du dem ikke med, så er det udelukket, så det handler meget om tillid og respekt og vise dem den respekt ved at lytte til dem og tage udgangspunkt i, hvad har de brug for* (Interview, Helen).

Helens udtalelse overrasker mig, og jeg oplever også her *et forståelsesmæssigt sammenbrud* (Alvesson et al., 2005), der bryder med min forforståelse og også

---

[42] Fx retningslinjer indenfor den rehabiliterende indsats, der skal g*ive patienter med KOL viden om sygdommen og dens forebyggelse, behandling samt rehabilitering og dermed øge patientens egenomsorg og handlekompetence med henblik på at styrke mulighederne for også praktisk at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet* (Sundhedsstyrelsen, 2015, p. 54). If. handleplanen skal borgeren udover sygdomsindsigt også undervises i elementer som rygestop, ernæring, motion, medicin og søvn, sex og samliv, pårørende, livskvalitet, slim og sekret ift. dets udseende og mængde samt undervisning i at søge læge i rette tid, så forværring og evt. indlæggelse undgås.

med min personlige erfaring, ift. hvad der normalt udspiller sig i tilbuddet om patientuddannelse til borgere med KOL. Patientuddannelse til borgere med KOL varetages normalt af sygeplejersker, der er efteruddannet og har ekspertviden indenfor KOL, så borgeren kan undervises i sin sygdom, symptomer, tegn på forværring og hvordan forværring kan forebygges. Udgangspunktet for patientuddannelsen til patienter med KOL er således ekspertbaseret, indholdet for undervisningen er udarbejdet i generiske handleplaner for KOL og fokus er på, at borgeren får videns-kompetencer relateret til KOL-problematikker som træning, rygning, sekret, ernæring, søvn, medicin etc. Som den telemedicinske konsultation udspiller sig i den setting, jeg undersøger, beror sygeplejerskens kompetencer ikke på ekspertviden om KOL, men derimod på, at hun kan etablere relation til borgeren med KOL. Ekspertrollen er ligeledes byttet om, således at det er borgeren, der er ekspert på sin sygdom og udfordringerne i hverdagslivet. Sygeplejersken er således den lyttende part og borgerne definerer, hvad de har brug for, og hvad de finder væsentligt for samtalens udgangspunkt i den telemedicinske konsultation, for at de kan håndtere hverdagen med KOL.

Relationskompetence forud for videnskompetence om KOL

Jeg erfarer, at andre fagfæller ligeledes overraskes over, at relationskompetencer går forud for videnskompetencer om KOL i den setting, som jeg har foretaget min undersøgelse i. Det møder stor modstand, da jeg præsenterer dette som et fund for sundhedsprofessionelle.

I det følgende vil jeg således præsentere feltnoter fra en feltobservation foretaget på et større netværksmøde for sundhedsprofessionelle i Lungeforeningen. Her vil jeg påvise, at det ikke bare er mig, der overraskes over, at sygeplejerskens relationskompetence har forrang for videnskompetence om KOL i rekrutteringen til at varetage den telemedicinske konsultation, som jeg har undersøgt.

Følgende er feltnoter fra deltagelse i Netværksmøde i Lungeforeningen:

> Jeg er blevet opfordret til at holde et oplæg om min forskning på det årlige møde i Lungeforeningen tillige med forskningssygeplejersker fra et sygehus i København. Disse forskere præsenterede

før mig og orienterede om den telemedicinske konsultation af patienter med KOL, hvori der indgik telemonitorering og fremlagde forskellige oversigter, der illustrerede SAT-kurver, kurver over forekomst af lungebetændelser, diagrammer og oversigter over genindlæggelsesfrekvens etc. Da det blev min tur til at præsentere uddrag fra min forskning, indledte jeg ligeledes med at fremhæve nogle procentvise tal, som projektlederen Helen havde trukket ud, som viste en ikke uvæsentlig reduktion i genindlæggelsesfrekvens over en periode. Jeg løftede derefter sløret for nogle af mine foreløbige overvejelser og fund og fortalte blandt andet, at sygeplejerskens relationelle kompetencer går forud for ekspertviden om KOL i rekrutteringen af konsultationssygeplejersker. Jeg citerede således Helen, der siger, at *'viden om KOL og KOL problematikker, det kan man læse sig til og få oplæring i, men evnen til at etablere relationer, det er ikke noget, der kan slås op i en bog'*. Der opstod en heftig diskussion mellem deltagerne, og jeg blev spurgt, om det virkelig kunne være rigtigt, at sygeplejerskerne, der varetog den telemedicinske konsultation, ikke skulle være eksperter på KOL. På opfordring fra nogle af deltagerne, gentog jeg Helens udsagn, at kompetence til at kunne etablere og indgå i relationer er det centrale i rekrutteringen, at resten kan slås op i en bog. Jeg luftede endvidere mine overvejelser over uddannelse af fremtidens sygeplejersker, der skal varetage telemedicinsk konsultation, at *de skal uddannes til at få større ører og være lydhøre over for borgeren* (Feltnoter, netværksmøde).

Det er forståeligt nok, at mit oplæg skaber røre blandt mine fagfæller, da det som jeg fremlægger som værende sygeplejerskens væsentligste kompetence ift. at varetage den telemedicinske konsultation i den setting, som jeg undersøger, kolliderer med de krav, som fremgår af Sundhedsstyrelsens 'Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL' (2017). De sundhedsprofessionelles kompetencer relaterer sig her helt overordnet til videnskompetencer om KOL, at de sundhedsprofessionelle har *viden om KOL, herunder symptomatologi og håndtering af sygdommen i forbindelse med forværring samt evnen til aktivt at kunne anvende denne viden og handle på den i tilbuddet. Derudover også gerne bred medicinsk viden, da der hos denne patientgruppe ofte optræder multisygdom* (ibid., p.12). Da sygdommen KOL er selve omdrejningspunktet for den telemedicinske strategi, der er indeholdt i rapporten, overrasker det da heller ikke,

at de sundhedsprofessionelles videnskompetencer om KOL indgår som noget selvfølgeligt i rapporten, men det kan dog undre, at de sundhedsprofessionelles kompetence til at etablere relationer over digital afstand ikke er nævnt med et ord i rapporten.

Teoretiske refleksioner over pointer

Ovenstående analyse viser, at sygeplejerskens kompetence til at etablere relation til borgeren står helt centralt i den telemedicinske praksis, som jeg har undersøgt. I sygeplejefaget har der altid været fokus på det affektive arbejde, således at et væsentligt element i sygeplejerskens arbejde indebærer, at sygeplejersken har eller erhverver interpersonelle kompetencer i udførelsen af sygepleje[43][44]. Ifølge Oudshoorn (2008) er der imidlertid kommet et øget fokus på de sundhedsprofessionelles affektive arbejde, at de kan skabe intimitet over afstande, når konsultationen foregår over en skærm.

Sygeplejerskernes interpersonelle kompetencer og det affektive arbejde er således selve hovedhjørnestenen for sygeplejerskens arbejde i den setting, som jeg har undersøgt. At sygeplejersken kan etablere en relation medieret over en skærm til borgeren med KOL er således en fundamental teknologisk kompetence i denne specifikke situering af telemedicinsk konsultation, som jeg har foretaget min undersøgelse i. Af Sundhedsstyrelsen (2017) fremgår det imidlertid ikke, hvilke særlige kompetencer, som konsultation medieret over skærm måtte kalde på. Det er relevante teknologiske kompetencer, at sygeplejerskens relation til teknologien er kropsliggjort, at den er transparent og han eller hun har en hermeneutisk relation til den (Ihde, 1990), så borgeren kan guides ift. udfordringer relateret til anvendelse af telemedicin, batteriskift, log-in etc. Således sikres det, at borgeren erhverver eller bevarer en kropslig og en hermeneutisk relation til teknologien, så konsultationen kan finde sted til fremme af egenomsorgskompetence. Analysen viser imidlertid, at det der udspiller sig over skærmen i den telemedicinske konsultation, som jeg har fore-

[43] Krav til sygeplejerskens kvalifikationer og kompetencer vil jeg ikke uddybe nærmere her. Det behandler jeg i en kandidatopgave, i hvilken jeg sætter uddannelsen ind i en historisk kontekst. Bettan Bagger (2000b), Sygeplejerskeuddannelsen i anden halvdel af den 20. århundrede. DPU, København

[44] Fx Kirkevold, M (2000) Sygeplejeteorier. Analyse og evaluering. Munksgaard kap. 6

taget min undersøgelse i, er langt mere komplekst end det, at sygeplejersken kan foretage batteriskift og hjælpe med log-in, som er de teknologiske kompetencer, som de sundhedsprofessionelle if. Sundhedsstyrelsen (2017) skal have for at bistå borgeren med KOL i håndtering af telemedicin.

Som påvist i analysen skal sygeplejersken udføre sit professionelle ansvar på en markant anderledes måde, når konsultationen foregår via skærm, og hun skal varetage den praksis at etablere en relation til borgeren. Det synes imidlertid ikke at være denne forståelse, der fremgår af Sundhedsstyrelsen (2017). Her skal sygeplejersken have *sundhedspædagogiske kompetencer i forhold til at kunne tage afsæt i den enkelte patients behov, forudsætninger og kompetencer og inddrage forskellige former for viden i den sammenhæng* (p. 13). Sygeplejerskens kompetence til at danne relation til borgeren kunne formentlig ligge implicit her, at sygeplejersken kan inddrage forskellige former for viden, ift. at hun kan tage afsæt i den enkelte patients behov og i dennes forudsætninger (ibid.). Etablering af relation som en selvstændig kompetence, når konsultationen medieres over skærm, berøres imidlertid ikke. Snarere virker det som om, at sygeplejerskens professionelle ansvar, og den måde hun udfører sit arbejde på, forstås i termer af en gentagelse af eksisterende praksis (Oudshoorn, 2009). Således fremgår det endvidere af Sundhedsstyrelsen (2017), at sygeplejersken skal kunne *fungere som formidler foran en skærm og kunne yde vejledning og observation via skærm uden fysisk kontakt* (p. 13). Sygeplejersken skal altså formidle, vejlede og observere, som hun altid har gjort, men nu skal det blot foregå bag en skærm. Praksis kan imidlertid ikke bare gentages som påpeget af Holen et al. (2018), der forholder sig til telemedicinsk baseret udøvelse af sygeplejerskens profession. De siger, *at relationelle, emotionelle og sundhedspædagogiske vidensformer indgår som nye elementer i fagligheden og kommer til at spille en stor rolle i den professionalisme, der praktiseres* (p. 55).

Analysen viser, at sygeplejerskens professionalisme har undergået en forandring i den setting, som jeg har foretaget min undersøgelse i, idet sygeplejerskens vigtigste kompetence som udgangspunkt ikke er, at hun er ekspert på KOL og håndtering af symptomer, som hun kan formidle videre til den KOL syge. Hun skal kunne etablere en relation til borgeren over skærm. Sygeplejerskens relationskompetence går derfor forud for videnskompetence om KOL, og analysen viser således, at sygeplejersken arbejder bevidst med denne etablering af relation til borgeren. Sygeplejerskens faglighed og relationerne for omsorg har således fået nye udtryksformer (Oudshoorn, 2008, Pols, 2012,

Hansen et al., 2018, Holen et al., 2018). Ifølge Holen et al. (2018) udøves det professionelle ansvar på nye måder i den telemedicinske praksis. I traditionel sygeplejepraksis vedrører dokumentationsarbejdet observationer eller målinger af fx hoste, slim, blodtryk, SAT etc.. En dokumentation, der relaterer sig til sygdommen KOL. I den telemedicinske setting, som jeg undersøger, der er skærmbaseret og ikke indeholder monitoreringsdele, etablerer sygeplejersken imidlertid professionelle 'venskaber' med borgerne. Skærmen medierer her en fortrolighed mellem sygeplejersken og borgeren, således at borgeren betror sygeplejersken om personlige og tabubelagte forhold, som forbliver mellem sygeplejersken og borgeren. Analysen viser således, at skærmen medierer en intensitet i en sådan grad, at borgeren indgår *i intense og intime relationer med den professionelle* (Holen et al., 2018). Borgeren med KOL betror sygeplejersken om sine inderste både intime og tabubelagte udfordringer og inddrager sygeplejersken i forhold, som de aldrig har fortalt om til nogen før, til trods for at sygeplejersken har haft sin gang i hjemmet i årevis.

Dokumentationen for den telemedicinske konsultation begrænser sig derfor ofte kun til at vedrøre arbejdet med at etablere en relation til borgeren. Her fornemmes der en dobbelthed i sygeplejerskernes omtale af deres telemedicinske praksis. At de på den ene side ser etablering af relation til borgerne som helt fundamentalt for den telemedicinske konsultation, men samtidig joker de også lidt over denne praksis. Sygeplejersken praktiserer således en faglighed, der adskiller sig fra den traditionelle praksis, i hvilken sygeplejerske og borger mødes omkring borgerens sygdomskompleks, der er omdrejningspunktet for deres møde og for sygeplejerskens dokumentation.

Analysen viser således, at relationen, som sygeplejerskerne etablerer til borgerne over skærmen, udfolder sig på den måde, at det ikke kun er borgerens udfordringer med sygdommen KOL, der er omdrejningspunktet for samtalen. Borgerens hverdagsliv inddrages ligeledes, idet borgeren betror sig til sygeplejersken om mange forskellige forhold, der optager borgeren: Problemer omkring hussalg, ægteskab og familie etc. Skærmen medierer således et indblik i borgerens hverdagsliv og borgerens hverdagsforståelse bringes på den måde ind i sygeplejerskens arbejdsfelt, der, som påpeget af Holen et al. (2018) legitimeres som vidensform.

Analysen viser endvidere, at sygeplejerskens bevidste arbejde med at etablere en relation til den KOL-syge borger har et professionelt sigte. Relationen er

selve fundamentet for en overordnet dagsorden, idet den etablerede relation til borgeren gør det nemmere for sygeplejersken at rykke og støtte borgeren til at tage vare på sin egenomsorg. Borgerne er udvalgt af de sundhedsprofessionelle, ift. hvorvidt tilbuddet om telemedicinsk konsultation vurderes relevant for borgeren. I udvælgelsen af borgere indgår således også en overordnet dagsorden; at det er borgere, som på sigt antages at ville kunne varetage deres egenomsorg og få styr på fx ernæring, motion, medicin etc. (Holen et al., 2018). Den etablerede relation er imidlertid kendetegnet af respekt og overbærenhed for borgerens livsvalg, således at sygeplejersken udviser respekt overfor fx uhensigtsmæssig levevis ift. sygdommen KOL. Her dæmper hun sine professionelle vurderinger og forsøger derimod at gøre situationen mindre pinlig for borgeren ved fx at bruge humor i sine gensvar og anvender minifismer[45] (Tellervo, 2003), så borgeren ikke føler skyld, skam eller forlegenhed.

Sammenfattende peger analysen af min undersøgelse i den konkrete telemedicinske setting på, at sygeplejerskens kompetence til at etablere relation til borgeren med KOL over en skærm er fundamental i den telemedicinske konsultation. Sygeplejerskens professionelle ansvar og praksis, som det udspiller sig i den telemedicinske praksis, kan således ikke forstås i termer af gentagelse af traditionel praksis. Af analysen fremgår det, at sygeplejerskens kompetence til at etablere relation til borgeren udspiller sig således, at relationen hyppigt er etableret over skærmen. Sygeplejerskerne har sjældent mødt borgeren fysisk. Således er sygeplejersken ikke afhængig af en fysisk kontakt face-to-face med borgeren, der er gået forud for at lære borgeren at kende, som ellers er påpeget af Oudshoorn (2009), nemlig at det fysiske møde fremmer sygeplejerskens mulighed for både at lære mennesket og sygdommen at kende. Også Ballegaard et al. (2018) påpeger, at en positiv oplevelse af at foretage skærmopkald fremmes af et solidt borgerkendskab.

I den telemedicinske setting som jeg har undersøgt, har sygeplejersken og borgeren ofte aldrig set hinanden fysisk, men sygeplejerskens kompetence til

[45] Det kræver en vis professionalisme at anvende minifismer og gøre situationen mindre pinlig for borgeren, uden at alvoren bagatelliseres. Sygeplejerskens troværdighed er udsat, idet hun kan tone situationer ned, som ikke er passende (Bagh, 2004). Anvendelse af minifismer kræver ligeledes kongruens i kommunikationen, således at sygeplejerskens non-verbale kropssprog stemmer overens med det, hun siger (Eide et al., 2000).

at etablere en relation til borgeren medieret over skærm resulterer i, at sygeplejerskerne erhverver et indgående kendskab til borgeren. Ikke kun et kendskab til borgerens sygdom, men sygeplejersken får ligeledes et indgående kendskab til det enkelte menneskes hverdagsliv, bekymringer og endog tabubelagte forhold, uden at hun har siddet fysisk overfor borgeren. Med reference til Holen et al. (2018) vil jeg undersøge, hvordan sygeplejersken etablerer relation til borgeren over skærm i et forsøg på at udvikle nye sundhedspædagogiske vidensformer, i hvilke etablering af relationer indgår som nyt fagligt element. Det fører mig videre i min analyse, således at jeg i det følgende forsøger at indfange den særlige praksis, der medierer sygeplejerskens etablering af en relation til borgeren med KOL.

Skærmmedieret etablering af relation til borgeren

Introduktion

I det følgende analyseafsnit har jeg fokus på, hvordan sygeplejersken etablerer en relation til borgeren med KOL medieret over en skærm. Afsnittet indledes med en analyse af det intense rum, i hvilket etablering af relation kan foregå uforstyrret. I afsnittet præsenterer jeg endvidere konkrete eksempler på, hvordan sygeplejersken etablerer relation til borgeren og italesætter denne praksis, i hvilken sygeplejersken kun kan forholde sig til borgeren visuelt og auditivt medieret over skærm.

Det uforstyrrede intense rum

Både i call-centeret og hjemme hos borgeren har jeg gentagne gange oplevet, at skærmen eller webkameraet spiller en usynlig eller ligefrem ingen rolle i konsultationen. Både borger og sygeplejerske har erhvervet en *embodied relation* til skærmen, så den er blevet transparent og dermed forsvinder i baggrunden af brugerens opmærksomhed (Rosenberger et al., 2015). Her har jeg ofte fået den tanke, når jeg observerer samtalerne mellem borgeren og sygeplejersken, at de ser meget koncentreret på hinandens skærmbillede og fører en meget intens samtale. Jeg noterer, at jeg *er fluen på væggen*, da jeg er hjemme hos Birger og observerer hans konsultation med Nina. Her observerer jeg, hvordan Birger intensivt kigger på Nina på skærmen og følger samtalen. Her får jeg

pludselig den tanke, at jeg ikke er til stede i rummet, men er forsvundet ud af hans bevidsthed (Feltobservation, Birger).

Nina taler om et lille uforstyrret rum, når hun fortæller om det, der foregår i den telemedicinske konsultation, at *her er ikke noget andet, der kan forstyrre dig, man kan ikke se noget, der er ikke nogen* [eller] *noget andet, der kan tale, jo det kan man godt, men der er ikke noget andet, der egentlig kan forstyrre, så det er en halv times målrettet samtale* (Interview, Nina). Når Nina anvender begrebet målrettet samtale om det, der udspiller sig i det uforstyrrede lille rum, så er målretningen for samtalen, at der etableres en relation til borgeren. Og denne etablering af relationen medieres uforstyrret og dermed intensivt over skærmen i modsætning til, hvis sygeplejersken sidder hjemme i borgerens stue og på samme måde opfordrede borgeren til at fortælle om sig selv.

Det får KOL-sygeplejersken Carina øje på, da vi sammen er på besøg i call-centeret. Følgende er feltnoter fra feltobservation i call-centeret:

> Carina reflekterer over den intensitet, der er i rummet i modsætning til, når hun konsulterer borgeren hjemme, og Mette og Carina drøfter nærheden og betingelserne for denne uforstyrrethed. Carina siger, at *når man er ude i hjemmet, enten så er der en hustru eller der kan være pårørende, der kan være en hund, der render rundt, der kan være telefoner, der ringer [...] Altså, jeg synes, selvom man ude hos borgerne har et tidsrum sat af, så er det jo ikke fast på samme måde, som det er her.* Hun siger videre, at ude hos borgeren ved det fysiske besøg er sygeplejersken presset på tiden, *jeg har misset ti minutter her, som jeg skal have hentet ind.* Dette tidspres vurderer hun ikke er tilfældet ift. den telemedicinske konsultation. Her er det ikke fast på den samme måde (Feltnoter, rundbordssamtale).

Både borger og sygeplejerske kan kun se og høre hinanden, har kun hinandens ansigter, der stort set fylder skærmen ud, og de forsvinder ind i deres digitale møderum og fordyber sig i samtalen. I det følgende vil jeg analysere den første konsultation, som den afløsende konsultationssygeplejerske Grethe har med Ketty (78 år). De har ikke mødt hinanden før, og analysen tager udgangspunkt i, hvordan Grethe etablerer relation til Ketty, når de møder hinanden digitalt første gang.

Når sygeplejerske og borger møder hinanden første gang

Ved opsætningen hjemme hos Ketty, observerer jeg Kettys testopkald med Nina. Her erfarer jeg, at Nina og Ketty aldrig har set hinanden før, da Ketty bor i en anden del af den store kommune, end den som Nina har udekørende konsultationer i. Nina orienterer Ketty om, at hun skal være hendes faste konsultationssygeplejerske, men fortæller hende, at den første konsultation imidlertid er med Grethe, der er afløser, fordi det er ferietid (Feltnoter, opsætning og test-call, Ketty).

Ketty og Grethe er således også fremmede mennesker for hinanden og mødes digitalt for første gang. Her skal Grethe etablere en relation til Ketty og lære hende at kende. Jeg sidder sammen med Grethe i call-centeret, der siger, at hun er bekymret for, om Ketty har en touchscreen, fordi hun ikke føler sig sikker i at guide borgeren ift. en sådan. Jeg beroliger Grethe med, at Ketty har en stationær pc, og at hun er fortrolig med den. Jeg kan se, at Grethe er lettet og hun viser mig det lidt information, som hun har fået om Ketty som opstart på telekonsultationen. Hun læser op for mig, hvad Nina har dokumenteret ved opsætningen:

'On-line første gang torsdag kl. 8.30. Guide og motivere patient eller borgeren i forbindelse med orientering om KOL og en opfølgning på almen tilstand. Testopkald, fin lyd og billede. Jeg taler kort med borgeren, og aftaler hun skal komme på'. Herefter siger hun: *Ja og det er, hvad jeg har.* (Feltobservation, call-center, Grethe).

Ninas dokumentation fra testopkaldet er ikke informativt, således at Grethe kan gøre sig nogle overvejelser om, hvem Ketty er og hvilke udfordringer, hun har ift. varetagelse af sin egenomsorg. Grethe kan læse sig til Kettys sundhedsoplysninger i hendes sygeplejejournal, men hvem Ketty er som menneske, er ukendt for Grethe. De skal lære hinanden at kende over en skærm, over hvilken de kun kan se hinandens ansigter og høre hinandens stemmer. Som udgangspunkt ved Grethe med sikkerhed, at Ketty har KOL i enten svær eller meget svær grad, da det er en betingelse for at få tilbuddet om telemedicin. Som sygeplejerske har Grethe også et erfaringsgrundlag at trække på ud fra hjemmeplejebesøg hos borgere med KOL og har på den måde viden om og erfaringer med, hvad det vil sige at være syg med KOL.

Hun har dermed en forforståelse ift. de udfordringer, som borgeren med KOL ofte vil møde i hverdagen, som sygeplejersken kan kategorisere borgeren indenfor. Hun kan også forholde sig til, om det er en mand eller en kvinde, og hun kan ligeledes ud fra et cpr-nummer se, hvor gammel borgeren er og derudfra gøre sig forestillinger om, hvorvidt borgeren stadig er erhvervsaktiv, har hjemmeboende børn etc. Hvem borgeren derudover er, har sygeplejersken ikke mulighed for at vide eller gøre sig forestillinger om. Det bekymrer heller ikke Grethe, men hun er bekymret for, om hun skal guide ift. teknikken. Derudover håber hun bare, at *det er en, der kan sige noget,* og hun fortæller om en borger, som ikke var til at vride et ord ud af i begyndelsen. Hun fortæller, at det havde været tungt, idet hun skulle føre ordet, og borgeren bare havde svaret: *"Jamen, så siger vi det", "ja", "Bvdrre", "Nej". "Bvddre".."ja"* (hun griner). *Det er godt nok langt* (Feltnoter, call-center, Grethe).

Ketty kan godt sige noget, men helt andre problemer viser sig. Der er både misforståelser vedr. konsultationstidspunktet og tekniske problemer. Ketty mener, at konsultationen er en halv time senere, end det er angivet, så Grethe ringer hende op og de aftaler, at Ketty skal logge sig på. Da Ketty kommer på skærmen, er der problemer med lyden. Sygeplejersken kan høre, hvad Ketty siger, men Ketty kan ikke høre, hvad sygeplejersken siger. Grethe bruger noget tid på at stille på nogle forskellige knapper, men det lykkes ikke at få lyden frem. Efter flere forsøg på at håndtere de tekniske udfordringer med afbrydelse af forbindelsen og logge på igen, enes Ketty og Grethe om den løsning, at de taler sammen over telefonen, men ser hinanden over skærmen.

Mediering af borgerpræsentation

Det centrale for denne konsultation med Ketty er, at sygeplejersken Grethe får etableret en relation til Ketty, at hun lærer hende at kende, lærer noget om hendes ydre og indre forhold og hvad, der udfordrer hendes varetagelse af egenomsorg. Hun inviterer Ketty til selv at fortælle om, hvem hun er og indleder samtalen med at give Ketty opfordringen: *Kan du ikke fortælle lidt om dig selv, så jeg kan lære dig at kende?* (Feltnoter, call-center, telekonsultation, Ketty). Grethes observationer af Ketty baserer sig på det auditive og på borgerens ansigt bag skærmen, bag hvilken Ketty har gjort sig klar til dagens telekonsultation. Ansigtet og stemmeføring er således det eneste, Grethe kan observere på, og hun kan også se noget af det rum, som computeren er placeret i.

Grethe har imidlertid også haft mulighed for at observere mere end Kettys ansigt ved konsultationen. Udfordringerne på lyden med det tekniske udstyr resulterer i, at Grethe ringer Ketty op. Nummeret Grethe ringer til, viser sig at være et fastnetnummer, og telefonen er placeret i stuen ved siden af. Skærmen medierer, hvordan Ketty rejser sig besværligt og forlader rummet, og jeg observerer, at Grethe opmærksomt følger hendes gang, at hun her får mulighed for at observere Kettys bevægeapparat, hendes fysiognomi, ernæringstilstand, om hun bliver forpustet etc., som er relevante observationer ift. KOL.

Ketty kommer tilbage igen, sætter sig og Grethe ringer hende op på sin mobiltelefon. Skærmen og mobiltelefonen medierer nu Grethes og Kettys samtale. Relevante emner for samtalen med Ketty, ift. hvad der kunne udfordre hende i hverdagen, er blevet synlige, da hun forlader stuen og kommer tilbage igen. Hun er besværet ift. bevægelsesapparatet. Det fremgår tydeligt, da Ketty rejser sig og går ud af rummet og henter telefonen i den anden stue. Det kan også både høres og ses, at Ketty bliver forpustet af at bevæge sig. Da Ketty får sat sig godt til rette igen og har fået pusten, opfordrer Grethe hende til at fortælle om sig selv, så hun kan lære hende at kende. Fordi lyden kun går igennem telefonen, kan jeg ikke høre, hvad Ketty fortæller, men på baggrund af sygeplejerskens opsamling, på gensvar og på hendes spørgsmål erfarer jeg, at hun får indblik i Kettys civilstand. Hun er enke, bor alene i eget hus, hun forestår selv dagligdagens krav ift. madlavning og rengøring, hendes sygdomme, medicin etc. Grethe får dermed et indblik i, hvordan Ketty mestrer sin hverdag og hvad det er for udfordringer, hun har.

Ketty inviteres således til at fortælle om sig selv og selv bestemme, hvordan hun vil præsentere sig selv, hvad hun vil fortælle Grethe. Udgangspunktet for konsultationssamtalen tages på den måde i borgerens perspektiv og styres ikke af sygeplejerskens perspektiv på forståelsen af eller på løsningen af de problemstillinger, som hun kunne antage, at borgeren har.

"Hvordan går det?" – samtaler ud fra borgerens perspektiv

Ved en senere konsultation, da jeg foretager feltobservationer i call-centeret, fortæller Ketty til sygeplejersken, som nu er Nina, at hun er bekymret for, hvor længe hun kan blive ved med at køre bil. Hun har *bestilt tid hos en øjenlæge*,

fordi mine øjne er dårlige, og jeg gruer for, at skulle undvære bil. Det er tydeligt både at høre og se på hendes ansigt på skærmen, at hun er bekymret over, om hun må undvære sit kørekort. Hun kigger ned og kigger op og kigger ind i skærmen og siger så, at hvis det forholder sig sådan, at hun ikke kan få kørekortet fornyet, *så er der ikke noget at gøre ved det,* for hun vil ikke ud og lave ulykker på vejene. Nina, der er Kettys faste sygeplejerske følger hende koncentreret på skærmen og lytter til det, hun siger og spørger så: *Har du en plan B?* (Feltnoter, call-center, telekonsultation, Ketty).

Ketty opfordres af Nina til at udtrykke sine problemer. Nina lytter intenst, men hun afholder sig fra at komme med løsninger på problemet eller tilkendegivelser om, hvorvidt Nina vurderer, at det er et problem eller ej. Hun søger heller ikke efter ligheder eller fællestræk i relationen til Ketty, hvorvidt Nina også ville være bekymret og ked af det, hvis hun skulle undvære sit kørekort. Nina stiller derimod et åbent spørgsmål, om Ketty *har en plan B*. Nina afholder sig fra at bagatellisere Kettys bekymring, og hun afstår ligeledes fra at komme med løsningsforslag til, hvordan en hverdag uden bil kunne løses med bus eller flextrafik. Men gennem det åbne konfronterende spørgsmål lægger Nina op til, at det er Ketty selv, der skal reflektere over den måske nye og anderledes hverdag uden bil og selv reflektere over, hvordan hun vurderer at håndtere en hverdag uden sin bil.

Nina har både viden og erfaringer med sig ind i mødet med borgeren med KOL, men det er ikke hendes perspektiv eller hendes erfaringer, ift. hvilke problemstillinger hun har oplevet, der kan være forbundet med at leve med sygdommen KOL, som Nina byder ind med. Nina lytter interesseret til netop de forhold, som denne borger finder bekymrende eller vanskeligt, stiller et åbent spørgsmål og undersøger dermed borgerens perspektiv på udfordringerne i hverdagen med KOL.

Det er således borgerens perspektiv, der er det medierede omdrejningspunkt ved samtlige konsultationer. Borgerens perspektiv på de problemstillinger, som borgeren selv vurderer, fylder mest. Der er udarbejdet en instruks for, hvad sygeplejersken kan tale med borgeren om i forbindelse med udviklingen af det telemedicinske koncept i XX kommune med relevans for KOL (Handlekort for sygepleje, XX kommune). Dette oplever jeg imidlertid aldrig i anvendelse. Nina siger, at hun *sjældent følger manualen, men at samtalen med borgeren afhænger af, hvad der lægges op til* (Interview, Nina).

Jeg observerer, at det indledende spørgsmål til hver eneste konsultation er, *Hvordan har du det?* eller *Hvordan går det?* Med det åbne spørgsmål inviteres borgeren ind til selv at stille dagsordenen for samtalen. Her handler samtalen sjældent om noget, der relaterer sig til deciderede KOL relevante forhold. Birger fortæller om et hussalg, der fylder meget for ham, og han fortæller Nina om sine ærgrelser (Feltnoter, telekonsultation, Birger). Marie har fået en smertefuld hælespore, som forhindrer hende i at bevæge sig, og Marie har ligeledes fået svamp, der forhindrer hende i at komme i svømmehallen (Feltnoter, call-center, telekonsultation, Marie). Samtaleemner som problemer i familieliv eller samliv, frustrationer relateret til en tidligere arbejdsskade, kæledyr, bekymringer ift. en undersøgelse etc. er eksempler på de optakter og omdrejningspunkter, som konsultationerne har. Det er ikke forhold, som direkte relaterer sig til KOL-sygdommen og symptomer, men det gør de indirekte, da det er de forhold, som optager og udfordrer borgeren og influerer på borgerens håndtering af hverdagen.

Skærmens mediering af borgerens livshistorie

Følgende udspiller sig under en observation af Ninas praksis i call-centeret. Her fortæller hun, at hun er optaget af menneskers livshistorie, men at det er en interesse, som hun tilskriver, er kommet med alderen. Hun udtrykker det således:

> *Med alderen sætter (jeg) større og større pris på historien. Det at spørge bagud. Som yngre var jeg lidt ligeglad med historier, men nu, det er fundamentalt,* siger hun. Hun siger videre, *at hendes egen livserfaring også har gjort, at hun ser lettere på tingene og ikke komme og være dømmende* (Feltnoter, call-center, Nina).

