Aalborg Universitet

Effektvurdering af DiasNet, Det Digitale Sygehus, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn

Dinesen, Birthe; Andersen, Povl Erik Rostgård; Frank, Jonas

Publication date:
2003

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Link to publication from Aalborg University

Citation for published version (APA):
Dinesen, B., Andersen, P. E. R., & Frank, J. (2003). *Effektvurdering af DiasNet, Det Digitale Sygehus, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn*. Handelshøjskolen i Århus.

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 us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from vbn.aau.dk on: April 19, 2024

Effektvurdering af DiasNet

Det Digitale Sygehus

Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn

Udført af Handelshøjskolen i Århus Oktober 2003

Indholdsfortegnelse

FORORD 7

KAPITEL 1 - INDLEDNING 8

1.1 Indledning 8

1.2 Formål med effektvurderingen !Uventet afslutning på formel

1.3 DiasNet projektgruppe 9

1.4 DiasNet og følgeforskning 9

1.5 Til den travle læser 10

KAPITEL 2 - DIABETES – BEHANDLING, UDVIKLING OG MÅL 11

2.1 Indledning 11

2.2 Hvad er diabetes? 11

2.3 Insulinkrævende diabetes – type 1 12

2.4 Følgesygdomme 12

2.5 Behandling 13

2.6 Udvikling af diabetesbehandling i Danmark 13

2.7 Sundhedsstyrelsens overordnede målsætning: 14

2.8 Diabetesudvalg i Nordjyllands Amt 15

KAPITEL 3 - PRÆSENTATION OG IMPLEMENTERING AF DIASNET 17

3.1 Indledning 17

3.2 Dataindsamlingsteknikker 17

3.3 Beskrivelse af diabetesløsningen 17

3.4 Patienters introduktion til DiasNet 19

3.5 Diabetesskolen 20

3.6 Indtastning af værdier i DiasNet – ved patienten 22

3.7 Analyse af værdier vha. DiasNet – ved ambulatoriet 25

3.8 Opfølgning på analysen – fra ambulatoriet 27

KAPITEL 4 - CASESTUDIE SOM METODEGRUNDLAG 28

4.1 Indledning 28

4.2 Casestudie 28
4.2.1 Hvad er vores forforståelse? 29

4.3 Casestudiets generaliseringsgrad 30
4.3.1 Analytisk generalisation 30
4.3.2 Narrativ undersøgelse af patienters oplevelser og erfaringer 30

4.4 Casestudie som proces 31

KAPITEL 5 - PRÆSENTATION AF MEDICINSK AMBULATORIUM OG DIABETESTEAMET 32

5.1 Indledning 32

5.2 Dataindsamlingsteknikker 32

5.3 Medicinsk ambulatorium M1 33
5.3.1 Det Digitale ambulatorium 34
5.3.2 Diabetespatienter 34

5.4 Diabetesteam 34

KAPITEL 6 - DIABETESTEAM OG DIASNET - UNDERSØGELSE AF ARBEJDSOPGAVER OG KOMPETENCER 40

6.1 Indledning 40

6.2 Teoriramme 40
6.2.1 Den lærende organisation 41
6.2.2 Kompetence 42

6.3 Dataindsamlingsteknikker 43

6.4 Diabetesteam og DiasNet – et øjebliksbillede 43

6.5 Diabetesteamet – som et lærende team 44

6.6 Sammenfatning 49

KAPITEL 7 - DIABETESPATIENTERS OPLEVELSE OG ERFARINGER MED DIASNET 52

7.1 Indledning 52

7.2 Udvælgelse af patienter 52

7.3 Dataindsamlingsteknikker 52
7.3.1 Observation 52
7.3.2 Dagbøger 53
7.3.3 Kvalitative interview 53
7.3.4 Narrative interview 53

7.4 Hvad er diabetespatienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet? 54
7.4.1 Præsentation af Per 54
7.4.2 Erfaringer og fortællinger fra Per 56
7.4.3 Præsentation af Jens 61
7.4.4 Erfaringer og fortællinger fra Jens 63
7.4.5 Præsentation af Richard 68
7.4.6 Erfaringer og fortællinger fra Richard 70

7.5 Sammenfatning 72

KAPITEL 8 - KONKLUSION **75**

KAPITEL 9 - REFLEKSION I FORHOLD TIL AT ANVENDE CASEMETODEN **79**

LITTERATURLISTE **81**

Anvendt litteratur **81**

Baggrundslitteratur **83**

BILAGSOVERSIGT

Forord

Nærværende rapport indeholder en effektvurdering af DiasNet, som er et diabetessystem, der indgår som et delprojekt i projektet "Det Digitale Sygehus" på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn. Det Digitale Sygehus er et projekt under Det Digitale Nordjylland (DDN). Handelshøjskolen i Århus (HHÅ) har foretaget en effektvurdering af de patientmæssige og personalemæssige aspekter ved implementering af systemet. HHÅ har fulgt implementeringsarbejdet gennem et år.

Først og fremmest en stor tak til de tre patienter, som har haft lyst til at deltage i projektet og dele deres erfaringer og oplevelser med os i forhold til DiasNet. Patienterne er anonyme, hvorfor vi ikke kan takke dem ved navns nævnelse.

Vi vil gerne takke diabetesteamet på medicinsk ambulatorium for deres deltagelse i dette projekt. Diabetesteamet består af overlæge Kurt Clemmesen, diabetessygeplejerske Dorthe Bach Andersen, diabetessygeplejerske Britta Nedergård, sekretær Mette Birkjær og diætist Birthe Grønfeldt. Det har ikke altid været nemt at få en travl klinisk hverdag til at forenes med udviklingsarbejde, men gå-på-mod og lyst til forandring har præget processen, og gjort det muligt at gennemføre evalueringen.

Projektgruppen, som har været nedsat i forbindelse med implementering af DiasNet, skal også have en tak. Projektleder Bettina Vindbæk, implementeringskonsulent, IT-sundhed, Nordjyllands Amt, har bidraget med støtte til planlægning og praktisk gennemførelse af projekt – tak for dette.

Vi har haft et udbytterigt samarbejde med Ph.d.- studerende Egil Boisen, Aalborg Universitet. Tak for mange gode diskussioner og input til vores undersøgelse.

En varm tak til lektor, Ole Hejlesen fra Aalborg Universitet. Ole Hejlesen udvikler DiasNet, og vi håber, at nærværende rapport kan give et input til udviklingen af DiasNet.

Povl Erik Rostgård Andersen
Lektor, Handelshøjskolen i Århus
Projektleder af Effektvurdering af Det Digitale Sygehus,
Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn

Jonas Frank, Forskningsmedarbejder, Stud. Merc. dat.

Birthe Dinesen, Forskningsmedarbejder, Cand. Scient. Adm., Sygeplejerske.

Kapitel 1 - Indledning

1.1 Indledning

Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn deltager i perioden 1. januar 2002 til 31. december 2003 i et projekt: ”Det Digitale Sygehus”, som er et projekt under Det Digitale Nordjylland. Dette ”Digitale Sygehus” skal opnås via en massiv IT indsats, herunder systemintegration og øget datatilgængelighed, på et enkelt sygehus. Formålet med Det Digitale Sygehus er:

At øge borgernes tilfredshed med sygehussektoren ved:

- *At skabe større åbenhed for patienterne*
- *At støtte patienterne i en ny og mere aktiv rolle (den kompetente patient)*
- *At sikre et bedre patientforløb*
- *At bidrage til et mere sammenhængende sundhedsvæsen*

gennem en effektiv udnyttelse af mulighederne i Det Digitale Sygehus.[1]

Af projektbeskrivelsen fremgår det, at en forudsætning for at skabe større åbenhed overfor patienterne og støtte dem i en mere aktiv rolle er, at patienterne får adgang til oplysninger om sygehuset og om deres egen sygdom og behandling på en nem og brugervenlig måde. Dette skal i projektet Det Digitale Sygehus sikres ved hjælp af en række digitale hjælpemidler herunder diabetessystemet DiasNet. Formålet med delprojektet DiasNet er at udvikle IT-baserede metoder, der i højere grad inddrager mennesker med diabetes i håndteringen af deres sygdom. Dermed sikres en bedre forståelse for sygdommen og en mere effektiv behandling af sygdommen selv og dens følger.[2]

Udviklingsprojektet, DiasNet, er et såkaldt Decision Support System, som lektor Ole Hejlesen, Institut for Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet i samarbejde med flere internationale forskere er i færd med at udvikle. Handelshøjskolen i Århus har haft til opgave at foretage en effektvurdering af fire løsninger i Det Digitale Sygehus herunder diabetessystemet.

[1] Projektbeskrivelsen for Det Digitale Sygehus 2002-2003. Side 5.
[2] Projektbeskrivelsen for Det Digitale Sygehus 2002-2003. Side 27.

1.2 Formål med effektvurderingen

Effektvurderingen har fokus på følgende to aspekter:

1. ***Konsekvenser for personalet i diabetesteamet når DiasNet anvendes af diabetespatienter.***
   - ***Sker der ændringer af personalets arbejdsopgaver?***
   - ***Hvilke udfordringer stilles personalet overfor?***

2. ***Patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i forhold til at leve med en kronisk sygdom som diabetes.***

HHÅ har fulgt det daglige kliniske arbejde i ambulatoriet, og set hvilke arbejdsopgaver, som et diabetesteam har i relation til diabetespatienter. Desuden har vi haft interview med 3 forskellige diabetespatienter før og efter, de har anvendt DiasNet, fulgt patienterne i deres hverdag, og fået indblik i, hvordan de har anvendt DiasNet i regulering af deres diabetes.

1.3 DiasNet projektgruppe

I forbindelse med implementering af DiasNet har der været nedsat en projektgruppe bestående af klinikere, implementeringskonsulenter, en forsker fra AAU og evaluatorer fra HHÅ. I bilag 12 kan det ses hvem, der er medlem af projektgruppen. Formålet med projektgruppen har været at have et forum til at planlægge og diskutere problematikker i forhold til at implementere DiasNet i praksis.

1.4 DiasNet og følgeforskning

I forbindelse med DDN gennemfører Aalborg Universitet desuden en følgeforskningsindsats, der ikke er en egentlig evaluering af projektet, men som fokuserer på vidensopsamling, vidensspredning samt en national og international perspektivering. Følgeforskningen har haft fokus på DiasNet – projektet i et Ph.d-studie ved Egil Boisen, Institut for Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet (se bilag 13). Her er fokus at beskrive patienternes møde med og brug af DiasNet i forhold til begrebet 'disease management' og herunder fokusere på en styrkelse af kompetencer til 'egenomsorg'. DiasNet-systemet implementeres som et 'learning tool' for patienterne og ikke blot som et beslutningsstøttesystem. Med denne vinkel er fokus hovedsageligt på temaet medicinsk teknologivurdering og evaluering, dog med håb om at undersøgelsesmetoden kan integreres som en del af den medicinske praksis, ligesom undersøgelsen skal give input til videreudviklingen af systemet, dels i form af afhjælpning af problematikker omkring brugervenlighed.

Der har været et tæt samarbejde mellem HHÅ og Ph.d-studiet for at dele data og drage nytte af hinandens erfaringer. Disse to projekter er blevet udspaltet fra hinanden, idet Aalborg Universitet har ønsket at fastholde en minimal invasiv strategi for følgeforskningen, dels for

at skåne patienterne, og dels for at projektet kan komme så tæt som muligt på den medicinske praksis.

1.5 Til den travle læser

Efter i indledningen at have beskrevet det overordnede formål med effektvurderingen af DiasNet vil vi i **kapitel 2** kort beskrive sygdommen diabetes, og præsentere Sundhedsstyrelsens overordnede målsætninger med diabetesbehandling i Danmark inden år 2010.

Kapitel 3 indeholder en præsentation af DiasNet. Hvad er det for et IT-system? Hvordan bruges det i praksis af personale og patienter? Hvordan er systemet blevet implementeret i praksis?

I **kapitel 4** vil vi uddybe, hvordan vi metodisk har valgt at gribe effektvurdering af DiasNet an. Vi har valgt casestudiet som den overordnede metoderamme. I forlængelse af casestudiet vil vi anvende en narrativ tilgang til undersøgelse af, hvilke oplevelser og erfaringer patienterne har haft med DiasNet.

I **kapitel 5** præsenteres medicinsk ambulatorium på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn. Vi vil beskrive konteksten for vores undersøgelse: Hvilke arbejdsopgaver har faggrupperne i diabetesteamet? Hvor ofte kommer patienterne til kontrol? Der vil ligeledes være en uddybning af, hvilke dataindsamlingsteknikker vi har anvendt for at få en grundlæggende forståelse for hverdagen og det kliniske arbejde i ambulatoriet.

Kapitel 6 indeholder resultater fra undersøgelsen af, hvad diabetesteamet har haft ud af at arbejde med DiasNet i praksis. På baggrund af interview med diabetesteamet vil vi analysere disse i forhold til en teoretisk referenceramme. Denne består af teori om Den Lærende Organisation og kompetencebegrebet. Kapitlet sluttes af med en sammenfatning.

I **Kapitel 7** præsenteres de tre patienter, som har deltaget i dette udviklingsprojekt. Efter en præsentation af den enkelte patient vil vi lade den enkelte patient fortælle om sine oplevelser og erfaringer med DiasNet i praksis. Vi vil afslutte kapitlet med en sammenfatning.

Kapitel 8 indeholder en konklusion, hvor vi vil udlede unikke og typiske træk ved casestudiet. Vi vil sammenstille personalets og patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i praksis.

I **kapitel 9** vil der være refleksioner i forhold til anvendelse af casemetoden.

Til sidst følger bilag, som indeholder anvendte observations- og interviewguides.

Kapitel 2 - Diabetes – behandling, udvikling og mål

2.1 Indledning

Hvad er diabetes? Hvilke følgesygdomme kan diabetes give? Disse spørgsmål vil blive besvaret i dette kapitel. Formålet med dette kapitel er ikke at give en grundig indføring i sygdommen diabetes, men at give læseren en kort introduktion til sygdommen, herunder symptomer og behandling. Herefter kommer der en præsentation af målsætningerne for diabetesbehandlingen i Danmark, og hvordan disse udmøntes lokalt i Nordjyllands Amt.

2.2 Hvad er diabetes?

Diabetes Mellitus kaldes på dansk sukkersyge. Diabetes er en sygdom, som er kendetegnet ved at organismens evne til at omsætte glukose er forringet enten på grund af manglende egenproduktion af insulin eller på grund af nedsat virkning af insulin.

Insulin er et hormon, som dannes i betacellerne i bugspytkirtlen. Insulin er nødvendigt, for at glukose kan transporteres fra blodbanen ind i cellerne. Total mangel på insulin medfører, at cellerne ikke får tilført energi. Hvis en person ikke selv producerer insulin, udvikles insulinkrævende diabetes, og det må dagligt indsprøjtes under huden. Insulin kan ikke indtages som tabletter, da det nedbrydes i tarmen.[3]

Der eksisterer to hovedformer for diabetes[4]:

1. **Insulinkrævende diabetes (type 1 diabetes, ungdomsdiabetes)**. Denne type diabetes er kendetegnet ved, at der er total ophævet eller næsten ingen dannelse af insulin fra bugspytkirtlen. Derfor må patienter dagligt indsprøjte insulin for at forhindre syreforgiftning, som uden behandling er dødelig. Sygdommen bliver ofte diagnosticeret hos personer omkring de 30 år, men kan også fremkomme senere. Der er ca. 25.000 personer, som har type 1 diabetes i dag.[5]

2. **Ikke-insulinkrævende diabetes (type 2 diabetes, aldersdiabetes)**. Ved denne type for diabetes producerer bugspytkirtlen insulin i små doser, og der er nedsat insulinfølsomhed. Sygdommen behandles med diæt, motion og er ofte kombineret med tabletter. Et stigende antal patienter med type 2 behandles nu med insulin.[6] Der er ca. 100.000-150.000 personer, som har type 2 diabetes i dag.[7]

[3] Sundhedsstyrelsen: ”Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering”. 1994. Side 105.
[4] Ibid. Side 27-29.
[5] http://www.sst.dk/borgerinfo/sygdomme/sukkersyge.aspx?lang=da (opdateret 19/8 2003)
[6] Sundhedsstyrelsen: ”Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering”. Side 28-29.
[7] Sundhedsstyrelsen. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Type II-diabetes. ”Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. MTV 2003; 5(1). 105-150.

Det er insulinkrævende (type 1) diabetespatienter, som deltager i nærværende DiasNet – projekt.

2.3 Insulinkrævende diabetes – type 1

Symptomerne på nyopstået type 1 diabetes viser sig ofte over blot et par uger hos børn og unge. Ind i mellem er symptomerne dramatisk indsættende med syreforgiftning (diabetisk ketoacidose). Hos voksne kommer symptomerne ofte mere snigende og gradvist tiltagende over nogle måneder. De klassiske symptomer er tørst, øget væskeindtag, hyppig vandladning, vægttab, træthed og uklart syn. En diabetespatient har i forbindelse med sin sygdom altid opmærksomheden rettet mod, hvordan blodsukkeret ligger. I det følgende forklares hvad hypo- og hyperglykæmi er.

Hypoglykæmi: Betyder for lavt glukoseindhold i blodet. Er en hyppig forekommende komplikation til insulinbehandling, men kan også ses ved tabletbehandling. Symptomerne på for lavt blodsukker er: svedtendens, muskeluro, sult, træthed, koncentrationsbesvær, svimmelhed, zig-zag fornemmelse for øjnene og hurtig puls. Denne tilstand kaldes insulinføling og behandles omgående med indtagelse af hurtigt optagelige kulhydrater. Yderligere fald i blodglukose medfører bevidsthedssløring stigende til bevidstløshed evt. ledsaget af kramper. Denne tilstand kaldes for insulintilfælde eller insulinchok og kræver hjælp udefra i form af indsprøjtning af glukose eller glukagon.[8]

Hyperglykæmi: Betyder for højt blodsukker. Patienterne kan ikke altid mærke, at de har for højt blodsukker, og kan i realiteten vænne sig til at gå med for højt blodsukker. En patient kan have følgende symptomer ved for højt blodsukker: træthed, tørhed i munden, tørst og store vandladninger.

2.4 Følgesygdomme

Type 1 diabetes kan give dybtgående forandringer i stofskiftet. Der er derfor en betydelig risiko for udvikling af følgesygdomme i nyrer, øjne, hjerte-kredsløb, m.v. I Danmark udvikler 25-30 % af alle insulinkrævende diabetikere en kronisk nyresygdom.[9]

Diabetes er også forbundet med en øget risiko for åreforkalkning.[10] Blodpropper i hjernen kan forekomme 2-4 gange hyppigere hos diabetikere end hos ikke-diabetikere, og hjerteinfarkt forekommer 3-5 gange hyppigere.

Sår på fødderne er en anden komplikation, som diabetespatienter kan få, og skyldes ofte sammenhæng med nedsat eller ophævet følesans i fødderne[11] samt åreforkalkning, der giver nedsat blodforsyning til benene. Hos diabetikere foretages der ca. 10 gange hyppigere amputation end hos ikke-diabetikere af samme køn og alder.[12]

---

[8] Sundhedsstyrelsen: "Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering".1994. Side 105.
[9] Ibid. Side 31.
[10] Sundhedsstyrelsen: "Diabetesbehandling i Danmark – fremtidig organisering". 1994. Side 27 og 103.
[11] Diabetisk nervebetændelse, som på dansk benævnes neuropati.
[12] Ibid. Side 31.

2.5 Behandling

Det overordnede princip for behandling af diabetes er at opnå den bedst mulige kontrol med glukoseniveauet i blodet for at undgå komplikationer til sygdommen diabetes. Samtidig er det vigtigt at opnå en høj grad af livskvalitet for den enkelte patient ved at undgå hyppige tilfælde med hypoglykæmi.
De tidligere nævnte komplikationer til diabetes ses som en direkte følgevirkning af længerevarende hyperglykæmi. Ved behandling af type 1 diabetes vil der være behov for at give insulin som injektion en eller flere gange i døgnet. I hverdagen foretager patienterne målinger af deres blodsukkerniveau, men det er individuelt hvornår og hvor tit.

Patienter, som får diagnosticeret type 1 diabetes, modtager individuel undervisning i sygdommens forløb, kroppens fysiologi, insulinbehandling, kostvejledning og følgesygdomme.

Da DiasNet-projektet er endnu et skridt i udviklingen af den hidtidige diabetesbehandling i Danmark, vil vi i det følgende give læseren et vue af, hvad der er sket indtil i dag.

2.6 Udvikling af diabetesbehandling i Danmark

En arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen kom i 1981 med en betænkning om undersøgelse og behandling af diabetes i Danmark. I denne betænkning blev det anbefalet, at der blev oprettet diabetesambulatorier i alle amter. Men i løbet af 80`erne blev det klart, at der var store forskelle fra amt til amt[13]. Derfor nedsatte Sundhedsstyrelsen i begyndelsen af 90`erne en ny arbejdsgruppe[14], som i 1994 kom med en redegørelse: ”Diabetesbehandling i Danmark - fremtidig organisering”.

I denne beskrives målsætningen for den fremtidige diabetesbehandling i Danmark:

> ***”Den overordnede målsætning for den fremtidige diabetesbehandling er sikring af diabetikerens livskvalitet samt normal livslængde”***[15]

[13] Nordjyllands Amt: ”Diabetesbehandling i Nordjyllands Amt - status, mål og midler”. Maj 1997. Side 6.
[14] Arbejdsgruppen var bredt sammensat af specialister og forskellige faggrupper inden for diabetesbehandling, økonomer, mv. Arbejdsgruppen skulle overveje og beskrive, hvorledes opsporing og behandling af diabetes mellitus og dens følgesygdomme forbedres, herunder stille forslag om forbedringer i samarbejde mellem almen praksis, praktiserende speciallæger, sygehuse og specialafdelinger, således at patienterne føler, at de oplever behandlingssystemet som en helhed. Arbejdsgruppen skulle definere kvalitative mål og angive praktiske anbefalinger, således at kvaliteten i diabetesomsorgen blev forbedret og var sikret de løbende år.
[15] Sundhedsstyrelsen:” Diabetesbehandlingen i Danmark – fremtidig organisering”. 1994. Side 42.

Af redegørelsen fremgår det, at dette skal nås gennem:

- Forebyggelse af sendiabetiske komplikationer eller følgesygdomme.
- Sikring af kvalificeret behandling af diabetiske symptomer og komplikationer.
- Styrkelse af diabetikerens egne ressourcer til fremme af egenomsorg og medansvar for behandling med størst mulig uafhængighed af behandlersystemet.
- Sikring af kontinuiteten i forholdet mellem diabetiker og behandler.

Redegørelsens hovedbudskab er, at behandling og kontrol af alle diabetikere skal intensiveres, og at egenomsorg skal styrkes for at sikre diabetikernes livskvalitet. Det betyder konkret frihed for generende symptomer forårsaget af diabetes, samt at modvirke og lindre diabetesrelaterede følgesygdomme. Det nye ved målsætningerne var, at de indbefattede såvel type 1 (insulinbehandlede) som type 2 (ikke-insulinbehandlede) diabetespatienter.

Det pointeres endvidere, at det er nødvendigt med en bedre organisering af diabetesomsorgen for at nå denne målsætning. Og der lægges i redegørelsen op til et øget samarbejde mellem primær og sekundær sundhedstjeneste, således at en del af den vedvarende kontrol kan lægges ud i primærsektor. Samarbejdsrelationerne mellem diabetesambulatorier og primærsektor bør styrkes og forbedres. Derfor anbefales det, at den insulinbehandlede diabetiker primært følges i diabetesambulatorier, mens ikke-insulinbehandlede diabetikere primært følges ved praktiserende læger. Sundhedsstyrelsen har opsat følgende mål for diabetesbehandling i Danmark frem til år 2010.

2.7 Sundhedsstyrelsens overordnede målsætning[16]:

Nedenstående punkter er målsætningen for diabetesbehandlingen i Danmark inden år 2010:

- Reduktion i hyppigheden af nyopstået blindhed med 50 %.
- Reduktion i hyppigheden af diabetesbetinget, dialysekrævende nyresvigt med 70 %.
- Reduktion af større amputationer med 30 %.
- Reduktion af ny amputation på anden ekstremitet med 50 %.
- Reduktion i hyppigheden af nyopstået fodsår med ca. 50 %.
- Reduktion af antallet af diabetikere med blodprop i hjertet (myokardieinfarkt) og hjernen (apopleksi).
- Forebyggelse (eller forsinket udvikling) af alvorlig symptomgivende diabetisk nervesygdom.
- Elimination af den øgede hyppighed af medfødte misdannelser hos børn af diabetiske mødre.

Arbejdsgruppen fremhæver, at målene kan nås gennem intensiveret undervisning af diabetikere og pårørende, øget hjemmemonitorering af blodglukose, bedre organisering af

[16]Opcit. Side 42.

diabetesambulatorierne og bedre samarbejde mellem primær og sekundær sundhedssektor. I redegørelsen fra 1994 legitimeres det endvidere, at det grundlæggende træk ved diabetesbehandlingen skal være, at diabetikeren er egen ekspert på eget niveau. Behandlerne skal styrke diabetikerens viden og handlingsmuligheder, og de er at opfatte som *vejledere* for diabetikerens egenomsorg. Diabetikerne bør, på grundlag af den individuelt tilpassede målsætning og resultaterne af hjemmemålingerne på blod og urinprøver, kunne foretage justeringer af behandlingen i samarbejde med behandlerteamet.[17] Dette stiller store udfordringer til den enkelte diabetespatient, men arbejdsgruppen er bevidst om dette dilemma og siger: "Derfor er undervisning og praktisk vejledning fra professionelle terapeuter nødvendigt, hvis diabetikeren skal påtage sig dette ansvar."[18]

Arbejdsgruppen anbefaler, at der oprettes et basis-diabetesteam bestående af forskellige faggrupper – læge(r), sygeplejerske(r), fodterapeut og diætist(er), socialrådgiver(e), psykolog(er) – til at vejlede, hjælpe, instruere og behandle diabetikere. Ingen terapeutisk faggruppe har alene den tilstrækkelige brede faglige og praktiske viden til at kunne vejlede og behandle vedrørende alle problemer, som kan opstå i en diabetikers behandlingsforløb, derfor er det nødvendigt med en gruppe – et diabetesteam. Her blev kimen til at etablere diabetesteam på diabetesambulatorium i hospitalssektoren eller i almen praksis sået. For at sikre opfølgning på intentionerne fra Sundhedsstyrelsen anbefales det, at der i hvert amt oprettes et amtsligt diabetesudvalg.

2.8 Diabetesudvalg i Nordjyllands Amt

På baggrund af redegørelsen fra Sundhedsstyrelsen beslutter sundhedsudvalget i Nordjylland i 1995 at oprette et amtsligt[19] diabetesudvalg.[20] Udvalget har til opgave at overvåge og komme med forslag til forbedringer af den nordjyske diabetesbehandling. Dette skal ske gennem en kontinuerlig udvikling af kvaliteten i behandlingen og ved at sikre en klar arbejdsdeling og forbedret samordning af behandlingstilbudene i det samlede sundhedsvæsen.[21]

I maj 1997 udgiver Det amtslige Diabetesudvalg rapporten: "Diabetesbehandling i Nordjylland - status, mål og midler". I denne rapport er der forslag til en 5-årig plan, som konkret indeholder anbefalinger om en forbedret organisering af diabetesbehandlingen i Nordjyllands Amt. Det er udvalgets holdning, at planen vil medvirke til en reduktion af diabetiske senfølgeskader. Der er mere end 12.000 diabetikere i amtet, og Sundhedsstyrelsen skønner i deres rapport, at der årligt anvendes 250-500.000 millioner kroner til behandling af

[17]Opcit. Side 45-47.
[18]Opcit. Side 47.
[19] Udvalget er sammensat således, at både brugere og repræsentanter fra sundhedsvæsenet, der er tilknyttet diabetesbehandlingen, er repræsenteret i udvalget.
[20] Nordjyllands Amt: "Diabetesbehandling i Nordjyllands Amt - status, mål og midler". Maj 1997. Side 6.
[21] Herudover har udvalget til opgave: *At overvåge udbudet af og komme med forslag til undervisning af patienter og deres pårørende. *At formidle viden om forebyggelse og sundhedsfremme på diabetesområdet. *At tage initiativ til at der oprettes brugergrupper ved de lokale diabetesambulatorier. *At udarbejde forslag til videre- og efteruddannelse af det faglige personale.

diabetiske følgesygdomme. På baggrund af udvalgets anbefalinger er der blandt andet indført øjenscreeninger til diabetespatienter i Nordjyllands Amt.