Da jeg interviewer Nina på et senere tidspunkt, fortæller hun, at når hun sidder bag skærmen og konsulterer en borger, så kalder hun det, at hun *sidder her og kigger film, ikke? På livshistorier [..] med mennesker, som udvikler sig for øjnene af mig, ikke? Det synes jeg også er helt vildt* (Interview, Nina). Nina har det som om, at hun ser film om menneskers livshistorie, når skærmen medierer borgerens fortælling om vedkommendes livshistorie. Hun påpeger, at som sygeplejerske kan man være udfordret, når man møder mennesker. Man kan være for hur-

tigt ude med at ville give gode råd, fordi det er så indlysende for hende, hvad borgeren selv kunne gøre. Hun siger det sådan:

> *Det er fordi, at man umiddelbart, når man møder folk […] når man har talt med dem et stykke tid, så har man den her fornemmelse af, at der er et eller andet. Hvorfor gør de ikke sådan [..] det er så indlysende, det der er så nogen gange det irriterende ved at være sygeplejerske, det er at man kan se potentialet, man kan se, hvad de kan gøre, men de gør det ikke, og så må tale man tale til historien og så får man altså deres baggrund* (Interview, Nina)

At interessere sig for menneskets historie, understreger hun, er fundamental i sygeplejen. Og hun understreger ligeledes, at hun qua sin egen livserfaring ser lettere på noget, hun måske ikke altid forstår, men som afholder hende fra at dømme mennesket.

Nina siger, at ved at *tale til historien* lader hun borgeren *fortælle sin fortælling om sig selv*, således at sygeplejerskens rådgivning eller løsningsforslag tager udgangspunkt i det perspektiv, som borgeren har på sin lidelse og hverdag. Hun lægger hermed en dæmper på sine egne professionelle vurderinger og sin lyst til at komme med løsningsforlag til borgeren, selvom potentialet for de handlinger, som borgeren kunne gøre ift. deres udfordringer i hverdagen med KOL, står lysende klart for hende. Her kommer hendes livserfaring hende til gode, der hjælper hende med at tæmme sin lyst til lynhurtigt at ty til at komme med gode råd til de forhold, som hun observerer, der er så åbenlyse og oplagte i hendes sygeplejerskeoptik, som kunne hjælpe borgeren. I stedet siger hun, at *man må tale til historien* for på den måde at komme bagom, hvad der ligger bag dette menneske, lære dem at kende og få indblik i borgerens baggrund.

Helen anvender metaforen 'at følge bolden', når hun konsulterer borgeren, hvor de lytter intenst til, hvad det er, borgeren siger. Helen siger, at *det er deres bold, det er deres værdighed* (Interview, Helen), når hun omtaler essensen i den telemedicinske konsultation. Det er borgerens værdighed, som det handler om. Nina anvender også boldmetaforen, når hun fortæller om den telemedicinske konsultation, idet hun siger, at *jeg følger situationen, følger det, jeg hører og spiller bolden ift. det* (Feltnoter, call-center, Nina). For at blive i metaforen om boldspil, så observerer jeg, at det altid er borgeren, der har serven.

Mette anvender en anden metafor, når hun omtaler etablering af relation. Hun siger, at der er tale om et arbejde, et *relations-arbejde* (Feltnoter, rundbordssamtale 3) og siger et andet sted, at *det* [relationen, red.] *er blevet et værktøj* (Feltnoter, rundbordssamtale). Hun taler om, at dette værktøj er blevet til og siger således, at *nu hvor man har lavet relation til mange af patienterne, og hvor det er blevet et værktøj, som øh, som jeg følger mig tryg ved, og som jeg er vant til at bruge* (ibid.). Mette anvender metaforen, at etablering af relation ligefrem er et værktøj, at der er tale om konkret handling, hvortil der ligefrem findes et værktøj, som skaber eller etablerer relationen til borgeren.

Jeg forsøger at opfange, indkredse og sætte ord på det, der medieres via skærmen. Hvordan sygeplejersken *håndterer boldspillet* eller *værktøjet* i etableringen af relationen til borgeren. Det er som om jeg ser og ser, at jeg kan se noget, men jeg kan alligevel ikke se noget. Jeg kan forstå noget, jeg fornemmer noget, men jeg formår ikke at omsætte det i ord, når jeg observerer, hvordan både borger og sygeplejerske hengiver sig til samtalen, forsvinder ind i det digitale rum og lukker andet ude i en intens samtale.

Medieret samtaleteknik - *'Jørgen Hjorting-teknikken'*

Følgende udspiller sig under en feltobservation af Nina i call-centeret, der varetager dagens telemedicinske konsultationer. Her slår en refleksion pludselig ned i mig.

Vi sidder og drøfter den telemedicinske konsultation, som Nina netop har afsluttet med en ældre kvinde og reflekterer sammen over, hvordan mennesker med KOL har forskellige livsvilkår, forskellige udfordringer og vilkår, som dagens konsultationer har givet indblik i. Vi taler om samtalernes indhold, hvordan samtalen med borgeren udvikler sig i forskellige retninger, men altid med den samme indgang, at det er borgeren, der har serven. Nina har den næste konsultation med en ældre mand, som Nina har orienteret mig om, *er en person, der hurtigt bliver rasende*. Han er sat tilbage ift. sin sygdom, fordi han er kommet galt afsted med en brækket skulder og ribben, og det har givet ham store udfordringer ift. mødet med systemet relateret til udredning og behandling, og det påvirker hans hverdag. Jeg observerer, hvordan hun følger ham i samtalen, og hvordan hun spørger ind til de udfordringer, han giver udtryk for. Jeg kan ikke høre, hvad han siger, på grund af at det lydteknisk ikke kan

lade sig gøre at sætte lyden ud i rummet, men jeg kan observere hendes spørgsmål, gennem hvilke hun følger det, som han giver udtryk for udfordrer ham. Det er svimmelhed, som han er udfordret på. Jeg observerer hans ansigt og mundbevægelser på skærmen. Han fortæller og fortæller, og Nina er tavs og følger ham på skærmen. Hun spørger: *Hvad kunne svimmelhed ellers være – hvornår opstår den?* Jeg observerer, hvordan han fortæller og lægger hånden op på skulderen og viser Nina stillinger, som udfordrer ham. Da han holder en pause efter et stykke tid spørger Nina: *Hvad så med den der træning? Har du en rytme?* Han fortæller, og igen efter et godt stykke tid spørger Nina: *Prøver du at tage smertestillende inden træningen? Det hjalp ikke?* (Feltnoter, call-center, telekonsultation, ældre mand).

Jeg sidder og følger samtalen og prøver på parallelt at reflektere over, hvad det er, jeg observerer. Hvordan det er borgeren, der sætter dagsordenen for samtalen, hvordan sygeplejerskerne formår at være nærværende, hvordan hun formår at følge, opmuntre og facilitere samtalens udvikling. Pludselig ser jeg mønsteret og tanken slår ned i mig: *Jørgen Hjorting.*

Jeg vender mine refleksioner med Nina, efter hun har konsulteret den ældre mand. At jeg har fået øje på nogle mønstre i den måde, som hun konsulterer borgerne på, noget som har fået mig til at tænke på Jørgen Hjorting og programmet: *De ringer vi spiller!* Nina griner og svarer: *Sjovt du siger det, for jeg plejer at kalde det for "Jørgen Hjorting-teknikken". Jeg følger situationen, følger det, jeg hører og spiller bolden ift. det* (Feltnoter, call-center, Nina).

Et af Danmarks Radios mest populære programmer *"De ringer vi spiller"* var igennem flere årtier ikke mindst populært takket være Jørgen Hjorting[46], som havde en evne til at få lytterne til at føle sig trygge og tale om deres liv og dagligdag, når han talte med almindelige mennesker fra hele landet med en simpel quiz som påskud. Han formåede også at få både mænd og kvinder fra hele landet til at ringe ind og fortælle om sig selv med en overraskende åbenhed og frimodighed til en vildt fremmed mand. Jørgen Hjorting var en fremmed mand, selvom han selvfølgelig også måtte siges at være en offentlig person, en kendt, som de fleste måske syntes, de kendte på en eller anden måde gennem

[46] Programmet henvendte sig primært til hjemmegående husmødre og pensionister (Wikipedia).

blade og aviser. Alligevel må han siges at være en fremmed for de mænd og kvinder, der ringede ind til hans program. Den telefoniske kontakt medierede en invitation til lytteren om at få en hovedrolle i sit eget liv for en kort stund i ca. 5 minutter. Han formåede at lytte og følge det, som mennesket i den anden ende af røret fortalte, og mange mennesker åbnede sig i den grad op i samtalen og fortalte om dem selv. Også om forhold af mere privat karakter og om, hvad der optog dem i deres hverdag.

Den telemedicinske konsultation medierer ligeledes en invitation til borgeren med KOL, så han eller hun kan få en hovedrolle i sit liv i den halve time, som konsultationen varer, hvorfor udgangspunktet for samtalens retning er borgerens perspektiv. Sygeplejersken er god til at lytte, men hun er også god til at initiere en samtale, når borgeren er fåmælt og ikke rigtig siger noget. Det observerer jeg hjemme hos Birger, hvor det er Nina, der varetager den telemedicinske konsultation og indledningsvist sætter dagsordenen for indholdet i samtalen, da Birger ligesom skal hjælpes lidt i gang.

Følgende er feltnoter fra telekonsultation hjemme hos Birger:

> På det åbne spørgsmål, som Nina indleder konsultationen med, hvordan det går, svarer han kort, at *det går fint*. Så spørger Nina ind til hans salg af sit hus, fordi hun ved, at han har det til salg og hun ved, at det går ham på, og hun inviterer ham til at fortælle om det. Hun lader ham sætte ord på, hvordan det går og man fornemmer på det, han fortæller, at han har ærgrelser, blandt andet ift. at han er budt en underpris, som han ikke vil sælge for. Nina spørger ind til, om der ellers er noget, han har oplevet, hvortil han siger, at *der sker ikke rigtig noget herude.* Nina griner og jeg kan se, at Birger smiler og følger hende koncentreret på skærmen.
>
> Nina siger: *Nu går jeg så her og venter, at du fortæller, og 'nu har jeg været nede i XX* (det lokale sundhedscenter, red.) *og så har jeg, men det er ikke lige*
>
> Birger svarer: *At hvad? Jeg har været nede i XX, men der var ikke nogen den dag af dem, jeg skulle snakke med.*

Han fortæller, at han havde været i det lokale sundhedscenter og *fortæller om forskellige arrangementer, han har deltaget i, at han blandt andet har hørt et orkester spille harmonika.* Nina siger, at det er godt, at der er andet end *det hussælgeri, der fylder,* hvorefter Birger svarer: *Ja* og forsætter selv og siger, at *så har jeg jo været ude at gå hver dag, jeg går hver dag.* Herefter definerer han samtalens indhold og beretter om, hvad han har bedrevet i ugens løb, om sine lange gåture med sin rollator, at han har holdt fødselsdag for familien med smørrebrød udefra, at han har været til hestevæddeløb etc. (Feltnoter, telekonsultation, Birger).

Interessefælleskab og kemi ift. etablering af relation

Mette fortæller, om en ældre kvinde, som havde fået telemedicin installeret i hjemmet, men som sjældent anvendte det, hvorfor afmontering kom på tale. Den ældre kvinde er nu på uge efter uge, en udvikling, som Mette siger, baserer sig på et rent tilfælde.

Mette fortæller om den dag, hun er udekørende og skal dosere medicin hos en ældre kvinde, som hun ikke har besøgt før. Da hun skal til at ringe på kvindens dør, kommer hun til at tænke på, om det 'mon er den kvinde', hende, som hun forgæves har prøvet at kontakte telemedicinsk, men som aldrig loggede på.

Mette fortæller det således:

Det var rent tilfældigt, jeg kom ind på livet af hende og fik lov, for Helens store bekymring var, om vi overhovedet kunne få lov. Det tog over et år på at få hende ind, ikke? Og så kommer jeg ud til hende, og det var et rent tilfælde. Jeg var ude i marken og lå og kørte i hendes område, og da står jeg lige uden for døren og jeg tænker 'gud ved om det ikke er den dame, som Helen har snakket om'. Og så kommer jeg ind og tænkte, det er det, og så falder vi i snak om katte. Hun havde en kat, og så siger jeg, at jeg har udstillingskatte derhjemme. Udstiller! Så er hun gammel udstiller, og hun hev det ene fotoalbum ned efter det andet og jeg tænkte: 'Shit, tiden den løber for mig, det hele, det ryger og ofrer frokosten, nu er jeg nødt til at blive her', ikke? Fordi hvis det er den vinkel, jeg skal have på for at

> *komme ind online, så er jeg nødt til at bruge den, ikke? Og hun snakkede kat i, jeg tror vi brugte 45 minutter hos hende, ikke? Og jeg skulle bare lige ud og dosere, ikke? Og det er fint, for hun har været på hver gang, og hun svarer telefonen, når jeg ringer til hende* […] (Feltnoter, rundbordssamtale).

Tilbuddet om telemedicin var ved at blive afmonteret hjemme hos denne ældre kvinde, fordi hun aldrig loggede på. Nu har Mette regelmæssig telekonsultation med den ældre kvinde, og her er relationen til den ældre kvinde i første omgang blevet etableret tilfældigt på baggrund af en fælles interesse for katte og udstilling.

Udover at fælles interesser kan fremme etablering af relationer, har en fælles kemi mellem sygeplejersken og borgeren ligeledes betydning for etablering af relationen. Mette fortæller om en ældre kvinde, som hun havde rådgivet ift. nogle udfordringer relateret til hendes KOL over telemedicin. Kvinden døjer med angst, og hun kommer derfor ikke uden for huset og opholder sig dagen lang i stuen, hvilket hendes ægtefælle udtrykker bekymring om. Mette har været på besøg i hjemmet og kunne huske, at der var nogle få trappetrin op til en førstesal. Dem havde hun udfordret hende på og opfordret hende til at forcere de fem trappetrin nogle gange hver dag, formiddag og eftermiddag, for at bevæge sig og dermed træne sin lungekapacitet op. Ved næste konsultation fortæller kvinden, at hun har gjort sådan, som sygeplejersken har sagt. Mette fortæller, at manden har givet udtryk for, at han er meget taknemmelig over, at Mette har formået hans kone til at bevæge sig og bruge trappetrinene i træningsøjemed. Mette siger, at hun føler, *at her passer kemien* og siger videre, at *hvis kemien passer, det rykker allermest* (Feltnoter, call-center).

Som tidligere beskrevet, så giver blandt andet Jette udtryk for, at hun ønsker, at det er Mette, der skal konsultere hende (Feltnoter, Jette), hvilket kan hænge sammen med, at hun føler de har en god kemi. Det kan forekomme, at kemien ikke er der. Mette fortæller, at *det ville da også være underligt, hvis man kunne klikke med alle, ikke?* (Feltnoter, rundbordssamtale). Hun oplever en sjælden gang, at kemien ikke er der, at der er nogen, som ikke kan tage hendes facon og hun siger, at sådan må det *selvfølgelig* være. Det hører til sjældenhederne, men hun siger, at nogle gange vil der være nogle tilfælde, *hvor man må tænke på, hvad er det, der sker herinde, så glider kemien ikke* (ibid.). Konsultationssygeplejer-

skerne har således fokus på kemi i konsultationerne og bytter indbyrdes, hvis de erfarer, at kemien ikke er der, og det kan lade sig gøre.

Teoretiske refleksioner over pointer

I denne analyse har jeg undersøgt, hvordan det teknologimedierede rum lægger op til, at sygeplejerskerne kan etablere en relation til borgeren med KOL i den setting, som jeg har fortaget mine undersøgelser i, når konsultationen medieres over skærm. Det digitale rum, som sygeplejerske og borger møder hinanden i, er både intenst og uforstyrret i modsætning til et fysisk møde i borgerens eget hjem. Samtaler, der er videounderstøttede, kan således forekomme mere intense og mere fokuserede end samtaler, der foregår under hjemmebesøg, som påpeget af Hansen et al. (2018). At lære borgeren at kende medieret over en skærm fordrer imidlertid, at borgeren kan indgå i relation med teknologien (Ihde, 1990), og at borgeren siger noget. Hvis det er vanskeligt at føre en samtale med borgeren, hvis borgeren er fåmælt, udfordrer det sygeplejersken og vanskeliggør etablering af en relation til borgeren over skærm, som er selve fundamentet for sygeplejerskens mulighed for at intervenere adækvat, således at den telemedicinske konsultation kan blive til støtte for borgerens varetagelse af egenomsorg. Sygeplejerskernes professionelle praksis er på den måde blevet mere usikker og forbundet med nye risici (Hansen et al., 2018), idet de i deres udøvelse af deres professionelle ansvar kun har skærmens mediering af borgerens ansigt og stemme at forholde sig til.

Analysen viser, at i den setting, som jeg har undersøgt, etablerer sygeplejersken relation til borgeren, idet hun bevidst arbejder på, at borgeren er i centrum, når deres møde medieres over skærmen. Her inviterer hun borgeren ind i det intense digitale rum, giver plads til borgeren, således at det er borgeren, der præsenterer sig selv og fortæller om sin hverdag, sine glæder, udfordringer, vanskeligheder eller bekymringer. Hun inddrager på den måde borgerens hverdagsforståelse i sin professionelle praksis og er tilbageholdende med at bidrage med sine egne vurderinger og neddæmper sin egen faglighed (Holen et al., 2018.) Således afstår hun fra at kommentere på og rådgive ift. anliggender, der kunne være yderst relevante at forelægge borgeren til varetagelse af egenomsorg, men værdsætter borgerens fortælling om sig selv og borgerens perspektiv på sit hverdagsliv (Hansson, 2012).

Som udgangspunkt for sygeplejerskens førstegangsmøde med den KOL-syge borger, har sygeplejersken identitetskategorier som fx køn, klasse og etnicitet, der, som påpeget af Lehn-Christiansen et al. (2016), optræder indenfor sundhedsvæsnet og influerer på betingelserne for mødet med sundhedsvæsnet og bidrager til in- og eksklusionsprocesser. At være syg med KOL og være 'den gode patient', der tager vare på sin sygdom på en hensigtsmæssig måde, er ligeledes identitetskategorier, som sundhedsprofessionelle kan placere borgere indenfor og intervenere ud fra. Når sygeplejerskerne, som jeg inddrager i min undersøgelse, etablerer en relation til borgeren, så *taler de blandt andet til historien*. Når sygeplejersken etablerer en relation til borgeren medieret over skærmen, beror denne etablering således ikke på *historien om borgeren* med KOL, der er foretaget ud fra sygeplejerskens identitetskategorisering af borgeren eller kategoriseringer af borgerens sygdomsbelastning og udfordringer relateret hertil (Hansson, 2012, Lehn-Christiansen et al., 2016). Når sygeplejersken taler til historien, er det således ikke sygeplejerskens perspektiv, der dominerer i samtalen med borgerne, men det er menneskers individuelle perspektiver på sygdommen og på deres hverdagsliv, på det som er frustrerende for borgeren ift. egenomsorg (Pols, 2012), som borgerne selv giver stemme til. Således er borgeren ikke bare endnu et kategoriseret sygdomstilfælde, en patient ud af mange.

Som påpeget af Holen et al. (2018) sker der ikke en afmontering af sygeplejerskens professionelle viden, når borgerens hverdagsforståelse inddrages i den telemedicinske konsultation. Det professionelle ansvar udøves imidlertid på en anden måde, således at den viden, som sygeplejersken har og hendes professionelle vurderinger kommer *i spil på nye måder* (p. 56). Analysen viser, at de sygeplejersker, som indgår i min undersøgelse, bringer deres viden og profession i spil på en anderledes måde, når de etablerer en relation til borgeren medieret over skærm. De nedtoner deres faglighed og inddrager borgerens hverdagsforståelse, når de etablerer en relation til borgeren over skærmen. Og sygeplejerskerne anvender forskellige ord for denne telemedicinske praksis, når de beskriver deres metoder for etablering af relationen til borgeren med KOL. Her anvender de ofte ordet *værktøj*, som er et hyppigt anvendt ord indenfor sundhedspædagogiske trin-for-trin-metoder[47]. Analysen peger imidlertid ikke på, at det er trin-for-trin-metoder, som sygeplejersken anvender som

[47] Fx Guide til Sundhedspædagogiske Værktøjer. Undervisning af sårbare personer med kronisk sygdom (2015). Diabetesforeningen, Region Syddanmark, Steno Diabetes Center København.

værktøj, når hun konsulterer borgeren med KOL. Konsultationen indledes altid med et åbent spørgsmål som fx *hvem er du? hvordan har du det?* eller *hvordan går det?* Når det er borgeren, der stiller dagsordenen for det, der skal præsenteres eller tales om, kan et næste trin ikke forudsiges eller planlægges forud, for konsultationen er altid forbundet med en vis usikkerhed og uforudsigelighed (Hansen et al., 2018). Sygeplejersken kan således ikke styre etablering af relation i den telemedicinske konsultation trin for trin, da sygeplejersken ofte ikke ved, hvem hun møder og skal etablere relation til og heller ikke kan forudsige, hvilken retning samtalen tager.

Når sygeplejerskerne i den telemedicinske setting, som jeg har undersøgt, beskriver deres professionelle praksis ift. etablering af en relation til borgeren, anvender de ikke viden eller begreber hentet indenfor sygeplejeprofessionen, at de fx bruger sig selv *terapeutisk* i *samspil og kommunikation* med borgeren (Joyce Travelbee (1971) i Kirkevold, 2000, p. 131). Sygeplejerskerne bruger imidlertid sig selv og er bevidste om, at forhold som en fælles god kemi eller fælles fritidsinteresser kan have stor betydning for etableringen af relationen til borgeren. Sygeplejerskerne italesætter imidlertid deres praksis med termer, som de henter fra medie- og legesammenhænge som fx *Jørgen Horting-metoden, se film, boldspil*, at *bolden ligger hos borgere, på borgerens banehalvdel.* De undersøgte sygeplejerskers faglighed har på den måde fået en anden udtryksform, når de omtaler, hvordan de praktiserer deres faglighed og etablerer og indgår i relationen til borgeren med KOL. Analysen viser således, at de undersøgte sygeplejersker eksperimenterer med at udfylde og udtænke det alternative omsorgsrum, som er opstået i den telemedicinske praksis, når *de bringer brugernes hverdagsforståelse ind i feltet og giver legitimitet til denne vidensform* (Holen et al., 2018, p. 56).

Det fører mig videre i min analyse for at undersøge, hvordan støtte til egenomsorgskompetence udspiller sig i relationen, hvordan borgerens hverdagsforståelse medieres i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorg.

Skærmmedieret telemedicinsk støtte til egenomsorg

Introduktion

Afsnittet indledes med en analyse af, hvordan relationen udspiller sig, når borgerens hverdagsliv og livsmuligheder inddrages i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorgskompetencer. I afsnittet præsenterer jeg konkrete eksempler på det, der udspiller sig i praksis, i hvilken det ikke er et handlekort baseret på generiske modeller og relateret til symptomer på KOL, der danner baggrund for konsultationen. Samtalen kan føre ad mange veje med et indhold, der ofte omhandler noget, der ikke direkte relaterer sig til medicinske udfordringer ift. sygdommen KOL, men som Pols, (2012) udtrykker det: *How to keep up moving and do meaningful things when short of breath* (p. 150). Således er det min intention at påvise, hvordan flere forhold bliver synlige, der fylder og udfordrer i den KOLsyge borgers hverdagsliv, som udfordrer borgeren i at varetage sin egenomsorg og forringer livskvaliteten.

Skærmens mediering af det hele menneske

Jeg indleder analyseafsnittet med at præsentere feltnoter fra en feltobservation i call-centeret. Her sidder konsultationssygeplejersken Mette, KOL-specialistsygeplejersken Carina og jeg og drøfter det, vi observerer under calls'ene mellem konsultationerne. Vi taler om, hvad det er Mette observerer og konsulterer på, når hun konsulterer borgeren telemedicinsk, og hun siger følgende:

> Mette: *Hvis jeg kun kigger efter, det her handler om KOL, så vil jeg kun se ensartetheden i det og specialet i det og se denne her snævre indfaldsvinkel på det, men det er jo mere end det. Jeg er nødt til at have mennesket med, ikke? Og de er jo andet end bare KOL-patienter, det er jo mennesker, som tilfældigvis har KOL, ikke? Og går man ind og ser på det der, altså jeg tror slet ikke på, jeg havde kunnet rykke ved dem, hvis jeg havde sagt, jamen du har KOL, vi er nødt til at rykke noget ved din KOL. Altså så tror jeg ikke, jeg havde kunnet rykke noget som helst*

Carina: *Det er for unuanceret at se på det på den måde*
Mette: *Man er nødt til at sige, at det er den anden vej rundt*
(Feltnoter, rundbordssamtale).

Mette og Carina er enige om, at det ikke kun er forhold, der relaterer sig til KOL, der har relevans i konsultationen. Det er ikke tilstrækkeligt kun at lede efter forhold i borgerens hverdag, der relaterer sig til KOL, men hele mennesket må inddrages. Det er mennesker, der tilfældigvis har KOL. Mette påpeger, at det at se borgeren som et menneske, der tilfældigvis har KOL, er en betingelse for, at hun kan rykke noget for borgeren ift. at håndtere KOL-sygdommen.

Følgende udspiller sig i call-centeret, da jeg observerer Mettes konsultation med Lennart[48]. Jeg har foretaget flere observationer af Mettes konsultation med Lennart og er bekendt med, at hans sygdom progredierer, og at han bliver henvist til undersøgelser i alle retninger for udredning. Mette fortæller mig, at alt sejler for ham, og konsultationen bærer præg af, at han er vred, sarkastisk, deprimeret og frustreret.

> Mette siger: *Hej, hvordan går det?,* og det er startskuddet til, at han fortæller og fortæller. Jeg observerer, hvordan han intenst kigger ind i skærmen, mens han fortæller. Jeg observerer Mette, der er fuldstændig koncentreret og lytter intenst gennem høretelefonerne til det, han siger. Indimellem giver hun små opmuntrende tilkendegivelser, som *ja* og hun nikker og inviterer på den måde ind til, at han bare skal forsætte med at tale. Det, der før var Lennarts normale hverdagsliv med arbejde og fritidsinteresser, er nu erstattet af en hverdag med en kronisk sygdom, der begrænser hans hverdag. Den endelige diagnose er fortsat ukendt, hvorfor han stadig er under udredning, og han ved ikke sine levende råd om den videre vej frem. Mette lytter til hans frustrationer og forsøger at hjælpe ham med at visualisere udfordringerne og bruger meta-

[48] Lennart er en yngre mand, som senere har vist sig ikke at have KOL, men en anden kronisk sygdom, som påvirker lungefunktionen. Jeg foretager feltobservationer, når Lennart konsulteres, men vælger i første omgang ikke at inddrage Lennarts historie i mit empiriske grundlag. Jeg udleder imidlertid sekvenser af konsultationerne for at eksemplificere, hvordan sygeplejersken vover at kommunikere med patienten i det kaos, han sidder i og anvender billeder og metaforer i sin tilgang til at hjælpe denne borger.

foren *'kassen med klodser'* og siger: *Det handler om at tage hver enkel klods. Alle klodser eller bolde er taget ud af kassen nu, og nu skal en ad gangen lægges tilbage i kassen.* Hun siger til ham, at hun er der og vil hjælpe ham med at få styr på den tomme kasse med bolde. Han er frustreret over et manglende samarbejde mellem sygehusene og hun medgiver, at systemet er tungt at danse med og siger, at *forsætter det dårlige samarbejde med sygehuset i hovedstaden, må der trykkes på nogle flere knapper. Patientvejleder og egen læge, at der må flere samarbejdspartnere med ind over* og siger videre, at det er *hendes job at finde ud af, hvem der kan gribe de bolde.* Hun anvender ligeledes metaforen *'et puslespil',* når hun opfordrer ham til tage imod de her undersøgelser. Hun siger, *jo flere jo bedre, der kan hjælpe med puslespillet! Han skal kunne holde ud, at han ikke passer ind i systemets rammer.* Hun spørger ind til hans personlige forhold og spørger ham: *Hvordan passer vi på jer som par?* Lennart og Mette har tidligere drøftet problemstillinger omkring parrets sexliv, og han tager problematikken op igen, hvortil Mette svarer ham, at *det har du nævnt før.* Hun fortæller ham, at hun har undersøgt nogle forhold i den henseende, fortæller ham, at der ikke er nogen i kommunalt regi, som kan give råd og vejledning, *men vi har en underhåndsaftale med sygeplejerske fra XX afdeling, som har en uddannelse som sexolog, der kan give råd og vejledning om det. Det koster mellem 300-500kr* (feltnoter, call-center, Lennart).

Mette forsøger at hjælpe Lennart med at holde styr på sit kaos og bruger metaforen om *en kasse med klodser*, når hun samler op på hans frustrationer over alle de undersøgelser, han gennemgår, hans arbejdsmæssige situation, hans familiemæssige situation etc. Mette har ikke kun Lennarts sygdom i fokus, men mennesket Lennart, hvor hun hjælper ham med at holde styr på kaos.

Når det er borgerens perspektiv, der tages udgangspunkt i, så erfarer sygeplejerskerne, at konsultationen kan handle om nogle meget personlige problemstillinger eller følelser, som borgeren betror sig til sygeplejersken om. Om forhold eller problemer, som ikke en gang de pårørende kender til. Marie fortæller, at sygeplejersken ved mere om hende end hendes børn, at hun betror sig til sygeplejersken om forhold, som hendes pårørende ikke har kendskab til (Feltnoter, Marie). Hun kalder ligefrem sygeplejersken for *sin guru* og siger videre, at hun *må erkende jeg bruger hende til alt muligt* (Interview, Marie).

Skærmens mediering af legitimitet for den vanskelige samtale

> Mette siger, at *hvis man har et problem i hverdagen, som ikke nødvendigvis er KOL-relateret, men det fylder rigtig rigtig meget, så bliver man påvirket på sin KOL [...]. Det kan være problemer med familien, det kan være problemer med, at der skal tages kontakt til lægen, eller hvordan skal jeg lige forholde mig ift. indkaldelse til et eller andet andet. Det kan være alt mellem himmel og jord* (Interview, Mette).

Konsultationssygeplejerskerne fortæller, at de oplever, at der er forskel på, hvad borgeren taler om, når konsultationen medieres over skærmen, end når de sidder ude i hjemmet fysisk overfor hinanden. Nina fortæller om en af sine borgere, at *da han kom på telemedicin, talte han om følelser, han aldrig havde talt om før* (Interview, Nina). Hun fortæller her om en af sine borgere, som sygeplejerskerne er kommet i hjemmet hos igennem mange år. Mette giver ligeledes udtryk for den øgede åbenhed, som hun oplever over skærmen, at over skærmen kan *folk åbne mere op og de ligesom giver los over skærmen, fordi der ikke sidder en omklamrende sygeplejerske, der lige skal røre ved en hele tide*n (Interview Mette).

Mette fortæller om en episode vedrørende en borger, der havde betroet hende noget intimt og tabubelagt over skærmen. Han havde en lidelse, der påvirkede hans hverdag og gjorde ham desperat, når han var på steder, hvor der ikke var et toilet i nærheden. Det eneste, der optog ham, var frygten for, at det skulle gå galt og han orienterede sig altid om toiletforhold i sine omgivelser. Mette fortæller, at de talte om fænomenet *irritabel tyktarm,* og hvorvidt der kunne gøres noget ift. det. Hun læste op på emnet og orienterede sig om forskellige muligheder for at afhjælpe problemet og vendte det med borgeren ved den efterfølgende konsultation. Hun tog problematikken op med ham igen på et senere tidspunkt, da hun sad overfor ham i hans eget hjem, men her oplevede hun, at han ikke ville tale om det, men at han gled af. Hun siger, at *skærmen åbner ligesom op for, at det er legalt at tale om noget, der ellers er svært og intimt*. Jeg spørger ind til, om hun vil uddybe dette og hun forsætter: *Når man sidder fysisk overfor hinanden, kan der faktisk være nogle barrierer, som ikke er der, når man har konsultationen over skærm. Her er det næsten legitimt at tale om alt, det gør det nemmere for borgeren at fortælle om de ting, det virkelig handler om* (Feltnoter, callcenter, Mette).

Inkontinens er en lidelse, der ofte er tabubelagt, hvorfor mange mennesker går rundt med nedsat eller forringet livskvalitet [49]. Mette påpeger, at borgeren tør *tale om det, som det virkelig handler om.* Hun havde ofte drøftet træning med ham, men han havde altid forskellige kritikpunkter, når de drøftede diverse forslag, som Mette kom med til ift. forskellige måder at dyrke motion på, som ville styrke hans vejrtrækning. En kritik, som tilsyneladende ikke har handlet om selve træningen, men har omhandlet inkontinensen, hvor den fysiske anstrengelse resulterer i ufrivillig afføring.

Følgende er feltnoter fra en feltobservation i call-centeret. Her fortæller Helen om en vanskelig situation med en ældre borger, som Grethe havde haft konsultation med. Han er så syg af sin KOL, at han nu er i det terminale stadie og modtager palliativ pleje og behandling.