Projektet med DiasNet kan siges at være med til at konkretisere de overordnede målsætninger for diabetesbehandlingen i Danmark, men kan også ses som et tilbud til diabetespatienter, hvor de styrkes i deres egenomsorg.

I næste kapitel præsenteres DiasNet. Hvad kan det? Og hvordan er det blevet implementeret?

Kapitel 3 - Præsentation og implementering af DiasNet

3.1 Indledning

Dette kapitel vil starte med en præsentation af DiasNet ved at give svar på følgende spørgsmål: Hvad er funktionaliteten af DiasNet? Hvordan anvendes det i praksis af personale og patienter? Hvad undervises patienterne i på diabetesskole? Endelig vil der følge en kort beskrivelse af, hvordan systemet er blevet implementeret. Inden vi giver en beskrivelse af DiasNet, vil vi i det følgende kort beskrive anvendte dataindsamlingsteknikker.

3.2 Dataindsamlingsteknikker

For at lære DiasNet at kende har vi overværet undervisning i systemet givet af lektor Ole Hejlesen, AAU på et diabetesprojektgruppemøde og læst artikler om DiasNet.

Kvalitativt interview

Vi har foretaget et interview med lektor Ole Hejlesen for at få viden dels om funktionaliteten, dels at få viden om visioner med DiasNet. Interviewguide kan ses i bilag 2.

Observation

Vi har deltaget i undervisning af patienterne på diabetesskolen. I bilag 8 kan ses, hvad vi har haft fokus på i forbindelse med observation. Vi har nedskrevet vores observationer, som vi senere har anvendt i analyse af vores data.

3.3 Beskrivelse af diabetesløsningen

DiasNet er et web-baseret system, der kan hjælpe diabetespatienter med at blive bedre til at styre deres diabetes. Lektor Ole Hejlesen, AAU fortæller i et interview[22], at systemet har været under konstant udvikling igennem 10 år, og er det stadig. Udviklingen af systemet foretages af en international forskergruppe, hvor forskere på Aalborg Universitet samt på hospitalet i Bournemouth i England deltager. I Bournemouth har man gennem ovenstående periode efterhånden haft over 400 patienter igennem undervisning og efterfølgende brug af systemet.

DiasNet på Internettet

DiasNet er et såkaldt Decision Support System, der skal hjælpe patienter, læger, og plejepersonale til at få et bedre billede af en given patients diabetes. Dette betyder, at DiasNet kommer med nogle forslag til, hvad man kan gøre ved insulindoseringen for en given patient. Derefter kan patienten, sygeplejerskerne og lægen i fællesskab blive enige om, om de eventuelt synes, der skal ændres i patientens nuværende behandling. DiasNet ligger på en hjemmeside på Internettet, hvor de enkelte patienter så kan logge sig på og indtaste deres data, som derefter kan ses af diabetesteamet på sygehuset, som dermed kan se på

[22] Interview 1/9 2002

blodsukkerværdier for den enkelte patient uden at vedkommende nødvendigvis behøver at være til stede.

DiasNet arbejder med en metabolsk model af en patients sukkerstofskifte og vurderer ud fra patientens mad, insulin og blodsukkermålinger, hvilke blodsukkerværdier patienten burde have ifølge den matematiske model, som systemet følger[23]. Systemet tager dog på nuværende tidspunkt ikke forbehold for aspekter som stress, motion, alkohol, feber osv.

Forventningerne til systemet er, at patienten skal undgå at få mange hyper- og hypoglykæmier og derved opnå bedre føling med dem, som nødvendigvis kommer[24]. Dette ønskes for at få en generelt bedre reguleret diabetes med deraf følgende reduktion af senkomplikationer. En del af disse forventninger til systemet knyttes op mod, at DiasNet arbejder med teorien om modregulation inden for behandlingen af diabetes.[25]

Modregulation

Teorien om modregulation har man fundet ud af blandt andet ved hjælp af forsøg, hvor patienter har fået indopereret blodsukkermålingsapparater under huden. Her har man fundet ud af, at DiasNet simulerer værdierne for blodsukkeret meget godt bortset fra i en periode 10-25 timer efter en hypoglykæmi. Her vurderer computeren blodsukkerværdierne til at være op mod 5-10 mmol/l lavere end de faktiske værdier, hvilket leder frem til den ofte sete antagelse gennem brugen af DiasNet; nemlig modregulation[26]. Ifølge teorien er modregulation kroppens naturlige udslag på, at den har haft en hypoglykæmi, som man måske hverken har kunnet mærke eller måle. Teorien går på, at kroppen cirka 6 timer efter en hypoglykæmi vil lave en modregulation, således at der kommer et højt blodsukker, som man uden antagelsen om modregulation, ikke umiddelbart vil kunne forklare. Dette høje blodsukker vil så kunne holde sig i op mod 18 timer.

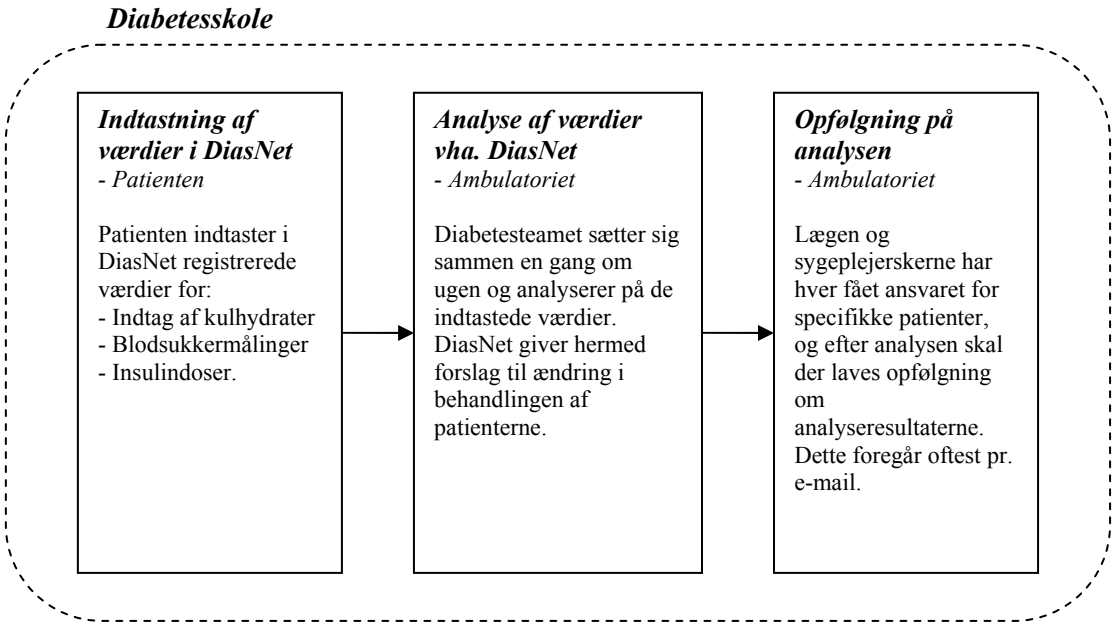
Hvis en patient har et højt blodsukker, så kan DiasNet hjælpe os med at sige, om det eventuelt skyldes en tidligere hypoglykæmi. Hvis dette er tilfældet, er løsningen ikke mere insulin for at undgå det høje blodsukker. Løsningen er mindre insulin for at undgå den lave hypoglykæmi, som fremprovokerer det høje blodsukker 6 timer senere.

Efter i ovenstående at have forklaret nogle af tankerne bag DiasNet, vil vi i det følgende beskrive, hvordan DiasNet bruges i praksis på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn.

[23] www.diasnet.dk
[24] www.diasnet.dk
[25] www.diasnet.dk
[26] www.diasnet.dk

3.4 Patienters introduktion til DiasNet

Indførslen af DiasNet vil give væsentlige ændringer i den måde diabetes mestres på fra både ambulatoriets og patientens side. Nedenstående model viser, hvilke aspekter DiasNet går ind og påvirker.



Figur 3.1: Opbygningen af diabetesskolen.

Patienten vil i sit eget hjem lave måling af blodsukkerværdier samt registrere indtag af insulin samt kulhydrater og indtaste disse værdier i systemet. Dette gøres for en periode på 3 dage. Efter at patienten har indtastet data i systemet, vil diabetesteamet i ambulatoriet samles og analysere de indtastede data, hvilket medfører, at DiasNet højst sandsynligt vil komme med et forslag til forbedringer i behandlingen af den givne patient. Dette forslag diskuteres af diabetesteamet, og der tages kontakt til patienten, hvilket kan være enten pr. e-mail eller telefon. Alternativt kan patienten indkaldes til almindeligt besøg i ambulatoriet, hvis diabetesteamet finder det nødvendigt i forhold til den viden, de har på nuværende tidspunkt om den givne patient.

Ovenstående er en model og en kort beskrivelse af, hvordan DiasNet vil blive brugt i praksis. De enkelte elementer i modellen vil blive kraftigt uddybet i det nedenstående, så man kan få et billede af, hvad det er, DiasNet kan gøre og hvordan. Ud over den daglige praksis, som er beskrevet i ovenstående, er der for patienterne et introduktionsforløb kaldet en diabetesskole. Her vil alle 3 elementer blive gennemgået minutiøst over 4 eftermiddage, således at patienten har godt styr på programmet, inden det sættes i brug. Programmet og tankegangen i denne diabetesskole vil i det følgende kort blive beskrevet inden den dybere beskrivelse af DiasNets daglige brug.

3.5 Diabetesskolen

For at oplære patienterne i brug af DiasNet, skal de igennem et undervisningsforløb kaldet en diabetesskole. I løbet af de 4 eftermiddage undervisningen varer, vil patienterne dels få en oplæring i DiasNet, og dels få opdateret deres generelle viden inden for diabetesområdet.
I diabetesskolen på Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn lagde man i den sygdomsspecifikke undervisning udført af diætist, diabetessygeplejersker og læge primært vægt på kulhydraters, motionens samt psykens indvirkning på diabetes. Desuden fortalte lægen om ketoacidose - en tilstand hvor længere tids kraftigt forhøjet blodsukker kan føre til 'syreforgiftning' af blodet.
En sådan diabetesskole vil umiddelbart bestå af maksimalt 8-10 deltagere. I den diabetesskole vi fulgte, var der dog kun 3 patienter.
Denne undervisning var lagt op således, at den støttede den systemspecifikke undervisning i DiasNet. I diabetesskolen blev der nemlig brugt meget tid på at lære patienterne at indtaste deres data i systemet, samt at analysere disse data i plenum.

Programmet for diabetesskolen var som følger[27]:

1. gang	2. gang	3. gang	4. gang
12.30 - 12.45 Præsentation af personale og patienter Praktiske informationer - indhold af kurset 12.45 - 13.45 Introduktion til DiasNet 13.45 - 14.15 Pause med kaffe og brød 14.15 - 15.15 Egne blodsukkertal, kulhydratmængde og insulinmængde lægges ind i	12.30 - 13.45 Egne blodsukkertal, kulhydratmængde og insulinmængde lægges ind i DiasNet 13.45 - 14.15 Pause med kaffe og brød 14.15 - 15.15 Kostinformation 15.15 - 15.30	12.30 - 13.45 Egne blodsukkertal, kulhydratmængde og insulinmængde lægges ind i DiasNet 13.45 - 14.15 Pause med kaffe og brød 14.15 - 15.15 Årsager til lavere blodsukker Motionens indvirkning på blodsukker.	12.30 - 13.30 Psykens indflydelse på diabetesregulationen 13.45 - 14.15 Pause med kaffe og brød 14.15 - 14.45 Diskussion af profiler i plenum 15.00 - 15.45 Gruppediskussion og

[27] www.diasnet.dk

DiasNet 15.15 - 15.30 Pause 15.30 - 16.00 Se DiasNet med indlagte værdier i plenum 16.00 - 16.15 Evaluering af dagens program	Pause 15.30 - 16.15 Se patienternes målte værdier	Ketoacidose /sygdom 15.15 - 15.30 Pause 15.30 - 16.15 Se patienternes målte værdier	evaluering

Figur 3.2: Programmet for diabetesskolen.

For at kunne gennemgå de 3 elementer; indtastning af værdier, analyse af indtastede værdier og opfølgning på analysen på samme dag i diabetesskolen, havde man efter første besøg i diabetesskolen bedt patienterne om at lave en såkaldt 3-døgnsprofil til diabetesskolens anden gang, således at man kunne gå i gang med det faktiske brug af DiasNet i plenum. Patienterne registrerede derefter indtag af kulhydrater og insulin, samt nedskrev værdierne af blodsukkermålingerne ved hvert måltid samt morgen og aften.

Den anden eftermiddag i diabetesskolen skulle patienterne indtaste de registrerede data, som de i det daglige brug vil indtaste derhjemme, hvorefter diabetesteamet i sidste halvdel af anden undervisningsgang ville sætte sig ned, og sammen med patienterne analysere dataene ved hjælp af DiasNet. Opfølgningen til patienterne vil i diabetesskolen naturligvis ske samtidigt. Det skete også her, og medførte, at enkelte patienter allerede anden gang fik ændret deres insulindoser.

Tredje og fjerde gang på diabetesskolen fungerede på samme måde bortset fra, at her havde patienterne indtastet deres data i systemet hjemmefra, så man vidste, at DiasNet også fungerede på den enkelte patients private computer. Disse 4 undervisningsgange i

diabetesskolen og den grundige analyse og gennemgang af de enkelte datasæt, gav patienterne en stor tillid til systemet.