> Helen fortæller: *Han havde sagt til Grethe, at han skulle på hospice, 'når det var tid'. På Grethes spørgsmål om, hvad det betød, når han sagde, 'når det var tid', havde han svaret, at 'det er det, når jeg er til besvær for mine pårørende'. Grethe havde spurgt ind til hans eget ønske, som viste sig at være, at han gerne ville dø hjemme. Hospice var blevet planlagt, men beslutningen var ikke taget, ift. hvad der var den ældre mands virkelige ønske. Han ville skåne sine pårørende, en begrundelse, som de pårørende ikke var bekendt med. Skærmen havde åbnet op for samtalen, der blev sat ord på, og den døende ældre mand havde sat ord på sine ønsker, og datteren og ægtefællen blev inddraget ift. mandens sidste ønske* (Feltnoter, call-center, Helen).

Skærmen kan siges at åbne op for nye muligheder i relationen og medierer en fortrolighed mellem borgeren og sygeplejersken. Alt er tilladt at tale om her, også de svære ting. Det kan if. Helen hænge sammen med, at *de har en tilpas afstand, og hvor de kan være i deres eget rum og der ikke er nogen, der skal trøste dem nødvendigvis, men bare lytter* (Interview Helen). Skærmen medierer således både en nærhed, hvor alt kan italesættes overfor sygeplejersken, men skærmen medierer også fysisk en distance fra sygeplejersken. Den fysiske afstand gør, at sygeplejersken kun kan lytte og tale, men hun kan ikke fysisk lægge en arm om eller på borgeren for at trøste.

[49] Det skønnes at 400.000 danskere lider af enten afførings- eller urininkontinens (medicin.dk).

Skærmens mediering af selverkendelse

I den følgende analyse præsenterer jeg, hvordan borgeren og sygeplejersken sætter ord på, hvordan relationen udspiller sig i den telemedicinske konsultation og støtter borgerens kompetence til at varetage egenomsorg. Jeg indleder med at præsentere Marie (78 år), der havde mange indlæggelser bag sig, inden hun blev tilbudt at starte op på telemedicin. Hun havde det meget vanskeligt med at erkende, at hun havde fået en alvorlig kronisk sygdom som KOL. Det har påvirket hende at tænke på, at hun aldrig bliver rask, og det har været svært at acceptere. Hun siger imidlertid, at det er hun nødt til, at *man er nødt til at erkende det og det er det, vi lærer. Vi kan jo heller ikke (hoster) have drømme om, at det bliver bedre, vel?* (Interview, Marie). Marie har overlevet en alvorlig kræftsygdom og har dermed stor erfaring med sygdom og med hospitaler, og det kom meget bag på Marie, da hun fik KOL. Hun negligerede sygdommen, lyttede ikke til sine symptomer og hun formåede ikke at tage vare på sig selv, hvilket Helen undrede sig over, da Marie normalt er en meget handlekraftig kvinde. Helen udtrykker det således:

> *En kvinde, der var formand for diverse foreninger, det var hende, der altid stillede op og fx kogte ti liter risengrød til fællesarrangementer i ældreklubben. Selv om hun havde lungebetændelse, så underkendte hun det, og hun var somme tider så afkræftet, men hun kogte alligevel de ti liter risengrød, men måtte få andre til at bære den ind, fordi hun var så afkræftet* (Feltnoter, Helen).

Hun forholdt sig ikke til advarselssignalerne på lungebetændelse; feber, hoste og sekret, hvilket resulterede i gentagne akutte indlæggelser i bevidstløs tilstand. Som Marie siger det, så konsulterer hun nødigt lægen: *Jeg har jo været sådan, at jeg øh for det første har jeg ikke været god til at gå til lægen i mit liv, altså jeg har haft øh kræft, og det var nok for mig og så efter det færdig, ikke altså* (Interview, Marie).

Marie har overlevet en kræftsygdom, og for fem år siden fik hun at vide, at hun skulle forholde sig til en sygdom mere. En sygdom der i den grad griber ind i hendes hverdag. Hun har tidligere rejst meget, men hun fortæller, at hun nu oplever, at hun ikke kan det samme mere, som hun ellers har kunnet. Når hun rejser med rejseselskab, og de er på sightseeing, så når Marie ikke at holde pause, for når hun når frem og skal puste ud, er det øvrige selskab klar til at gå videre til den næste seværdighed.

Helen fortæller, hvordan Marie en dag brød grædende sammen under en fælles telekonsultation[50], da en gruppe bestående af seks borgere drøftede, hvad der var livskvalitet for dem. En af borgerne fortalte, at det *at hun stadigvæk kunne være i stand til at køre sin bil. Hun kunne stadigvæk være i stand til at gå en lille tur og synge [..] hun kunne ikke forestille sig et liv uden de her ting, fordi så ville hun simpelthen bare dø.* Herefter var der blevet noget længere tids tavshed. En anden kvinde med meget svær KOL, permanent iltbruger og bundet til hjemmet havde derefter sagt, at *det at folk og mine venner og omgangskreds, de bruger mig, de har lyst til at ringe til mig, de har lyst til at snakke, jeg synes faktisk også, at jeg har god livskvalitet* (Interview, Helen). Til den ugentlige konsultation ugen efter, havde Marie brudt grædende sammen. Hun havde tænkt meget over den anden kvindes udsagn om livskvalitet. Hun var klar over, at en tiltagende forværring også var fremtiden for hende, at hun også vil blive iltbærer en dag og derfor ikke ville kunne foretage sig det samme som nu. Helen siger:

> *Marie synes, hun simpelthen havde bundet sin livskvalitet op i, at der var nogen eller noget, hun kunne gøre. Det holdt hende simpelthen til livet på den måde, så hun havde ikke kigget dybere ned i, hvad hendes følelser var. Så siger hun til mig, at nu havde hun simpelthen taget det valg, at der var nogen af alle de her frivillige arbejder, hun gjorde, at hun ville afslutte og hun ville kun vælge det, som betød aller, allermest for hende, så hun også var mere sammen med dem, som er nær* (Interview, Helen).

Mette påpeger, at den telemedicinske konsultation medvirker til, at borgeren *oplever mere selvindsigt i, hvad der foregår i deres egen hverdag, end jeg oplever ude i basissygeplejen* (Interview, Mette). Nina påpeger det grænseoverskridende i at blive konfronteret med sit eget liv, *at det virker grænseoverskridende, at have en sygeplejerske ind og stille spørgsmål til ens liv, fordi de kommer, de bliver nødt til at kigge på sig selv* (Interview, Nina). Hun påpeger ligeledes denne øgede selvindsigt medieret over skærmen, at den fremmer borgerens egen handlekompetence i modsætning til, når de kommer fysisk i hjemmet. Hun siger det således, at *som regel er man som hjemmesygeplejerske, så sidder man derude direkte og man kan bære dem lidt, det kan vi ikke her. De er nødt til at handle selv, og de er nødt til at have gjort op med dem selv, hvad det er, de vil med os* (Interview, Nina). Konsultationen medieret over en skærm i den setting, som jeg undersøger, fremmer således borgerens selvind-

[50] I XX kommune afprøvedes det i en periode at afholde fælleskonsultationer med en gruppe og en coach.

sigt og nødvendiggør at borgeren selv tager både affære og ansvar for sin hverdag, hvorimod sygeplejerskens fysiske nærhed nærmere passiviserer borgeren og hæmmer borgerens erhvervelse af selvindsigt.

Skærmens mediering af anerkendelse

Mette fortæller, at en anerkendende tilgang til patienten er fundamentalt i den telemedicinske konsultation. Hun siger ligefrem, at *hun maser på med anerkendelsen,* når hun konsulterer borgeren (Feltnoter, call-center). Jeg observerer, hvordan Mette roser en ældre kvinde med svær KOL for den måde, kvinden planlægger sin hverdag med at lægge en hvilepause ind. Vi er et stykke inde i samtalen, da Mette siger, at det er *fantastisk du får gjort det* (Feltnoter, call-centeret, Mette). Den ældre kvinde passer selv sin syge ægtefælle, vasker og laver mad, og Mette har opfordret hende til at implementere et dagligt middagshvil, fordi den ældre kvinde havde oplevet, at hun ikke havde kræfter tilbage om aftenen. Mette har sagt, at hun ikke nødvendigvis behøver at sove, men bare lægge sig stille en halv time til middag, *og der har hun jo så set, så simpelt, det har hun aldrig tænkt på og så indimellem, så har der været smuttere, og så siger jeg, der skal være plads til smuttere, ikke?* (Feltnoter, rundbordssamtale).

Følgende uddrag er fra Mettes konsultation med Jane (80 år). Vi er i december måned og det åbne spørgsmål, om hvordan Jane har det, resulterer i en samtale om jul, travlhed, om børn og børnebørn og gaver. Jane hoster, når hun fortæller, og Mette spørger ind til hendes hoste, om den er tiltaget og om hun er mere plaget, end hun plejer. De taler ligeledes om anvendelse af PEP-fløjten.

På et tidspunkt siger Mette:
Du sagde, at du var ked af at have KOL – er det noget, du tænker over i det daglige?
[Jane fortæller]
Du nævnte det bare og jeg hæftede mig lige ved det
[Jane fortæller]
Kunne heller ikke forstå det det – du er altid så positiv

Mettes vurdering af Jane er, at hun altid er positiv, at hun har accepteret og mestrer at leve med sin sygdom i hverdagen. Mette spørger derfor ind til, hvor meget det fylder i det daglige, når hun spontant nævner, at hun er ked af

at have KOL. Mette fortæller mig bagefter, at det ikke handlede om selve sygdommen, men at Jane er så træt af alle de skiftende hjemmehjælpsvikarer, hun har hele tiden. Jane giver udtryk for, at hun synes, at det ville være mere effektivt, hvis det var den samme, der kom. Hun går med planer om at påpege det overfor hjemmeplejen. Hun overvejer privat hjemmehjælp, men hun er bange for at sige det af frygt for repressalier, at hun så bliver udsat for at få en dårligere behandling næste gang. Mette lover, at hun ikke vil bringe det videre, for Jane vil gerne selv sige det og forsøger at tage mod til det. Her opmuntrer Mette hende til det og siger, at *du er en stærk kvinde og har en behagelig væremåde, så du kan sige tingene* (Feltnoter, call-center, telekonsultation, Jane).

Birger (63) fortæller sygeplejersken Nina, at hans bror kan gå 15 km, hvortil sygeplejersken Nina svarer, at *det tror jeg sagtens også at du kunne. Det tror jeg godt du kunne* (Feltnoter, call-centeret, telekonsultation, Birger). Ninas gensvar indeholder her både anerkendelse og opmuntring til Birger. Hun har en tiltro til, at han også ville være i stand til det.

Birger har været med på det telemedicinske tilbud i ca. to år, og han fortæller om sygeplejersken, Helen, der konsulterede ham, at hun *er den eneste, der ikke har sagt, at jeg skulle holde op med at ryge*. Og han fortæller videre:

> *Der var ikke noget med, at hun* (sygeplejersken, red.) *pressede mig til at lade være med at ryge eller noget som helst overhovedet. Det er den eneste, der aldrig har nævnt et ord om, at jeg røg af de forskellige, der er kommet. At lægen sagde det hver gang, jeg var der oppe. En læge, det skal de jo gøre, sådan er det jo, men Helen sagde aldrig noget* (Interview, Birger).

Birger har således været ryger og fortæller, at han er blevet konfronteret af samtlige professionelle, han har mødt og som har haft deres gang i hans hjem. Birger har en forventning om, at lægen skal konfrontere ham med det hver gang, at *det skal læger*, men samtlige øvrige sundhedsprofessionelle, han har mødt, og som har haft deres gang i hans hjem, har ligeledes konfronteret ham med rygningen. Undtagen Helen, der har den telemedicinske konsultation med Birger, hun nævner det ikke med et ord. Ligesom Jette (62 år) selv tager rygningen op med Nina (se tidligere), er det også Birger selv, der tager rygningen op med Helen under en telekonsultation. Han fortæller, at *så var det en dag, jeg sagde til hende, nu stopper jeg, nu gider jeg ikke mere. Så sagde hun, det tror jeg*

ikke på, for det siger alle, men jeg skulle vise hende, at det kunne jeg godt gøre (Interview, Birger). Birger stopper med at ryge og fortæller, at han tog en kold tyrker i nytåret, da han ikke havde flere cigaretter. Han fik ikke erstatning, tyggegummi eller plastre, for *det bliver man også bare afhængig af* (Interview, Birger).

Rygning og en fremadskridende lungesygdom som KOL er en meget dårlig kombination, og Birger er konfronteret med det ift. hver eneste sundhedsprofessionel, han har mødt igennem systemet. Rygestop er livsvigtigt ift. at bremse og forværre udviklingen af KOL, men måske er det ikke den problematik, som borgeren selv ser som den største udfordring i sin hverdag med KOL. Jettes udfordring er fx ikke hendes rygning her og nu, men at hun atter skal udredes for kræft. Hun siger, at *nu skal vi jo bare have lagt smøgerne, nu skal jeg jo bare lige have overstået alt det her* (Feltnoter, telekonsultation, Jette).

Marie bringer selv på banen, at *så har jeg røget for meget i mit liv* (Interview, Marie). Udover Jette erfarer jeg ikke, at nogen af borgerne er aktive rygere, men jeg erfarer, at sygeplejerskerne tager problematikken op med borgeren, hvis de begynder at ryge igen, som tilfældet er med Søren (61 år).

Følgende er feltnoter fra en feltobservation i call-centeret.

Søren har røget i forbindelse med en bytur, hvilket sygeplejersken Mette både konfronterer ham med og ligeledes giver udtryk for, at hun ikke anerkender.

> *Søren kommer frem på skærmen med et kæmpe blåt øje og fortæller, at han har været ude at feste med nogle venner og ikke kunne redegøre for, hvordan han var kommet hjem. Mette siger: 'Hvad så, kunne du holde dig fra smøgerne så?' Han fortæller, at han havde røget og kigger brødebetynget ned. Hun siger til ham, at 'smøgerne, de er altså ikke gode for dig. Selvom du går ud og drikker igennem og får lavet en Halloween-udklædning, men smøgerne, der rynker jeg panden'. Søren ser flov ud og hun borer ikke mere i det med rygningen, men driller ham og siger 'midtvejskrise' og siger: 'Men Søren, du er jo bare en drengerøv, når det kommer til stykket'. Hun giver hans sår i hovedet noget opmærksomhed, taler med ham om stivkrampevaccination, og de taler om hans PEP-fløjtetræning, og hun opfordrer ham til at træne noget mere, når han 'sådan går til fester og ryger, så kan det jo godt være, at du skal træne mere'. Hun vender tilbage til rygningen igen og siger, at 'det er ærgerligt – nu har du været røgfri. Det øger jo risikoen for udvikling af din KOL'. Mette fo-*

> *reslår ham tyggegummi eller e-cigaretter, men det ønsker han ikke, hvortil Mette svarer, at hun ikke skal bestemme, at han jo er voksen og siger: 'Du skal også nyde dine fester, komme ud blandt andre mennesker og nyde livet' og taler om, hvor markant bedre, han har fået det på lykkepiller* (Feltnoter, call-center, telekonsultation, Søren).

Mette siger, at hun rynker på panden, og det fremgår tydeligt af hendes nonverbale kommunikation, der medieres over skærmen, at hun underkender Sørens rygning. Situationen er pinlig for Søren, hvorfor Mette indstiller den foreløbige konfrontation ved at gribe til humor og gøre situationen mindre pinlig for ham. Hun bruger sin professionelle viden og taler om hans sår i panden og stivkrampevaccination, men hun tager imidlertid rygeproblematikken op igen med Søren og understreger, at hun synes, at det er så ærgerligt, at han har røget og tilbyder ham substitution. Han afviser erstatning for røgen og Mette indstiller igen hendes underkendelse og bliver herefter anerkendende i sin tilgang til Søren. Hun påpeger, at Sørens selv bestemmer, og hun giver udtryk for en anerkendelse af det glædelige for Søren, at han har fået det bedre på lykkepiller, kan komme ud blandt andre og nyde at feste og more sig.

En måneds tid efter foretager jeg feltobservationer hjemme hos Søren. Her skal jeg observere konsultationen mellem Søren og sygeplejersken Grethe, der afløser grundet sygdom[51] og skal varetage konsultationen. Jeg er placeret, så jeg kan se Søren bag sin iPad, men jeg kan ikke se Grethe under konsultationen. Jeg kan dog høre både Grethe og Sørens kommunikation. På et tidspunkt godt inde i konsultationen, siger Grethe:

Grethe: *Men det er noget nyt med, at du skulle holde op med at ryge, ikke?*
Søren: *Ork, jeg har ikke røget i … buh i 6 år*
Grethe: *Nå, jeg synes da lige, jeg har haft læst, at du har haft røget*
Søren: *Nååh, det var ikke andet end til en fest*
Grethe: *Nåh*
Søren: *Årh, det var fordi jeg havde fået en masse sprut der, og så prøvede jeg at skulle smage en smøg*
Grethe: *Nåh*
Søren: *Nej nej nej (griner) nej nej nej*

[51] Da Grethe dukker op på skærmen, rykker jeg frem i synsfeltet på skærmen og præsenterer mig. Vi har ikke på dette tidspunkt set hinanden før, og hun har ikke hørt om mig. Jeg fortæller kort, hvem jeg er, og hvorfor jeg sidder der og kører bagefter til call-centeret og præsenterer mig.

Grethe: *Og det smagte dig forhåbentlig ikke?*
Søren: *Jo, det smagte ganske udmærket, og så dagen efter ikke også, ikke? Der kunne jeg dårligt få vejret pga. jeg havde røget*
Grethe: *Ja*
Søren: *Nej for søren, jamen jeg har ikke røget i ja 6 år eller sådan noget der*
Grethe: *Ja*
Søren: *Og så fordi jeg havde fået noget sprut der, så prøvede jeg at ryge en smøg der, ikke, og det gik jo fint om aftenen, når det var, man havde fået noget sprut og sådan noget, ikke? Nej jamen nej nej jeg ryger sgu ikke til dagligt i hvert tilfælde (griner)*
Grethe: *Nej*
Søren: *Nej, det var kun i forbindelse med, at jeg havde fået noget sprut, så (griner)*
Grethe: *Ja ja, nå men jeg tænkte også, det var dog pokkers, hvad var det nu for noget (Søren griner)*
Grethe: *Ja, så*
Søren: *Nej, for søren da, der er ikke engang et askebæger (griner)*
Grethe: *Nej*
Søren: *Nej*
Grethe: *Så*
Søren: *Så det så*
Grethe: *Hvor træner du henne i?*
Søren: *Så så, det må du gerne slette igen, hvis der står, at jeg er begyndt at ryge igen (griner)* (Feltnoter, telekonsultation, Søren)

Grethe er afløser og har således ikke regelmæssig konsultation med Søren. Hun har imidlertid hæftet sig ved, at der er gjort notater om, at Søren har røget og konfronterer Søren med dette. Søren gør imidlertid meget ud af at fortælle, at han ikke ryger, at det var i forbindelse med en fest, da han var meget fuld, og da samtalen tager en anden drejning og Grethe spørger ind til hans træning, tager han selv rygning op igen. Han vil gerne have, at hun sørger for, at det bliver slettet, hvis der står, at han ryger.

Teoretiske refleksioner over pointer

I denne analyse har jeg undersøgt, hvordan skærmen i den specifikke situering af telemedicin, som jeg undersøger, bliver en særlig mediator for det, der udspiller sig i relationen mellem sygeplejersken og borgeren. Analysen viser, at når sygeplejersken konsulterer borgeren over skærmen, har hun ikke et ensidigt fokus på sygdommen KOL og symptomer relateret hertil, men sygdommen kan endda være helt fraværende i samtalen. Dette kan bero på, at det telemedicinske koncept ikke indeholder monitorering i den setting, jeg under-

søger. Som påpeget af Pols (2012) er risikoen ved monitorering den, at symptomer stilles i forgrunden, således at det kun er en version af borgerens problemer, der bliver synlig. At sygeplejersken ikke ensidigt fokuserer på KOL-sygdommen beror imidlertid også på, at det er sygeplejerskens bevidste valg, der resulterer i, at telemedicin bliver en særegen mediator for en samtale med et menneske, der tilfældigvis har KOL.

Egenomsorg ligger i spektret mellem noget *direkte sygdomsrelateret og 'medicinsk', og noget der handler mere om livskvalitet og det gode liv,* påpeger Ballegaard et al (2012 p. 50) med reference til Grøn (2011). Pedersen (2013) siger med henvisning til Rose (2001), at *diagnosticerende tilgange kritiseres for at reducere menneskets praktiske vanskeligheder og personlige lidelser* (p. 69). Analysen tydeliggør således, at telemedicin i den setting, som jeg undersøger, bliver en særlig mediator for, at det ikke er forenklede kategoriseringer af den KOL-syge, som konsultationen retter sig imod, men at sygeplejersken har fokus på, at den KOL-syge er et menneske, som har en hverdag, der er forbundet med både personlige lidelser, udfordringer og samfundsmæssige vanskeligheder.

Indholdet i samtaler, der medieres over skærm er ofte definerede af de sundhedsprofessionelle, påpeger Hansen et al. (2018) med reference til Pols (2011). I den telemedicinske konsultation, som jeg har undersøgt, er det imidlertid ikke tilfældet, at sygeplejersken definerer samtalens indhold, men det er borgerne, der bestemmer indhold og retning for samtalen, og sygeplejersken inddrager på den måde borgerens hverdagsforståelse og borgerens vurdering af sine udfordringer (Holen et al., 2018). Skærmen er her en særlig mediator for, at borgeren kan 'give sin verden et navn' og sætte ord på, hvad der optager og hvad der er en udfordring for borgeren ift. egenomsorg (Paaske, 2014, Schnor, 2012). Samtalen med sygeplejersken medieret over skærmen, resulterer således i, at sygeplejersken får indblik i de udfordringer, som borgeren har i hverdagen, som kan forstærke borgerens udfordringer, der relaterer sig til KOL og kan influere på borgerens mulighed eller motivation for at foretage eventuelle hensigtsmæssige ændringer i hverdagen.

Telemedicin i den setting, som jeg har undersøgt, bliver således en særlig mediator for sygeplejerskens adgang til personspecifik viden[52], som if. Hansson

[52] Hansson (2012) henviser til Zoffmann og Kirkevold (2009a), der kalder det viden, fordi det er bekræftet som værende sandt, verificeret af patienten, men

(2012) beror på, at begge parter gives rum for udveksling af tanker, således at det er den fælles refleksion, der bidrager til at skabe personspecifik viden. I den setting, som jeg undersøger, medieres personspecifik viden over skærmen i et unikt digitalt rum, hvori borgeren vover at italesætte tabubelagte lidelser og udfordringer overfor sygeplejersken. Forhold som indirekte indvirker på borgerens hverdagsliv og dermed på borgerens egenomsorgskompetence. Skærmen medierer således på en særegen vis sygeplejerskens indblik i selv tabubelagte udfordringer hos borgeren, udfordringer som sygeplejersken ikke har haft kendskab til, selvom hun har konsulteret borgeren i hjemmet igennem flere år. Således modsiger min undersøgelse Oudshoorn (2009), der skelner mellem fysisk og digital nærhed og påpeger, at fysisk nærhed faciliterer en åben kommunikation, som gør det muligt for sygeplejersken at lære borgeren at kende. Mine analyser indikerer imidlertid det modsatte, at fysisk nærhed ligefrem faciliterer en lukket kommunikation, når borgeren og sygeplejersken sidder face-to-face, således at sygeplejersken ikke får indblik i, hvad der virkelig udfordrer borgeren i varetagelse af egenomsorg i hverdagen. Samtaler der understøttes af video kan være både mere fokuserede og mere intense end samtaler, der forløber i borgerens hjem, påpeger Hansen et al. (2018). I den setting som jeg undersøger, er skærmen en særlig mediator for en åben kommunikation med en intensitet i en sådan grad, at sygeplejersken får kendskab til borgerens inderste selv, til forhold som end ikke borgerens nærmeste pårørende er bekendt med.

Borgeren med KOL skal som påpeget af Holen et al. (2018) kunne formå at dele sine bekymringer i intense og intime relationer med sygeplejersken, når konsultationen foregår telemedicinsk. Analysen af de sygeplejersker, som indgår i min undersøgelse, viser imidlertid også, at sygeplejerskerne skal kunne formå at indgå i intense og intime relationer med borgeren og vove at drøfte vanskelige og tabubelagte emner, da skærmen er en særlig mediator for, at det er legitimt at tale om alt i dette rum. Også udfordringer, der fx vedrører borgerens intime forhold som parforhold og sex.

Kronisk sygdom som KOL kan ikke forstås som værende noget, der er statisk, men snarere som et *Biographical flow* (Faircloth et al., 2004, p. 256) eller

---

videre, at den personspecifikke viden er vigtig som *grundlag for effektiv og meningsfuld problemløsning*, men at den sjældent fremtræder (Hansson, 2012, p. 45).

som rækker af små brud (Ørtenblad, 2013). Processen med at være syg er således en del af et igangværende liv, og her forekommer der udfordringer i hverdagslivet, der resulterer i en omorganisering af hverdagen, som borgeren må orientere sig imod på anden vis. Sygdommen KOL udfordrer eller ligefrem umuliggør en reformulering eller genskabning af et hverdagsliv, som borgeren tidligere har haft ud fra den tidligere symbolske orden af selvfølgeligheder, som har været bærende i hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 1994). Min analyse af den åbne samtale over skærm, som den udspiller sig i den setting, som jeg har undersøgt, synes at indikere at konsultationen medieret over skærm i langt højere grad resulterer i, at borgeren får selvindsigt og selverkendelse. Borgeren erkender, at sygdommen må gives nogen opmærksomhed, at den sætter nogle begrænsninger, som udfordrer hverdagen og gør, at hverdagen må reformuleres. Telekonsultationen i den specifikke setting, som jeg undersøger, åbner således op for, at borgeren lærer at lytte til sin krop. Borgeren bliver en *attentive agent* og lærer at handle mere hensigtsmæssigt ift. sygdommen. Den telemedicinske konsultation bliver således også en særlig mediator for, at borgeren bliver handlekraftig til at håndtere hverdagslivets udfordringer i større grad og foretage reformuleringer, end det er tilfældet, når sygeplejersken har den fysiske nærhed. Analysen indikerer således, at den fysiske nærhed ligefrem hæmmer borgeren i at nå til selverkendelse, at borgeren passiviseres ift. at tage aktivt del i håndtering af sin hverdag.

Telemedicin i den specifikke situering, som jeg undersøger, er en særlig mediator for borgerens mulighed for at få indflydelse på sine livsbetingelser og få mulighed for at kunne forbedre egen sundhed (Brok et al., 2000, Paaske, 2014, Schnor 2012, Suter et al., 2011). Her varetager sygeplejersken den telemedicinske konsultation ved at nedtone sin professionelle rolle, som påpeget af Holen et al. (2018), og på den måde får hun indblik i hele mennesket, både borgerens udfordringer, der relaterer sig til sygdommen KOL, men ligeledes til de forhold i hverdagslivet, der frustrerer for borgerens egenomsorg (Pols, 2012). Den professionelles viden bliver imidlertid ikke udfaset på bekostning af borgerens forståelse af sin situation, men som påpeget af Holen et al. (2018), kommer den viden og de vurderinger, som de professionelle har, i spil på en anden måde, når borgerens hverdagsforståelse inddrages og anerkendes som viden i feltet.

I følge Hansson (2012) er der en grundlæggende problematik ift. relationen mellem den syge og de sundhedsprofessionelle, at *patienten og de professionelle*

sundhedspersoner har forskellige perspektiver på forståelsen af problemstillingerne (p. 53). Analysen af den telemedicinske praksis, som jeg har undersøgt, viser imidlertid, at sygeplejersken afstår fra at komme med løsningsforlag til borgeren, selvom potentialet for de handlinger, som borgeren kunne gøre ift. deres udfordringer i hverdagen med KOL, står lysende klart for sygeplejersken. Således indikerer analysen, at telemedicin bliver en særlig mediator for en anerkendende tilgang til borgeren og de valg, som borgeren foretager sig i den telemedicinske konsultation. Her nedtoner sygeplejersken sin professionelle rolle (Holen et al., 2018), når hun observerer, at borgeren handler uhensigtsmæssigt ift. sygdommen KOL. Borgeren bliver således ikke konfronteret med en uhensigtsmæssig håndtering af sygdommen, men den tages kun op, hvis borgeren selv bringer det på bane. Borgere med KOL konfronteres normalt med anbefalinger til adfærdsændringer alle de steder, de møder sundhedsprofessionelle, men analysen viser, at telemedicin i den specifikke situering, jeg undersøger, bliver en særlig mediator for en anerkendende tilgang til borgeren, idet sygeplejersken neddæmper sin egen professionelle rolle og accepterer og gør det muligt for borgerne, at de kan handle og være på forskellige måder, selvom det er modstrid med de sociale 'ordner' (Biesta, 2014).

Analysen viser imidlertid også det modsatte. Får borgeren et tilbagefald og falder ud af den sociale 'orden', ud af kategorien 'som den gode borger med KOL', så underkender sygeplejersken handlingen og konfronterer borgeren. Analysen viser således, at sygeplejerskens anerkendelse af borgerens hverdagsforståelse strækker sig vidt, men hun undlader ikke at konfrontere borgeren med uhensigtsmæssige valg. Skærmen medierer imidlertid, at konfrontationen foregår på en anerkendende måde, idet sygeplejersken anvender minifismer (Tellervo, 2003) og forsøger at minimere det pinlige for borgeren. Analysen viser dermed, at telemedicin i den setting, som jeg har undersøgt, er en særlig mediator for, at til trods for at borgeren falder *uden for normen,* så falder borgeren ikke udenfor *"potentiale" for sundhedsfaglig intervention* (Lehn–Christiansen et al. (2016, p. 34). Borgeren fratages således ikke muligheden for at kunne fremme sin sundhed, da sygeplejersken tilkendegiver det uhensigtsmæssige i borgerens valg. Hun intervenerer og dokumenterer, således at andre sygeplejersker kan følge op på interventionen. Hun påpeger imidlertid også, at hun respekterer borgerens valg og anerkender, at borgeren selv bestemmer og er herre i sit eget liv. Telemedicin i den situerede praksis, som jeg har undersøgt, er således en særlig mediator for, at borgerens konsultation med sygeplejersken ikke resulterer i *dobbeltudenforhed* (ibid., p. 34), forstået på

den måde, at borgeren ikke falder udenfor interventionens rækkevidde, selvom borgeren falder udenfor normen, men borgeren får adgang til mulighedsbetingelser for at ændre på deres sundhed.

Delkonklusion

Af ovenstående analyse fremgår det, at sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren medieret over en skærm er selve fundamentet i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering i den setting, som jeg har undersøgt. Sygeplejerskens specifikke viden om sygdommen KOL, og symptomer relateret hertil, har således underprivilegeret status, når sygeplejersker rekrutteres til den telemedicinske praksis, da telemedicinsk støtte til borgerens egenomsorg beror på, at sygeplejersken formår at etablere en relation til den KOL-syge borger.

Skærmen er en særlig mediator for sygeplejerskens etablering af en relation til borgeren, og skærmen er ligeledes en mediator for, at omsorgsrelationen til borgeren får nye udtryksformer i denne telemedicinske praksis. Således medierer skærmen en omsorgsrelation, der har karakter af, at der etableres et professionelt 'venskab' mellem borgeren og sygeplejersken med gensidige positive følelser, respekt, en vis grad af overbærenhed, loyalitet og fortrolighed. Det digitale intense rum, der er baseret på etableringen af et professionelt 'venskab', medierer ligeledes en åbenhed og tillid i relationen, som bevirker, at borgeren kan tale med sygeplejersken om alle de forhold, som udfordrer borgeren i varetagelsen af sin egenomsorg.

Skærmen er imidlertid ikke kun mediator for sygeplejerskens indblik i personspecifik viden relateret til borgerens udfordringer med at være KOL-syg, men en mediator for åben kommunikation. Således er det også tabubelagte emner, sygdomserkendelse, selvindsigt og andre svære forhold fra hverdagslivet, som udfordrer borgeren i hverdagen, der medieres over skærmen. Skærmen medierer således en åbenhed og tillid i relationen, idet borgeren vover at tale om svære emner relateret til hverdagslivet som inkontinens, følelser, livets afslutning, sex, familiære problemer, frygt for systemets repressalier etc., der er en udfordring ift. borgerens kapacitet for egenomsorg. Skærmen bliver således en særlig mediator for inddragelse af borgerens hverdagsforståelse i den telemedicinske konsultation, og således kan sygdommen KOL være helt fravæ-

rende i samtalen. Den telemedicinske konsultation som den udspiller sig i relationen mellem sygeplejersken og borgeren er ligeledes en mediator for selvindsigt og selverkendelse hos borgeren med KOL. Telemedicin er således en særlig mediator for øget bevidsthed hos borgeren om egne udfordringer i hverdagen og ligeledes en mediator for aktiv handlen. Borgeren får indflydelse på sine livsbetingelser og mulighed for at forbedre egen sundhed.

Sygeplejerskens egen faglighed får nye udtryksformer i den telemedicinske konsultation, når den medieres over skærm. Når sygeplejersken etablerer en relation til borgeren medieret over skærm, så beskriver sygeplejersken sin faglighed og professionelle rolle på en anden måde, end hun plejer. Hun arbejder bevidst på etablering af en relation til borgeren i den telemedicinske konsultation, og ofte er det kun denne handling, der er udkommet af en konsultationssamtale og dermed det eneste, der dokumenteres. Hun anvender tillige begreber hentet fra håndværker-, lege- og mediesammenhænge og benytter ikke begreber hentet fra sygeplejeprofessionen, når hun beskriver etablering af relation medieret over skærm til borgeren med KOL.

Fagligheden undergår endvidere en forandring, idet skærmen er en særlig mediator for inddragelse af borgerens perspektiver på sine udfordringer i hverdagen. Samtidig er skærmen også en mediator for en ændring af sygeplejerskens faglige og professionelle rolle, idet sygeplejersken nedtoner sin egen professionelle rolle og afstår fra at komme med løsningsmodeller eller gode råd til borgeren, selvom det gode råd ligger lige for. Den telemedicinske konsultation medierer således på en særlig måde sygeplejerskens anerkendende tilgang til borgeren, at hun anerkender og accepter borgerens personlige valg og måde at være på. Skærmen er imidlertid også en mediator for sygeplejerskens underkendelse af borgerens hverdagsforståelse, således at hun ikke bare lader borgerens uhensigtsmæssige valg stå uimodsagt. Skærmen medierer en konfrontation med borgerens uhensigtsmæssige valg og falden ud af normen, som den 'gode KOL-borger', men skærmen medierer ligeledes intervention, som gør det muligt for borgeren at ændre på sin sundhed.

I det følgende afsluttende kapitel vil jeg analysere på den kontekst, som den telemedicinske konsultation, som jeg har undersøgt, har udspillet sig i, da det telemedicinske koncept er en social aktivitet, som ikke er løsrevet en kontekst, men indlejret i og påvirket af en forbundethed imellem samfund og institutioner. Implementering af telemedicin i XX kommune er således taget ud

fra politiske beslutninger og rationaler, der udstikker de rammevilkår og den organisering, som betinger og influerer på konsultationen af borgeren med KOL på de konkrete udfoldelser i praksis, som konsultationen skal foregå i.

Kapitel 9 - Telemedicin rammer og strukturer

Introduktion

I dette kapitel har jeg et analytisk fokus på det institutionelle niveau, på de organisatoriske rammer og strukturer, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering udspiller sig i. Jeg analyserer indledningsvist på de overordnede rationaler og argumentationer, der nationalt ligger til grund for implementering af telemedicin, som i disse år udrulles som et tilbud til alle landets borgere med KOL (Sundhedsstyrelsen, 2017). Endvidere analyseres på argumenterne bag implementeringsstrategien i XX kommune og på de overordnede rammer og strukturer, som er den kontekst eller de vilkår og rammer, som den telemedicinske konsultation udspiller sig i.

Jeg præsenterer og analyserer på, hvordan det telemedicinske tilbud i XX kommune forløber, fra det overgår fra udviklingsfasen til etableringsfasen, da det telemedicinske tilbud baseret på skærmopkald uden monitorering sættes i drift i 2012 som et fast tilbud til borgeren med KOL og med intentioner i kommunen om, at udrulle det til øvrige borgere i kommunen med andre kroniske sygdomme. Jeg analyserer endvidere på, hvordan tilbuddet om telemedicinsk konsultation indenfor få år går fra *udvikling til afvikling,* og hvordan tilbuddet nedprioriteres og affolkes både af projektlederen og de headhuntede sygeplejersker. Tilbuddet eksisterer ikke mere som et tilbud til borgeren med KOL i XX kommune, men af kommunens hjemmeside fremgår det af den strategi, som kommunen har for implementering af velfærdsteknologier, at der videreudvikles på tilbuddet i 2017 og fremefter.

For at indfange noget af den kompleksitet, der udspiller sig i den setting, som jeg har foretaget min undersøgelse i, og i forsøget på at forstå både udvikling, etablering og afvikling af det telemedicinske tilbud til borgere med KOL i XX kommune, inddrager jeg potentialitetsbegrebet som præsenteret af Andersen et al. (2014, 2017). Andersen et al. (2017) har fokus på en af de største modsætninger i ledelse, *hvorvidt man oppefra kan definere kriterierne for god ledelse nede i hierarkiet, sådan at de netop opfatter sig som en selvstændig ledelse, der tager ansvaret for vores velfærdsorganisationer på sig* (VPT, Viden På Tværs). De påpeger, at ord som 'tænke ud af boksen' og 'skabelse af radikal innovation' er ord, som indgår i de forventninger, som rettes mod ledere af velfærdsinstitutioner, at samskabelse og ikke-givne strukturer er omdrejningspunktet for beslutninger, der re-

laterer sig til fremtidens muligheder. De kalder dette for potentialitetsledelse, idet der ledes på muligheder i velfærdsorganisationer, der overgår den horisont af muligheder, der aktuelt er til stede her. If. Andersen et al. (2017) anskuer centraladministrationen sin rolle således, at de har et nyt styringsansvar for velfærdsinstitutionerne, at de skal assistere ift. at nedbryde vaner og forestillinger og de skal bidrage til samskabelse. Der lægges således et stigende forventningspres på, hvad en velfærdsorganisation skal formå at levere, således at en mere kompetent ledelse af institutioner er løsningen på problemer i hobetal. Andersen et al. (2014) spørger imidlertid om, hvordan forvaltningens ambitioner om potentialitetsledelse spiller sammen med ledelse af institutioner, og hvordan en velfærdsorganisation kan ledes, når den samtidig styres efter fx regler og kontrol og skal innovere på velfærdsydelser.

Som påpeget af Andersen et al. (2014) indebærer potentialitetsforvaltning, at opgaven ikke er defineret, men at institutionerne får til opgave at bestemme opgaven. I XX kommune udformes opgaven, det telemedicinske tilbud, i samskabelse mellem projektledelse, borgere og konsultationssygeplejerskerne. Her besluttes det, hvad opgaven skal indeholde, men i en potentialitetsledet institution må projektledelsen i XX kommune konstant overveje, hvad der er centraladministrationens (her: Sundhedsstyrelsens) og kommunens intention og konkretisere opgaven ud fra sådanne overvejelser. Der har imidlertid ikke været nogen klar intention om, hvordan opgaven skulle løses i udformningen af det telemedicinske tilbud i XX kommune. De projektansvarlige, der har udviklet og implementeret det telemedicinske tilbud til XX kommunes borgere, kan med Andersen et al. (2014) defineres som de magtunderlegne, der har omsat *den magtoverlegnes abstrakte kommunikation til egen kontekst og til konkrete handlinger* (p. 81) og udviklet et skærmbaseret telemedicinsk tilbud til borgeren uden monitorering i samskabelse mellem sygeplejersken og borgeren, som sættes i drift. Som jeg vil vise senere, så synes projektgruppens forslag til løsning af opgaven med det telemedicinske tilbud imidlertid blot at have været et intentionstilbud, som bliver underkendt, således at tilbuddet udtømmes og afvikles.

Empirisk bygger min analyse på et bredt materiale bestående af rapporter, dokumenter og værdigrundlag samt empiri fra feltobservationer, netværkskonferencer, uformelle samtaler, rundbordssamtaler mellem KOL-ekspertsygeplejerske og telekonsultationssygeplejerske, fotos, mailkorrespondancer, feedback- og refleksionsmøder samt interviews med tre telekonsulta-

tionssygeplejersker. For at sikre XX kommune anonymitet citerer jeg ikke direkte fra dokumenter eller hjemmesider, men refererer i omskrevet form.

Strategi for udbredelse af telemedicin i Danmark

Implementering af telemedicin har været længe undervejs i Danmark. Sundhedsstyrelsen (2005) påpegede allerede i anbefalingen vedrørende egenomsorg, at *mulighederne for, at den enkelte monitorerer sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling, bør udnyttes* (2005, p. 9). Der ligger altså et uudnyttet potentiale i at inddrage patienterne i deres eget forløb og egenbehandling og det *bør udnyttes*. Anvendelsen af ordet 'udnyttes', har umiddelbart en negativ klang. Den KOL-syge bør udnyttes og inddrages i ansvaret for sin egenbehandling i et økonomisk trængt sundhedsvæsen. Udnytte kan imidlertid også handle om, at der er nogle eksisterende ressourcer, der kan inddrages hensigtsmæssigt i behandling af patienter, som kan forebygge indlæggelser og lette presset på sundhedsvæsenet. Af Teknologirådets rapport (2006) fremgår det således, at teknologi muliggør bedre behandling og fremmer livskvalitet[53], at patienterne opnår en højere grad af egenomsorg, når de involveres i deres behandling (Teknologirådet, 2006).

Ifølge National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi (2012), baseredes implementeringen af telemedicin i Danmark

[53] Når det forholder sig til, hvorvidt telemedicin bidrager til en øget livskvalitet, så påpeger Gregersen et al. (2016) i et systematisk review, at der ikke er meget, der taler for, at telemedicin fremmer livskvalitet (QoL), når der kun isoleret kigges på QoL, fordi kun en lille statistisk signifikant forbedring relateret til en kontrolgruppe er observeret i nogle få tilgængelige studier. Begrundelsen for at anvende telemedicin, at det fremmer QoL, er der ikke belæg for i forskningen, men heller ikke det modsatte, at der er skabt et argument imod at anvende telemedicin. De påpeger endvidere, at det ikke udelukker muligheden for, at telesundhed er bedre end almindelig pleje ift. andre outcome, men at mere forskning på området er nødvendigt. De påpeger fx, at det kunne tænkes, at patienter med svær KOL kunne have mere udbytte af at anvende telemedicin end andre grupper med KOL, men at det er en hypotese, der kræver mere forskning.

sig på små danske studier som fx TELEKAT i Region Nordjylland, men primært baseredes det på et engelsk studie, det såkaldte UK study,[54] en engelsk undersøgelse, som på det tidspunkt var det største internationale gennemførte RCT-studie i forhold til telecare og telehealth. Det blev etableret af Department of Health (DH) i UK for at evaluere, hvordan brugen af telecare og telehealth kan understøtte mennesker til at leve uafhængigt trods langvarige sundheds- og plejebehov.

I forhold til formålet med implementeringen af telemedicin angives det, at det vil medføre både økonomiske og kvalitative gevinster (Bidrag til en ny sundhedspolitik, Danske regioner 2013, National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi 2012 og i Den fælles offentlige digitaliseringsstrategi, Den digitale vej til fremtidens velfærd, 2011). Hvad der ligger i ordet "kvalitative gevinster" er lidt uklart. Jeg tænker umiddelbart på gevinster rettet mod bløde værdier, rettet mod mere kvalitet til brugerne. I det engelske studie, 'The Whole System Demonstrator Programme' (WSD) (2011), er fokus imidlertid på effekt og økonomisk gevinst og har ikke et fokus på målgruppens egenomsorgskompetence eller oplevelse af kvalitet. Konklusionen peger på, at korrekt anvendelse af telemedicin blandt andet reducerer ulykker, akutte besøg, indlæggelser, økonomiske omkostninger og mortalitet (2011).

Telemedicin kan placeres indenfor begrebet velfærdsteknologi, idet der er tale om en særlig form for teknologi, der antages at indeholde en samfundsmæssig effekt (Sprogøe og Jørnø, 2015). Telemedicin skal således fremme velfærden for borgeren med KOL, så borgeren får en *bedre sygdomsforståelse, mere tryghed, bedre livskvalitet mv* (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 10). Samtidig ligger der imidlertid også et andet rationale bag anvendelse af telemedicin. Det skal resultere i færre udgifter til sundhedsvæsenet, så der *kommer færre eller kortere indlæggelser og genindlæggelser og færre ikke-planlagte konsultationer i almen praksis* (ibid.).

[54] Department of Health. *Whole System Demonstrator Programme Headline Findings* https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215264/dh_131689.pdf (set 31/10 2018)

Frem mod udgangen af 2019 har regeringen, Kommunernes Landsforening (KL) samt Danske Regioner indgået en aftale om udbredelse af telemedicin nationalt for borgere med KOL. Sundhedsstyrelsen (2017) har til formålet udarbejdet faglige anbefalinger, som fremgår af rapporten Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL - Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde, som skal ligge til grund for den *telemedicinske understøttelse af behandlingstilbud til borgere med KOL* (p. 5). Rapporten er baseret på erfaringerne, som er opsamlet gennem TeleCare Nord-projektet (2015), projekt Klinisk Integreret Hjemmemonitorering, KIH-projektet (KIH-projekt 2015) og Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL (2015).

Sundhedsstyrelsen (2017) anbefaler telemedicinsk ydelse baseret på hjemmemonitorering, som indebærer målinger og registreringer af iltmætning af blodet, puls, vægt, symtomscores[55] og rejse-sætte-sig-test (p. 9). Hvis det lægeligt vurderes at være af betydning for borgeren, kan blodtryksmåling også indgå ligesom tilbuddet kan udvides til også at indbefatte videokommunikation ved fx måling af lungefunktion samt aktiviteter som teletræning. Fokus i anbefalingen er endvidere, at tilbuddet om telemedicin skal understøtte sammenhæng i forløbet og integreres med den øvrige behandling og kontakter med sundhedsvæsnet.

Af en pressemeddelelse fra Digitaliseringsstyrelsen (december 2018) fremgår det, at Fælles Udbud af Telemedicin Kommuner og Regioner i Danmark (FUT) har indgået otte rammeaftaler med fem leverandører af telemedicinske løsninger rettet mod borgere og medarbejdere for med den fælles infrastruktur at *understøtte udbredelsen af hjemmemonitorering til borgere med KOL i kommuner og regioner* (Pressemeddelelse, december 2018, FUT, Digitaliseringsstyrelsen). At der er tale om flere rammeaftaler bevirker ifølge Digitaliseringschef Mette Harbo, at man undgår monopollignende tilstande, men hun påpeger videre, at der på den måde sikres mulighed for kommuner og regioner, da de kan vælge mellem forskellige løsninger, som kan tilpasses.

[55] Her er der tale om sygdomsspecifikke spørgsmål, som er udvalgt fra et spørgeskema, omhandlende grad af *åndenød, karakteren af hoste, slim og spyttest, funktionsbegrænsning mv.*

Hun siger således:

> *Med rammeaftalerne er der tale om et paradigmeskifte inden for udviklingen af telemedicinske løsninger i den offentlige sektor. Vi går fra mange små pilotafprøvninger til skalerbarhed og ensartethed på tværs af sundhedsvæsnet – som bliver til glæde og gavn for både borgere og sundhedsfaglige medarbejdere i hele Danmark*" (ibid.).

De telemedicinske løsninger skal tilkobles en fælles telemedicinsk infrastruktur, således at samtlige telemedicinske data kan tilgås for sundhedspersonale, for hvem det har relevans. På den måde vil sammenhæng og samarbejde på tværs af hele sundhedsvæsenet blive styrket (ibid.). Tidsrammen er 2020, således at løsningerne og infrastrukturen skal være parat til at sætte i fuld drift, hvorfor leverandørerne er påbegyndt test- og pilotfase, så løsningerne kan forbedres og alle parter kan nå at øve sig.

Som det fremgår af strategien for udbredelse af telemedicin i Danmark, så har der igennem de sidste knapt 15 år været et øget fokus på at inddrage borgeren i egen behandling og monitorering af sin sygdom og udnytte de potentialer, der kunne ligge her. Siden den nationale handleplan for implementering af telemedicin trådte i kraft, er mange forskellige former for teknologier til fremme af velfærd for borgeren med KOL derfor blevet udviklet og anvendt i flere kommuner i regionen (Elkan et al., 2016). Projektudvikling og afprøvning af et telemedicinsk omsorgstilbud til borgere med KOL i XX kommune er således et pilotprojekt initieret ud fra en overordnet national og regional strategi om udvikling, afprøvning og anvendelse af teknologier i landets kommuner til fremme af mere velfærd, livskvalitet og sygdomsforståelse for borgere med KOL. I 2012 sættes projektet i drift i XX kommune som et fast tilbud til den KOL-syge borger baseret på en afsluttende rapport om afprøvningen af omsorg leveret gennem telemedicinsk udstyr. Af rapporten fremgår det, at pilotfasen har været forbundet med nogle både tekniske og personalemæssige udfordringer, men påviser stor tilfredshed fra henholdsvis de involverede borgere og medarbejdere. I rapporten konkluderes det, at det telemedicinske koncept har potentiale til at skabe mere livskvalitet for borgeren med KOL og tillige reducere i indlæggelsesfrekvens (Afslutningsrapport, 2012, XX kommune).

Som det ligeledes fremgår af de ovenstående nationale rammer, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering udspiller sig i i XX kommune, så bliver det imidlertid også tydeligt, at de nationale rammer for telemedicin undergår en forandring. Som et led i Sundhedsstyrelsens (2017) strategi for national udbredelse af telemedicin om et tilbud til borgeren med KOL er der kommet et paradigmeskifte. De fremtidige rammebetingelser for udbredelsen af telemedicin i Danmark skal ifølge Digitaliseringsstyrelsen fremover resultere i skalerbarhed og ensartethed. Denne ensartethed og skalerbarhed indebærer, at tilbuddet til borgeren med KOL baseres på monitorering og tilkobling til en fælles telemedicinsk infrastruktur. Dette vil jeg vende tilbage til sidst i kapitlet, når jeg vil foretage en analyse af afviklingen af det telemedicinske konsultationstilbud til borgeren med KOL i XX kommune, baseret på skærmopkald uden monitorering.

I det følgende vil jeg imidlertid først foretage en analyse af rammer og struktur i XX kommune, som tilbuddet om telemedicinsk konsultation uden monitorering udspiller sig i ift. støtte af den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg.

Strategi for implementering af telemedicin i XX kommune

Ift. implementering af det telemedicinske tilbud til borgere med KOL i XX kommune fremgår det af dokumenter og hjemmesider, at de overordnede bevæggrunde for at implementere teknologiske løsninger i kommunen er ud fra kommunens vision om, at teknologi altid skal resultere i mere livskvalitet for den enkelte borger og et bedre arbejdsmiljø indenfor områder, som relaterer sig til organisation, sundhed, frihed og velfærd (Værdigrundlag XX kommune, 2014-17).

Af dokumenter fremgår det, at velfærdsteknologier i kommunen anses som værende den brik, der er så vigtig for, at alle kommunens borgere kan få den velfærd de ønsker. Det omhandler både et nemmere liv for borgerne, at de kan leve det liv, de ønsker i hel eller delvis uafhængighed af andre, og det omhandler etablering af et godt arbejdsliv for de ansatte, således at faglighed en hos medarbejderen styrkes, så de får en lettere adgang til viden og information og reduceres i fysisk belastende arbejde (ibid.). Velfærdsteknologier

antages således, at de ville medføre mere frihed til den enkelte til at leve det liv, de ønsker.

Som det fremgår af målsætningen for anvendelse af velfærdsteknologi i XX kommune, så er argumenterne indenfor implementering af velfærdsteknologi tresidet. Successen hviler på tre ben, som der opereres indenfor; nemlig rationaler relateret til 1) den enkelte borger, 2) den enkelte medarbejder og 3) effektivitet og besparelser. Af XX kommunes dokumenter fremgår således en klar målsætning for, hvad velfærdsteknologi skal bidrage med i kommunen.

I XX kommune er der ligeledes fokus på samproduktion, at borgeren skal medinddrages og være en medaktør i udviklingen af velfærdsteknologi. Her fremgår det, at velfærdsteknologier skal skabes i samarbejde med borgeren, da XX kommune sætter samproduktion i praksis i højsædet i udviklingen af velfærdsteknologi, og her spiller borgeren en helt central rolle (ibid.).

Udvikling, afprøvning og idriftsættelse af den telemedicinske konsultation i XX kommune som et tilbud til kommunens borgere med KOL kan forstås ud fra et potentialitetsforvaltningsperspektiv, som angivet af Andersen et al. (2014). Som led i en overordnet strategi i Danmark har XX kommune fået til opgave af centraladministrationen (Sundhedsstyrelsen) at udnytte de potentialer, der kan ligge i inddragelse af teknologi til støtte af borgerens egenomsorgskompetence og til fremme af borgerens livskvalitet. Her understøttes de enkelte velfærdsorganisationers selvstyring af en potentialitetsafsøgende forvaltning.

Der er imidlertid ikke kun tale om en understøttende praksis, men der er ligeledes en forventning fra den potentialitetsafsøgende forvaltning om, at velfærdsorganisationen, sygeplejerskegruppen i kommunen, konstant forsøger at overskride, hvad der anses for at være muligt, at de konstant overskrider selvfølgeligheder, vaner og praksisser og tænker ud af boksen (ibid., p. 100). Andersen et al. (2014) kalder dette for potentialitetsforvaltning (p. 114), som ikke aflaster den offentlige sektor, men derimod gør selvproblematiseringen mere intensiv i de enkelte institutioner. Styreformen i potentialitetsforvaltning beror på institutionernes evne til selvstyring og til innovation. Her skal en form for selvstændighed fremdrives, i hvilken institutionerne konstant reflekterer over, hvorvidt forskellige ydelser eller handlinger kunne eksekveres anderledes og tænkes udformet på andre måder.

I pilotprojektperioden indgik der oprindeligt monitorering i tilbuddet, men dette blev udeladt, da projektet blev sat i drift. Ydelsen til borgeren blev således eksekveret anderledes, end det først var tænkt, baseret på et ønske fra både borgere og sygeplejersker, da de havde negative erfaringer med den styring, som målinger fik på borgernes hverdagsliv. Både borgeren med KOL og sygeplejersken blev inddraget i den innovative proces og i samskabelsen af det telemedicinske tilbud, så tilbuddet fik en anden udformning (Andersen et al., 2014). De har således haft indflydelse på rammerne, på udformningen og i kvalificeringen af tilbuddet. De er inddraget i samskabelsen med virksomhedslederen, som omtales som meget visionær (Feltnoter, Mette), og har haft medindflydelse på udviklingen af konceptet undervejs og på den endelige udformning af tilbuddet om telemedicin.

Mestring af sygdom og livskvalitet

Formålet med tilbuddet om telemedicinsk konsultation, som det fremgår af værdigrundlaget i XX kommune er, at det skal fremme borgerens mestring. Af værdigrundlaget fremgår det således, at telemedicin angives som værende en af de sundhedsteknologier, som resulterer i mestring af sygdom og sundhed, reduktion i indlæggelser, at borger og pårørende oplever mere tryghed og ressourcerne udnyttes mere effektivt (Værdigrundlag XX kommune, 2014-17).

Borgeren anskues derfor som et potentiale (Andersen et al., 2014). Borgeren er en repræsentant for muligheder, der hidtil har været ukendt for borgeren og for forvaltningen. Borgerens selvstyring bliver på den måde genstand for forvaltning. I dette potentiale ligger der ligefrem en mulighed for mere effektiv udnyttelse af ressourcer baseret på den tænkning, at borgeren har potentiale til at blive noget andet, end vedkommende er. At borgeren kan komme frem til en anderledes tænkning om sig selv, sine muligheder og evner og dermed mestre sin sygdom gennem den telemedicinske konsultation.

Aktivering af potentialet i den enkelte borger til at tage mere ansvar for eget liv bliver if. Andersen et al. (2014) italesat som vejen, ad hvilken den enkelte borger kan erhverve mere livskvalitet. Af kommunens strategi for velfærdsteknologi fremgår det overordnet i formålet, at velfærdsteknologi skal give bedre livskvalitet for borgeren, men ordet *livskvalitet* nævnes ikke i strategien,

når sundhedsteknologien er specificeret ud ift. målgruppe, formål og målsætning. Her nævnes *mestring af sygdom*, *et sundere liv*, at *sundhedsteknologi skal styrke borgeren til at mestre sin egen sygdom, at det skal motivere og understøtte til at leve et sundere liv* (Værdigrundlag XX kommune, 2014-17).

Heraf fremgår det endvidere, at sundhedsteknologier skal medvirke til træning og genoptræning, at høj faglighed sikres og det skal være let for borgerene at få adgang til træning. Der gives samtidig udtryk for en forventning om, hvad sundhedsteknologi kan bidrage med, nemlig at borgerens forståelse for sin sygdom og håndteringen af sin egen sygdom fremmes, så forværring og komplikationer forebygges (ibid.).

Udbyderen af det telemedicinske koncept, der har erfaring med implementering af tilsvarende koncepter i andre kommuner i Danmark, har imidlertid fokus på livskvalitet i deres materiale og påpeger, at telemedicin bidrager til mere velfærd, fordi det giver borgeren mere livskvalitet og gør borgeren selvhjulpen, så denne kan forblive i eget hjem længst mulig (Materiale, Teknologisk udbyder).

Af det udarbejdede introduktionsmateriale til borgeren med KOL, ift. anvendelse af telemedicin, er livskvalitet heller ikke nævnt som noget, borgeren kan få. Men af formålet med tilbuddet fremgår det, at målet er, at det skal forebygge indlæggelse, forebygge at borgeren får lungebetændelser og at sygdommen forværres. Det fremgår endvidere, at formålet med telemedicin kan støtte borgeren og fremme forståelsen for sygdommen, så borgeren bliver styrket til at leve med den ift. mestring af hverdagens udfordringer (Introduktionsmateriale om telemedicinsk konsultation til borger).

Og introduktionsmaterialet beskriver ligeledes, hvad tilbuddet indeholder, at her kan borgeren tale med sygeplejersken om hverdagens udfordringer, spørgsmål til sygdommen, tale om forværring og lungebetændelse, og de kan blive vejledt i korrekt anvendelse og indtag af medicin. Samtalen kan ligeledes rette sig imod psykisk eller fysisk kondition, problemer relateret til ernæring og søvn, og sygeplejersken kan også vurdere, om borgeren har behov for at konsultere en læge. Det fremgår endvidere, hvad tilbuddet indebærer eller indeholder, at der er tale om en ugentlig konsultation via skærm af en halv times varighed tillige med et tilbud om PEP-fløjtetræning to gange ugentligt sammen med en sygeplejerske og andre borgere med KOL. Træningspro-

grammer (ikke interaktive) indgår ligeledes i tilbuddet, idet borgeren kan koble sig op efter behov og træne ift. de instruktioner, som fysioterapeuten viser (ibid.).

Livskvalitet kan således ligge implicit indlejret i borgerens mestring af sin sygdom, at livskvalitet beror på at leve et sundere liv, så forværring og indlæggelse forebygges. At livskvalitet ikke fremgår i værdigrundlaget kan imidlertid forstås ud fra, at livskvalitet på en måde bliver borgerens eget ansvar. Borgerens potentiale til mere selvhjulpenhed skal opdyrkes, så borgeren tager mere ansvar for egen livskvalitet (Andersen et al., 2014, p. 245). Når livskvalitet således ikke fremgår af værdigrundlaget og i materialet til borgeren, kan det forstås i et potentialitetsperspektiv, at den potentielle organisation ikke skaber kvalitet ved specifikt at definere, planlægge, kvalitetssikre og dokumentere leverede ydelser (Andersen et al., 2014). Potentialitetsledelse indebærer refleksion og en fleksibel indretning af strukturen, så der er rum for omorganisering og ændring, hvis enkelte borgere har behov for ydelser, der ligger udenfor de planlagte.

Telekonsultation og arbejdsglæde

Et succeskriterium for implementering af velfærdsteknologier i XX kommune er, at det vil give den enkelte medarbejder et bedre arbejdsliv. Arbejdsmiljøet vil blive bedre for den enkelte medarbejder, og arbejdsgangene skal gøres mere effektive og kræve mindre slid (Værdigrundlag XX kommune, 2014-17). Af værdigrundlaget fremgår det endvidere, at medarbejdernes faglighed og adgang til viden skal styrkes.

I den telemedicinske konsultation med borgeren med KOL er sygeplejerskernes udgangspunkt for samtalen, at borgeren har et hverdagsliv, der skal leves, og her skal borgeren lære at lytte til sig selv og lære at leve med sin KOL. Sygeplejersken Mette siger således, at borgeren skal lære at føle efter og spørge sig selv: *Hvad kan jeg tillade mig at presse mig selv til i dag? […] det er det, som vores formål egentlig er med det [telemedicin]* (Feltnoter, rundbordssamtale).

Konsultationen varetages af den faste sygeplejerske, der konsulterer borgeren en halv time hver uge. Her taler de *så dybt i relationsarbejdet og taler om de ting, som rører sig i hverdagen og sådan noget, så vi kommer til at kende folk meget intenst* (Inter-

view, Mette). Rent praktisk udmønter denne forståelse sig i, at konsultationssamtalerne altid indledes med et åbent spørgsmål, der lægger op til, at det er borgeren, der sætter dagsordenen for samtalen.

Den telemedicinske konsultation har fokus på det hele menneske, og Mette føler sig også mere brugt efter en arbejdsdag, mere brugt end i en traditionel sygeplejepraksis. Hun siger, at *jeg synes, det er meget intenst på den måde her, man er brugt på en anden måde, man er mentalt brugt, når man kører hjem her* (Rundbordssamtale, Mette). Hun siger ligeledes, at *telemedicinsk sygepleje har fokus på det hele menneske* og *KOL-seancer handler nogen gange om alt muligt andet end KOL* (Feltnoter, Mette).

Sygeplejerskerne er glade for deres arbejde med telemedicin, og Mette påpeger, at praktiseringen af telemedicin styrker helhedsblikket i modsætning til den sygepleje, der fremgår af det kommunale ydelseskatalog, der er kasseopdelt. Kommer sygeplejersken for at yde sårpleje til en borger, så ved borgeren, at hun kommer for sårpleje og så er det det, som samtalen tit og ofte drejer sig om. Sådan er sygeplejen i praksis bygget op, at *kører vi ud for sårpleje, jamen så er der jo ikke en kæft, der tænker over, om folk har KOL, og om de får spist og drukket,* men at telemedicin *nærmer sig luksuspleje, fordi man kan tage det op, der nu engang følger* (Feltnoter, rundbordssamtale, Mette). Sygepleje bag skærmen medierer udførslen af en sygepleje, der betegnes som luksussygepleje, men Mette lægger ikke skjul på, at nogle konsultationer påvirker hende følelsesmæssigt, når hun skal lytte til og containe folks problemer. Hun anvender, som påpeget af Holen et al. (2018), sin professionalitet på en anden og mere krævende måde, når borgerens perspektiv på udfordringer inddrages i konsultationen. Intensiteten over skærmen udtrætter hende mere i modsætning til, når sygeplejersken mødes med borgeren fysisk i hjemmet. Men samtidig påpeger hun, at skærmen medierer udvikling af sygeplejefaglige kompetencer ift. at tage hånd om det hele menneske, som hun kan tage med, når hun møder borgere fysisk. Hun siger: *Så jeg tænker, at tidsfaktoren måske også kan have en indflydelse […] men jeg tænker, at man kompetenceudvikler, fordi man får lov til at gå i dybden her, fordi vi kommer mere rundt om det hele menneske, og man kan tage det med sig ud i marken* (Feltnoter, rundbordssamtale).

Mette er blevet inddraget i samskabelsen af kommunens værdigrundlag (Andersen et al., 2014) og har således haft medindflydelse på rammerne for sygepleje i XX kommune. Hun er sammen med andre sundhedsprofessionelle

medskaber af kommunens værdigrundlag, som det udmøntes i praksis, og det ligger synligt fremme på kontoret i form af en lille farvestrålende lamineret folder. Visionen i XX kommune er, at borgerne sikres frihed, værdighed og livskvalitet gennem en høj faglighed, et helhedssyn og kvalitet og kontinuitet. I operationaliseringen af værdigrundlaget indgår temaer i en slags kodex for, hvad de sundhedsprofessionelle ser, som betinger, at kommunens værdigrundlag kan indløses. Her er kerneopgaven for de sundhedsprofessionelle, at de skal medvirke til, at borgeren oplever mest mulig frihed, værdighed og livskvalitet. Dette beror både på de sundhedsprofessionelles kompetencer og på samarbejde, gensidig respekt og loyalitet etc., således at det er borgeren, der sættes i centrum (Operationaliseret værdigrundlag for sygeplejerskerne, XX kommune).

Der er ligeledes udarbejdet et handlekort ift. varetagelse af den telemedicinske konsultation, som sygeplejersken kan tilrettelægge samtalen med borgeren udfra. Heri genfindes kommunens overordnede strategi og formål for telemedicin og samtidig operationaliseres indholdet i introduktionsmappen i dette materiale i form af en manual for, hvad sygeplejerskens intervention skal indeholde, som projektsygeplejersken har udarbejdet. Dette indhold ligger helt i tråd med indholdet og anbefalingerne i den generiske model for forløbsprogrammer, den standardiserede *beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe* (Sundhedsstyrelsen, 2012, p. 7). Med udgangspunkt i anbefalinger for indsatser relateret til borgere med KOL, der omhandler rygning, hoste og opspyt, medicin, ernæring, søvn og fysisk og psykisk velbefindende, er viden baseret på evidens, og der sikres en fælles og ensartet målsætning for forløbet hos de involverede parter, nemlig de sundhedsprofessionelle, den enkelte patient og de pårørende.

I handlekortet er det ligeledes specificeret ud, hvad samtalen kan indeholde relateret til indsatsområderne. Ift. en samtale om hverdagens udfordringer, hvordan borgeren klarer sig her, instrueres sygeplejersken i, hvilke råd hun kan give borgeren, så borgeren kan håndtere dagligdagen. Det kan fx handle om, at stressede situationer skal undgås tillige med lokaler, hvor der er stærke lugte som vaskepulver, stearinlys, rengøringsmidler, stegeos, cigaretrøg etc. Der gives ligeledes råd om, at borgeren fortæller omgivelserne om sin begrænsning relateret til lufthunger, at det er vigtigt at holde sig i gang, at de skal

lære at genkende situationer, når de taber pusten og at de skal anvende afspænding og bruge vejrtrækningsteknikker. Når sygeplejersken skal tale med borgeren om tegn på forværring, så kan de tale om ændringer i slimets farve, mængde, feber, om vejrtrækningen er besværet, om der er hyppigere forekomst af åndenød, mere hoste, om borgeren er mere træt, kan ligge ned og sove etc. (Handlekort for sygepleje, XX kommune).