Det mere tekniske aspekt i forbindelse med indtastning og analyse af data vil blive beskrevet i det følgende, hvor den daglige brug af systemet beskrives.

3.6 Indtastning af værdier i DiasNet – ved patienten

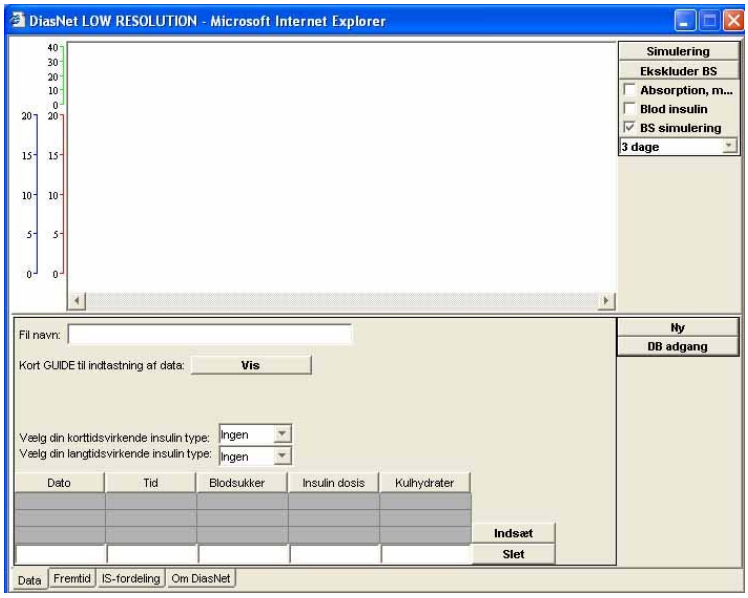
Patienten udvælger selv en periode på 3 dage, hvor personens hverdag er typisk mht. søvn, motion, mad osv., for her at lave en 3-døgns profil. I disse 3 døgn udfylder patienten så for hvert døgn nedenstående skema med indtag af kulhydrater, insulindoser og blodsukkerværdier, således at det senere kan indtastes i DiasNet. Skemaerne udleveres i diabetesskolen. Et udfyldt skema kunne se ud som nedenstående.

Tidspunkt	**Kost**	**Blodsukker**	**Insulin**	**Kulhydrater**
Tidspunkt på dagen.	*Beskrivelse af kosten.*	*Den målte blodsukkerværdi.*	Enheder insulin H (hurtigtvirkende) og L (langsomtvirkende).	*Samlet mængde kulhydrat i kosten.*
Morgen Kl.: 645/700	½ skive rugbrød med ost	14,2	H_3 / L_8	10g
Formiddag Kl.: 945		14,7	H__	
Frokost Kl.: 1230	1 skive rugbrød + salat	17,1	H_6	20g
Eftermiddag Kl.: 1530	Rundstykke	8,7	H_3	35g
Aftensmad Kl.: 1730/1800	Kartofler + kalkun + sovs	12,7	H_4 / L10	40g
Sen Aften Kl.: 2030	Chokolade	4,6	H__	20g
Nat Kl.: 2230		8,3	H__	

Tidspunkt	Kost	Blodsukker	Insulin	Kulhydrater
Tidspunkt på dagen.	*Beskrivelse af kosten.*	*Den målte blodsukkerværdi.*	Enheder insulin H (hurtigtvirkende) og L (langsomtvirkende).	*Samlet mængde kulhydrat i kosten.*
Morgen Kl.: 700	½ skive rugbrød med ost	18,5	H_6 / L_8	10g
Formiddag Kl.: 945		12,7	H_4	
Frokost Kl.: 1130	1 skive rugbrød + 3 bolcher	15,3	H__	30g
Eftermiddag Kl.: 1515	Flødebolle	5,7	H__	14g
Aftensmad Kl.: 1730	Grøntsager, karbonader og rugbrød	7,2	H_4 / L10	40g
Sen Aften Kl.: 2015	½ rundstykke med ost	5,1	H_8	40g
Nat Kl.: 2245		4,8	H__	
Tidspunkt	**Kost**	**Blodsukker**	**Insulin**	**Kulhydrater**
Morgen Kl.: 700	½ skive rugbrød med ost	18,5	H_6 / L_8	10g
Formiddag Kl.: 1000		18,5	H_6	
Frokost Kl.: 1300	1 skive rugbrød + grønt	9,3	H_4	20g
Eftermiddag Kl.: 1600	?	5,5	H__	8g
Aftensmad Kl.: 1730	Pastasalat + brød	8,9	H_4 / L10	40g
Sen Aften Kl.: 20	Is + brød	9,9	H_2	45g
Nat Kl.: 2315		13,8	H_2	

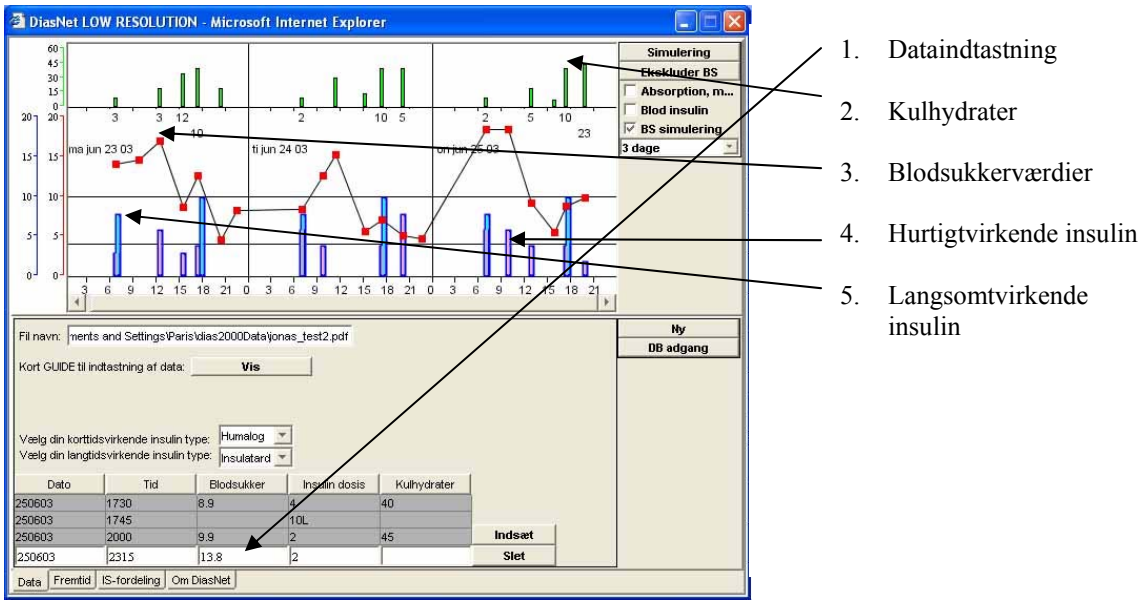
Figur 3.3: 3-døgnsprofil fra diabetespatient.

Efter udløbet af en 3-døgnsperiode logger patienten sig ind i DiasNet på www.diasnet.dk, ved hjælp af brugernavn og kodeord. Man får her nedenstående skærmbillede frem, som umiddelbart danner grundlag for alt, hvad patienten skal lave i systemet.



Figur 3.4: Skærmbillede med tomt DiasNet.

I dette skærmbillede kan patienten nu fortage sin indtastning af de registrerede data. Dette foregår i den nederste halvdel af skærmen, hvor der for et givent klokkeslæt registreres det indtag af kulhydrat og/eller insulin, og/eller en måling af en blodsukkerværdi, som patienten har nedskrevet i ovenstående skema. De indtastede data vises for hvert klokkeslæt både som en række i tabellen i den nederste halvdel af skærmen, samt grafisk i den øverste halvdel af skærmen.



Figur 3.5: Skærmbillede af indtastede data i nederste halvdel af skærmen og sammenhængende data i øverste halvdel.

Efter indtastning af data i det med ”1” markerede felt, vil inputtet vise sig grafisk i programmets øverste halvdel. Her indikerer søjlerne med nummeret ”2” de indtastede mængder af kulhydrater de enkelte dage, prikkerne markeret med ”3” visualiserer de blodsukkerværdier, som patienten har målt og derefter indtastet i systemet. Søjlerne markeret med ”4” indikerer tidspunkt og mængde af hurtigtvirkende insulin, og søjlerne markeret med ”5” indikerer den langsomtvirkende insulin.

Denne grafiske fremstilling i skærmens øverste halvdel er herefter fundamentet for den analyse, som DiasNet laver, og som personalet i diabetesambulatoriet vil diskutere. Dette vil blive beskrevet i det følgende.

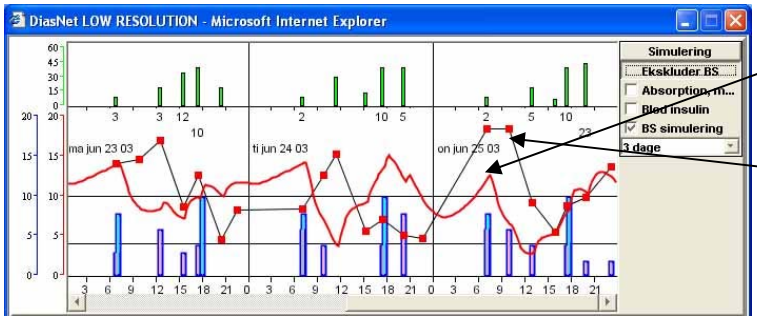
3.7 Analyse af værdier vha. DiasNet – ved ambulatoriet

Ved hjælp af DiasNet har både diabetesteamet og patienten nu fået en bedre visualisering af de blodsukkerværdier, som patienten har haft i den 3-dages periode. Denne visualisering kan man herefter få DiasNet til at lave en analyse med.

Efter at patienten har indtastet sin 3-døgnsprofil i DiasNet, er næste skridt, at ambulatoriet skal se på dataene. På Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn foregik det således, at sygeplejerskerne og lægen satte sig sammen en gang om ugen, og analyserede de data, der var lagt ind i systemet gennem den sidste uge. Diabetessygeplejerskerne og lægen blev kontaktperson for hver deres patienter i forløbet. De skulle efter det ugentlige møde kontakte den enkelte patient med hensyn til, om patienten skulle justeres i insulin eller tage flere blodsukkermålinger. Dette foregik som oftest pr. e-mail.

Først vil data blive analyseret med henblik på at finde tilfælde med den før nævnte modregulation og herudfra vil data blive ’renset’, så de er klar, til at DiasNet kan anvende dem til rådgivning om insulindoseringen i den såkaldte simulering.

I det i denne rapport benyttede datasæt vil vi beskrive en modregulation ud fra nedenstående figur.



6. Den blodsukkerværdi, som Diasnet forventer at patienten har.

7. Det faktiske blodsukker, som patienten har målt

Figur 3.6: Diasnet fremviser modregulation.

Stregen markeret med ”6” er det blodsukkerniveau, som DiasNet ville formode, at patienten havde på det givne tidspunkt. Det ses af skærmbilledet, at DiasNets forventede

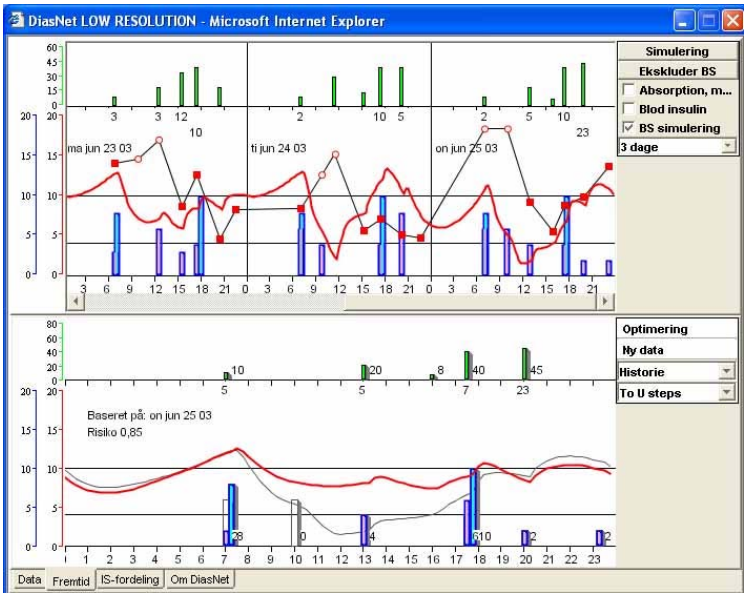
blodsukkerværdier i nogle perioder ligger tæt op af de faktisk målte værdier (”7”), og at de i andre perioder er ret langt fra. Generelt må det dog siges, at selvom der godt kan være ret stor forskel i niveauerne mellem kurverne markeret ”6” og ”7”, så er de meget enige om, hvornår der skal indikeres et henholdsvis stigende og faldende blodsukker.

Den sidste dag i simuleringen ser man, at der om morgenen er foretaget målinger (”7” i ovenstående figur), der er væsentligt højere, end dem som DiasNet ville formode, at der skulle være (”6”). Dette kunne ifølge teorien om modregulation godt tyde på, at der har været en hypoglykæmi om natten, hvilket har fået blodsukkeret til at stige kraftigt op til 12-18 timer senere.

Disse data, der skyldes modregulationer, vil som sagt blive ”renset” væk i datasættet, og simulationen kan nu begynde.

Simulering i DiasNet

Da man nu kun har de input tilbage, som man rent faktisk mener, afspejler den måde, hvorpå patienten reagerer på henholdsvis kulhydrat og insulin, kan man starte på sin simulering via DiasNet. En simulering vil få DiasNet til at give et bud på, hvordan man burde have taget sin insulin på den givne dag.



Figur 3.7: Eksempel og simulering af en patients indtag af kulhydrater og insulin samt blodsukkermålinger.

I ovenstående tilfælde har vi valgt at analysere den 3. dag i 3-døgnsprofilen, altså dagen til højre i den øverste halvdel af skærmen. Det ses nu af simuleringen, at DiasNet foreslår, at patienten på den givne dag, med det givne indtag af kulhydrater, godt kunne have skåret sin

insulin om morgenen ned fra 6 til 2 enheder, helt droppe de 6 enheder der blev taget kl 10.00, samt stige fra 4 til 6 enheder på afteninsulinen.