Handlekortet er udarbejdet, men det ligger ikke synligt fremme i call-centeret. Konsultationssygeplejerskerne har ikke fundet det anvendeligt i praksis i forhold til formålet med den telemedicinske konsultation, at den skal resultere i, at borgeren lærer at lytte til sig selv og lærer at leve med sin KOL. Nina siger, at hun sjældent anvender det, fordi det virker *spørgeskemaagtigt* og det *forhindrer hende i at se borgeren, når en manual styrer samtalen*. Hun er interesseret i at høre, hvordan lige præcis borgeren har det og siger, at *for mig, kan jeg bedre se dem, når jeg lader være med at bruge en manual* (Feltnoter, call-centeret, Nina).

Praktiseringen af helhedsblikket i XX kommune, der medieres over skærm, retter sig imod borgeren som et potentiale, idet borgerens evne til at forestille sig selv skal opdyrkes, hvilket if. Andersen et al. (2014) har konsekvenser for velfærdsorganisationerne. Sygeplejersken kan ikke bare levere ydelser, der er baseret på hendes faglighed. Hun skal bringe borgerens selvforhold i centrum, der ikke bare beror på, at borgerens latente selvforhold bringes frem, men derimod borgerens kontingente selvforhold, så borgeren får blik for flere narrativer om sig selv, som borgeren kan vælge ud fra. Andersen et al. (2014) påpeger, at *når borgeren beskrives som potentialitet, går grænsen for styringen af borgeren ikke alene ved borgerens kapacitet til selvstyring, men i borgerens kapacitet til at undersøge eget selvforhold* (p. 247). Når borgeren undersøger sit eget selvforhold opdager borgeren nye sider af sig selv, som åbner op for nye muligheder for at *potentialisere og derefter realisere sig selv* (ibid., p. 247).

Når borgerens selvforhold medieres over skærm, fremstår sygeplejerskens møde med borgeren intenst. Konsultationen handler om alt muligt andet end KOL, og de åbne rammer for karakteren af samtalen bevirker, at sygeplejerskerne får flere informationer om borgerne, end det er tilfældet ved et fysisk møde. Sygeplejersken skal således forholde sig til det hele menneske, til borgerens kontingente selvforhold, hvilket kan være udfordrende for sygeplejersken og påvirke hende følelsesmæssigt, når hun skal containe borgerens problemer.

Holen et al. (2018) påpeger, at den professionelle skal udøve sit ansvar på en ny måde i telemedicinsk praksis. Tidligere var de eksperter på baggrund af deres formelle uddannelse, men nu skal de professionelle agere facilitatorer og skal sætte brugeren i centrum og etablere de bedste rammer, indenfor hvilke borgeren kan løse sine udfordringer. Andersen et al. (2014) påpeger, at måden, som den professionelle skal agere på, er udfordret i et potentialitetsperspektiv, og videre at der i dag er fokus på, at de professionelle skal være autentiske. Hvis borgeren skal hjælpes til at tage vare på sig selv, er det nødvendigt at sygeplejersken er autentisk i sin præstationsrolle i modsætning til, at hun handler autoritativt ud fra en ekspertrolle. Den professionelle skal fremstå autentisk og ikke bare varetage en upersonlig rolle, men derimod skal hun professionelt forholde sig personligt til rollen. I et potentialitetsperspektiv er der således indlejret et paradoks i den professionelles rolle, der grundlæggende er uløseligt, nemlig at den professionelle på en gang både skal *være en professionel autoritet og personlig autentisk* (ibid., p. 258).

Telemedicin - effektivitet og besparelser

Økonomi udgår som det tredje ben ift. implementering af velfærdsteknologi i XX kommune, og af værdigrundlaget omhandler implementeringen af velfærdsteknologi en *mere effektiv ressourceudnyttelse*, både når det angår teknologier indenfor sundhed, frihed og velfærd (Værdigrundlag XX kommune, 2014-2017).

Den telemedicinske konsultation indeholder ikke kun samtaler, der relaterer sig til KOL. Hvorvidt denne praksis resulterer i besparelser og effektiv udnyttelse af ressourcerne i sundhedsvæsenet, at borgeren med KOL anvender det øvrige sundhedsvæsen mindre, fremgår ikke. Dog ud fra det Børge og Marie fortæller, bruger de deres læge mindre, når de kan tale med sygeplejersken i den telemedicinske konsultation.

Jeg spørger Børge, hvordan han vurderer telemedicin som støtte til at håndtere sin KOL.

Børge: *Jamen det vil jeg sige, det er det faktisk for, hvis man går og spekulerer på et eller andet, så skal man jo først til lægen*
Bettan: *Ja*
Børge*: Og der kan gå tre eller fire uger, inden man kommer derover*

Bettan: *Ja*
Børge*: Så er det trods alt nemmere lige at skrive på et stykke papir og så spørge Mette ad*

Marie går tilsyneladende ligeledes mindre til lægen. Jeg spørger hende hvilken betydning telemedicin har for hende i hverdagen, hvortil hun svarer:

Marie: *Og det gør jo, at øh det gør jo for første, at jeg ikke så meget har brug for min læge i dagligdagen, vel?*

Af den afsluttende rapport, i hvilken afprøvningsperioden for forskellige delprojekter i omsorg formidlet virtuelt[56] evalueres af kommune, brugere og den teknologiske udbyder, fremgår det, at der har været store udfordringer forbundet med at få konceptet teknisk op at køre, men at medarbejdere og borgere har tilkendegivet tilfredshed ift. træning og kommunikation. Og det vurderes, at der på sigt er potentiale for videreudvikling og udrulning ift. andre borgere med kroniske eller midlertidige udfordringer relateret til træning og genoptræning (XX kommunes Afslutningsrapport).

I projektperioden har kommunen investeret godt en halv million kroner, men over halvdelen af investeringen er imidlertid hentet hjem igen på sparrede sygehusindlæggelser og forventede indlæggelsesdage (ibid.). Helen peger på den økonomiske gevinst i anvendelsen af det telemedicinske koncept og siger, at en genindlæggelse typisk koster kommunen 13.000-15.000 kroner. Hun siger videre, at *der har været en halvering af indlæggelser i perioden sammenlignet med perioden før,* og ligeledes *at indlæggelsesdagene er reduceret fra 20 til 7* (Feltnoter, Helen).

Helen påpeger endvidere, at hun blev kontaktet telefonisk af sygeplejersker fra lungemedicinsk ambulatorium på det lokale sygehus, fordi de undrede sig over, at der var et fald i borgerens ambulatoriebesøg (Feltnoter, Helen). Af rapporten fremgår det endvidere, at et estimat viser, at den kommunale udgift til drift estimeres til at nærme sig et lille overskud med udgangspunkt i 12 borgere med KOL i sygeplejen, der skal have licens (XX kommunes Afslutningsrapport).

[56] Der indgår ligeledes delprojekter relateret til teknisk udstyr til holdtræning og individuel træning (XX kommunes, Afslutningsrapport).

Teoretiske refleksioner over pointer

Den nationale ramme for implementeringen af telemedicin har været undervejs længe i Danmark, og strategien lanceres således, at telemedicin vil fremme velfærden for borgeren med KOL og medvirke til en bedre sygdomsforståelse (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 10). Der ligger imidlertid også et andet rationale bag implementeringsstrategien af telemedicin: Et økonomisk og effektiviseringsrationale, da fremtiden vil byde på stigende efterspørgsel af ydelser, som kompliceres af manglende arbejdskraft og færre midler (Hansen et al., 2018). KOL er en kronisk sygdom og flere, der lider af KOL, er uden for arbejdsmarkedet og flere har misbrugsproblemer, hvorfor KOL er omkostningstungt og indebærer gentagne indlæggelser og genindlæggelser. Diskurser som kvalitet- og effektivisering relateret til borgere med KOL har derfor et øget fokus på medansvar og medinddragelse af brugeren (Holen et al., 2018), hvorfor omdrejningspunktet for brugerinddragelse primært har fokus på at *forbedre borgerens indsigt og adfærd i deres sundhed og sygdom* (ibid., p. 49).

Rammerne for fremme af velfærd til borgere med KOL er koblet op på succeskriteriet, at borgeren bliver bedre til forstå sin sygdom og kan håndtere den, således at der reduceres i hospitalsindlæggelser og udgifterne til et udfordret sundhedsvæsen holdes nede. Den nationale ramme for telemedicin kan således anskues som et styringsredskab indenfor *vertikal empowerment* (Andersen, 2013, p. 168), idet rationalet bag implementering af telemedicin er økonomi og reduktion i indlæggelser. Og strategien bag implementeringen er empowerment, der baserer sig på adfærdsændring og medinddragelse, som indadtil baserer sig på en ændret diskurs og tænkemåde om kronisk sygdom; at kronisk syge borgere med KOL skal inddrages og tage medansvar for håndteringen af deres sygdom (Holen et al., 2018).

Rammesætningen for implementering af telemedicin i XX kommune fremgår af værdiggrundlaget for kommunens velfærdsstrategi. Her anvendes ordet *brik* om velfærdsteknologier. Her er ligefrem den *brik*, der har manglet og som har så stor betydning for, at alle borgerne i kommunen kan få et godt liv og den velfærd, de ønsker. Her er tale om en forventning, der har karakter af en utopisk forestilling om, at teknologi er løsningen på alle problemer (Ihde, 2002). Som påpeget af Hansen et al. (2018) er det antagelsen, at velfærdsteknologier fremmer selvhjulpenhed, samt at det giver mere frihed, mindre indblanding og større værdighed.

I rammen for velfærdsteknologi er den enkelte medarbejder ligeledes indbefattet i strategien. Velfærdsteknologi vil medføre et godt arbejdsliv med en lettere adgang til viden og information, fagligheden hos medarbejderen styrkes og det fysiske arbejde bliver mindre belastende. Hansen et al. (2018) påpeger det særlige træk ved velfærdsteknologier, som de udspiller sig i dag, at de, i modsætning til tidligere effektivitetsstrategier i den offentlige sektor, nu skal virke helt ude ved borgeren. Denne strategi påvirker og udfordrer således også den sundhedsprofessionelle, der skal varetage sin rolle og sit professionelle ansvar på anderledes og nye måder (Holen et al., 2018). Hansen et al. (2018) udlægger således betingelsen for succes med implementering, at det er i *mødet mellem teknologierne, de professionelle og borgerne at forventningerne skal indfries* (ibid., p. 24).

Man kan sige, at når kommunen anvender ordet *brik* i rammesætningen for anvendelsen af teknologi, så leder det hen til tanken på et *puslespil* som metafor på den komplekse hverdag, som både borger og medarbejder konfronterer. Her er velfærdsteknologi den manglende brik til at fuldende det komplekse puslespil ift. at være borger med kronisk sygdom og have brug for hjælp og være den hjælpende, så hverdagen både bliver mere håndterbar og giver mere frihed. Rammen for implementering af telemedicin, som det fremgår af kommunens værdigrundlag, er således en forventning om, at telemedicin resulterer i mestring af sygdom og sundhed og en reduktion i indlæggelser. If. Huniche et al. (2014) fremtvinger teknologi imidlertid ikke til en bestemt handling eller forståelse, men teknologi inviterer os *til en bestemt brug* (p. 32). Spørgsmålet er så, hvilke rammer den telemedicinske konsultation skal udspille sig i, hvordan tilbuddet skal udformes og hvad det skal indeholde, hvilken bestemt brug eller metode, som skal rammesætte praksis. Rammer for undervisningsmetoder til fremme af borgerens egenomsorgskompetence kan således baseres på et snævert medicinsk informeret grundlag, eller undervisningen kan tage udgangspunkt i hverdagsliv og livsstil og have mere rehabiliterende karakter. Det er det spænd, som undervisningsmetoderne if. Holen et al. (2018) udspiller sig i, når borgeren skal inddrages og tage medansvar for sin sygdom. Som påpeget af Huniche et al. (2014) så kan teknologier både være støttende for borgeren, men de kan også være disciplinerende.

Rammebetingelserne for implementering af telemedicin i kommunen har været afprøvet og udviklet over tid i en dialektik mellem *vertikal og horisontal empowerment* (Andersen, 2013). Vertikalt er det besluttet, at gruppen af borgere

med svær KOL skal tilbydes telemedicin ud fra et politisk beslutningsgrundlag, at de skal medinddrages og have medansvar. Men i et horisontalt empowermentsperspektiv er handlekraftige netværk imidlertid også blevet styrket indadtil og nedadtil mellem aktørerne på det samme niveau. Borgerne med KOL og sygeplejerskerne er på samme niveau, og det er i mødet mellem dem, at slaget skal stå for, hvorvidt forventningerne til anvendelse af telemedicin indfris (Hansen et al., 2018). If. Andersen (2103) er empowermentsprocesser vellykkede, som over tid har været gensidigt forstærkende, og at vellykkede empowermentsprocesser typisk har været udviklet *i en dialektik mellem horisontal og vertikal empowerment* (p. 168). Det kræver imidlertid institutionelle former, i hvilke borgere inddrages i planlægningen af indsatsen og i opbygningen af kapacitet både blandt borgerne og de sundhedsprofessionelle (p. 169).

Analysen viser, at de institutionelle rammer er formet således, at både borgere og sygeplejersker har indgået i samproduktionen med udbydere og beslutningstagere og har således været medaktører i udviklingen af telemedicin. De sundhedsprofessionelle har operationaliseret kommunes værdigrundlag for succesfuld implementering af velfærdsteknologi, som ligger synligt som en artefakt i lamineret form (Schultz, 1994) i call-centeret. Heraf fremgår det, hvordan borgerne sikres frihed, værdighed og livskvalitet, blandt andet gennem høj faglighed, et helhedssyn og kvalitet og kontinuitet. Et operationaliseret værdigrundlag danner således rammen på udførselsplanet af den telemedicinske konsultation.

Ud fra en fælles beslutning sammen med borgeren og sygeplejersken er det endvidere besluttet at fravælge monitorering, så det er borgerens perspektiv på hverdagslivet og frustrationer for egenomsorgskapacitet, der danner rammen for konsultationen. Borgeren med KOL og sygeplejersken har således indgået i samproduktion med udbyder og kommune i både udvikling, afprøvning og kvalificering af det telemedicinske tilbud i nogle rammer, som de har haft indflydelse på ift. udformning og indhold.

Igennem demokratiske processer, har sygeplejersken og borgeren således i fællesskab besluttet at tage monitorering ud af tilbuddet, da både borgere og sygeplejersker havde negative erfaringer med dette. Borgeren skal dermed ikke lære at blive en diagnostisk agent (Oudshoorn, 2009) i den forstand, at vedkommende lader sin hverdag styre af målinger, hoste, farve på spyt og slim, at det er sygdommen og symptomer, der styrer hverdagen. Rekruttering

af sygeplejersker til at varetage den telemedicinske konsultation beror derfor heller ikke på, om sygeplejersken har videnskompetencer ift. sygdommen KOL, da det er viden sygeplejersken kan læse sig til, men derimod kompetencer til etablering af relationer.

Omdrejningspunktet for konsultationen har fokus på, at borgeren kan håndtere og have et meningsfuldt hverdagsliv. Borgeren skal derfor lære at være opmærksom på sig selv og mærke efter, hvad vedkommende kan tillade sig i dag. Mærke efter, hvordan han eller hun kan foretage meningsfulde ting og holde sig i gang på trods af KOL og kortåndethed (Pols, 2012). På den måde bliver borgeren også en slags diagnostisk agent, men betydningen er imidlertid misvisende, fordi det henviser til et medicinsk paradigme. I samtalen med borgeren bringes borgerens hverdagsforståelse ind i samtalen (Holen et al.. 2018), og samtalen med borgeren omhandler derfor ofte alt muligt andet end sygdommen KOL, men andre forhold fra hverdagslivet. Som tidligere anført i kapitel 8, bliver borgeren således snarere uddannet til at blive en *attentive agent* i de rammer, som telemedicin udspiller sig i, således at borgeren får opmærksomhed på sig selv, lærer at lytte til sig selv og lærer at mærke efter, hvad borgeren kan mestre. Som rammerne er for telemedicin gives borgeren adgang til en helhedsorienteret sygepleje. Her er det ikke monitorerede værdier, der styrer samtalen, som if. Oudshoorn (2009) ændrer sygeplejefagligheden, da helhedsblikket og sygdomsbilledet tabes, når der ensidigt fokuseres på symptomer, der relaterer sig til KOL.

Rammen for den ugentlige konsultation er af en halv times varighed med et fokus på det hele menneske og ikke på specialiseret sygepleje, idet sygeplejersken ikke kun har blik for fx sårpleje og kun fokuserer på det. Det, der udspiller sig i den telemedicinske konsultation og medieres over skærm, kaldes ligefrem luksussygepleje og god gammeldags sygepleje og erstatter ikke nødvendigvis et fysisk besøg. I den aktuelle rammesætning for telekonsultationen er tid dermed ikke en mangelvare. Ballegaard et al. (2018) påpeger, at virtuel sygepleje som regel er indlejret i et paradoks eller et dilemma, i hvilket *den organisatoriske rammesætning handler om at effektivisere arbejdet ved at spare tid og skærpe fokus i skærmopkaldene, mens personalet peger på tid, som en vigtig faktor i indsatsen for at kende sin borger* (p. 40). I rammerne for sygeplejen i XX kommune er tid ikke en mangelvare, men sygeplejersken har både tid og mulighed for at lære borgeren at kende, at etablere relation og få indblik i, hvori frustrationer for

egenomsorg består og kan dermed tilpasse konsultationens indhold til borgerens komplekse hverdagsliv.

Organisatorisk har vilkår og rammer for udviklingen af det telemedicinske koncept udspillet sig således, at de sundhedsprofessionelles faglighed er blevet inddraget og hørt, som if. Ballegaard et al. (2018) bidrager til, at anvendelse af teknologi får et positivt udfald. Det viser sig tillige, at de telemedicinske konsultationer har resulteret i en påviselig nedgang i indlæggelser. På effektivitets- og omkostningssiden kan konceptet således også siges at have været rentabelt, hvorfor man kan kalde det telemedicinske koncept for en succes og ligeledes for en vellykket empowermentsproces.

If. Andersen (2013) er en hovedudfordring på meso- og mikroniveau at finde nye veje og metoder, som kan fremme borgerens og den sundhedsprofessionelles mulighed for empowerment og ligeledes at udvikle kapaciteten, så vilkår for sundhed påvirkes i alle samfundssektorer. Rammesætningsprocessen og udformningen af telemedicin i kommunen kunne man, med reference til Lau et al. (2013), kalde for sundhedsfremme i et virtuelt settingperspektiv idet de definerer settings eller på dansk arenaer med en kommune som omdrejningspunkt *som steder, sociale miljøer og institutionelle kontekster i borgernes (nær)miljø* (179). Her er der ikke bare oprettet *en virtuel setting* i et kommunalt nærmiljø, men der er snarere oprettet *en setting i et stort virtuelt fjernmiljø*, da telemedicin er spredt over en stor geografi i kommunen. Rammesætningsprocessen for denne *virtuelle setting* kan man kalde for en ny vej og metode, gennem hvilken sygeplejersken og borgeren er inddraget i rammesætningen af sundhed, idet de har haft medindflydelse og selv har etableret et handlerum, det virtuelle rum, i hvilket konsultationen omhandler det hele menneske og ikke kun har fokus på sygdom. Som påvist i en tidligere analyse har borgerne også selv erobret det virtuelle rum, idet de har etableret virtuelle venskaber over afstande og dermed brudt ensomhed og isolation (se kapitel 7).

Rammerne resulterer endvidere i, at sygeplejersken taler om *luksussygepleje* og oplever mere arbejdsglæde ved at kunne fokusere på og inddrage det hele menneske. Men sygeplejersken føler sig imidlertid også mere mentalt brugt oven på en arbejdsdag. De åbne rammer for karakteren af samtaler og intensiteten kan resultere i, at sygeplejerskerne føler sig overbebyrdede, når de skal containe borgernes udfordringer. Som påpeget af Holen et al. (2018) er det mere krævende at anvende sin professionalitet på en anden måde, når bruger-

nes hverdagsforståelse bringes ind i samtalen, og fagligheden fx pædagogiseres. De kalder sådanne samtaler *for neoliberal empowerment logik, der er udviklet i et felt, hvor denne type tænkning indgår i diskurser om effektivisering og kvalitetsløft* (ibid., p. 55). Helbred og sociale risici er borgerens eget ansvar i det neoliberale paradigme og de lange forløb og samtaler er led i en proces, der skal skole og ansvarliggøre borgeren.

Opsamlende kan det påpeges, at rammerne for udvikling, testning og den videre drift af den telemedicinske konsultation i kommunen, har været indlejret i sundhedsfremmende rammebetingelser præget af demokratiske former i bestræbelserne på opbyggelse af kapacitet, både relateret til borgerne med KOL og de sygeplejersker, som varetager den telemedicinske konsultation. Som telemedicin udspiller sig i disse rammer, så var der tale om *brikken i det komplekse puslespil*, der fik stor betydning for borgerne med frihed, handlekompetence og et godt liv. Også på effektivitets- og omkostningssiden var der en vis gevinst at hente, idet borgerne havde færre henvendelser til egen læge og havde færre indlæggelser over tid. Forventningerne er således blevet indfriet, ude hvor slaget skulle foregå, nemlig i mødet mellem telemedicin, sygeplejerskerne og borgerne med KOL.

Delkonklusion

Af ovenstående analyse fremgår det, at rammebetingelserne i XX kommune, som den telemedicinske konsultation foregår i, er initiereret af en overordnet national strategi for udbredelse af telemedicin med henblik på at inddrage borgeren i ansvaret med at håndtere sin sygdom. Den telemedicinske konsultation ligger ligeledes indlejret i nogle kommunale rammer, en overordnet kommunal strategi i XX kommune om øget anvendelse af velfærdsteknologiske ydelser, således at kommunens borgere får mere frihed, selvhjulpenhed og mere livskvalitet, men ligeledes ud fra et incitament om at reducere i brug af ressourcer og økonomisk besparelse.

Rammerne for udvikling, afprøvning og idriftsættelse af det telemedicinske tilbud til borgeren i XX kommune har faciliteret en selvstændighed til den sygeplejefaglige institution, således at sygeplejerskerne har haft mulighed for at demonstrere deres evne til selvstyring og til innovation. De har eksperimenteret og tænkt ud af boksen, hvorvidt sygeplejefaglig ydelse eller handlinger

kunne eksekveres anderledes og tænkes udformet på andre måder og har således i samskabelse med borgeren udeladt monitorering i det telemedicinske tilbud til borgeren. De involverede konsultationssygeplejersker har på den måde eksperimenteret med egne grænser og faglighed i samskabelsen af det virtuelle handlerum, så det telemedicinske tilbud bliver baseret på skærmopkald uden monitorering. Fokus er således ikke kun på sygdommen KOL og symptomer, men på det, der er en udfordring i borgerens hverdagsliv ift. at tage vare på sin egenomsorg. De kommunale rammer i XX kommune har således bidraget til, at sygeplejersken og borgeren med KOL har kunnet indgå i en demokratisk proces i udformningen og kvalificeringen af den virtuelle arena, gennem hvilken borgeren har adgang til regelmæssig kontakt med sygeplejersken. Borgeren gør mindre brug af egen læge og har færre indlæggelser, og sygeplejerskerne taler om *luksussygepleje* og mere arbejdsglæde, men påpeger samtidig, at de føler sig mere brugte, når de udelader anvendelsen af handlekort baseret på generiske modeller og inddrager borgerens perspektiver på hverdagens udfordringer i den intense samtale over skærm.

Det telemedicinske tilbud er imidlertid lukket ned og eksisterer ikke længere som et tilbud til borgeren med KOL i XX kommune.

Afvikling af det telemedicinske tilbud

Introduktion

I det følgende analyserer jeg på afviklingen af det telemedicinske tilbud til borgere med KOL i XX kommune. Jeg analyserer på de strukturelle ændringer, der forekommer i kommunen, hvordan tilbuddet om telemedicin bliver nedprioriteret og bliver affolket, således at sygeplejerskerne både bliver syge af stress og siger op. Til at begribe dele af det, der udspiller sig i XX kommune, som resulterer i nedprioritering, affolkning og afvikling af det telemedicinske tilbud, inddrager jeg et potentialitetsperspektiv, som præsenteret af Andersen et al. (2014).

Strukturelle ændringer

Helen, der har været medudvikler og tovholder på telemedicin i XX kommune tages ud af den telemedicinske konsultation nogle år efter, at tilbuddet er sat i fast drift i XX kommune. Hun fortæller, at hun skal stå for den videre udbredelse af telemedicin i kommunen til borgere med KOL og medinddrages i kommunens strategi om udbredelse af telemedicinsk konsultation til borgere med andre kroniske sygdomme. Hun ansættes i en 3-årig projektansættelse og stilles endvidere i udsigt, at hun skal tage en projektlederuddannelse. Mette bliver derfor tovholder og de konsulterende sygeplejersker refererer nu til projektlederen, Helen, der igen refererer direkte til virksomhedslederen for sygeplejerskegruppen i kommunen[57].

Mette fortæller imidlertid, at der er nogle store udfordringer i kommunen, da jeg senere vender tilbage til feltet for at foretage feltobservationer. Hun fortæller, at der er varslet og ligeledes effektueret generelle besparelser i XX kommune, samt at der er strukturændringer på vej. *De ansatte er påvirkede og bekymrede,* siger Mette. Der skal foretages sammenlægning af ledelsen ift. hjemmepleje og sygepleje. Her var der ellers en leder for hver enhed. Mette omtaler virksomhedslederen for sygeplejerskegruppen, der har stået bag implementering af telemedicin, som meget visionær. Hun er imidlertid blevet afskediget og tilbudt et nyt job i kommunen. Organiseringen af sygeplejen og hjemmeplejen skal omorganiseres i kommunen, således at der kun skal være én virksomhedsleder fremover for både sygeplejerske og hjælpergruppen. Mette er bekymret for tilbuddet om telemedicin på udførelsesplanet. Virksomhedslederen, der havde været primus motor og udviklingsansvarlig for udvikling og implementering af telemedicin, er ikke længere ansat i kommunen. Mette trøster sig med, at den nye virksomhedsleder har en sygeplejefaglig baggrund. *Det er positivt*, siger hun. Men hun bruger ord som *demotiverende for medarbejdernes arbejdsmoral*, at alt jo kommer til at gå via områdelederen og hun taler om, at der kan opstå loyalitetskonflikt (Feltnoter, call-center, Mette).

Mette er ikke bekymret for telemedicinens fremtid og henviser til, at den telemedicinske indsats jo er en kommunal beslutning, men bekymringen går på, om den kurs, der er nu, kan holdes. Hun siger, at *der kunne være noget utryghed*

[57] Derudover er der en virksomhedsleder for hjælpergruppen.

ift. telemedicin på udførelsesplanet. Om udførelsesplanet kan foregå på den måde, som det gør nu (Feltnoter, call-center, Mette).

Nedprioritering af det telemedicinske tilbud

Fra at konsultationssygeplejerskerne havde den daglige og regelmæssige kontakt med deres kolleger og kunne foretage drøftelser vedrørende kommunens borgere etc., flyttes call-centeret til en isoleret og afsondret placering uden fysisk kontakt til omverdenen. Kigger sygeplejersken op fra skærmen, er det nu ikke ud i den fysiske virkelighed med kontakt til omverdenen og kolleger, der kigger ind og får en snak om fx en borgerproblematik eller arbejdsproblematik, men det er direkte ind i en væg. Mette skriver til mig i en mail, da jeg vil arrangere en aftale med hende om besøg i call-centeret, at *du skal vide, at kontoret er rykket op på anden sal – lidt ensomt væk fra de andre, men det opvejes af lys og udsigt* (Mailkorrespondance, Mette).

Call-centeret ligger afsondret fra de øvrige kolleger, og der er ingen information, når man entrerer hovedbygningen, der viser vej til call-centeret. På døren ind til call-centeret hænger der et skilt lavet på en perleplade, hvor der står 'Telemedicin'. Endvidere er der reduceret i det telemedicinske tilbud, både en reduktion i udbudsdage, fra tre til to og i tilbuddet om PEP-fløjte træning, som nu er reduceret fra to gange ugentligt til en gang.

Affolkning

Jeg erfarer efter en længere periodes fravær i feltet, at implementeringen af telemedicin nærmest er gået i stå i XX kommune. Der var 34 borgere tilkoblet på telemedicin, da jeg sidst var i feltet. Den maksimale kapacitet for telemedicinske konsultationer var 100 borgere med KOL, og der var en målsætning om, at 50 borgere med KOL skulle være på inden årets udgang. Jeg erfarer imidlertid, at der kun er 20 borgere tilknyttet nu. Det kan hænge sammen med, at borgere med KOL er en udsat gruppe af mennesker, der er alvorligt syge og dør. Men tilsyneladende er rekrutteringen gået i stå, for der er stort set ikke kommet nogen nye til.

Både Nina og Mette fortæller ofte, at de er blevet stillet en tredje fastansat sygeplejerske i udsigt, der skal varetage den telemedicinske konsultation. Helen fortæller imidlertid om de vilkår og den manglende ledelsesmæssige opbakning i tiden efter virksomhedslederen fratrædelse, at kvaliteten er blevet forringet, og det har hverken Mette eller Nina kunnet arbejde med (Mailkorrespondance, Helen). Mette rejser først efter en sygdomsperiode med stress, og hun orienterer mig selv i en mail, i hvilken hun blandt andet skriver:

> *Som du ved fra Helen, så sker der ting og sager i mit arbejdsliv. Jeg har været langtidssygemeldt med stress og er kun tilbage for at afvikle mine opgaver i få timer i denne uge – jeg har søgt nye græsgange og starter på XX den 1/1-2017. Jeg ved, at der er en del ændringer i telemedicinsk regi – det har været nedprioriteret, men skal opgraderes igen – og her er det* Nina (red.) *der vil sidde som tovholder og der oplæres nye kolleger til teamet* (Mailkorrespondance, Mette).

Med Mettes fratrædelse er det Nina, der nu skal varetage tovholderfunktionen, og Helen kommer tilbage bag skærmen. Helen fortæller, *at hendes leder har besluttet, at hun skulle tilbage i udførelsesdelen igen, i telekonsultationen.* Hun siger, at hun flere gange har gjort indsigelser imod denne beslutning, *at det stred imod de overordnede beslutninger og den projektlederuddannelse, som kommunen havde givet hende for netop at bestride den opgave.* Hun mener ligeledes, at det vil *forvirre borgerne* (Feltnoter, Helen). Ledelsens beslutning står dog ikke til at ændre, og jeg møder således også Helen bag skærmen en dag, da jeg foretager feltobservationer.

Hun siger imidlertid sin stilling op, og hun skriver til mig:

> *Jeg har i dag opsagt min stilling i XX Kommune, - med fratrædelse 31. januar 2017. Beslutningen har været undervejs igennem de sidste par uger, så fra 1. februar 2017 vil jeg være at finde i en stilling i XX Kommune som specialist, hvor jeg dels skal være ansvarlig for forløbsprogrammet for KOL og andre kroniker områder og med 2 store hovedopgaver i forhold til nedbringelse af forebyggelige indlæggelser af patienter med KOL og en stor udfordring i hvordan Sundhedstilbud i XX Kommune kan tiltrække etniske danskere og understøtte dem i at leve med en kronisk lidelse. OG jeg skal være med til udvikling af tilbud på Telemedicin* (Mailkorrespondance, Helen).

Hun skriver, at hun har opgivet og søger hen, hvor hun kan anvende sine kompetencer, men hun vil ikke bare forlade posten uden at kæmpe videre. Hun fortæller, at hun er i gang med at skrive til det politiske udvalg, der i sin tid tog beslutningen om udrulning af telemedicin i kommunen og vil redegøre for de faktuelle udfordringer, der har været (Feltnoter, Helen). Helen siger, at telemedicin havde gode muligheder for udvikling grundet en god ledelsesmæssig opbakning frem til 2015. Her var der en ledelsesmæssig interesse for blandt andet projektsamarbejder, coaching online og større tilgang af ressourcer og derved flere borgere online (Uddrag af mailkorrespondance, Helen).

Da jeg vil følge op med feltobservation ift. Kettys telemedicinske konsultation ca. et halvt år efter, at telemedicin blev implementeret hos Ketty, er det imidlertid ikke Kettys faste konsultationssygeplejerske Nina, der foretager konsultationen. Det er en ny sygeplejerske, som Ketty ikke har set før, som præsenterer sig som værende Kettys faste sygeplejerske fremover (Feltnoter, Ketty).

Kort tid herefter erfarer jeg imidlertid, at Nina ligeledes har sagt sin stilling op og det telemedicinske tilbud er lukket ned. Den telemedicinske ydelse er således ikke længere et tilbud i kommunen og af XX kommunes hjemmeside fremgår det af værdigrundlaget, at der videreudvikles på telemedicin fra 2017 (Værdigrundlag XX kommune, 2014-2017).