Denne analyse er som udgangspunkt ikke nok til at ændre i patientens insulindoser, men hvis det er et mønster, der viser sig ved analyse af flere dage over en længere tidsperiode, vil det absolut være en behandlingsændring, der er værd at tage med i overvejelserne.

Ved hjælp af DiasNet har man fået et godt grafisk værktøj til at illustrere, hvornår der indtræffer modregulationer. Dermed kan man blive bedre til at forebygge de hypoglykæmier, der forekommer 12-18 timer før det høje blodsukker viser sig, og rette behandlingen mod disse hypoglykæmier. Frem for, som tilfældet ofte er for øjeblikket, hvor man insulinbehandler det høje blodsukker, der allerede er fremkommet.

3.8 Opfølgning på analysen – fra ambulatoriet

Efter at diabetesteamet har lavet ovenstående analyse af patientens data, vælges en af 3 mulige opfølgninger. Patienterne svares tilbage pr. e-mail. Hvis der er tale om større ændringer, indkaldes patienten til en ambulatorietid. Hvis patientens data er OK, er der ingen grund til at bruge ressourcer på at tage patienten ind i ambulatoriet, og patienten bliver dermed ikke nødvendigvis kontaktet før næste gang, der lægges en 3-døgns profil op via DiasNet, som igen bliver analyseret fra diabetesteamets side.

I det følgende kapitel beskrives den valgte metodiske tilgang i dette projekt.

Kapitel 4 - Casestudie som metodegrundlag

4.1 Indledning

Formålet med dette kapitel er at beskrive det overordnede metodegrundlag for effektvurdering af DiasNet. Styregruppen[28] for Det Digitale Sygehus har besluttet, at effektvurdering af DiasNet skal have fokus på følgende to hovedområder:

1. ***Konsekvenser for personalet i diabetesteamet, når DiasNet anvendes af diabetespatienter.***
    - ***Sker der ændringer af personalets arbejdsopgaver?***
    - ***Hvilke udfordringer stilles personalet overfor?***

2. ***Patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i forhold til at leve med en kronisk sygdom som diabetes.***

I dette kapitel vil vi argumentere for vores metodiske tilgang, og i kapitel 6 og 7 vil vi præsentere, hvilke dataindsamlingsteknikker vi har anvendt sammen med en analyse af de indsamlede data.

4.2 Casestudie

Vi har valgt at anvende casestudiet som den overordnede metoderamme for vores studie af personalet og patienternes brug af DiasNet. Et casestudie[29]:

- Er empiriske undersøgelser af samtidige fænomener.
- Foregår inden for rammerne af deres eget liv - dvs. kræver at undersøger bringer sig ind på livet af andre mennesker på deres betingelser.
- Møder ikke altid en indlysende klar grænseflade mellem fænomen og kontekst.
- Kræver, at undersøger til gengæld søger at inddrage så mange datakilder som muligt.

Ved at vælge casestudiet vælger vi at se på menneske og samfund i forhold til en konkret kontekst.
Det videnskabsteoretiske udgangspunkt for casestudiet er fænomenologien, hvilket vil sige "at forstå". *"Det at forstå"* kan give os vished om en given udlægning som en mulighed, men der kan også være andre grunde. Mennesker reagerer ikke entydigt på samme påvirkninger, hvorfor vi må anvende metoder, som kan afdække, hvad det, menneskerne gør, betyder for

[28] Styregruppen består af Amtssundhedsdirektør Jesper Christensen, IT-chef Frank Petersen, projektleder Mette Mullerup, projektleder Bjarne Lykkemark, Rambøl, sygehusdirektør Ingeborg Thuesgård, Sygehus Vendsyssel, Kontorchef Karl Henrik Lauersen, Sygehus Vendsyssel, Stig Kjær Andersen, V-chi, Aalborg Universitet, lektor Povl Erik Rostgård Andersen, Handelshøjskolen i Århus.
[29] Maaløe, Erik: "Case-studier af og om mennesker i organisationer". Akademisk Forlag. 1999. Side 58.

dem.[30] Casestudiet kræver derfor nærvær og indlevelse, herunder både observation og samtale/dialog. Vi vil senere uddybe, hvilke dataindsamlingsteknikker vi konkret vil anvende.

Det at man gennem fordybelse og refleksion kan se mønstre i andre menneskers adfærd, som de ikke umiddelbart kender til, er en hjørnesten i den fænomenologiske forskningstradition.[31] Ulempen ved denne forskningstradition er, at vi kan fare vild. Her kommer spørgsmålet om validitet ind. Som evaluatorer vil vi ved at være tilstede påvirke de mennesker, vi iagttager eller taler med. Vi skal derfor være opmærksomme på, hvordan vi påvirker de mennesker, vi færdes iblandt, fx som observatører. I tilrettelæggelsen af vores casestudie har vi derfor vægtet, at vi løbende i vores dataindsamling, giver os selv mulighed for at validere vores indsamlede data med diabetesteamet og patienterne. Har vi som evaluatorer forstået dette rigtigt og i en rigtig kontekst?

4.2.1 Hvad er vores forforståelse?

Inden vi begynder at indsamle data og analysere på disse, er det vigtigt, når vi vælger at foretage et casestudie, at vi er bevidste om vores syn på verden herunder menneskesyn. Hvem er vi, og hvad bringer vi med i rygsækken, og hvorfor vælger vi at gøre, som vi gør? Med andre ord kan man sige, hvad er vores forforståelse? Med valget af casestudiet som den overordnede metodestrategi ligger vi os allerede fast på et fænomenologisk syn på verden. Vi ønsker at have en helhedsforståelse af mennesket, og vil se på det både som et samfundsindivid, et gruppeindivid og et unikt individ på en og samme tid. Vi er inspireret af systemteorien, som har en hermeneutisk erkendelsesmåde[32] i og med, at det enkelte menneske må tolkes som værende afhængigt af et system.

Vi er to forskningsmedarbejder som primært har foretaget dataindsamlingen og analyseret data til nærværende rapport. Vores uddannelsesmæssige baggrund danner naturligvis baggrund for vores tilgang til at se på et sygehus som organisation, medarbejdere, patienter, m.v. Vores baggrund er stud. Merc. dat. og Cand. Scient. Adm./ sygeplejerske. I analysen af data opererer vi således ikke ateoretisk, men gør naturligvis brug af vores teoriapparat og begreber, vi har fået med os. Ligeledes er praktiske erfaringer fra sundhedsvæsenet en væsentlig faktor for forståelse for konteksten i casen, som er medicinsk ambulatorium på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn.

I forhold til anvendelse af et computerprogram som DiasNet har vi ingen referenceramme at trække på. Men vi har en forventning om, at DiasNet - som en del af trenden inden for sundhedsvæsenet i øjeblikket - vil være med til, at patienterne tager mere ansvar for egen sygdom.

[30] Ibid. Side 65.
[31] Ibid. Side 66.
[32] Hammerlin, Yngve m.fl.: ”Menneskesynet i teorier om mennesket”. Klim. 1999. Side 188-189.

4.3 Casestudiets generaliseringsgrad

En af de tilbagevendende diskussioner i forhold til casestudiet er centreret omkring, hvorvidt casestudiet er generaliserbart eller ej. Inden for litteratur om casestudiet er der formuleret retningslinier for, hvordan man ved strategiske casevalg kan opnå øgede muligheder for generalisering. Denne diskussion vil der ikke blive åbnet for her, men vi vil blot konstatere, at medicinsk ambulatorium på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn som caseområde skal betragtes som forskningsfelt. Det primære mål med effektvurdering af DiasNet er udviklings- og praksisorienteret. I det omfang vi finder det muligt, vil vi fremhæve typiske træk ved vores case (jvf. kap. 8). Vi ser ikke muligheden for generalisering som et selvstændigt succeskriterium for effektvurdering, idet vi har det udgangspunkt, at de problemer, der eksisterer i forhold til at generalisere vores casestudie, måske i højere grad er en egenskab ved virkeligheden end ved casestudiet som metode.

4.3.1 Analytisk generalisation

Casestudier anvendes til at afprøve eller pege frem mod teoretiske teser. Cases kan være en udfordring til at anvende eller udfordre bestående teori på et område eller skabe basis for ny. Et spil hvor praksis og teori, gensidig afprøvelse, deduktion og induktion udfolder sig sammen med og mod hverandre ud fra de givne omstændigheder.[33] Effektvurderingen af DiasNet falder som sagt i to dele, og i undersøgelsen af diabetesteamets arbejdsopgaver relateret til DiasNet, vil vi anvende en teoretisk referenceramme. Begrundelsen for dette er, at professionelle og sygehuse agerer i en fælles organisatorisk og institutionel kontekst. Vi vil derfor søge at udlede typiske træk for denne del af undersøgelsen. Som evaluatorer er det derfor vigtigt, at vi udviser distance med integration af data i forhold til teori, for at processen ikke bliver teoretisk selvopfyldende. I det følgende vil vi redegøre for, hvordan vi vil undersøge patienternes oplevelser og erfaringer.

4.3.2 Narrativ undersøgelse af patienters oplevelser og erfaringer

I forlængelse af casestudiet og de grundlæggende tanker har vi valgt at designe undersøgelsen af patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet ud fra en narrativ tilgang[34]. Narrativitet som genre er anvendt inden for mange videnskabsdiscipliner, men udspringer fra sprog- og litteraturvidenskaberne.[35] Narrativitet skal i denne sammenhæng anvendes til at fortælle om patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet.

Fordelen ved den narrative analyse er, at det bliver muligt at skildre patienternes oplevelser og erfaringer via en fortællerform. Ulempen ved den narrative analyse er, at læseren ikke på forhånd får en viden om, hvad vi som evaluatorer mener, er mere interessant end andet i fortællingerne. I vores søgning efter historier i de transskriberede interview vi vil naturligvis være præget af vores forforståelse.

---

[33] Maaløe, Erik: ”Case-studier af og om mennesker i organisationer”. Akademisk Forlag. 1999. Side 72.
[34] Riessman, Kohler Catherine: ”Analysis of personal narratives”. Handbook of Interview Research. Sage Publications. 2002. Side 695.
[35] Pedersen, Anne Reff: ”Den udfoldende praksis”. Roskilde Universitets Forlag. 2000. Side 45.

Undersøgelse af patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet derimod bliver således - ikke som interview med personalet - analyseret udfra en teoretisk referenceramme. Vi vil lade patienterne fortælle deres egen historie og ikke anvende teori til at gøre os ”kloge” på, hvorfor den enkelte patient oplever, som han gør. Vi vil med andre ord gengive historier fortalt af patienterne.

Vi ønsker ikke at generalisere, men at berette, hvordan patienterne har levet og styret deres diabetes via DiasNet.

I kapitel syv vil vi redegøre for overvejelser i forbindelse med udvælgelse af patienter.

4.4 Casestudie som proces

Casestudiet har været en proces, hvorfor vi i forhold til vores undersøgelse og dataindsamling har haft det inddelt i flere faser. Indledningsvis var målet at få en forståelse for hverdagen i medicinsk ambulatorium. I anden fase var vi koncentreret om at få en dybere indsigt i, hvilke arbejdsopgaver de enkelte faggrupper i diabetesteamet havde i forhold til diabetespatienter. Samtidig ønskede vi at lære diabetespatienterne at kende og få viden om, hvordan de lever med deres diabetes (inden de skulle medvirke i DiasNet-projektet). I næste fase fulgte vi – som observatører - diabetesteamet og patienter i processen med at blive introduceret til DiasNet. Afslutningsvis har vi haft interview med diabetesteamet og patienter for at kortlægge, hvad udbyttet har været for personale og patienter ved at deltage i DiasNet-projektet.

I det følgende kapitel vil vi give en beskrivelse af medicinsk ambulatorium og diabetesteamet på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn.

Kapitel 5 - Præsentation af medicinsk ambulatorium og diabetesteamet

5.1 Indledning

Formålet med dette kapitel er at give en beskrivelse af konteksten, som er medicinsk ambulatorium på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn. Frederikshavn-Skagen Sygehus blev i oktober 2002 slået sammen med Hjørring Sygehus til Sygehus Vendsyssel. Som følge af sygehussammenlægningen er der sket en personalereduktion inden for plejegruppen.

Som evaluatorer – med casestudiet som metodegrundlag – er det væsentligt for os, at vi har en grundlæggende forståelse for, hvilke arbejdsopgaver diabetesteamet har i forhold til diabetespatienter, hvordan kontrol af diabetespatienter foregår, m.v. Vi vil kort beskrive konteksten, og hvilke dataindsamlingsteknikker vi har anvendt for at få denne viden. Først præsenteres disse, hvorefter der gives en introduktion til medicinsk ambulatorium og diabetesteamet. For at vi kan identificere evt. ændringer i arbejdsopgaver, når DiasNet anvendes i diabetesbehandlingen, har det været nødvendigt at få et ”billede” af, hvilke arbejdsopgaver de forskellige faggrupper har i forhold til diabetespatienterne, når de ikke anvender DiasNet.

5.2 Dataindsamlingsteknikker

Vi startede vores dataindsamling inden selve udviklingsprojektet blev igangsat, således at vi havde en grundlæggende forståelse for karakteristika, sammenhænge, fænomener, mv. af vores case. Den indledende dataindsamling blev foretaget i september 2002. På daværende tidspunkt havde personalet kun set en mindre avanceret udgave af DiasNet i brug under en studietur til England.

Følgende teknikker er anvendt:

Observation

For at få en grundlæggende forståelse for konteksten, startede vi med at observere hverdagen på medicinsk ambulatorium. Hvordan foregår kontrol af en diabetespatient på et ambulatorium? Hvad er sygeplejerskens, sekretærens, lægens og diætistens opgaver? Hvordan er arbejdsopgaverne fordelt mellem faggrupperne, m.v.? I bilag er vedlagt de observationsguider, som er anvendt. Vi tilbragte to dage i ambulatoriet – dage, hvor der primært var diabetespatienter til kontrol. Vi var ligeledes observatører på diabetesskole for type 2 patienter for at se, hvordan undervisningen forløb, høre hvilke spørgsmål, patienterne stillede m.v. Der er foretaget observationsnoter i forbindelse med observation. Observationsguide kan ses i bilag 3.