Afvikling i et potentialitetsperspektiv

Som det fremgår af ovenstående, skal der foretages sammenlægninger af ledelsen af sygeplejersker og hjælpere og assistenter som et led i en sparerunde i XX kommune. Økonomi og besparelser kan være en af mange forklaringer på, hvorfor det telemedicinske tilbud til borgeren affolkes og afvikles. Jeg er imidlertid ikke ude i ærindet at foretage dybtgående årsagsforklaringer, til hvad der sker i XX kommune, men jeg vil forsøge at forstå afviklingen ud fra et potentialitetsperspektiv.

På baggrund af den nationale strategi for implementering af telemedicin til kronisk syge, er der rundt om i Danmarks kommuner udviklet og anvendt forskellige former for teknologier (Elkan et al., 2016). Opgaven for udvikling og afprøvning af sundhedsteknologier har således ikke været foruddefineret

centralt af Sundhedsstyrelsen eller Digitaliseringsstyrelsen, som i et potentialitetsperspektiv kan kaldes de magtoverlegne, men institutionerne har fået til opgave selv at bestemme opgaven, hvilket er kendetegnende for potentialitetsforvaltning som påpeget af Andersen et al. (2014).

Andersen et al. (2014) påpeger, at potentialitetsstyring indebærer *en løbende opfordring til velfærdsorganisationerne om at risikere sig selv som organisation eksempelvis ved at eksperimentere med egne grænser eller ved at se sig selv fra borgernes perspektiv* (p. 114). Som det er tilfældet med XX kommune, er der centralt lagt op til spilleregler, som har gjort det muligt for XX kommune at lade ledelsen af sygeplejerskeinstitutionen tænke ud af boksen og afprøve forskellige former for teknologier til fremme af borgerens håndtering af kronisk sygdom. Ydelser eller procesdurer er således blevet gentænkt hvorvidt eller hvordan sygepleje kunne eksekveres gennem telemedicinsk konsultation. Andersen et al. (2014) kalder det for potentialitetsledelse, idet der ledes på muligheder i velfærdsorganisationer, der overgår den horisont af muligheder, der aktuelt er til stede her. At kunne 'tænke ud af boksen' og 'skabe radikal innovation' er ord, som indgår i de forventninger, som rettes mod ledere af velfærdsinstitutioner, og samskabelse og ikke givne strukturer er omdrejningspunktet for beslutninger, der relaterer sig til fremtidens muligheder (ibid.).

I XX kommune var sygeplejerskeinstitutionen ledet af en visuel virksomhedsleder, der havde fået lokal autonomi og selvstændighed til at varetage en potentiel styreform, tænke anderledes og overveje i samskabelse med sygeplejersker og borgere, om ydelser og handlinger kunne tænkes og udføres anderledes. I et potentialitetsperspektiv er det virksomhedsledelsen selv, der skal definere opgaven, hvordan det telemedicinske tilbud til borgeren skal udformes og hvad det skal indeholde, og i en potentialitetsledet institution må ledelsen konstant overveje, hvad der er centraladministrationens og dermed og kommunens intention og konkretisere opgaven ud fra sådanne overvejelser.

Den visuelle virksomhedsleder i XX kommune påtog sig således et ledelsesansvar, men der er ingen ændring i det oprindelige regel- og kontrolsystem. På den ene side er der en forventning til virksomhedslederens ledelse, at den indebærer selvforvaltning, nytænkning og innovation, men tilsvarende gribes der ind i hendes ledelsesinitiativer. Virksomhedslederens beslutninger underkendes således, når hun udtager en projektleder af gruppen af konsultations-

sygeplejersker til at varetage den videre udbredelse og implementering af telemedicin i XX kommune.

Tilsyneladende har der ikke været nogen klar intention om, hvordan opgaven om telemedicin skal løses, hvordan det telemedicinske tilbud i XX kommune skal udformes eller hvad tilbuddet skal indeholde etc. Indledningsvist løses opgaven således, at der indgår monitorering i konceptet, som imidlertid fjernes igen i samskabelse med borgeren og de konsulterende sygeplejersker på baggrund af negative erfaringer. Projektet sættes i drift, men den måde som opgaven er løst på, at der ikke indgår monitorering i konceptet, viser sig imidlertid blot at have været et intentionstilbud (Andersen et al., 2014). Andersen et al. (2014) taler om den magtoverlegnes underkendelse af den magtunderlegenes løsning af en aktuel opgave, at det ikke lige var sådan, at opgaven var tænkt, at den skulle løses. Den eller de magtoverlegne, der forkaster løsningen af den aktuelle opgave i XX kommune, kan her forstås som XX kommunes øverste administration og ledelse, der nedprioriterer den telemedicinske indsats, fyrer virksomhedslederen, går imod egne politiske beslutninger i kommunen og affolker og afvikler tilbuddet om skærmbaseret telemedicinsk konsultation uden monitorering.

Imidlertid kan XX kommune også forstås som værende den magtunderlegne for centraladministrative beslutninger taget af de magtoverlegne i skikkelse af Digitaliseringsstyrelsen og Sundhedsstyrelsen. I XX kommune er *den magtoverlegnes abstrakte kommunikation* blevet omsat *til egen kontekst og til konkrete handlinger* (Andersen et al., 2014, p. 81). Kommunen har således omsat den abstrakte kommunikation om mere velfærd til udfærdigelse af rammer om frihed og borgerinddragelse i kommunens eget værdigrundlag relateret til implementering af velfærdsteknologiske løsninger i kommunen.

Centraladministrationens kommunikation er imidlertid ikke længere abstrakt, men meget konkret i definitionen af den fremtidige opgave relateret til telemedicin. Ved økonomiaftalen for 2016 blev der indgået aftale mellem parterne om en landsdækkende udbredelse af telemedicinsk monitorering til borgere med KOL inden 2019 (Region YY, En forudgående analyse for KOL). Som følge af denne beslutning blev der efterlyst analyser af forudsætninger for at gennemføre det telemedicinske program i kommunen samt en business case. Alle kommuner havde forpligtet sig til at indgå i dette samarbejde, og XX kommune skulle således også bidrage. Som påpeget af Helen, der skulle

indgå i dette samarbejde, har *XX kommune rigtig meget at kunne bistå med i forhold til, at det har været i drift siden 2012* (Mailkorrespondance, Helen).

Hvad XX kommune kunne bistå med ligger imidlertid uden for rammen for fremtidens telemedicinske tilbud til Danmarks borgere med KOL, da den indeholder hjemmemonitorering. Beslutningen er taget centralt og retningen er udstukket, at telemedicinsk konsultation til støtte af borgere med KOL skal indeholde monitorering (Sundhedsstyrelsen, 2017, Digitaliseringsstyrelsen, 2018). Det er spillereglerne, som påpeget af Andersen et al. (2014), at centraladministrationen ændrer spillereglerne radikalt, når der lægges op til selvforvaltning og selvledelse i institutioner (p. 116). Det resulterer ofte i, at centraladministrationen melder selvforvaltning ud den ene dag og blander sig i de ledelsesmæssige dispositioner i institutionen den næste dag.

Kapitel 10 - Konklusion og perspektivering

Introduktion

Indledningen til denne afhandling var spørgsmålet om, hvordan anvendelse af telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald og uden monitorering kan bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med KOL til at varetage egenomsorg. Formålet med at stille dette spørgsmål var ud fra en intention om kritisk at diskutere den strategi, der pågår i disse år, når tilbuddet om telemedicin skal rulles ud i hele Danmark til borgere med KOL.

I mit forskningsprojekt har jeg således haft fokus på telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg. Her har jeg været optaget af at undersøge, hvordan teknologien telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering indgår i det konkrete samspil mellem borgeren med KOL og sygeplejersken, og hvordan borgeren med KOL og sygeplejersken indgår i relation med teknologien. Jeg har desuden undersøgt, hvad der udspiller sig i den telemedicinske konsultation med henblik på at undersøge, på hvilken måde telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan støtte borgerens kompetence til egenomsorg. Endelig har jeg undersøgt de rammer og strukturer, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering foregår i til støtte af borgerens egenomsorg.

I det kommende afsnit præsenterer jeg afhandlingens konklusion og diskuterer afslutningsvist de implikationer, som konklusionen får for borgeren med KOL, for sygeplejersker og for politikere vedrørende den igangværende nationale implementeringsstrategi af telemedicin til alle borgere med KOL.

I det følgende opsummerer jeg således det analytiske udbytte af denne afhandling.

Telemedicin og støtte til egenomsorg

Afhandlingens case viser i sin kompleksitet de potentialer, som telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering kan rumme til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Når monitorering indgår i den telemedicin-

ske konsultation, så kan selve sygdommen og symptomer træde i forgrunden, således at det som udfordrer borgerens egenomsorg i hverdagen ikke bliver synligt i konsultationen med sygeplejersken (Pols, 2012). Når monitorering udelades, som det er tilfældet i denne case og i denne særlige kontekst, som afhandlingen undersøger, så kan sygdom og symptomer ofte være helt udeladt af konsultationen, således at det er de udfordringer som borgeren reelt har i hverdagslivet ift. varetagelse af egenomsorg, der kan have foretræde.

Skærmen kan endvidere mediere en åbenhed i kommunikationen i en sådan grad, at borgeren betror sygeplejersken tabubelagte og svære emner over skærmen, som borgeren ellers aldrig har talt om før og heller ikke vil tale om, når sygeplejersken og borgeren sidder fysisk overfor hinanden. Det der udspiller sig i denne case, modsiger således Oudshoorn (2009), der påpeger, at fysisk nærhed faciliterer åben kommunikation. Min case viser, at der snarere kan være tale om det modsatte, idet skærmen kan mediere et øget kendskab til borgeren og borgerens udfordringer i hverdagen. Og dette kendskab kan ofte forekomme uden at sygeplejerske og borger har mødt hinanden fysisk. Pols (2011) påpeger med afsæt i magnifikationsbegrebet, at fremmede, der mødes over skærm, vil fremstå endnu mere fremmede overfor hinanden. Dette er imidlertid ikke tilfældet i min case. Borgeren og sygeplejersken kan ofte være ukendte eller fremmede for hinanden, når de mødes første gang over skærm, men denne fremmedhed er ingen barriere for etableringen af en relation medieret over skærm. Og denne relation kan resultere i, at sygeplejersken kan få et indgående kendskab til borgeren.

Telemedicin i et forventningsperspektiv

Afhandlingens case viser endvidere, at såvel borgerens og sygeplejerskens forventninger til telemedicin kan influere på, hvorvidt telemedicin kan blive et reelt tilbud til borgeren og accepteres af borgeren, således at det kan installeres i borgerens hjem til støtte af egenomsorg. At borgeren kan indgå i et samspil med telemedicin kan således bero på, hvorvidt borgeren har en forventning om, at telemedicin kan være til støtte i håndteringen af udfordringerne relateret til KOL. Borgernes forventninger til telemedicinsk støtte udtrykkes på forskellig vis og viser, at relationen til telemedicin er individuel. Den relation som borgerne har til telemedicin i denne case synes ikke kun at være påvirket af individuelle omstændigheder ift. sygdommen KOL, men relationen

synes ligeledes at være påvirket af forhold, der ikke relaterer sig til noget medicinsk (Ballegaard, 2011, Sanders et al., 2012, Holen et al., 2018). Telemedicin kan være meningsfuld på forskellige måder for forskellige borgere og understreger teknologiers multistabilitet (Ihde, 1999). Den enkelte borgers individuelle livsvilkår og udfordringer i hverdagslivet kan influere på den mening eller betydning, som borgeren tillægger den telemedicinske støtte kan have for håndteringen af udfordringerne i hverdagen.

Af casen fremgår det endvidere, at sygeplejerskens forventninger, til hvorvidt telemedicin kan være til støtte for den KOL-syge borgers egenomsorg, kan influere på hendes inklusion af borgere. Her kan sygeplejersken foretage inklusionsprocesser ud fra både moralske og økonomiske overvejelser. På den måde kan sygeplejersken omgå de givne inklusions- og eksklusionskriterier og de formelle visitationskanaler, således at borgere med KOL, der falder uden for kriterierne eller som ikke har kontakt med sundhedsvæsnet i forvejen, kan få adgang til det telemedicinske tilbud og dermed få mulighed for adgang til sundhed.

Telemedicin og socialt netværk

Borgerens adgang til et socialt netværk påvises i afhandlingens case ligefrem at være en betingelse for, at telemedicin kan blive kropsliggjort og dermed transparent for borgeren. Den enkelte KOL-syge borgers anknytning og adgang til andre mennesker er en forudsætning for at kunne tage vare på egen situation og få kvalitet i hverdagslivet (Dræbel et. al., 2019). Således synes den KOL-syge borgers anknytning til relevante personer ligeledes at være en forudsætning for, at det telemedicinske koncept kan blive gennemskueligt og håndterbart for borgeren. Af casen fremgår det, at dette netværk både kan bestå af det nære netværk i form af børn og børnebørn, men det kan også bestå af et ikke-familiært netværk i form af naboer, hjemmehjælpen eller nogle helt tredje parter, der kan bistå borgeren i konkrete opståede praktiske udfordringer med computeren. Borgerens adgang til et socialt netværk kan således være den nødvendige omverden for, at borgeren kan håndtere det telemedicinske tilbud, således at telemedicin kan støtte til varetagelse af egenomsorg.

Sygeplejerskens etablering af relationer

I afhandlingens case er sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren medieret over en skærm helt central og selve fundamentet i den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering til støtte af borgerens egenomsorg. I sygeplejerskens etablering af denne relation til borgeren kan skærmen være en særlig mediator for etablering af en omsorgsrelation, der har karakter af at være et *professionelt 'venskab'* mellem borgeren og sygeplejersken med gensidige positive følelser, respekt, en vis grad af overbærenhed, loyalitet og fortrolighed. Som den *professionelle 'ven'* anerkender sygeplejersken, at borgeren selv bestemmer over sit liv og sine beslutninger, men fratager imidlertid ikke borgerens mulighedsbetingelser for adgang til sundhed (Lehn-Christiansen et al., 2016), dersom borgeren falder udenfor kategorien eller normen om at være 'den gode borger med KOL'.

Skærmen kan ligeledes mediere en kommunikativ åbenhed og tillid i den etablerede relation, således at borgeren også kan vove at tale om tabubelagte emner, sygdomserkendelse og andre svære forhold fra hverdagslivet, som udfordrer borgerens egenomsorg. Skærmen kan således være en særlig mediator for den vanskelige samtale om svære emner relateret til borgerens hverdagsliv. På den måde kan skærmen mediere ikke kun personspecifik viden relateret til udfordringer med at være KOL-syg, men kan ligeledes være en særlig mediator for udfordringer i borgerens hverdagsliv ift. at varetage sin egenomsorg.

Borgeren som en *attentive agent*

Den skærmbaserede konsultation uden monitorering, som den udspiller sig i casen i relationen mellem sygeplejersken og borgeren, kan være en særlig mediator for, at borgeren kan erhverve en øget opmærksomhed på sig selv. At borgeren dermed kan erhverve selvindsigt ift. at varetage sin egenomsorg, som ikke kun beror på sygdomshåndtering. Skærmen synes således at være en særlig mediator for en selverkendelsesproces og kan på en unik måde mediere, at borgeren kan blive handlekraftig og kan få indflydelse på sine livsbetingelser. I afhandlingens case fravalgte borgeren og sygeplejersken monitorering, og borgeren skal således ikke agere diagnostisk agent i den telemedicinske ydelse (Oudshoorn, 2008). Borgeren kan imidlertid blive en *attentive agent,* idet skærmen på en særlig måde kan mediere en mulighed for, at borgeren

kan få en øget selvopmærksomhed og selverkendelse og kan lære at mærke efter i sin krop, hvad borgeren formår at foretage sig. På den måde kan skærmen mediere en støtte til borgeren i håndteringen af hverdagslivets udfordringer og kan ligeledes give borgeren en erkendelse af de begrænsninger eller udfordringer, som sygdommen sætter. Således kan skærmen mediere en mulighed for borgeren; at borgeren kan foretage en reformulering af sin hverdag og dermed få mulighed for at forbedre sin egen sundhed.

Sygeplejerskens ændrede faglighed

Den telemedicinske konsultation, som den udspiller sig i casen, medierer på en særlig måde sygeplejerskens ændrede faglighed og viser, hvordan fagligheden og dokumentationen for sygeplejerskens praksis kan få nye udtryksformer, når sygepleje medieres over skærm (Holen et al., 2018). Sygeplejersken beskriver sin professionelle rolle og praksis med metaforer hentet fra håndværker-, lege- og mediesammenhænge, idet hun taler om *værktøj*, *boldspil*, *bolden ligger hos borgeren* og *Jørgen Hjorting-metoden*. Når sygeplejersken bevidst arbejder på etablering af relationen til borgeren medieret over skærm, så beskriver hun ikke sin faglighed med begreber eller teorier hentet fra sygeplejeprofessionen.

Afhandlingens case viser, at skærmen kan mediere en anerkendende tilgang til borgeren på en særlig måde, idet sygeplejersken synes at nedtone sin egen professionelle rolle, således at hun ikke kommer med løsningsmodeller eller gode råd til borgeren, selvom både løsningen og det gode råd ligger lige for. Skærmen kan på den måde være en særlig mediator for anerkendelse og accept af borgerens personlige valg, når borgerens hverdagsliv og borgerens perspektiver på egne udfordringer inddrages i konsultationen.

Anvendelsen af telemedicin synes at være sedimenteret hos sygeplejerskerne i casen (Rosenberger et al., 2015) således, at de løsrevet fra manualer og handlekort kan koncentrere sig om at observere, hvad skærmen medierer og tale om de emner med borgeren, som borgeren selv bringer op og som ikke nødvendigvis relaterer sig til sygdommen KOL. I den teknologiske repræsentation af virkeligheden, i hvilken sygeplejersken kun kan samtale verbalt og nonverbalt, kan der således medieres en mulighed for, at sygeplejersken kan få indblik i det hele menneske og ikke kun sygdommen KOL og symptomer.

Den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering kan således eksemplificere, hvad dette digitale rum kan bruges til, idet det kan mediere både nærhed og intensitet og kan skabe intimitet om det relationelle møde (Hansen et al., 2018, Holen et al., 2018). Skærmen kan således være en enestående mediator for et nyttigt rum for omsorgsarbejde, der kan være til støtte for den KOL-syge borgers kompetence til at varetage sin egenomsorg. I dette rum kan borgeren definere samtalens indhold, og således er sygdomskompleks, symptomer og sygdomskontrol ikke nødvendigvis omdrejningspunktet for samtalen. Derimod kan borgerens perspektiv være det centrale i samtalen; på det, som borgeren vurderer, der er frustrerende og udfordrende i hverdagen ift. varetagelse af egenomsorg (Pols, 2012). Sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren medieret over en skærm synes imidlertid at være helt central i denne case for at den telemedicinske konsultation kan støtte den KOL-syge borgers kompetence til egenomsorg.

Rammer og demokratiske processer

Rammerne, som den telemedicinske konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering udspiller sig i i denne case, synes at have bidraget væsentligt til, at det telemedicinske tilbud har kunnet være til støtte for den KOL-syge borgers egenomsorg. Både den KOL-syge og sygeplejersken har været medinddraget i planlægningen af indsatsen og i opbygningen af den telemedicinske kapacitet (Andersen, 2013). Det telemedicinske tilbud baseret på skærmopkald uden monitorering synes således at være udviklet i samproduktion med udbydere og beslutningstagere, og borgere og sygeplejersker har været medaktører i det telemedicinske koncept (Andersen et al., 2014). Rammerne for udvikling, afprøvning og den videre drift af den telemedicinske konsultation i kommunen kan på den måde siges at have været indlejret i sundhedsfremmende rammebetingelser præget af demokratiske former i bestræbelserne på opbyggelse af kapacitet. Både relateret til borgerne med KOL og de sygeplejersker, som varetager den telemedicinske konsultation.

I et settingsperspektiv (Lau et al., 2014) kan det, der udspiller sig i casen, forstås som *en virtuel setting i et fjernmiljø,* idet der kunne være tale om en ny vej og metode, gennem hvilken sygeplejersken og den KOL-syge borger er blevet inddraget i rammesætningen af sundhed. De har haft medindflydelse og har selv etableret et handlerum, et virtuelt rum, i hvilket konsultationen kan om-

handle det hele menneske og ikke kun have fokus på sygdom. Og dette handlerum har nogle borgere selv kunnet erobre og har etableret virtuelle venskaber over store afstande og dermed brudt ensomhed og isolation.

På effektivitets- og omkostningssiden har det telemedicinske tilbud til borgerne tilsyneladende været rentabelt, idet borgerne påpeger, at de gør mindre brug af egen læge, og borgerne har tillige haft færre indlæggelser over tid (XX kommune, 2012, *Afslutningsrapport)*. Forventningerne baseret på den overordnede kommunale strategi synes således at være blevet indfriet, ude hvor slaget skulle foregå i mødet mellem telemedicin, sygeplejerskerne og borgerne med KOL (Hansen et al., 2018). Borgeren finder tilbuddet meningsfuldt ift. håndtering af hverdagens udfordringer, og sygeplejersken angiver, at sygepleje medieret over skærm kan kaldes for *luksussygepleje*, om end arbejdet beskrives som mere intensivt, og sygeplejersken kan føle sig mere brugt, når borgerens perspektiv på hverdagen er omdrejningspunkt for konsultationen (Holen et al., 2018).

Det telemedicinske tilbud, som casen omhandler, eksisterer imidlertid ikke mere, og i rammesætningen for fremtidens telemedicinske tilbud til Danmarks borgere med KOL er det en politisk beslutning, at telemedicin skal indeholde monitorering og tilkobles en fælles infrastruktur med henblik på at kunne ensarte og skalere på tværs af sundhedsvæsnet (Sundhedsstyrelsen, 2017). Der ligger imidlertid en vis valgfrihed for de enkelte kommuner og regioner i valg og udformning af det telemedicinske tilbud, således at telemedicinske løsninger kan tilpasses kommunens eller regionens behov. Skærmopkald kan dermed formentlig indgå i den telemedicinske løsning, men monitorering er en uomtvistelig politisk beslutning.

Med afsæt i afhandlingens konklusion vil jeg afslutningsvist perspektivere til de mulighedsbetingelser og opmærksomhedspunkter, der ligger indlejret i telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering, som kan empower borgeren og fremme borgerens livskvalitet.

Perspektivering

Udsigelseskraften i denne undersøgelse af en enkeltstående case i den særlige kontekst, som denne case har udspillet sig i, kan hverken overføres eller kvantificeres til andre telemedicinske forløb. Denne ambition ligger heller ikke indenfor dette projekts videnskabsteoretiske tradition og formål. Endvidere har jeg den antagelse, at teknologier altid er forbundet med uforudsigelighed, at teknologier er multistabile og altid indgår i en kontekst, hvorfor det ligefrem ville være meningsløst at tale om overførbarhed eller kvantificering. Undersøgelsen kan imidlertid lægge op til en kritisk diskussion af den nationale strategi og definitive beslutning om, at monitorering skal indgå i telemedicinsk støtte til landets borgere med KOL.

Den nationale beslutning om den telemedicinske indsats har til formål at ensarte sundhedsvæsnets ydelser til den KOL-syge borger, således at tilbuddet er ens for alle borgere og monitoreringsdelen vil gøre det muligt at skalere og kvantificere indsatsen. Sundhedsstyrelsen (2017) tager selv forbehold ift. resultaterne af indsatsen, idet der med indsatsen er en forventning om *mulige* positive effekter. Dette forbehold er relevant, idet teknologien telemedicin ikke gør noget i sig selv. Hvorvidt indsatsen forløber succesfuldt og resulterer i positive effekter, afhænger både af de berørte mennesker og af konteksten, som den telemedicinske konsultation udspiller sig i. Og i denne kontekst kan monitorering, altså som påvist i denne case, være forbundet med negative erfaringer således at monitorering udelades i konsultationen.

Når monitorering ikke indgår i konsultationen, og sygdom og symptomer således ikke har dominans i samtalen, så kan borgerens hverdagsliv og virkelige udfordringer på sin egenomsorg medieres over skærm og blive synlige for sygeplejersken, således at hun kan få mulighed for at empower borgeren. Denne case eksemplificerer således de potentialer, der kan være indlejret i anvendelsen af telemedicinsk konsultation baseret på skærmopkald uden monitorering. Der er således potentialer for, at det både kan være til støtte for og empower borgerens egenomsorg, det kan være rentabelt og indebære reduktion i borgerens indlæggelsesfrekvens og det kan give sygeplejersken arbejdsglæde.

Det kunne således være hensigtsmæssigt, om den nationale strategi for den telemedicinske indsats blev gentænkt, reformuleret og blødt lidt op således, at beslutningen om monitorering ikke fremstår definitivt, men at der åbnes op

for en mulighed for at udelade monitorering. Der appelleres således til, at den nationale strategi kunne indebære medindflydelse og valgfrihed i de enkelte kommuner, således at det ud fra demokratiske beslutninger, i hvilken borgeren og den sundhedsprofessionelle også blev hørt, kunne afgøres eller besluttes, hvorvidt monitorering skal indgå eller udelades i aktuelle tilbud til den enkelte borger. At der gives plads til demokratiske beslutningsprocesser i den konkrete kommunale setting eller kontekst, som telemedicin udspiller sig i, således at monitorering kan udelades, dersom borgere og sygeplejersker har negative erfaringer, ift. hvorvidt det er en støtte for borgerens egenomsorg.

En anbefaling er ligeledes, at den KOL-syge borgers perspektiv på udfordringerne i eget hverdagsliv gives plads i den telemedicinske konsultation til støtte af borgerens egenomsorg. Det kalder på særlige teknologiske kompetencer hos de sundhedsprofessionelle, når konsultation medieres over en skærm, og den sundhedsprofessionelle skal vejlede og observere uden fysisk kontakt. Her kan den sundhedsprofessionelles kompetence ikke bare overføres og forstås som formidling fra det, der udspiller sig i traditionel face-to-face-praksis, og teknologisk kompetence kalder ligeledes på mere end på den sundhedsprofessionelle kompetence til at skifte fx batterier.

Inddragelse af den KOL-syge borgers hverdagsliv og udfordringer i den telemedicinske konsultation, som skal kunne støtte den KOL-syge borgers egenomsorg – med eller uden monitorering – kalder således på mere forskning indenfor området ift. at udvikle og kvalificere uddannelsen af fremtidens sundhedspersonale, som skal varetage den telemedicinske konsultation.

Litteratur:

Alvesson, M. & Kärreman, D. (2005) *At arbejde med mysterier og sammenbrud: Empirisk materiale som kritisk samtalepartner i teoriudvikling*. I Mik-Meyer, N. og Järvinen, M. (red) *Kvalitative metoder i interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Gyldendal Akademisk, s. 121-142

Alvesson, M. & Skjöldberg, K. (2009) *Reflexive Methodology* – New Vistas for Qualitative Research. Second Edition, Sage Publications Ltd. 2009

Andersen, P.T. (2010) *Empowerment som frigørelse*. I Andersen, PT., Timm, H., (red) *Sundhedssociologi. En grundbog*. København.. Hans Reitzels Forlag.

Andersen, J. (2013) *Sundhedsstrategier i et empowermentperspektiv* i Dybbroe, B., Land, B., og Nielsen, B.,S., (red) (2013) *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*. Samfundslitteratur 1. udgave 2 oplag.

Andersen, M.L., Brok, P. & Mathiasen, H. (2000) *Empowerment på dansk*. Frederikshavn, Dafolo Forlag

Andersen, N.Å. & Pors, J. G. (2014) V*elfærdsledelse. Mellem styring og potentialisering*. Hans Reitzels Forlag

Andersen, N. Å. & Pors, J. G. (2017) *Kære ledere og organisationer: Gør som vi siger – vær selvstændige og tænk ud af boksen*, Viden På Tværs (VPT) 21/06/2017 www.vpt.dk (set 7/7 2019)

Andresen, M., Bagger, B., Bech, L., Dræbel, T. Eriksen, K.K., Jensen, L.H. et al. (2015) *Dagligdagserfaringer med KOL. Hvad skal der til for, at patienter oplever sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling?* Forskningsprogram for Sundhed og Velfærdsinnovation /UCSJ Forskning og Innovation https://phabsalon.dk

Bagger, B. (2000a) *Omsorgsinstitutionalisering*. Kandidatopgave DPU

Bagger, B. (2000b) S*ygeplejerskeuddannelsen i anden halvdel af det 20. århundrede*. Kandidatopgave DPU

Bagger, B., Lindahl, M. & Sørensen, L. W. (red) (2013) *Interprofessionelt samarbejde i sundhedsvæsnet - rammer, udfordringer og muligheder*. Gads Forlag

Bagh, J. (2004) Faglig kommentar, Minifismer. Sygeplejersken 2004: (6): 17

Ballegaard, S. Aa. & Aarhus, R. (2009) *Teknologiers mellemkomst i ambulant behandling og egenomsorg: med fokus på gravide kvinder med diabetes*. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 11, 71-85

Ballegaard, S. Aa. (2011) *Health Technology in the Home. Of home patients, Family Caregivers and a Vase of Flowers* Ph.D. afhandling, Aarhus Universitet

Ballegaard, S. Aa., Thorsen, M.K, Bro, L. L. & Wentzer, H.S. (2012) *Hjemmeteknologi til patienter med KOL. patient, professionelle og organisatoriske perspektiver*. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA) november 2012

Ballegaard, S, Aa. & Kamp, A. (2018) *Skærmopkald i hjemme- og sygepleje. Videosamtalers betydning for pleje- og omsorgsarbejde*. VIVE og Roskilde Universitet

Barken, T.L., Thygesen, E. & Söderhamn, U. (2017) *Advancing beyond the system: telemedicine nurses' clinical reasoning using a computerized decision support system for patients with COPD – an ethnographic study*. BMC Medical Informatics and Decision Making (2017) 17:181

Barken, TL., Thygesen, E & Söderhamn, U. (2018) *Unlocking the limitations: Living with chronic obstructive pulmonary disease and receiving care through telemedicine*. A phenomenological study. Journal of Clinical Nursing 2018 Jan;27(1-2):132-142

Bech-Jørgensen, B. (1994): *Når hver dag bliver til hverdag*. Akademisk forlag.

Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. BEK nr 679 af 30/05/2018 (Gældende) www.retsinformation.dk (set 13/8 2019)

Biesta, G.J.J. (2014) *Den smukke risiko i uddannelse og pædagogik*. Forlaget Klim

Birkler, J. (2005) *Videnskabsteori. En grundbog*. Gyldendals Bogklubber.

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3. Pp. 77-101

Brok, P., Andersen, M.I. & Mathiasen, H. (2000) *Empowerment på dansk*, i Graubæk, Anne-Mette (red) (2013) *Patientologi. At være patient*, Gads Forlag. 2. udgave, 1. oplag

Bruun Jensen, C. Lauritsen, P. & Olesen, F. (red) (2007) *Introduktion til STS Science, Technology, Society*. Hans Reitzels Forlag. 1. Udg. 3. oplag

Bury, Michael (1982) *Chronic illness as biographical distruption*. Sociology of Health and Illness. Vol. 4 No, 2.

Christiansen, K.,L.(2013) *Erfaring og refleksion* i Vedtofte, Dorit Ibsen (red) (2013) *Pædagogik – for sundhedsprofessionelle*. Gads forlag. 2. udg.

Clematide, Bruno (2002) *Samtaler om kvalifikationer, kompetencer og læring* i Illeris, Knud (red) (2002) *Udspil om læring i arbejdslivet*, Roskilde Universitet

Craig, G, & Mayo, M. (1995) *Community Participation and Empowerment: The Human Face of Structural Adjustment or Tools for Democratic Transformation?* I Craig, G & Mayo, M. (red) (1995) *Community Empowerment. A reader in Participation and Devlopment*. London og New Jersey: Zed Books.

Cruz, J, Brooks, D. & Marques, A (2014) *Home telemonitorering in COPD: a systematic review of methodologies and patients' adherence*, Int. J Md. Inform 2014 Apr; 83(4):249-63

Danmarks Lungeforening og Palliativt Videncenter (2013) *Palliativ indsats til KOL-patienter* www.lunge.dk (set 21/5 17)

Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Social- og Integrationsministeriet, Erhvervs- og Vækstministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet & Finansministeriet (2012): *National handlingsplan for udbredelse af telemedicin.* Fonden for Velfærdsteknologi www.kk.dk (set 17/5-15)

Danske regioner (2011) *Regionernes sundheds-it, Telemedicinstrategi., Pejlemærke nr. 5, maj 2011* www.regioner.dk (set 28/8-17)

Danske regioner (2013): *Bidrag til en ny sundhedspolitik* www.regioner.dk (set 17/5-15)

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) (2008) *KOL i almen praksis – diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering* vejledninger.dsam.dk (set 17/5-15)

Damhus, C. S., Emme, C. & Hansen, H. (2018) *Barriers and enablers of COPD telerehabilitation – a frontline staff perspective*. International Journal of COPD 2018: 13 2473-2482

DeJean D, Giacomini M, Vanstone M, Brundisini F. (2013) *Patient Experiences of Depression and Anxiety with Chronic Disease: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis*. Ontario Health Technology assessment series; 13(16):1-33.