Dokumentarmateriale
I forlængelse af vores observation har vi læst materiale, udarbejdet dels i afdelingen, dels på sygehuset, om diabetes, funktionsbeskrivelser for diabetessygeplejersker, målsætninger, servicemål, mv. Dette har vi anset som væsentligt for at have en helhedsforståelse for konteksten.

Kvalitative interview
Formålet med at foretage interview har været at få identificeret arbejdsopgaver hos de forskellige faggrupper relateret til diabetespatienter (når der ikke anvendes et IT-program). Der er foretaget interview med to diabetessygeplejersker, en overlæge, en sekretær og en diætist. Disse interview varede 1 time, og er foretaget ud fra semistrukturerede interviewguider (se bilag 5). Disse interview er blevet båndoptaget og transskriberet af hensyn til databearbejdningen.

Interview med informanter
Endelig er der foretaget interview med en ledelsesrepræsentant inden for det medicinske område.

5.3 Medicinsk ambulatorium M1

M1 består af medicinsk dagafsnit og ambulatorium. Der er til afsnittet knyttet 4 overlæger med grenspeciale inden for lungeområdet, endokrinologi, neurologi og gastroenterologi. Hver overlæge har faste dage til afvikling af aktiviteter. Den samlede aktivitet i ambulatoriet er omkring 4500 konsultationer pr. år.[36] Der er ansat en afdelingssygeplejerske, 4 sygeplejersker, 2 sekretærer, 1 sekretærelev og 1 rengøringsassistent. Afsnittet modtager ligeledes sygeplejestuderende.

I afsnittet er der følgende funktioner[37]:

- Forundersøgelsesambulatorium, som modtager planlagte henviste patienter med henblik på udredning og behandling.

- Subakut modtagelse og visitation for at reducere antallet af akutte indlæggelser af ikke akut behandlingskrævende patienter i aften- og nattetimer.

- Modtagelse af ikke-færdig udredte/behandlede patienter fra sengeafsnittene med henblik på færdigbehandling og/eller patienter, som skal til kontrol med en hyppighed, som ikke kan tilbydes i ambulatoriet.

- Sygeplejekonsultation med diabetespatienter på alle hverdage.

[36] Sønderby, Anette: ”Afsnitsprofil M1”. Frederikshavn-Skagen Sygehus 2001. Side 6.
[37] Ibid. Side 9.

- Diabetespatienter kommer til kontrol ved læge hver 3. måned, hvert halve år eller en gang om året. Det er meget individuelt, hvor ofte den enkelte patient kommer i ambulatoriet.

For medicinsk afsnit udføres forskellige undersøgelser. Der var 288 patienter i behandling i det medicinske ambulatorium pr. august 2003.

5.3.1 Det Digitale ambulatorium

Projektet Det Digitale Sygehus startede i januar 2002. Fra projektstart blev der udbudt IT-kurser til samtlige medarbejdere for at sikre et grundlæggende niveau af IT-kvalifikationer hos medarbejderne.

For ambulatoriet har dette betydet, at der skulle implementeres digital diktat, elektronisk patientjournal (EPJ), bookingsystem og DiasNet-projekt. Først er digital diktat blevet indført i foråret 2002, siden EPJ i juni 2002, DiasNet- projekt januar 2003 og bookingsystem i maj 2003.

5.3.2 Diabetespatienter

Til ambulatoriet er der knyttet 233 patienter med type 1 diabetes [38]. Alle hverdage er der afsat tid til diabetespatienter, som kommer til kontrol hver 3. måned eller hvert halve år og fast en gang årligt. Det er individuelt, hvor ofte den enkelte patient kommer til kontrol i ambulatoriet. Der er et fastlagt program for nyopdagede diabetespatienter.

5.4 Diabetesteam

Diabetesteamet på medicinsk ambulatorium består af en overlæge, to sygeplejersker, to diætister, en fodterapeut, en sekretær og en socialrådgiver. Diabetesteamet på Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn er i den sammensætning i tråd med de anbefalinger, som Sundhedsstyrelsen kom med i 1994 (jvf. kapitel 2).

[38] Jvf. Patientregistreringssystemet august 2003.

Et centralt spørgsmål er, hvordan visioner og målsætninger for pleje- og behandling af diabetespatienter udmøntes på medicinsk ambulatorium i Frederikshavn. Faggrupperne formulerer disse således:

Visioner og målsætninger for pleje og behandling af diabetespatienter

- ”At den kronisk syge har en tålelig hverdag, og ikke er trykket af at være diabetiker. At give diabetikeren frihed.”[39] (overlæge).
- ”Vi har arbejdet med at lave rene sygeplejekonsultationer, således at de kun ser lægen en eller to gange om året.” [40] (diabetessygeplejerske I).
- ”Ændre deres livsstil, så de får et godt liv.”[41] (diabetessygeplejerske II).
- ”Det jeg lægger meget vægt på, det er, at jeg kan give nogle anbefalinger, der ligger tæt op af, hvad den pågældende person er vant til at gøre. Således at patienten oplever, at de næsten ikke laver en forandring. Dermed er chancen, for at ændringerne bliver permanente større”.[42] (diætist).

I det følgende vil vi beskrive, hvilke konkrete arbejdsopgaver de enkelte faggrupper i diabetesteamet har i relation til diabetespatienter. Vi vil gøre opmærksom på, at diabetesteamet ikke beskæftiger sig med diabetespatienter 37 timer om ugen. Personer indgår som en del af det samlede personale i medicinsk ambulatorium, der som tidligere beskrevet tager sig af patienter inden for flere medicinske specialer. En overlæge, to sygeplejersker, en diætist og en sekretær har deltaget i udviklingsprojektet med DiasNet. Det er derfor disse faggrupper, som indgår i vores dataindsamling.

Læge[43]

Lægen som indgår i diabetesteamet er speciallæge i intern medicin med subspeciale i endokrinologi. Han har primært diabetespatienter til kontrol i ambulatoriet 2 dage om ugen på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn. Lægens arbejdsopgaver består af stuegang på medicinsk afdeling, tilsyn på andre afdelinger, administration, undervisning og forskning. Efter stuegang har lægen eftermiddags-ambulatorium for diabetespatienter (på grund af lægemangel). Lægens opgaver i forhold til diabetespatienter er følgende:

[39] Interview 5D 25/9 2002
[40] Interview 3D 2/9 2002
[41] Ibid.
[42] Interview 6D 1/9 2002
[43] Interview 5D 29/9 2002

Opgaver ift. diabetespatienter

- Har det overordnede ansvar for at Sundhedsstyrelsens rekommandationer mv. ift. diabetesbehandling følges.
- At anbefalinger og vejledninger for diabetespatienter og personale findes i ambulatoriet.
- Opgaver i forhold til diabetespatienter:
    - Kontrollere at kliniske data (blodsukkerværdier, BT, puls, nyretal, kolesterol, mv.) er i orden.
    - At sikre at patienterne har været til øjenlæge, fodterapeut, mv.
    - At sikre at patienten har fået vejledning ift. kost, håndtering af remedier (sprøjter, kanyler, blodsukkermålerapparatur, mv.)
    - At sikre at patienten får vejledning i medicin og bivirkninger heraf.

Diabetessygeplejersker
Der indgår to sygeplejersker i diabetesteamet.

Sygeplejerske I[44]
Har været sygeplejerske siden 1976, og har en bred erfaring inden for pleje- og behandling af diabetespatienter. Har været på medicinsk ambulatorium i 9 år.

Sygeplejerske II
Er uddannet sygeplejerske i 1988. Har arbejdet med diabetespatienter i mange år. Har været på medicinsk ambulatorium i et år.

Der er udarbejdet en funktionsbeskrivelse for diabetessygeplejerskerne i medicinsk ambulatorium. Denne er udarbejdet i 1998, og kan ses i bilagshæftet. Sygeplejersken er den koordinerende i forhold til diabetesteamet og har en rådgivende, vejledende og undervisende funktion ift. diabetikere og sundhedsfagligt personale.[45] I bilag 4 kan ses en funktionsbeskrivelse for en diabetesygeplejerske.

Via interview med diabetessygeplejerskerne har vi fået en uddybning af, hvad en sygeplejekonsultation indeholder – herunder hvilke arbejdsopgaver en diabetessygeplejerske har ift. mødet med diabetespatienter i ambulatoriet.

[44] Interview 3D 2/9 2002
[45] Funktionsbeskrivelse for diabetessygeplejerske i medicinsk ambulatorium, Frederikshavn-Skagen Sygehus. 10/9 1998

Opgaver ift. diabetespatienter[46]

- Sygeplejekonsultationer
  - ”Vores væsentligste opgaver er at lære diabetespatienter at leve med deres diabetes – at mestre deres sygdom”.
  - Vi tager udgangspunkt i den enkelte patient (fx om det er en nyopdaget Type 1 eller Type 2).
  - Pædagogisk vejledning af diabetespatienterne
    - Fx: kost, blodsukkerværdier, behandling, motion, mv.
  - ”Og vi bruger en del tid på at lære patienter at måle blodsukker eller tage insulin”.
  - ”Der ligger meget i at se på blodsukker, man skal jo ikke altid lige købe de blodsukkerværdier, som de ser ud”.
  - Forebyggelse af senkomplikationer
    - ”At gå ind i de livsstile, de har”
      - ”Vi er hele tiden i en dialog med patienterne”.

[46] Interview 3D 2/9 2002 og 4D 2/9 2002

Diætist
Har været uddannet diætist siden 1983. Har en bred erfaring som diætist blandt andet fra Diabetesforeningen. Har været på Sygehus Vendsyssel siden 1993. Der er to diætister tilknyttet sygehuset, og begge er en del af diabetesteamet. Diætisten har, udover at være tilknyttet diabetesteamet, diætistfunktioner (kost og diætvejledning til patienter, personale, mv.) på hele sygehuset.

Opgaver ift. diabetespatienter[47]

- På baggrund af henvisninger tages kontakt til patienten.
    - ”..Jeg tager udgangspunkt i, hvor den pågældende person er henne i undervisningsforløbet om diabetes, fordi de bliver nødt til at have en basisviden, inden vi begynder. Herudfra struktureres undervisningen”.
    - Tager udgangspunkt i den enkelte patients behov – og inddrager familien.
        - ”..prøver minutiøst at gennemgå deres hverdag ift. kosten..”.
        - Anvender en checkliste (om hverdag, kostvaner, særlige hensyn, mv.) som anvendes ved samtaler med den enkelte patient.
    - Kost- og diætvejledning til diabetespatienter og personale.

Sekretær
Har været sekretær siden 1988, og har været sekretær på diabetesområdet på medicinsk ambulatorium siden april 2000. Det skal i denne sammenhæng nævnes, at sekretæren for diabetesområdet varetager andre funktioner udover de opgaver, der er relateret til diabetespatienter.

Opgaver ift. diabetespatienter[48]

- Indkaldelse af diabetespatienter til statuskontrol (en gang om året).
- Indkaldelse af patienter til diabetesskole.
- Fremfinding og skrivning af journaler efter kontrol.
    - ”Min funktion er at finde journaler frem, og skrive det, der måtte dikteres, og sætte journaler på plads”.
- Tage imod patienter ved skranken.
- Besvare telefonforespørgsler om tider, mv.

[47] Interview 6D 1/9 2002
[48] Interview 2D 2/9 2002

I næste kapitel gives et øjebliksbillede af, hvad diabetesteamet har fået ud af at være med i DiasNet-projektet. I kapitel 7 beskriver vi patienternes oplevelser og erfaringer.

Kapitel 6 - Diabetesteam og DiasNet - undersøgelse af arbejdsopgaver og kompetencer

6.1 Indledning

I dette kapitel vil vi give et ”øjebliksbillede” af, hvad diabetesteamet har fået ud af at arbejde med DiasNet. Formålet med effektvurderingen er at undersøge:

Konsekvenser for personalet i diabetesteamet, når DiasNet anvendes af diabetespatienter:

- ***Sker der ændringer i personalets arbejdsopgaver?***
- ***Hvilke udfordringer stilles personalet overfor?***

Vi vil pointere, at evalueringen foretages på et tidligt tidspunkt i implementeringsprocessen. På det tidspunkt hvor vi foretager dataindsamlingen, har DiasNet været i brug fra medio januar til juni 2003. Diabetesteamet har afholdt to diabetesskoler for 11 patienter, som har deltaget i det samlede projekt. Implementering af DiasNet har været en udviklingsproces for såvel personale som patienter, derfor vil følgende status være et ”øjebliksbillede”. Det er vores klare indtryk, at de fleste opstartsproblemer i forbindelse med implementering af DiasNet var overstået juni 2003.

I forlængelse af vores hermeneutiske tilgangsvinkel – qua casemetoden – har vi valgt at bygge analysen op omkring citater fra interviewrunderne, dokumentarmateriale samt observationer. Herudover vil vi anvende de analytiske værktøjer, vi har tilegnet os på baggrund af den teoretiske referenceramme, således at konteksten også anskues ud fra en teoretisk vinkel.

Dette kapitel er bygget op med en kort præsentation af teorirammen, dernæst en beskrivelse af, hvilke dataindsamlingsteknikker vi har anvendt, samt en analyse af de indsamlede data, og kapitlet afsluttes med en delkonklusion. Da det er et casestudie, vi foretager, vil vi her gøre opmærksom på, at vi ikke kan eller har til hensigt at generalisere ”hvad et diabetesteam kan få ud af at arbejde med DiasNet”. Vi kan sige noget om, hvad diabetesteamet på Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn har oplevet og fået ud af at arbejde med DiasNet i praksis i 6 måneder.

6.2 Teoriramme

Vi har valgt at inddrage Peter Senge`s klassiske teori om ”Den lærende organisation” og teori om kompetenceudvikling. Grunden til at vi har valgt disse teorier er, at DiasNet – projektet er et udviklingsprojekt, hvor målet er at gøre sig nogle erfaringer med DiasNet i praksis. Vi anser det derfor for interessant i analysen af indsamlede data at have ”briller”, som har fokus på individuel og organisatorisk læring for deltagerne i diabetesteamet. Først præsenteres teorien om den lærende organisation og herefter teori om kompetencebegrebet.

6.2.1 Den lærende organisation

Den lærende organisation defineres således:

"En organisation, hvor alle til stadighed øger deres evne til at skabe de resultater, som de virkelig ønsker at opnå – hvor organisationen opmuntrer til nye måder at tænke på, hvor den kollektive vision om at skabe det bedste er sat på fri fod, og hvor alle til stadighed lærer, hvordan man lærer sammen."[49]

Peter Senge opstiller i bogen "Den 5. disciplin" 5 discipliner for, at en organisation kan lære. Dette gøres ud fra grundtanken om, at folk ikke er imod ændringer, de er imod at blive ændret på[50]! Senge mener dermed, at hvis retningslinierne i de 5 discipliner er opfyldt, så vil man have dannet en basis for at lære på et organisatorisk niveau. Og denne lyst til at blive klogere og prøve noget nyt, er netop det, vi mener, der kræves for at deltage i et projekt som DiasNet.

Peter Senges 5 discipliner er fælles visioner, mentale modeller, personlig beherskelse, teamlæring samt systemtænkningen. De fælles visioner kommer fra det enkelte individ, og er ikke et ovenfra dikteret ønske. Når en fælles vision findes, lærer folk ikke, fordi de skal, men fordi de har lyst. Forpligtelsen og dermed engagementet overfor opgaven, målet og hinanden vil være helt i top.

Mentale modeller er dybt forankrede antagelser og generaliseringer, der influerer på, hvordan vi ser verden. Målet med de mentale modeller er, at den enkelte bliver bedre til at se og forme sine egne mentale modeller, og dermed både muligheder og begrænsninger, så modellerne ikke er statiske, men udvikler sig i forhold til den situation, man er i.

Disciplinen personlig beherskelse er en proces, der accepterer, at man arbejder med mentale modeller, og derfor ikke ved alt om alting – at man har stærke og svage sider, og at andre i organisationen kan være givtige for en, da de arbejder med andre mentale modeller end en selv. Gennem personlig beherskelse kan man således afklare og uddybe personlige visioner.

Tanken om teamlæring tager udgangspunkt i dialogen og giver dermed ægte fælles tænkning og fælles visioner. Teamlæring går ud på, at medlemmerne i organisationen har tid til og interesse i at lytte til, hvad hinanden siger, således at de lærer at tænke og analysere som ét samlet hele (ud fra deres personlige beherskelse), og ikke som de individer, de er. At kunne lytte og bruge hinandens stærke og svage sider gør også, at medlemmerne i organisationen ikke står med klart adskilte personlige mentale modeller, som den umiddelbart ville have gjort. Når denne disciplin fungerer upåklageligt, vil organisationen kunne mærke, at den kan præstere mere sammen som helhed, end den ville kunne, hvis individerne var hver for sig.

[49] Senge, Peter:"The Fifth Discipline", Currency Doubleday. Side 3.
[50] Ibid. Side 138.

Systemtænkningen er en overordnet disciplin, som binder de resterende discipliner sammen og gør, at de forstås som et samlet hele. Systemtænkning går på, at man ser på en given situation som en helhed med de opgaver, interessenter og aktører, der nu er, og handler ud fra teamlæringstankegangen på dette samlede billede, som systemtænkningen giver os.

Efter en kort præsentation af tankerne i "Den lærende organisation" vil vi præsentere kompetencebegrebet.

6.2.2 Kompetence

Kompetence defineres som:

Kompetence er den enkeltes evne til at bruge sine evner i en konkret arbejdsmæssig sammenhæng. Kompetence er derfor personbunden og kontekstafhængig.[51]

Kompetence er ikke kun et spørgsmål om den viden, de færdigheder og de holdninger, som den professionelle udviser, men i lige så høj grad et spørgsmål om de værdier, motiver og faglige potentialer, der ligger til grund for personalets handlinger, samt det at kunne tage ansvar og udøve fagligt skøn, selvstændigt og kompetent. Kompetencer udtrykker, at en person eller en organisation besidder nogle forudsætninger, som er anvendelige eller nødvendige i forhold til det omgivende miljø. Som det også siges "Kompetence er at kunne det, man skal".

Kompetencerådet anvender fire kernekompetencer[52]:

- **Læringskompetence**, som er evne til at tilegne sig og omforme viden.
- **Forandringskompetence**, som er evne til at sætte i værk for at flytte sig mentalt, fysisk og rollemæssigt.
- **Relationskompetence**, som er evne til kulturel rummelighed og evne til at skabe netværk.
- **Meningskompetence**, som er evne til individuelt og kollektivt at kunne se, skabe og dele meninger. En forudsætning for dette er bevidsthed om egen identitet og eget fokus.

De fire kompetencer hænger indbyrdes sammen, og besiddelse og udvikling af den ene kompetence er således en forudsætning for udvikling af de andre.

[51] Kompetencerådets rapport 1999. "Danmarks nationale kompetenceregnskab". Mandag Morgen. Strategisk Forum.
[52] Ibid og "Kompetenceprofil for Sygeplejersker, der arbejder med diabetes mellitus". November 2002.

Kvalifikationer er at kunne eller vide noget, mens kompetence er at kunne eller vide det, der er nødvendigt. Der er god mening i at tale om individuel og organisatorisk kompetence, og den proces – som fx implementering af DiasNet – hvorved den individuelle og organisatoriske kompetence erhverves eller udvikles, er individuel og organisatorisk læring.

Begreber som læring og kompetence er tæt forbundet, og derfor finder vi, at de er berettiget at anvende som analyseredskab i forhold til vores casestudie af diabetesteamet og deres praktiske erfaringer med DiasNet.

6.3 Dataindsamlingsteknikker

Følgende teknikker er anvendt:

Kvalitative interview
Formålet med individuelle interview med personalet i diabetesteamet har været at identificere eventuelle nye arbejdsopgaver i forbindelse med anvendelsen af DiasNet i diabetesbehandling. Der er foretaget interview med to diabetessygeplejersker, en overlæge, en sekretær og en diætist. Disse interview har varet 1 time, og er foretaget udfra semistrukturerede interviewguider, som kan findes i bilag nr. 6. Disse interview er blevet båndoptaget og transskriberet af hensyn til databearbejdningen.

Fokusgruppeinterview
Formålet med fokusgruppeinterview har været dels at validere de individuelle interview, dels at undersøge, hvordan det samlede diabetesteam har oplevet DiasNet ift. fælles arbejdsopgaver og kompetencer. Fokusgruppeinterviewet varede 1 time. Interviewguider kan ses i bilag nr. 7. Som de øvrige interview er fokusgruppeinterviewet blevet båndoptaget og transskriberet af hensyn til databearbejdningen.

Udover at anvende data fra kvalitative interview og fokusgruppeinterview vil vi inddrage observationsnoter, mv. Vi foretager således en metodetriangulering for herigennem at validere data løbende.

6.4 Diabetesteam og DiasNet – et øjebliksbillede

Indledningsvis vil vi opridse nogle af de generelle indtryk og observationer, vi har gjort os i vores dataindsamling. Data som umiddelbart falder ind under analyseområderne, men som for læseren kan illustrere sider af den kontekst og livsverden, der karakteriserer medicinsk ambulatorium og diabetesteamet, og som udgør noget af den ”ramme”, som ”øjebliksbilledet” skal ses i.

Et markant førstehåndsindtryk ved indtrædelse på Sygehus Vendsyssel i Frederikshavn er et nyt sygehus, hvor de fysiske rammer er moderne og patientvenlige. Vi har fået et klart indtryk af et ambulatorium, hvor patienterne sættes i fokus af personalet. Der er en stemning af

imødekommenhed, men også beskedenhed overfor det arbejde, som reelt ydes over for patienterne. Måske er det fordi, vi er i Vendsyssel!

Spørgsmålet er, hvordan personalet oplever ambulatoriet som arbejdsplads? Store dele af personalet har været en årrække på afsnittet. Da vi første gang besøgte afsnittet i september 2002, var der en afventende holdning i forhold til projektet Det Digitale Sygehus. Personalet havde svært ved at forholde sig til, hvad det ville indebære for dem, men syntes, at det var en spændende udfordring.

I foråret 2003 var Det Digitale Sygehus blevet mere konkret, idet der på ambulatoriet var blevet implementeret EPJ, DiasNet var i fuld gang og bookingsystem var ved at blive implementeret. Her oplevede vi et personale, som var frustreret over at få en hverdag til at hænge sammen. Medicinsk ambulatorium er en travl arbejdsplads med humor, gå-på-mod og med en sund skeptisk holdning over for nye tiltag.

6.5 Diabetesteamet – som et lærende team

Når vi ser på diabetesteamet ud fra teorien om ”Den lærende organisation”, får vi indtryk af et team, som er forandringsparate og motiverede for læring. De er et ”stærkt hold” fagligt og socialt. Der har inden opstart af projektet været fælles fodslag ift. visioner og målsætninger for diabetesbehandling, og de enkelte faggrupper i teamet kender hinandens arbejdsopgaver. Dette har været et godt afsæt for projektet. DiasNet-projektet har været en læringsproces for diabetesteamet. I det følgende vil dette blive uddybet.

Fælles fodslaw

Indledningsvist har det været væsentligt at undersøge, hvordan diabetesteamet ser sig selv som et hold. Diabetesteamet formulerer det tværfaglige samarbejde på følgende vis:

> *”Vi har et tværfagligt samarbejde, som formentlig er bedre end de fleste steder i landet. Der er en åben diskussion og debat i det tværfaglige team og i ambulatoriet generelt.”*[53] *(overlæge).*
>
> *”Det er svært at samle diabetesteamet. Vi har rigeligt med emner, der skal tages op… men vi har gode erfaringer med at mødes.”*[54] *(diabetessygeplejerske I).*
>
> *”Vi har det bedste samarbejde - vi er et lille sted, hvor vi kender hinanden.”*[55] *(diætist).*

Diabetesteamet på Frederikshavn Sygehus er præget af åbenhed og respekt for hinandens forskelligheder. De udnytter, at de er på et mindre sygehus, hvor alle kender alle, og hvor man er tæt på hinandens kompetencer. Temaet afholder tværfaglige konferencer. De udnytter

[53] Interview 5D 25/9 2002
[54] Interview 3D 2/9 2002
[55] Interview 6D 1/9 2002

processen omkring teamlæring til at supplere hinandens stærke og svage sider, og tager gerne en debat om tingene, da de jo står fælles om deres mål, og kender de folk, de står ved siden af, for at opfylde disse mål.

> *"Vi har en åben diskussion og debat...det er noget, jeg tager som en selvfølgelighed…Det er jo den der teamidé der, som jeg godt kan lide, nemlig at vi er jo en gruppe, der skal køre det."*[56] *(overlæge).*

Grundet det i ovenstående beskrevne tætte samarbejde hersker der også en grad af holdånd i det lille diabetesteam, så man er ikke i tvivl om, at de står sammen om deres projekt.

> *"Jamen, det jeg lige sidder og siger nu her, det er jeg hammersikker på, at det synes de andre lige præcis det samme, det er jeg ikke i tvivl om….. jo bedre vi forstår hinandens baggrunde og sådan nogle ting, jo bedre kan vi også kommunikere og arbejde sammen."*[57] *(overlæge).*

Vi har lært noget

Gennem vores dataindsamling har vi fået det klare indtryk, at der har været en vis nysgerrighed og lyst til at deltage i DiasNet-projektet blandt personalet i diabetesteamet, såvel individuelt som i hele gruppen. Vi tror, at dette kan forklares ud fra, at det er et IT-system, som direkte involverer patienterne i behandlingen, og det kan personalet se en god og fornuftig mening med. Dels har DiasNet-projektet fået en god start, idet det startede med en studietur til England. Dette har uden tvivl haft en positiv indflydelse på lysten til at lære systemet at kende, og været en god forudsætning for at implementere systemet i praksis.

> *"Vi har som diabetesteam haft et fælles projekt, og det har været lærerigt."*[58] *(overlæge).*

Vort indtryk har været, at personalet – inden DiasNet-projektet – kunne anvende IT på meget forskelligt niveau lige fra begynder til mere avanceret brugerniveau. Gennem interview har vi fået vores observationer bekræftet: at det for alle personer i diabetesteamet – uanset IT-forudsætninger – har været nemt at lære funktionaliteten i DiasNet. Personalet er blevet undervist to eftermiddage i brugen af DiasNet.

> *"Jeg synes, at man hurtigt kan sætte sig ind i tankegangen. Det fornemmer jeg også, at vores brugere kan - de har jo ikke den baggrundsviden, som vi har."*[59] *(diabetessygeplejerske I).*

---

[56] Interview 14D 13/6 2003
[57] Ibid.
[58] Interview 14D 13/6 2003
[59] Ibid.

"Jeg synes, jeg er en "haj" til det… jeg har nemt ved at sætte mig ind i systemet."[60] *(diabetessygeplejerske II).*

Implementering af DiasNet er – som tidligere nævnt – sket parallelt med EPJ og et bookingsystem. Dette synes personalet har været frustrerende, og det har til tider gjort, at DiasNet-projektet ikke har fået den fulde opmærksomhed. Fra begyndelsen var det en aftale at mødes hver torsdag for at drøfte patienternes indtastede blodsukkerværdier. Formålet med torsdagsmøderne var at skabe fælles læring. Via fokusgruppeinterview med diabetesteamet "indrømmer" teamet, at de ikke har været gode til at holde fast i denne ugentlige aftale. Gennem observationer har vi fået det indtryk, at der i højere grad er sket fælles læring i det uformelle.