Delmar, Charlotte (2012): *Den professionelle omsorg i centrum* i Henrik Boesen (2012) Sygeplejersken 13/12 p. 56)

Department of Health. *Whole System Demonstrator Programme Headline Findings* – https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215264/dh_131689.pdf (set 31/10 -15)

Diabetesforeningen (2015) *Guide til Sundhedspædagogiske Værktøjer. Undervisning af sårbare personer med kronisk sygdom*., Region Syddanmark, Steno Diabetes Center København

Digitaliseringsstyrelsen (2015) *TeleCare Nord Afslutningsrapport Telemedicinsk storskalaforsøg i Nordjylland* www.digst.dk (set 2/1 2019)

Digitaliseringsstyrelsen (2018) *Fem leverandører udvalgt i stort nationalt udbud af telemedicinske løsninger*. Pressemeddelse, december 2018. /digst.dk/media/18725/pressemeddelelse_fem_leverandoerer_indgaar_rammeaftale_om_telemedicinske_loesninger.pdf (set 8/3 19)

Dinesen, D, Nonnecke, B., Lindeman, D., Toft, E., Kidholdm, K., Jethwani, K. et al. (2016) *Personalized Telehealth in the Future: A Global Research Agenda*. J Med Internet Res. 2016 Mar; 18(3): e53.

Dinesen, B., Haesum, L.K.E., Soerensen, N., Nielsen, C., Grann, O., Hejlesen, F. et. al. (2012): *Using preventive home monitorering to reduce hospital admission rates and reduce costs: a case study of telehealth among chronic obstructive pulmonary disease patients*. J telemed Telecare;

Dræbel, T., Bagger, B. & Eriksen, K.K. (2017) *Velfærdsteknologiers betydning i et hverdagsliv med kronisk sygdom*, Tidsskrift for velferdsforskning nr. 3-2017

Dræbel, T., Bagger, B., Vestergaard, K. & Eriksen, K.K. (2019*) Ulige muligheder for håndtering af KOL i hverdagen. En analyse af betydningen af social kapital.* Tidsskrift for velferdsforskning nr. 1-2019

Dybbroe, B. & Land, (2013) *Indledning: Sundhedsfremme – et kritisk perspektiv* i Dybbroe, B., Land, B., & Nielsen, B.„S., (red) (2013) *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*. Samfundslitteratur 1. udgave 2 oplag.

Dørfler, Lene (2012): *Egenomsorg som begreb og i praksis*, i Simovska, V. & Jensen, J.M., (red)(2012): *Sundhedspædagogik i sundhedsfremme*, Gads Forlag

Ege, J.M. (2014) *Selvteknologier i sundhedspraksis* i Huniche, L. & Olesen, F. (red) (2014): *Teknologi i sundhedspraksis*, Munksgaard

Eide, H. & Eide, T. (2000) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Gyldendal. 1. udg., 6. opl.

Ekstrabladet (2018) *Sorte huller* i Lederen på Ekstrabladet.dk 7. marts 2018 https://ekstrabladet.dk/nyheder/lederen/sorte-huller/7067618 (set 12/11 2018)

Elkan, M., Voldby, L., Eilsø, H. & Galdberg-Lund, T (2016) *Analyse af telemedicinsk hjemmemonitorering til borgere med KOL i landsdelene Region Sjælland 2016. Et nationalt samarbejde på tværs af landsdele og sektorer*

Ellegaard, T. & Dybbroe B. (2015) *Nye roller i det nære sundhedsvæsen. Forandringer i sygeplejerskeroller og brugerinddragelse i det nære sundhedsvæsen*. Roskilde Universitet Dansk Sygeplejeråd

Emme, C. (2013): *COPD patients' self-efficacy and coping after virtuel admission compared to hospital admission*. Faculty of Health and Medical Sciences. University of Copenhagen. **Ph.d thesis**

Eriksen, K. K., Hansbøl, M., Helms, N.H. & Vestbo, M. (red) (2015) *Velfærd, teknologi og læring i et professionsperspektiv*. UCSJ Forlag. 1. Udg. 2015

Estroff, S.E. (1993) *Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity* in: Lindenbaum, S. and Lock, M (eds) *Knowledge, Power & Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley: University of California Press: 247-286.

Fairbrother, P., Pinnock, H., Hanley, J,, Mccloughan, L., Sheikh, A., Pagliari, C., & Mckinstry, B. (2013) *Exploring telemonitoring and self-management by patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study embedded in a randomized controlled trial.* Patient education and counseling, December 2013, Vol.93(3), pp. 403-410.

Faircloth, C.A., Boylstein, M.R.C, Young M.E. & Gubrium, J. (2004) *Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*. Sociology of Health & Illness 26(2): 242-261.

Flachs E.M., Eriksen L., Koch M.B., Ryd J.T., Dibba E., Skov-Ettrup L., & Juel K. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. *Sygdomsbyrden i Danmark – sygdomme*. København: Sundhedsstyrelsen; 2015.

Freil, M. & P. Kjær (2012): *Patientinddragelse i et optimeret sundhedsvæsen,* i Christiansen m.fl. (red) (2012): *Sund ledelse, 19 gode bud på god sygehusledelse*, Danske Regioner og dansk selskab for ledelse i sundhedsvæsenet, København

Fredskild, T.U (red) (2013) *Velfærds teknologi i sundhedsvæsnet*. Gads forlag

Forløbsprogram for KOL, Sundhedsaftale 2015-2018 (2016) udgivet for Region Sjælland 2016 www.regionsjaelland.dk (set 9/8 2019)

Frølich, A., Olesen, F. & Kristensen, I. (2017) *Hvidbog om MULTISYGDOM. Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng*, Trygfonden

Gadamer, H.G. (2005) *Sandhed og Metode*. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik. Gyldendals Bogklubber

Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S et al. (2009) *Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying*. Palliat Med. Dec;23(8):691-7.

Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease 2017 www.goldcopd.org (set 12/9 18)

Gregersen, T.L., Green, A., Frausing E., Ringbæk, T, Brønnum, E., Ulrik, C.S. (2016): *Do telemedical interventions improve quality of life in patients with COPD? A systematic review*. International Journal of COPD. 21. April 2016 Volume 2016:11(1) Pages 809—822

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

Hansen, A.M.., Grosen, S.L. & Kamp, A. (2018) *Velfærdsteknologi mellem ansvar og distance*. Tidskrift for arbejdsliv, 20 årg. Nr. 3

Hansson, B. (2012) *Den professionelle relation* i Jørgensen, Kim (red) (2012) *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. Gads forlag

Hasse, C. & Wallace, J. (2014) *Omsorgsteknologier* i Huniche, L. & Olesen, F. (red) (2014): Teknologi i sundhedspraksis, Munksgaard

Hastrup, K (2010) *Introduktion. Den antropologiske videnskab* I Hastrup. K. (red) (2010) *Ind I verden. En grundbog i antropologiens metode*. Hans Reitzels Forlag

Higgins, J.P.T. & Green, S. (red) (2012). Cochrane Handbook for Systematic Reviews and Interventions. Wiley-Blackwell

Holen, Mari (2011) *Medinddragelse og lighed – en god idé? En analyse af patienttilblivelser*, Ph.d thesis. Forskerskolen i Livslang Læring, RUC

Holen, M & Kamp, A. (2018) *Brugerinddragelse: ny professionalisme og nye omsorgsrum?* Nordisk Velfærdsforskning 1, s. 47-57

Huniche, L. & Olesen, F. (2014) *Teknologiforståelse og sundhedspraksis* i Huniche, L. & Olesen, F. (red) (2014): *Teknologi i sundhedspraksis*, Munksgaard

Huniche, L. & Olesen, F. (2014) *Introduktion* i Huniche, L. & Olesen, F. (red) (2014): *Teknologi i sundhedspraksis*, Munksgaard

Huniche, L, Dinesen, B, Grann, O, Toft, E., & Nielsen, C (2010): *Empowering patients with COPD using Tele-homecare technology*. Studies in Health Technology and Informatics 155, 48-54

Huniche, L., Dinesen, B., Nielsen, C., Grann, O. & Toft, E. (2013): *Patients´ Use of Selfmonitored Readings for Managing Every Day Life with COPD: a Qualitative Study*. Telemed J E Health. 2013 May;

Hvas, A.C. & Thesen, J 2002, *At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: Empowerment i et medicinsk perspektiv*. Ugeskrift for læger, bind 164, nr. 46, s. 5361-5

Hæsum, L.K.E (2015) *Health literacy and the use of telehomecare technology: – an exploration of both sides of the interaction* Aalborg Universitetsforlag. Ph.d. - serien for det Sundhedsfaglige Fakultet, Aalborg Universitet

Hæsum, L.K.E., Ehlers, L.H., & Hejlesen, O., K (2017) *The long-term effects of using telehomecare technology on functional health literacy: results from a randomized trial.* Public Health, Vol. 150 p 43-50

Højbjerg, H. (2014) *Hermeneutik. Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne* i Fuglsang, L., Olsen, P.B. & Rasborg, K. (red) (2014) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur. 3 udgave, 2. oplag.

Ihde, D. (1990). *Technology and the Lifeworld. From Garden to Earth*. Bloomington: Indiana University Press

Ihde, D. (1999). *Technology and Prognostic Predicaments*. AI & Soc (1999) 13:44-51Springer–Verlag London Limited

Ihde, D. (2002). *Bodies in Technology*. Minneapolis: University of Minnesota Press

Jackson, M. (2002) *Familiar and foreign bodies: A phenomenological exploration of the human-technology interface*, University of Copenhagen
Johansen, J.S., Rahbek, J, Møller, K. & Jensen, L. (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Aarhus: MarselisborgCentret

Joshi, M., Joshi, A. & Bartter, T. (2012) *Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer*. Curr Opin Pulm Med. 2012 Mar; 18(2):97-103.

Jønsson, A.R., Baker, V. H., Jacobsen, C.B. & Pedersen, L.H. (2015) *Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden*. Tidsskrift for Forskning i Sygdom & Samfund. Nr. 22.

Kidholm, Kristian (2016) i Fedders, Line (2016) Dagens Medicin 29- 02- www.dagensmedicin.dk (set 2/1 2019)

Kirkevold, M. (2000) *Sygeplejeteorier – Analyse og evaluering*. Munksgaard 2. udg.
Eriksson, K. (1990) *Pro Caritate*. Åbo: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.

Kjeldsen, S.B. (2016) *Tendentiøst: Det blev en kroniker*. Sygeplejersken, (7):18 www.dsr.dk (set 2/9 -18)

Kvale, S. (1997) I*nterview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag 3. oplag.

Langstrup, H., Danholt, P., Bødker, K. & Nielsen, KD. (2010) *Klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling - et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted blandt blødere, astmatikere og type 2 diabetes-patienter* Roskilde Universitet, Århus Universitet, Københavns Universitet

Langstrup, H.(2014) *Telemedicin* i Huniche, L. & Olesen, F. (red) (2014): *Teknologi i sundhedspraksis*, Munksgaard

Lau, C. B. & Dybbroe,.B (2013) *Kommunal sundhedsremme i borgernes hverdag – ud fra setting og empowermenttilgang* i Dybbroe, B., Land, B., & Nielsen, B.,S., (red) (2013) *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*. Samfundslitteratur

Laursen, L,C. (2005) *Lungesygdomme* i Schulze, S. & Schroeder, T.V. (red) (2005) Basisbog i sygdomslære, Gyldendal

Lee, A., Sandveit, M., Hosbond, T., Petersen, J. & Christiansen, K,R. (2015) *Kliniske Integreret Hjemmemonitorering (KIH)* Slutrapportering til Fonden for Velfærdsteknologi. August 2015

Lehn-Christiansen, L. & Holen, M., (2016*) Sammenfiltringer. Intersektionalitet som produktion og udfordrende tilgang i undersøgelsen af ulighed i sundhed* i Lehn-Christiansen, L., Liveng, A., Dybbroe, B., Holen, M., Thuagalant, N, Aamann, I.C. et al. (2016) *Ulighed i sundhed. Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frydenlund Academic

Lehn-Christiansen, L., Liveng, A., Dybbroe, B., Holen, M., Thuagalant, N, Aamann, I.C. et al. (2016) *Hvorfor en ny bog om ulighed i sundhed? Bogens fokuseringer og tilgange* i Lehn-Christiansen, L., Liveng, A., Dybbroe, B., Holen, M., Thuagalant, N, Aamann, I.C. et al. (2016) *Ulighed i sundhed. Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver*. Frydenlund Academic

Liamputtong, P. & Serry, T. (2013), *Making Sense of Qualitative Data* in Liamputtong, Pranee (ed.) (2013) *Research Methods in Health*. Foundation for Evidencebased Practice, Second edition, Oxford University Press

Lilholt, P.H. (2016) *Evaluation of a Telehealthcare Intervention for Patients with COPD: health- and patient- related evaluation of the Danish telecare north trial.* Aalborg Universitetsforlag. Ph.d. - serien for det Sundhedsfaglige Fakultet, Aalborg Universitet http://doi.org/10.5278/VBN.PHD.MED.00070

Lynggaard, K. (2010) *Dokumentanalyse* i Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.) (2010) K*valitative metoder. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag.

Mair, F:S, Goldstein, P., Shiels, C., Roberts, S., Angus, R., O'Connor, J., Haycox, A., & Capewell, S. (2006) *Recruitment difficulties in a home telecare trial*, Journal of Telemedicine and Telecare, vol. 12. suppl. 4, pp. 26-28

Martisen, K. (1994) *Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sygeplejen*. København. Munksgaard.

Maurer J., Rebbapragada V., Borson S., Goldstein R., Kunik. M.E., Yohannes A.M. et al. (2008) *Anxiety and Depression in COPD. Current Understanding, Unanswered Questions, and Research Needs*. Chest Supplement; 134(4):43S-56S.

Mikkelsen R.L., Middelboe T., Pisinger C. & Stage K.B. (2004) *Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Nord J Psychiatry 58(1):65-70.

Minichiello, V, Aroni, R. & Hays, T. (2008) *In-depth interviewing*, 3rd edn. Sydney: Pearson Prentice Hall

Ministeriet for Sundhed og forebyggelse (2015) Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018 www.sum.dk (set 12/4-19).

Mol, A. (2008) *I eat an Apple. On theorizing Subjectivities*. Subjectivity, 2008, 22, (28–37)

Oudshoorn, N. (2008) *Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitorering technology*. Sociology of Health & Illness Vol. 30 No. 2 pp. 272-288

Oudshoorn, N. (2009) *Physical and digital proximity: emerging ways of health care in face-to-face and telemonitorering of heart-failure patients*. Sociology of Health & Illness Vol. 31 No. 3 pp. 390-405

Pedersen, B. (2013) *Sundhedsfremme eller sygeliggørelse* i Dybbroe, B., Land, B., & Nielsen, B.S., (red) (2013) *Sundhedsfremme - et kritisk perspektiv*. Samfundslitteratur 1. udgave 2 oplag.

Pols, J. (2011) *Wonderful Webcams: About Active Gazes and Invisible Technologies*, Science, Technology & Human Values, 36(4), 451-473

Pols, J. (2012) *Care at a distance. On the closeness of technology*. Amsterdam University Press

Pinchera, B, Dellolacona, D & Lawless, CA (2018) *Best Practices for Patient Self-Management: Implications for Nurse Educators, Patient Educators and Program Developers*. Journal Contin Educ Nurs. 2018; 49 (9): 432-440

Pooler, A. & Beech, R. (2014) *Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: a systematic review*. International Journal of COPD; 9:315-330.

Produktivitets kommissionen (2014) *Infrastruktur analyserapport 5* Produktivitetskommissionen.dk (set 29/4 2019)

Påske, C.A.J. (2014) *Empowerment* i Angel, S. & Aadal, L. (red) (2014): *Rehabiliterende sygepleje. Fra begreb til klinisk praksis*, Munksgaard

Ramian, K. (2012) *Casestudiet i praksis*. Hans Reitzels Forlag. 2. edt.

Regeringen/KL/Danske regioner (2011) *Den digitale vej til fremtidens velfærd. Den fælles offentlige digitaliseringsstrategi 2011-2015*. August 2011 https://digst.dk/media/12704/digitale_vej_til_fremtidens_velfaerd.pdf (set 18/2 2017)

Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland (2019) *Et nært og sammenhængende sundhedsvæsen i balance. Sundheds–aftalen 2019–2023*. www.sundhedsaftalen.rm.dk (set 13/8 - 19)

Region Sjælland – *Sundhedsprofilen 2010*. www.regionsjaelland.dk (set 3/4 -15)

Region Sjælland (2012), Notat: Den mangfoldige region – et differentieret billede af Region Sjælland 2012 www.regionsjaelland.dk (set 3/4 -15)

Rendtorff, J. D. (2014) *Fænomenologien og dens betydning* i Fuglsang, L., Olsen, P. B. & Rasborg K. (red) (2014) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur. 2. oplag. 3. udgave

Ringbæk, T., Green, A., Laursen, L.C., Rausing, E., Brøndum, E. & Ulrik, C.S. (2015): *Effect of tele health care on exacerbations and hospital admissions in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized clinical trial.* International Journal of COPD. 3. September 2015 Volume 2015:10(1) Pages 1801—1808

Riis, S. (2013) i Søgaard, M (2013) *Heidegger: Bjergbonden, der spurgte til teknikkens væsen*. Kristelig Dagblad. 3. oktober 2013

Riiskjær, E. (2014) *Patienten som partner. En nødvendig idé med ringe plads*. Syddansk Universitetsforlag

Roberts, C., Mort, M. & Milligan, C. (2012) *Calling for care: 'disembodied' work, teleoperators and older people living at home*. Sociology, 46 (3):490–506.

Rose, N. (2010) *Normality and Pathology in a Biological Age*. The Editorial Board of the Sociological Review. Published by Wiley-Blackwell Publishing Ltd, USA

Rosenberger, R., & Verbeek, P.-P. (ed.) (2015) *Postphenomenological Investigations* Essays on Human-Technology Relations, Lexington Books

Rosenberger, Robert (2011) *Embodied technology and the dangers of using phone while driving*. Phenom Cogn Sci (2012) 11:79-94

Rush, KL., Hatt, L., Janke, R., Burton, L., Ferrier, M. & Tetrault, M. (2018) *The efficacy of telehealth delivered educational approaches for patients with chronic diseases: A systematic review*. Patient Educ Couns, 2018 Aug; 101(8):1310-1321.

Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen mellem Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner (2019) *Forløbsprogram for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) Revideret og opdateret i 2019*: Udkast til godkendelse af Sundhedsstyregruppen (set 12/8-19).

Sanders C. , Rogers, A., Bowen, R., Bower, P. Hirani, S., Cartwright, M. et al. (2012): *Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the whole System Demonstration trial: a qualitative study*. BMC Health Service Researchvolume **12**, Article number: 220 (2012)

Schnor, H. (2012) *Håndtering af kronisk sygdom i et hverdagslivs- og sundhedspædagogisk perspektiv* Ph.d. Thesis, Aarhus Universitet

Schnor, H. (2013) *Den uddannede patient* i Graubæk, A.M. (red) (2013) *Patientologi. At være patient*. Gads Forlag. 2. udgave.

Scocozza, L. (1989) *Omsorg eller frihed*. Social Kritik, Tema Omsorg, nr. 3, juni 1989

Schraube, E. (2013) *First-person perspective and sociomaterial decentering: Studying technology from the standpoint of the subject*. Macmillan Publishers Ltd. 1755-6341 Subjectivity Vol. 6, 1, 12-32

Schraube, E. (2019) *Technology and the Practice of Everyday Living* in Stam, H.J. & Looren de Jong. H. (Eds.), *The SAGE Handbook of Theoretical Psychology*. London: SAGE

Schultz, M. (1997) *Kultur i organisationer. Funktion eller symbol*. Handelshøjskolens forlag. 1. udgave, 4. oplag.

Seamark DA et al. (2004) *Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis.* Palliat Med. Oct;18(7):619-25.

Serry, T. & Liamputtong, P. (2013) T*he in-depth Interviewing Method in Health* in Liamputtong, P. (ed.) (2013) *Research Methods in Health*. Foundation for Evidencebased Practice, Second edition, Oxford University Press

Smaradottir, B., Gerdes, M., Fensli, R. & Martinez, S. (2015) *Usability Evaluation of a COPD Remote Monitoring Application.* European Federation for Medical Informatics (EFMI). Centre for eHealth and Healthcare Technology, University of Agder, Norway

Sorknæs, A.D., Madsen H., Hallas J., Jest, P. & Hansen-Nord M. (2011) *Nurse tele-consultations with discharged COPD patients reduce early readmissions – an interventional study*. Clin Respir J 2011; 5: 26–34.

Spradley, J. (1979) *The Ethnographic Interview*, United States Wadsworth Group/Thomas Learning

Spradley, J. (1980) *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston

Sprogøe, J. & Jørnø, R.L. (2015) *Introduktion af velfærdsteknologi i professional praksis* i Eriksen, K.K.., Hansbøl, M., Helms, N.H. & Vestbo, M. (red.) (2015) *Velfærd, teknologi og læring i et professionsperspektiv*. UCSJ Forlag (Professionshøjskolen Absalon)

Sismondo, Sergio (2008) *An introduction to Science and Technology Studies*, Blackwell Publishing, Australia

Strauss, A. & Corbin, j. (1998) *Basics of qualitative research: Grounded theory process and techniques*. 2nd. edn. Newbury Park, CA: Sage

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget (2013) *Bidrag til en ny sundhedspolitik* Danske regioner. www.ft.dk (set 25/6 -19).

Sundheds- og Ældreministeriet (2019) *Sundhed hvor du er. Opfølgning på udvalg om det nære og sammenhænge sundhedsvæsen*. www.regeringen.dk set 13/8- 19)

Sundhedsstyrelsen (2005) *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund – forudsætninger for det gode forløb* www.sst.dk (set 4/10 -15)

Sundhedsstyrelsen (2005) *Terminologi, forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed* www.sst.dk (set 4/9 -15)

Sundhedsstyrelsen (2005): *Lær at leve med kronisk sygdom* www.sst.dk (set 4/9 -15)

Sundhedsstyrelsen (2006): *Patientvejledning om KOL, Kronisk Obstruktiv Lungelidelse* www.sst.dk (set 9/9-15)

Sundhedsstyrelsen (2008) *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes* www.sst.dk (set 12/6 -15)

Sundhedsstyrelsen (2009a). *Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering* (Vol. 11(3), www.sst.dk/mtv (set 4/10 -15)

Sundhedsstyrelsen (2012) *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model* www.sst.dk (set 12/6 -15)

Sundhedsstyrelsen (2013) *Mere borger, mindre patient – Et stærkt fælles sundhedsvæsen* www.sst.dk (set 12/6 -15)

Sundhedsstyrelsen (2015) *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL.* www.sst.dk (set 12/6 -15)

Sundhedsstyrelsen (2015) *Sygdomsbyrden i Danmark* www.sst.dk (set 3/4 -16)

Sundhedsstyrelsen (2016) *NOTAT Status på forløbsprogrammer 2016* www.sst.dk (set 7/7-19)

Sundhedsstyrelsen (2017), *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL - Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde* www.sst.dk (set 5/1-19)

Sundhedsstyrelsen (2018) *National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med KOL.* www.sst.dk (set 5/1-19)

Sundhedsstyrelsen (2018): *Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (Kronisk obstruktiv lungelidelse)* www.sst.dk (set 5/4-19)

Suter, P.W.N. & Johnston, D. (2011*) Theory-based telehealth and patient empowerment.* Population Health Management 14, 87-92

Tabak, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P. Hermens, H. & Vollenbroek-Hutten, M. (2014): *A telehealth program for self-management of COPD exacerbations and promotion of an active lifestyle: a pilot randomized controlled trial.* International journal of chronic obstructive pulmonary disease. 9. Sept. 2014 9:935-44

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2010) *Interviewet: Samtalen som forskningsmetode* i Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.) (2010) K*valitative metoder. En grundbog.* Hans Reitzels Forlag.

Teknologirådets rapport (2006). *Sundhedsydelser med IT - Pervasive Healthcare i den danske. Sundhedssektor. Vurderinger og anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet 006/11* www.tekno.dk (set 18/6-19).

Teknologisk udbyder (uår.) *Introduktionsmateriale vedr. teknologi og det telemedicinske tilbud*

Tellervo, J. (2003) *Jocelyn Lawlers regler om at overkomme forlegenhed.* Sygeplejersken 2003; (12): 20-21.

Tomasic, I., Tomasic, N., Trobec R., Krpan, M. & Kelava, T. (2018) *Continuous remote monitoring of COPD patients—justification and explanation of the requirements and a survey of the available technologies* Medical & Biological Engineering & Computing (2018) 56:547–569

Thorne, S.E., Nyhlin K.T. & Paterson B.L. (2000): *Attitudes toward patient expertice in chronic illness*, International Journal of Nursing Studie, Volume 37, Issue 4, p. 303–311

Thualagant, N. (2016) *Kontekstualiserede casestudier* i Kristensen, K.J. & Hussain, M.A. (red) (2016) *Metoder i samfundsvidenskaberne*. Samfundslitteratur

Travellbe, J. (1971) *Interpersonal Aspects of Nursing*. 2. Udgave. Philadelphia, Pennsylvania: .A. Davis

Vatnøy, T.K., Thygesen, E. & Dale, B. (2017) *Telemedicine to support coping resources in home-living patients diagnosed with chronic obstructive pulmonaray disease: Patents' experiences*. Journal of Telemedicine ande Telecare 2017. Vol.23(1) 126-132

Vedtofte, J.I. (2013) *Patientuddannelse – fra compliance til empowerment* i Vedtofte, D.I. (red) (2013) *Pædagogik for sundhedsprofessionelle*. Gads Forlag. 2. udg.

Veluxfonden og Lungeforeningen (2016) *Fra ensomhed til livsmod gennem virtuelle fællesskaber*. Slutrapport til Veluxfonden www.lunge.dk (set 29/2 -18)

Verbeek, P-P. (2015): *Toward a Theory of Technological Mediation. A Program for Postphenomenological Research* in Friis, J.K.B.O & Crease, R.P. (ed) (2015) *Technoscience and Postphenomenology*. The Manhattan Papers, Lexington Books

Vike, H. (2001) *Anonymitet og offentlighet*. Norsk Antropologisk Tidsskrift, Vol. 12 Nr. 1.2 s. 76-84

Vinther-Jensen, K & Wittrup. I (2013): *Egenomsorg hos mennesker med kronisk sygdom – et folkesundhedsperspektiv* i Dahl, B.H., Døssing, A. & Ølsgaard, G.E. (red) (2013): *Livet med kronisk sygdom – et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. Gads Forlag

Vitacca, M. (2016) *Telemonitoring in Patients with Chronic Respiratory Insufficiency: expectations deluded?* Thorax April 2016 Vol 71 No 4.

Willems, D.(2010) *Varieties of goodness in high-tech home care* in Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (eds.) (2010) *Care in Pratice. On tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag ISBN: 978-3-8376-1447-3

Willis, J. & Anderson, K. (2013) *Ethnography as Health Research* in Liamputtong, P. (ed.) (2013) *Research Methods in Health*. Foundation for Evidencebased Practice, Second edition, Oxford University Press

Wind, G., & Vedsted, P. (2008) *Om kronisk sygdom*. Tidsskrift for Forskning I Sygdom Og Samfund, 5(9).

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

XX kommune (2014-17) *Velfærdsteknologisk strategi*

XX kommune (2012) *Introduktionsmateriale til telemedicin borgere*

XX kommune (2012) *Handlekort for sygeplejersken*

XX kommune (2012) *Operationaliseret værdigrundlag (2014-17)*

XX kommune (2012) *Afslutningsrapport (2012)*

Zanaboni, P., Hoaas, H., Lien, L.Aa. Hjalmarsen, A. & Wootton, R. (2017) *Long-term exercise maintenance in COPD via telerehabilitation: A 2-year pilot study*. 1,2 Journal of Telemedicine and Telecare 2017, 23(1):74-82.

Zoffmann, V. & Kirkevold, M. (2009a) *En personcentreret kommunikations- og refleksionsmodel.* Klinisk sygepleje, 23 (3), s. 41-60

Zoffmann, V. & Kirkevold, M .(2009b) *Relationer og deres forandringspotentiale.* Klinisk sygepleje, 23 (2), s. 54-70

Ørtenblad, L. (2013) *At leve med en kronisk sygdom – patientperspektivet* i Dahl, B.H., Døssing, A. & Ølsgaard, G.E. (red) (2013): *Livet med kronisk sygdom – et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv*. Gads Forlag

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Indledende søgeprotokol
Bilag 2: Interviewguide borgere med KOL og telemedicin
Bilag 3: Informationsmateriale til sundhedsfprofessionelle
Bilag 4: Interviewguide sundhedsprofessionelle og telemedicin
Bilag 5: Skriftlig information om samtykke til borgere
Bilag 6: Informationsmateriale til borgeren
Bilag 7: Skriftlig information om samtykke til sundhedsprofessionelle
Bilag 8: Skriftligt informeret samtykke til deltagelse i interviews
Bilag 9: Samlet oversigt over feltobservationer i call-center med udfald
Bilag 10: Samlet oversigt over empiri, borgere
Bilag 11: Samlet oversigt over empiri, sundhedsprofessionelle
Bilag 12: Oversigt over feltnoter omkring telemedicin

Bilag 1 – Indledende søgeprotokol

Teknologi og egenomsorg – et ph.d. studie af hvordan kompetence læres eller bliver til hos KOL patienter (i eget hjem)

Problemformulering:

- *Hvordan og under hvilke strukturer og rammebetingelser fremmes/gøres/tilbliver kompetence til at varetage egenomsorg hos KOL patienter i deres egne hjem?*
- *Hvordan indgår teknologien i til-blivelsesprocesser af kompetence i konkrete samspil mellem KOL patienter og den sundhedsprofessionelle?*
- *Hvordan vurderer/oplever KOL patienten teknologien i hverdagen ift. kompetencer til at varetage sin egenomsorg?*

Søgeord: Indtastes på dansk og engelsk
Elderly patients/citizens, COPD, technology, telemedicine, e-health, competences, capability, ability, competency, proficiency, accomplishment, expertise, skill, prowess, mastery, talent, savvy, know-how, egenomsorg, selfcare, self-efficacy, empowerment, health professionals, human interaction, communication, interface, connection, cooperation, meeting, socializing, mixing, being in contact, having dealings, working together, ..?

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier	Databaser
Studiepopulation Ældre patienter med KOL, som oplæres/undervises/introduceres til telemedicin **Litteraturtyper** Systematic reviews **Nøgleområder** Elderly patients, COPD, technology, telemedicine, self-care, competences	- Artikler på andre sprog end dansk, norsk, svensk, tysk og engelsk	Cochrane Pub. Med. CINAHL Googlescolar **Internetsider** https://www.lunge.dk/telecare-nord www.sygeplejersken.dk etc. Links via diverse netværk, som jeg er medlem af *Håndsøgning*

Bilag 2 - Interviewguide borgere med KOL og telemedicin

a max 20 min.

Briefing- Der informeres kort om interviewet: *Small talk → etablere tillid – relation – høre lidt til hverdagen med telemedicin og KOL".* **Til informanten:** ***"Det er dig der kan mærke, hvordan du har det undervejs, sig derfor til, hvis vi skal holde en lille pause eller hvis vi helt skal stoppe".***	
Forskningsspørgsmål:	**Interviewspørgsmål:**
Helt åbent spørgsmål → Informanten sætter dagsordenen for, hvad telemedicin betyder for borgeren i hverdagen	**Kunne du ikke fortælle lidt om telemedicin – hvad gør det for dig i din hverdag?**
Proces: At få kendskab til det *konkrete forløb* – fra beslutning til implementering i eget hjem og informantens vurdering af tilrettelæggelsen, undervisningen og sin egen læreproces.	*Hvordan kan det være at du fik tilbuddet om at anvende telemedicin?* *Hvornår fik du det?* *Hvordan foregik det?* *Hvad "synes" du om det?* *Hvordan vurderer du introduktion eller den undervisning, du har fået ift. at bruge telemedicin?* *Hvad har du lært? Har der været udfordringer ift. at skulle anvende det? Ift. at lære det? Nemt, uproblematisk, svært.* ***Det ideelle forløb – hvordan ser det ud? Hvad handler det om?*** *Kan du give et eksempel på, hvad du har lært om telemedicin, som du synes har været* ***rigtig godt eller mindre godt*** *i din hverdag…..?*

Selvvurdering: At få indblik i, hvordan borgeren med KOL vurderer telemedicin og egen kompetence til at varetage egenomsorg i hverdagen. Om der er tråde, der kan trækkes fra det processuelle i de *konkrete forløb ift.* tilrettelæggelsen, undervisningen og borgerens vurdering af egen læreproces til borgerens oplevelse af kompetence til at varetage egenomsorg i hverdagen.	*Hvordan adskiller hverdagen sig fra, da du ikke anvendte telemedicin? Er det blevet "nemmere" at have KOL?* *Hvad er det bedste eller det værste ved at have fået telemedicin ind i huset?* *Hvad har du lært ift. at bruge telemedicin og tage hånd om din hverdag?* *Hvilken betydning har det for dig i din hverdag, at du anvender telemedicin?* *Hvordan hjælper det dig ift. din hverdag?* Kan du give et eksempel på, hvad anvendelsen af telemedicin i din hverdag har gjort for dig, som du synes har været **rigtig godt eller mindre godt** …..?
Sociale data: Kan have betydning for læringsprocessen og dermed læring af kompetence til egenomsorg	**Kunne du ikke fortælle lidt om dig selv? A**lder, civilstand, børn, børnebørn, uddannelse, arbejdsmæssig baggrund, hvem bor her osv. Hvor længe har du været syg? Stadie? Hvordan påvirker graden af åndenød din hverdag?
UTOPIA	Kan du give et konkret eksempel på noget i den undervisning eller oplæring i telemedicin, som du har fået, hvor du oplevede, her lærte jeg virkelig noget? Det var forbilledligt? Det var ideelt? Kan du give et eksempel på noget i undervisningsforløbet/oplæringsforløbet i telemedicin, hvor du oplevede, at det lærte du ikke meget af? Det skulle meget hellere have foregået som…..
Debriefing. Tak for deltagelse. Lukker interviewet af.	

Bilag 3 – Informationsmateriale til sundhedsfprofessionelle

Roskilde universitet

Jeg hedder Bettan Bagger og jeg er på nuværende tidspunkt i gang med at undersøge, hvordan borgere, der har sygdommen KOL, lærer at anvende telemedicin. Derfor vil jeg gerne følge flere borgere, der har denne sygdom og skal anvende eller anvender telemedicin for at se på, hvordan I lærer at bruge de inddragede remedier, fx computer, måleudstyr e. lign.

Må jeg få lov til at følge dig, når du skal lære at anvende telemedicin?

Jeg skal kun observere forløbet og det er primært sygeplejersken eller en anden sundhedsprofessionel, jeg skal kigge på og skal dermed ikke deltage i din pleje eller behandling. Jeg vil således være den ekstra person i din stue, der lytter med, når fx sygeplejersken underviser dig i anvendelsen af telemedicin eller den ekstra person, der lytter med, når sygeplejersken har telekonsultation med dig. Skulle der være nogle forløb eller episoder, hvor du ikke ønsker min tilstedeværelse, respekterer jeg dette. Jeg lover dig ligeledes fuld diskretion og anonymitet, når jeg publicerer mit projekt eller formidler det på anden vis.

Min undersøgelse er en del af mit ph.d. projekt ved Roskilde Universitet. Undersøgelsen overholder regler for datasikkerhed ift. anonymitet og opbevaring og er godkendt af Datatilsynet. Undersøgelsen vil finde sted i juni måned samt i efteråret 2015.

Hvis du eller evt. dine pårørende skulle have spørgsmål til undersøgelsen, da venligst kontakt:
Bettan Bagger, ph.d.-stipendiat, Roskilde Universitet, bettan@ruc.dk

Bilag 4 - Interviewguide sundhedsprofessionelle og telemedicin

a max 30 min.

Briefing- Der informeres kort om interviewet: *Small talk → etablere tillid – relation*	
Forskningsspørgsmål:	**Interviewspørgsmål:**
Helt åbent spørgsmål → Informanten sætter dagsordenen for, hvad denne mener telemedicin betyder for borgeren i hverdagen og dennes kompetence til varetagelse af egenomsorg	Kunne du ikke fortælle lidt om, hvad du tænker at telemedicin gør for borgeren med KOL og dennes kompetence til at varetage sin egenomsorg? Hvad forstår du ved begreberne kompetence & egenomsorg?
Proces: At få kendskab til *konkrete forløb* – fra det besluttes til hvem der skal tilbydes implementering at telemedicin og informantens vurdering af, hvordan undervisningen skal tilrettelægges	*Ud fra hvilke kriterier udvælger I hvem der skal tilbydes telemedicin?* *Hvornår og hvordan gøres dette?* *Hvordan tilrettelægger du forløbet?* *Hvordan planlægger du undervisningen, som du ska give ift. at borgeren med KOL skal lære at anvende telemedicin?* *Hvilke kompetencer er nødvendige at lære for borgeren KOL, når denne skal lære at anvende telemedicin i varetagelsen af egenomsorg?* *Hvordan vurderer du om borgeren har disse kompetencer? Har der været udfordringer ift. at skulle undervise i det? Nemt, uproblematisk, svært.* *Det ideelle undervisningsforløb – hvordan ser det ud? Hvad handler det om?* *Hvad tænker du om egen kompetence? Hvad skal man kunne ift. at tilrettelægge et undervisningsforløb?* *Kan du give et eksempel på et undervisnings- og læringsforløb ift. telemedicin, som du synes forløb rigtig godt eller mindre godt?*

Selvvurdering: At få indblik i, hvordan den sundhedsprofessionelle vurderer borgeren med KOL og dennes anvendelse af telemedicin med fokus på borgerens egenomsorgskompetence. Om der er tråde, der kan trækkes fra det processuelle i de *konkrete forløb ift.* tilrettelæggelsen, under-visningen og den sundhedsprofessionelles vurdering af konkrete forløb til den sundhedsprofessionelles vurdering/oplevelse af borgerens læring og dermed erhvervelse af kompetence til at varetage egenomsorg i hverdagen.	*Hvordan vurderer du, at telemedicin indvirker på borgeren med KOL og dennes kompetence til at anvende telemedicin? Er det blevet "nemmere" for borgeren at have KOL?* *Hvad vurderer du er det bedste eller det værste ved at borgeren med KOL har fået telemedicin ind i huset?* *Hvad vurderer du, at borgeren med KOL har lært ift. at bruge telemedicin og tage hånd om sin hverdag?* *Hvilken betydning har det for borgerens hverdag, at denne anvender telemedicin?* *Hvordan hjælper det i hverdagen?* Kan du give et eksempel på, hvor telemedicin har influeret på borgeren med KOL og dennes kompetence til at varetage egenomsorg, som du synes har været **rigtig godt eller mindre godt** …..?
Sociale data: Kan have betydning for syn på læring og kompetence og dermed influere på planlægning af undervisning	Kunne du ikke fortælle lidt om dig selv? Alder, uddannelsesår, arbejdsmæssig baggrund, erfaring,
UTOPIA	Kan du give et konkret eksempel på noget i den undervisning eller oplæring i telemedicin, som du har forestået, hvor du oplevede, her lærte borgeren virkelig noget? Det var forbilledligt? Det var ideelt? Kan du give et eksempel på noget i undervisningsforløbet/oplæringsforløbet i telemedicin, hvor du oplevede, at det lærte borgeren med KOL ikke meget af? Det skulle meget hellere have foregået som…..
Debriefing. Tak for deltagelse. Lukker interviewet af.	

Bilag 5 - Skriftlig information om samtykke til borgere

Skriftlig information om samtykke til deltagelse i observationsstudier og interviews

- i forbindelse med deltagelse i forskningsprojekt: **Telemedicin og egenomsorg – et ph.d. studie af hvordan KOL patienten lærer kompetence - hvordan kompetence bliver til hos borgeren med KOL**

Roskilde, juni 2015

Projektbeskrivelse
Projektet har til formål at undersøge, hvordan du som borger med KOL, lærer at bruge telemedicin i dit eget hjem. Projektet har fokus på telemedicinske forløb, fra den konkrete planlægning, opsætning, undervisning, udførelse og frem til anvendelsen af telemedicin i din hverdag. Projektet har endvidere fokus på, hvordan telemedicin indgår og opleves i hverdagen og i det konkrete samspil mellem dig som borger med KOL og den sundhedsprofessionelle, der

At deltage i undersøgelsen indebærer:
At du vil være til stede eller indgå i nogle konkrete forløb, hvor jeg observerer de involverede parter i forbindelse med planlægning, opsætning, undervisning udførelse og i den konkrete anvendelse af telemedicin. Jeg skal ikke deltage i din pleje eller behandling, men vil hovedsageligt kigge på, hvad de involverede parter siger eller gør. På den måde vil jeg være en ekstra person hjemme i din stue evt. under opsætning af telemedicin, fra opstart med introduktion,

opsætning, undervisning, afprøvning og ligeledes være til stede og lytte med, når du konsulteres via call centret.

Interviews
Interviewet varer ca. 20 minutter. Her vil jeg gerne interviewe dig om, hvordan du vurderer undervisning og tilrettelæggelse i forbindelse med etablering af telemedicin i dit hjem, samt hvordan du vurderer relevans af denne læring ift. din hverdag.

Jeg kommer gerne hjem og foretager interviewet i dit hjem, hvis du foretrækker, at interviewet foregår under mere hjemlige former. Ellers kan interviewet foregå på et nærmere aftalt sted fx byens sundhedscenter.

Af hensyn til at kunne gengive dine udtalelser loyalt i formidlingen af forskningsresultaterne i forhold til det, du har påpeget som vigtige oplevelser, vil interviewet blive optaget på en diktafon og efterfølgende blive skrevet ud i papirformat. Dette materiale indgår som forskningsmateriale og er kun tilgængeligt for mig som forsker.

Frivillighed
Projektet følger retningslinjerne fra Datatilsynet og det er frivilligt at deltage i forskningsprojektet. Det medfører, at for at jeg kan anvende citater, hvor du udtaler dig om dine oplevelser i forskningsinterviewsene kun kan gengives, hvis du giver skriftligt tilsagn på samtykkesedlen. Det betyder:

- At du gennem din underskrift giver tilladelse til, at jeg kan anvende data fra observationsstudie og interviewudskrifter i mit forskningsprojekt
- At det er frivilligt at deltage indebærer også, at du har ret til at trække dit tilsagn om deltagelse tilbage på ethvert tidspunkt. Det sker ved at henvende dig til undertegnede, Bettan Bagger per tlf. eller per mail (for disse oplysninger se venligst nederst på siden)

Hvis du trækker dit tilsagn om deltagelse i projektet, skal du vide at:

- Der ikke anvendes citater med dig fra interviews eller andet datamateriale, hvori du omtales
- Der ikke er konsekvenser i forhold til pleje og behandling

Anonymitet og opbevaring af data
Alt forskningsmateriale opbevares utilgængeligt for andre end de forskere, som har tilladelse til læse råmaterialet.
Endvidere anonymiseres alle udtalelser, der formidles skriftlig og mundtlig formidling af projektets resultater. Det betyder konkret at:

- Der nævnes ikke navne i artikler og oplæg, hverken skriftligt eller mundtligt
- Der vil blive anvendt opdigtede navne i stedet for dit navn, det betyder, at alle udtalelser altid optræder under synonym, når der citeres i artikler, til konferencer etc.

For yderligere information venligst kontakt

Ph.d. – stipendiat Bettan Bagger
Mail: bettan@ruc.dk
Tlf. 7248 2541 / 4035 0406
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning – PAES
Roskilde Universitet

Dato og underskrift

_____

Bilag 6 – Informationsmateriale til borgeren

Roskilde universitet

Jeg hedder Bettan Bagger og jeg er på nuværende tidspunkt i gang med at undersøge, hvordan borgere, der har sygdommen KOL, lærer at anvende telemedicin. Derfor vil jeg gerne følge flere borgere, der har denne sygdom og skal anvende eller anvender telemedicin for at se på, hvordan I lærer at bruge de inddragede remedier, fx computer, måleudstyr e. lign.

Må jeg få lov til at følge dig, når du skal lære at anvende telemedicin?

Jeg skal kun observere forløbet og det er primært sygeplejersken eller en anden sundhedsprofessionel, jeg skal kigge på og skal dermed ikke deltage i din pleje eller behandling. Jeg vil således være den ekstra person i din stue, der lytter med, når fx sygeplejersken underviser dig i anvendelsen af telemedicin eller den ekstra person, der lytter med, når sygeplejersken har telekonsultation med dig. Skulle der være nogle forløb eller episoder, hvor du ikke ønsker min tilstedeværelse, respekterer jeg dette. Jeg lover dig ligeledes fuld diskretion og anonymitet, når jeg publicerer mit projekt eller formidler det på anden vis.

Min undersøgelse er en del af mit ph.d. projekt ved Roskilde Universitet. Undersøgelsen overholder regler for datasikkerhed ift. anonymitet og opbevaring og er godkendt af Datatilsynet. Undersøgelsen vil finde sted i juni måned samt i efteråret 2015.

Hvis du eller evt. dine pårørende skulle have spørgsmål til undersøgelsen, da venligst kontakt:
Bettan Bagger
ph.d.-stipendiat
Roskilde Universitet
bettan@ruc.dk
40350406

Bilag 7 - Skriftlig information om samtykke til sundhedsprofessionelle

Skriftlig information om samtykke til deltagelse i observationsstudier og interviews

- i forbindelse med deltagelse i forskningsprojekt: **Telemedicin og egenomsorg – et ph.d. studie af hvordan KOL patienten lærer kompetence - hvordan kompetence bliver til hos borgeren med KOL**

Roskilde, juni 2015

Projektbeskrivelse
Projektet har til formål at undersøge konkrete telemedicinske forløb (fra visitation, planlægning, opsætning, undervisning, udførelse, anvendelse etc.) ift. at undersøge, hvordan kompetence til egenomsorg læres eller bliver til hos borgeren med KOL, der anvender telemedicin i eget hjem. Studiet har således fokus på, hvordan læreprocesser udfolder sig i den konkrete praksis, på teknologier og menneske-menneske-relationer og skal bidrage til en forståelse af, hvordan kompetence til egenomsorg læres, når telemedicin implementeres i borgernes egne hjem. Endvidere har projektet fokus på de involverede aktørers oplevelse af læreprocesser og kompetence fra deres eget perspektiv (borgere og sundhedsprofessionelle).

At deltage i undersøgelsen indebærer:
At du vil være til stede eller indgå i nogle konkrete forløb, hvor jeg observerer de involverede parter i forbindelse med møder, planlægning, opsætning, undervisning udførelse og i den konkrete anvendelse af telemedicin. Jeg skal ik-

ke deltage i pleje eller behandling, men vil hovedsageligt kigge på, hvad de involverede parter siger eller gør. På den måde vil jeg være en ekstra person hjemme i patientens stue evt. under opsætning af telemedicin, fra opstart med introduktion, opsætning, undervisning, afprøvning og ligeledes være til stede og lytte med, når du foretager konsultationer via call centret.

Interviews
Interviewet varer ca. 30 minutter. Her vil jeg gerne interviewe dig om, hvordan du vurderer undervisning og tilrettelæggelse i forbindelse med etablering af telemedicin hjemme hos borgeren med KOL. Endvidere hvordan du vurderer relevans af borgerens læring ift. dennes kompetence til at varetage egenomsorgen i dennes hverdag.

Interviewet vil foregå på et nærmere aftalt sted fx på byens sundhedscenter.

Af hensyn til at kunne gengive dine udtalelser loyalt i formidlingen af forskningsresultaterne i forhold til det, du har påpeget som vigtige oplevelser, vil interviewet blive optaget på en diktafon og efterfølgende blive skrevet ud i papirformat. Dette materiale indgår som forskningsmateriale og er kun tilgængeligt for mig som forsker.

Frivillighed
Projektet følger retningslinjerne fra Datatilsynet og det er frivilligt at deltage i forskningsprojektet. Det medfører, at for at jeg kan anvende citater, hvor du udtaler dig om dine oplevelser i forskningsinterviewsene kun kan gengives, hvis du giver skriftligt tilsagn på samtykkesedlen. Det betyder:

- At du gennem din underskrift giver tilladelse til, at jeg kan anvende data fra observationsstudie og interviewudskrifter i mit forskningsprojekt
- At det er frivilligt at deltage indebærer også, at du har ret til at trække dit tilsagn om deltagelse tilbage på ethvert tidspunkt. Det sker ved at henvende dig til undertegnede, Bettan Bagger per tlf. eller per mail (for disse oplysninger se venligst nederst på siden)

Hvis du trækker dit tilsagn om deltagelse i projektet, skal du vide at:

- Der ikke anvendes citater med dig fra interviews eller andet datamateriale, hvori du omtales
- Der ikke er konsekvenser i forhold til pleje og behandling

Anonymitet og opbevaring af data
Alt forskningsmateriale opbevares utilgængeligt for andre end de forskere, som har tilladelse til læse råmaterialet.
Endvidere anonymiseres alle udtalelser, der formidles skriftlig og mundtlig formidling af projektets resultater. Det betyder konkret at:

- Der nævnes ikke navne i artikler og oplæg, hverken skriftligt eller mundtligt
- Der vil blive anvendt opdigtede navne i stedet for dit navn, det betyder, at alle udtalelser altid optræder under synonym, når der citeres i artikler, til konferencer etc.

For yderligere information venligst kontakt

Ph.d. – stipendiat Bettan Bagger
Mail: bettan@ruc.dk
Tlf. 7248 2541 / 4035 0406
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning – PAES
Roskilde Universitet

Dato og underskrift

_____

Bilag 8 - Skriftligt informeret samtykke til deltagelse i interviews

- i forbindelse med forskningsprojekt: **Telemedicin og egenomsorg – et ph.d. studie af hvordan KOL patienten lærer kompetence - hvordan kompetence bliver til hos borgeren med KOL**

Jeg er informeret mundtligt og skriftligt om, hvad deltagelse i projektet vil sige. Jeg giver hermed tilladelse til at der kan anvendes citater fra interviewet. Ingen virkelige navne vil blive anvendt i forbindelse med formidling af viden, der baserer sig på interview af mig. Jeg er informeret om, at jeg til hver en tid kan trække mig fra projektet, uden at det medfører konsekvenser for mig.

Skriv venligst med blokbogstaver
Dato:_____
Navn:_____
Adresse:_____
Postnr:_____
By:_____
E-mail:_____
tlf /mobil:_____
Underskrift:_____

Venlig hilsen
Bettan Bagger, Ph.d. – stipendiat
Mail: bettan@ruc.dk
Tlf. 7248 2541/4035 0406
Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning – PAES, Roskilde Universitet

Bilag 9 - Samlet oversigt over feltobservationer i call-center med udfald

Call-center	Telekonsultationer	Kobler ikke op – men kontaktes evt. telefonisk	Teletræning call-centret	Opstartsbesøg	Hjemmebesøg	Kommentarer	Empiri
4 calls planlagt	B2 B12	B13[58] B14[59]					Feltnoter Billeder Uformelle samtaler Rundbordsamtale 2:40 min LF/TS
8 calls planlagt	**SYSTEM NEDBRUD[60]**	B16, B4, B17, B18, B19[61], B10, B20, B21[62], B2[63], B22[64]			B4, B10		Feltnoter Billeder Uformelle samtaler

[58] Den ældre kvinde har glemt det. Hun har fødselsdag
[59] Der er problemer med at logge sig på. Meta er vant til pc. Sygeplejersken ringer hende op og forsøger at guide – der er en systemfejl.
[60] Systemnedbrud skyldes en stor opdatering.
[61] Borger svarer ikke på opkald og sygeplejersken lægger besked og modtager en SMS.
[62] Ringer B21 op på fastnet, men hun er optaget – prøver igen senere på mobil. Får kontakt.
[63] B2 er ikke denne sygeplejerskes borger, men hun ved, at han er på i morgen og vil lige sikre sig, at han er opdateret.
[64] B22 er ikke sygeplejerskens borger, men antager, at hun har forsøgt sig i dag og vil forebygge, at hun bliver bekymret. Borger svarer ikke.

2 calls planlagt + 4 opstarts besøg planlagt	Ingen	B10[65] B19[66]		B24[67] B9, B11, B25[68]	B23[69]	1½ times ringen rundt i orga ganisationen vedr. B10 B18[70]	Feltnoter Billeder Uformelle samtaler
Ingen calls planlagt + 2 opstarts besøg	Ingen			B26, B27			Feltnoter Billeder Uformelle samtaler
7	B2,	1 indlagt	5 i alt=				Feltnoter

[65] B10 skulle koble op kl. 11 som aftalt, men er syg. Hjemmehjælpen har brændt ham og konen af. Sygeplejersken bruger 1½ time på at få kontakt til hjemmehjælp og skaffe ham og hans demente hustru hjælp.
[66] B19 har glemt aftalen.
[67] B24 opstartsbesøg mislykkes. B24 har høj feber og afventer læge (bor i beskyttet bolig).
[68] B25 ældre herre, henvist af hjemmeplejen. Sygeplejersken vil udnytte tid og aflægge besøg for opstart, men han har lægetid.
[69] B23 nyopstartet, men hans adgang har ikke fungeret – vil afmeldes igen.
[70] B18 ringer og fortæller, at han ikke kan anvende sit online system grundet tidligere opdatering. Sygeplejersken tager kontakt til udbyder. Melder tilbage, at der er taget hånd om det.

calls planlagt + pepfløjtetræning	B28, B29, B30	B33[71]	B1, B2, B28, B30, B14				Billeder Uformelle samtaler. (Møde med udbydere i Kbh.)
9 calls planlagt	B1, B31, B3, B32[72], B9, B34	1 indlagt, B11[73], B19[74],					Feltnoter Billeder Uformelle samtaler
8 calls planlagt + pepfløjtetræning -er ude fra borgegerens hjem	B12, B30; B2[75]		9 i alt= B1, B2, B4, B9, B12, B18, B28, B30, B14				Feltnoter Billeder Uformelle samtaler

[71] Ift. B33 er det tilsyneladende kendt og accepteret, at der sommetider er dårlig forbindelse.
[72] Er i gang med et frustrerende udredningsforløb og får diagnosticeret en anden sygdom.
[73] Opkoblingsproblemer telefonisk konsultation.
[74] SMS-kontakt
[75] Observerer hjemme fra B2.

8 calls planlagt	B9, B32	Flere er indlagte					Feltnoter Billeder Uformelle samtaler OPSAMLING og status vedr. diverse borgere
8 calls planlagt[76]	B7						LF/TS. Feltnoter. call-center flyttet! Billeder
X antal planlagt	B7						Feltnoter Uformelle samtaler

Nr.	Navn	Alder	Sygdomsgrad	Tilkoblet telemedicin
B1	Marie	78	svær KOL	3 år
B2	Birger	62	middelsvær KOL	2 år
B3	Søren	61	Svær KOL	1 år
B4	Lisbeth	59	Svær KOL/ilt	3 år
B5	Børge	85	Svær KOL	3 uger
B6	Jette	62	Svær KOL	1/2 år
B7	Ketty	75	Svær KOL	Ny-opstart
B8	Janne	72	Svær KOL	Ny-opstart/DØD
B9	Linda	69	Svær KOL/ilt	Ny-opstart
B10	Carlo	90	Middelsvær KOL	3 uger opstart
B11	Andreas	62	Middel/svær KOL	Ny-opstart
B12	Merete	73	svær KOL?	Opstartsdato?
B13	Maren	?	middelsvær KOL?	Opstartsdato?
B14	Meta	91	svær KOL	Opstartsdato?
B15	Bodil	89	middelsvær KOL	Fraviger
B16	Sissel	?	svær KOL/astma	Opstartsdato?
B17	Camilla	58	svær KOL, co-morbiditet	Opstartsdato?
B18	Martin	70	Meget svær KOL	Opstartsdato?

[76] Fokuserer på B7- hendes første telekonsultation.

B19	Katrine	55	svær KOL og social fobi	Opstartsdato?
B20	Matilde	71	svær KOL -	Opstartsdato?
B21	Bente	?	svær KOL	Opstartsdato?
B22	Alma	78	svær KOL	Opstartsdato?
B23	Aage	77	svær KOL	Ny-opstart- fraviger
B24	Karen	78	svær KOL - opstartsbesøg/syge - afventer læge	
B25	mand	?	svær KOL	Opstartsdato?
B26	Agate	92	svær KOL	Ny-opstart
B27	Karoline	89	svær KOL	Fraviger
B28	Ejner	80	svær KOL/ilt	Opstartsdato?
B29	Magda	63	svær KOL –	Opstartsdato?
B30	Peder	65	svær KOL/comorbiditet	Opstartsdato?
B31	Jane	80	svær KOL	Ny-opstart
B32	Lennard	43	Udredning – anden sygdom	
B33	Beate	70	svær KOL	Opstartsdato?
B34	Vibeke	?	svær KOL	Opstartsdato?

Bilag 10 - Samlet oversigt over empiri, borgere

LF: interview og konsultationer er optaget på lydfil
TS: data er transskriberet
N: noter i form af feltobservationer, uformelle samtaler, billeder, etc.
OBS: datamateriale fra sygeplejersker, der fortæller om borgerne
De skraverede felter er de inkluderede borgere i projektet

Borger	Interview	Telekonsultation hjem-me	Teletræning hjemme	Hjemmebesøg	Teletræning call-centret	Opstartsbesøg	Opsætning af telemedicin	Konsultation fra call-centeret	Antal optagede minutter
B1	LF/ TS				N x 2			Nx2	LF/ 30:35
B2	LF/ TS	LF/ TS	LF/ TS		N			Nx4	LF/ 47:37
B3	LF/ TS	LF/ TS						N	LF/ 46:32
B4	LF/ TS	N	N	N	N			N	LF/ 22:22
B5	LF/ TS	LF/ TS							LF/ 39:28
B6	LF/ TS	LF/ TS							LF/ 41:39
B7	LF/ TS	LF/ TS					LF/ TS N	Nx2 LF/ TS	LF/ 108:13 + LF 31:04 + LF 25:03
B8							N		
B9					Nx2	N		Nx3	
B10				N				Nx2	
B11						N		Nx2	
B12					N			Nx2	

B13								N	
B14					Nx2			N	
B15									
B16								N	
B17								N	
B18					Nx2			N	
B19								Nx3	
B20								N	
B21								N	
B22								N	
B23				N					
B24						N			
B25						N			
B 26						N			
B 27						N			
B28					Nx2			N	
B29								N	
B30					Nx2			Nx2	
B31								N	
B32								Nx2	
B33								N	
B34								N	

Bilag 11 – Samlet oversigt over empiri, sundhedsprofessionelle

LF: interview og konsultationer er optaget på lydfil
TS: data er transskriberet
N: noter i form af feltobservationer, uformelle samtaler, billeder, mailkorrespondance,
refleksionsmøder etc.

Sundhedsprofessionel	Interview	Telekonsultation	Teletræning	Feltobservationer ift. hjemmebesøg, opstartsbesøg, mailkorrespondance, refleksionsmøder etc.	kommentarer
Helen	LF/TS				LF/TS 40:13 min.
Mette	LF/TS	N	N	N	LF/TS 21:07 min.
Nina	LF/TS	N	N	N	LF/TS 24:40 min.
Carina	LF/TS*			N	*Rundbordssamtale + Mette 6 lydfiler i alt LF/TS 2:40 min.
Henriette				N *	*undervisningsoplæg – fremme af kompetencer ift. ernæring på KOL-skole
Grethe		N	N	N	

Bilag 12 – Oversigt over feltnoter omkring telemedicin

Feltobservation	Tema	empiri	kommentarer
Regionalt offentligt møde	Den multisyge borger	Dokumentation Feltnoter Mail til regionsformand	
Sundhedscenter (hel dag)	KOL-rehabilitering i sundhedscenter KOL –skoleregi	Feltnoter Uformelle samtaler Diverse materialer om indsatsen	Deltog selv aktivt i træningen
Netværksmøde i netværk for Telemedicin og lungesygdomme (hel dag i Kbh.)	Erfaringer fra projektet TeleCare Nord og E-pitalet	Diverse materialer Uformelle samtaler Netværksdannelse	Møder gatekeeper
Møde med IT-udbydere af det kommunale telemedicinske koncept (Kbh.)	Møde hinanden – se folkene bag konceptet.	Uformelle samtaler Diverse materialer Mailkorrespondance	
Konference med KOL Kompetencecenter (KKC) (hel dag)	Drøftelser vedr. KKC 's centerets fremtidige rolle – hvad ønsker de sundhedsprofessionelle	Feltnoter Uformelle samtaler	Aktiv rolle ift. udviklings- og forsknings-processen. (deltager i flere møder fremover)
Netværksmøde i netværk for Telemedicin og lungesygdomme	Telemedicin i to forskellige regi: Hospital i Kbh. med monitorering og i kommunalt regi	Feltnoter Diverse materialer	Holdt selv et oplæg om min forskning og indgik i drøftelse

(hel dag i Kbh.)	uden monitorering		
Møde med tidligere projektleder og igangsætter af den lokale indsats	Overordnet intro til kommunens telemedicinske koncept	Feltnoter Uformelle samtaler Dokumenter og baggrund Kommunens værdigrundlag Informationsmateriale, hjemmesider, Youtube- klip, rapporter etc.	Gatekeeper, der tillige henviser til vigtige personer og kommende begivenheder
Møde med overordnet projektleder for den telemedicinske indsats i kommunen	Opdatering - hvad rører sig? Status etc.	Feltnoter Uformelle samtaler Dokumenter, rapporter, strategi etc.	
Netværksmøde med udbydere af telemedicin (Heldagsmøde i ZZ kommune)	Fokus på digitale kompetencer. Faglig erfaringsudveksling omkring læring af nødvendige digitale kompetencer	Feltnoter Udbyderes oplæg Sundhedsprofessionelles gruppearbejde Uformelle samtaler	Udbygning af netværk ift. fysioterapeut og interaktiv teletræning - over distance Holdt selv et oplæg om min forskning og indgik i drøftelse
Sundhedsobservatoriet (2 dages konference Nyborg Strand)	Hvordan skal borgerens e-sundhedsvæsen udvikles for at styrke sammenhængskraften imellem fremti-	Feltnoter Uformelle samtaler under hele konferencen + under samkørsel med nøgleperson!!	Udbygning af Netværk Afholdt oplæg i workshop'en: Borgeren og bor-

	dens borgernære sundhedsservice i kommunerne og den kommende sygehusstruktur?		gerens netværk i fremtidens e-sundhedsvæsen
Møde vedr. telemedicin i det kommunale regi (arr. af nøgleperson)	Invitation til oplæg om online-sygepleje	Feltnoter Uformelle samtaler Afrapportering	Netværksdannelse Blev opdateret ift. den aktuelle status i XX kommune med reduktion i deltagere online Organisatoriske ændringer Stress og langtidssygemelding – ny sygeplejerske ansat.
Netværksmøde i netværk for Telemedicin og lungesygdomme (hel dag i Kbh.)	Oplæg af repr. fra Digitaliseringsstyrelsen Landsdækkende udbredelse af telemedicin i DK Status etc.	Feltnoter Uformelle samtaler Afrapportering	Samkørsel med nøgleperson og sundhedsprofessionel Opdateres ift. den aktuelle status i XX kommune med reduktion i deltagere – nu ca. 20 online
Besøg i call-	Møde med konsulta-	Feltnoter og billed-	

centeret	tionssygepl. og den tidligere projektleder Opdatering	materiale	

Denne afhandling belyser, hvordan telemedicinsk konsultation baseret på samtale over skærm uden monitorering kan bidrage til at understøtte kompetence hos borgeren med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL) til at varetage egenomsorg, når konsultationen ikke er centreret omkring selve sygdommen og måling af vitale værdier. Afhandlingen er baseret på et kvalitativt etnografisk tilrettelagt casestudie, som er udført i et telemedicinsk call-center i en stor kommunal kontekst. Afhandlingen kæder en postfænomenologisk teknologiforståelse sammen med egenomsorgskompetence i et sundhedsfremmeperspektiv og lægger således en kritisk vinkel til den nationale strategi for implementering af telemedicinsk konsultation, der indebærer monitorering med det formål, at borgeren får viden om sin sygdom og symptomer.

Med inddragelse af forskellige borgere med KOL, og konsultationssygeplejerskers perspektiver på skærmmedieret konsultation uden monitorering til støtte af egenomsorg, viser afhandlingens case i sin kompleksitet de potentialer, som telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering rummer til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Når monitorering er udeladt i den særlige kontekst, som afhandlingen undersøger, så træder sygdom og symptomer i baggrunden, og fokus er på hverdagens udfordringer ift. varetagelse af egenomsorg. Afhandlingen viser ligeledes, at skærmen medierer en åben kommunikation i en sådan grad, at borgeren drøfter både tabubelagte og svære emner med sygeplejersken samt at selve KOL-sygdommen ofte kan være helt udeladt i samtalen. Sygeplejerske og borger har ofte ikke et forudgående kendskab og har sjældent mødt hinanden fysisk, men skærmen medierer imidlertid, at sygeplejersken får et indgående kendskab til borgeren. Sygeplejerskens kompetence til at etablere en relation til borgeren medieret over en skærm er derfor selve fundamentet i den telemedicinske konsultation baseret på skærm uden monitorering, og denne praksis udfolder sygeplejerskens professionelle rolle og faglighed på nye måder, når samtalen ikke er centreret omkring sygdom, men borgerens udfordringer i hverdagslivet. Skærmen medierer på en særlig måde sygeplejerskens etablering af professionelle 'venskaber' og åbner op for et mulighedsrum for omsorgsarbejde, idet skærmen uden monitorering gør det muligt for borgeren at blive en attentive agent.

Afhandlingen udfolder potentialet, som telemedicin baseret på skærmopkald uden monitorering rummer til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg. Afhandlingen udfolder imidlertid også de sundhedsfremmende rammebetingelser i den storkommunale setting, som casen udspiller sig i, der har været præget af demokratiske former i bestræbelserne på at styrke den KOL-syge borgers subjektive kapacitet til egenomsorg. Afhandlingens case fremstår således som en sundhedsfremmende indsats, der var vellykket og udviklet i et stort virtuelt fjernmiljø til støtte af den KOL-syge borgers egenomsorg.

ISBN: 978-87-7349-022-8