Øget faglig kompetence til sygeplejersker

Udover ovenstående analyse ud fra tankerne om læring, har vi fundet det nærliggende at inddrage kompetencebegrebet for at vurdere, om læring har medført udvikling af de tidligere nævnte kernekompetencer. DiasNet giver mulighed for teamlæring, som er så vigtigt for at kunne udnytte, supplere og videreudbygge hinandens kompetencer, samt komme tættere på hinanden som mennesker (jvf. 6.2.2). Projektarbejdet har derfor også en høj prioritet i diabetesteamet. Lægen udtaler herom:

"Og grunden til at jeg gerne vil tage sygeplejerskerne med i det, den er, at hvis de er med i videnskabelige projekter, så bliver de fanget af det."[61] *(overlæge).*

En tydelig konsekvens af DiasNet-projektet er, at diabetessygeplejerskerne har fået en udvidet kompetence i forhold til diabetespatienterne og ordination af insulin. Diabetessygeplejerskerne har en stor erfaring inden for diabetesområdet, og vil gerne have den øgede kompetence. Sygeplejerskerne gør dog opmærksom på, at en forudsætning for den udvidede kompetence er, at der foreligger nedskrevne retningslinier. Disse mangler på nuværende tidspunkt i DiasNet-projektet. Sygeplejerskerne har især oplevet problemer, hvis de har haft spørgsmål, og det ikke har været muligt at trække på den læge, som deltager i projektet, pga. ferie mv. Andre læger i afdelingen har ikke haft kendskab til DiasNet, og så har sygeplejerskerne måttet vente til det var muligt at tale med lægen, som er med i projektet. Omkring spørgsmålet om at afgive kompetence til sygeplejerskerne siger overlægen:

"Jamen det har jeg jo gjort. Jeg synes ikke, jeg har afgivet noget, jeg synes, jeg har givet dem noget."[62] *(overlæge).*

[60] Interview 13D 11/6 2003
[61] Interview 14D 13/6 2003
[62] Ibid.

> *"....så skal det jo beskrives ikke, så vi har den kompetence ikke!!! Og der videre følger der jo også noget løn med, for det er jo lægens arbejde, vi går ud og laver".*[63] *(diabetessygeplejerske II).*

I forbindelse med DiasNet-projektet har sekretæren haft til opgave at vedligeholde en hjemmeside i forbindelse med projektet. Dette synes sekretæren er en spændende udfordring.

Yderligere ændringer som følge af DiasNet
Efter at have analyseret indsamlede data ud fra en teoretisk vinkel, vil vi i det følgende fremhæve andre områder, som har fået vores opmærksomhed i forbindelse med dataindsamlingen.
I kapitel 5 har vi præsenteret, hvilke arbejdsopgaver de forskellige faggrupper har i relation til diabetespatienter. Efter 5 måneders praktisk erfaring synes personalet, at den største ændring er arbejdet ved en PC-skærm. Anvendelse af DiasNet i praksis har rykket ved de gængse problematikker, der er ved diabetes. Dette vil blive uddybet i det følgende.

Nedsat insulinbehov
I denne undersøgelse har det ikke været et mål at sige noget konkret om, hvilken konsekvens DiasNet har haft for patienterne og regulering af deres diabetes. Det er ikke muligt med denne undersøgelses fokus at sige noget om konsekvenser for patienternes insulinbehov. Men personalet fortæller i interview, at flere patienter er blevet kraftigt nedsat i deres insulindosis, hvilket har overrasket personalet.

> *" ... det jeg er mest imponeret over, er, at "maskinen" har vist os nogle patienter, der i den grad får for meget insulin."*[64] *(overlæge).*

Tættere opfølgning til diabetespatienter
Når patienterne justeres i insulin har personalet erfaret, at det kræver en tættere opfølgning hos den enkelte patient. Diabetessygeplejerskerne fortæller, at de har mulighed for at yde en tæt opfølgning til patienterne i modsætning til lægerne. Lægen synes, at det er en god ide med den udvidede kompetence til sygeplejerskerne, og foreslår, at der i den kommende udviklingsproces arbejdes videre med disse tanker.

Vejledning får mere fokus på kulhydrater
Som beskrevet i kapitel 3, skal patienterne, samtidig med at de indtaster deres blodsukkerværdier, indtaste, hvor mange kulhydrater de har indtaget. Diætisten synes, at "kostområdet" er blevet mere synligt, når patienter anvender DiasNet. Den hidtidige vejledning har fokuseret på fedt og måltidsmønster og på hurtigt optagelige kulhydrater. Dette har været modellen for at få en velreguleret diabetes. På baggrund af DiasNet-projektet er

[63] Interview 13D 11/6 2003
[64] Interview 14D 13/6 2003

sygeplejersker og diætist af den opfattelse, at vejledningsprincipperne er ændret i forhold til DiasNet. Man skal fortsat anvende de ovenstående vejledningsprincipper, men i højere grad ind og vægte, at patienterne bliver oplært i, hvor mange gram kulhydrater, der er i de enkelte levnedsmidler. Personalet fortæller, at de allerede er begyndt at vejlede andre diabetespatienter mere om kulhydrater.

Elektronisk kommunikation mellem personale og patient
Det er givet, at DiasNet har givet anledning til en ny kommunikationsform mellem personalet og patient. Patienterne tilbydes en service, som de ikke tidligere har haft, og har "nærmest" fået en personlig sygeplejerske eller læge til rådighed on-line. Personalet er af den opfattelse, at der er mange fordele ved at kunne kommunikere med patienten elektronisk. Man kan kommunikere med hinanden uafhængig af tid og sted. Via DiasNet kan patient og personale sammen se på blodsukkerprofiler i grafisk form. Personalet synes, at det giver et godt overblik, men hvis de gerne vil stille patienten et spørgsmål, savner de at have patienten fysisk tilstede.

> *"Jeg har det ikke ret godt med, at min vurdering af en patients biokemi foregår på en pc-skærm, uden at jeg har patienten ved siden af mig."*[65] *(overlæge).*

E-mail kommunikation med patienterne har fortrinsvist foregået mellem sygeplejersker og læge, og har primært handlet om insulinjustering. Diabetessygeplejerskerne fortæller, at de har indkaldt patienter, hvis der har været større problemer, som skulle drøftes med patienten.

> *"Det er vanskeligt at drøfte kost og motion via nettet. Tit og ofte, når vi har patienten ved siden af, kommer der også andre problematikker op i relation til patienternes diabetes".*[66] *(overlæge).*

Sekretæren synes, at e-mail har givet hende en mulighed for at kommunikere mere direkte og hurtigere med patienterne.

At tage sig tid til PC`en
Sygeplejerskerne synes, at det er svært at legitimere arbejdet ved en PC-skærm. Det kliniske arbejde er "legalt", men det at sidde ved en skærm er endnu ikke blevet en del af en ny arbejdskultur.

> *"Der er ingen, som kan se, hvad vi reelt bruger vores tid til, hvis vi bare sidder foran skærmen."*[67] *(diabetessygeplejerske I).*

[65] Interview 14D 13/6 2003
[66] Interview 12D 11/6 2003
[67] Interview 12D 11/6 2003

Sygeplejerskerne gør også opmærksom på, at de ikke i den daglige tilrettelæggelse af arbejdet i ambulatoriet afsætter tid til at arbejde ved en PC, som fx at besvare e-mails fra patienter, som deltager i DiasNet-projektet.

Hvor skal vi dokumentere?
I fokusgruppeinterviewet blev der rejst en central og ny problemstilling, som er dukket op i forhold til muligheden for at kommunikere med patienten via e-mail. Personalet har en juridisk forpligtelse til at dokumentere handlinger og ordinationer. Diabetesteamet giver klart udtryk for, at der skal udvikles nye systemer til dokumentation, da de ændrede arbejdsforhold giver ændrede arbejdsgange og dermed ikke ligger op til, at dokumentationen er samlet et sted. Der efterlyses rammer for, hvordan dokumentationen skal foretages, når der anvendes e-mail funktion imellem behandler og patient.

> *"Jeg sletter ikke mine e-mails for at kunne forsvare mine handlinger."* [68]
> *(diabetessygeplejerske II).*

Udviklingspunkter
Det er en udviklingsproces, som er startet. Og i vores øjebliksbillede fremgår det tydeligt, at personalet er meget interesseret i at fortsætte processen og få mere praktisk erfaring med DiasNet. Selv om nogle "børnesygdomme" er overstået, giver personalet udtryk for, at anvendelse af IT-programmet kan have helt andre former om et år. Det er spæde erfaringer, som foreligger på nuværende tidspunkt. Men personalet ser allerede nu en mulighed for, at patienter, som fremover vil deltage i DiasNet-projektet, evt. kan undvære den obligatoriske 3 måneders kontrol, og at der eventuelt kan etableres hjemmearbejdspladser for diabetessygeplejersker.

6.6 Sammenfatning
Formålet med effektvurderingen har været at undersøge:

> ***Konsekvenser for personalet i diabetesteamet, når DiasNet anvendes af diabetespatienter.***
> - ***Sker der ændringer i personalets arbejdsopgaver?***
> - ***Hvilke udfordringer stilles personalet overfor?***

[68] Interview 13D 11/6 2003

Efter at have givet et øjebliksbillede af, hvad brugen af DiasNet har haft af konsekvenser for personalet i diabetesteamet, vil vi her give en sammenfatning ved hjælp af nedenstående tabel.

Diabetesteam	Ændringer i arbejdsopgaver ifm. brug af DiasNet til diabetespatienter
Læge	• En mere direkte kontakt med patienter – men savner, at patienten er fysisk tilstede • Kan kommunikere med patient uanset tid og sted • Fået udviklet viden om modregulation • Kulhydrattankegangen er kommet mere frem i lyset, men er ikke ny • Der er brug for en tættere opfølgning med patienterne
Sygeplejersker	• Tæt opfølgning til patienter som justeres i insulin • Blodsukkerprofiler bliver mere synlige • Ny måde at kommunikere med patienten på • Øget kompetence til sygeplejersker (fx ifm. ordination af insulin) • Flere arbejdsopgaver • Arbejder mere ved en skærm • Vejledning får mere fokus på kulhydrater ved for højt blodsukker • Ny arbejdskultur (give sig tid og ”lov” til at arbejde ved en skærm) • Dokumentation af behandling • Nye arbejdsgange
Sekretær	• Mere direkte og hurtigere kommunikation med patienterne • Flere IT- relaterede opgaver (hjemmeside) • Sekretær er mere synlig i forhold til patienter • Føler sig mere som en del af diabetesteamet
Diætist	• ”Kostområdet er blevet mere synligt” • Kulhydrater er kommet i højsæde – vejledningspraksis ændres • Vi (sygeplejerske, læge og patienter taler mere om kulhydrater) • Interessen for mad er blevet større hos alle parter

I vores undersøgelse har vi ligeledes haft fokus på at undersøge, om de tidligere nævnte kernekompetencer har været sat i spil hos faggrupperne i diabetesteamet. Inden opstart af projektet fik vi indtryk af et diabetesteam med en høj grad af lyst til læring og forandringer, men også med en god portion sund skepsis overfor DiasNet. Dette har været et godt udgangspunkt for projektet. Om der er blevet ”rokket” ved alle fire kernekompetencer, kan vi ikke udtale os om. DiasNet har **kun** været anvendt i praksis i 6 måneder. Teamet har gjort os opmærksom på, at de ikke har givet systemet den fulde opmærksomhed, da der har været implementering af flere IT-systemer samtidig med en travl klinisk hverdag. Det er dog givet, at det har været en læreproces for teamet, som har mod og lyst til at arbejde videre med DiasNet.

Kapitel 7 - Diabetespatienters oplevelse og erfaringer med DiasNet

7.1 Indledning

Formålet med dette kapitel er at undersøge:

> ***Patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i forhold til at leve med en kronisk sygdom som diabetes.***

Som en forlængelse af casestudiet har vi - som nævnt i kapitel fire - valgt at anvende en narrativ tilgang til denne del af undersøgelsen. Inden vi kommer med patienternes fortællinger, vil vi beskrive, hvilke kriterier vi har anvendt i udvælgelsen af patienter, samt præsentere dataindsamlingsteknikker.

Vi vil gøre opmærksom på, at vi har anonymiseret patienterne og givet dem andre navne, således at de ikke kan genkendes.

7.2 Udvælgelse af patienter

Hvordan har vi udvalgt de tre patienter? På forhånd havde vi opstillet nogle kriterier. Patienterne skulle:

- Være forskellige
- Have lyst til at lære nyt
- Have ressourcer til at sætte sig ind i den nye løsning
- Være indstillet på at medvirke ved interview
- Have type 1 diabetes
- Have forskelligt køn, alder og erhverv

Disse udvælgelseskriterier fik personalet i diabetesteamet, og de fandt derefter mulige patienter. Det har ikke været muligt at opfylde alle kriterier, og ønsket om at have både mænd og kvinder repræsenteret har det ikke været muligt at efterkomme. Resultatet blev, at tre forskellige mænd med diabetes havde lyst til at medvirke i projektet.

7.3 Dataindsamlingsteknikker

Vi har anvendt en metodetriangulering for at validere vores data, og i det følgende vil vi præsentere de dataindsamlingsteknikker, som vi har anvendt.

7.3.1 Observation

I forbindelse med patientens introduktion til DiasNet blev der afholdt Diabetesskole (jvf. kapitel 3) fire mandage i træk. Vi deltog som observatører alle gange. Formålet med at observere har været at få en grundlæggende forståelse for DiasNet, og opleve systemet i brug mellem behandler og patient. Hvilke emner blev patienterne undervist i? Hvilke spørgsmål

stillede patienterne? Hvordan var samspillet mellem diabetesteam og patienter, m.v.? Vi har udarbejdet observationsnoter, som kun er tilgængelige for HHÅ. Disse er blevet brugt i den løbende databearbejdning. Observationsguide kan ses som bilag nr. 8.

7.3.2 Dagbøger

I forbindelse med diabetesskolen blev patienterne spurgt, om de havde lyst til at skrive dagbog (se bilag 11) samtidig med, at de anvendte DiasNet. Formålet med dagbøgerne var primært at få kendskab til de tanker, overvejelser og erfaringer, som patienten gjorde sig løbende i projektet. Patienterne skulle skrive dagbogen på deres egen PC i et tekstbehandlingsprogram. Det var ikke hensigten, at patienterne skulle skrive hver dag, men når de syntes, de havde noget på hjertet, havde gjort sig en ny erfaring med deres diabetes, eller hvis de syntes, at de havde oplevet en svær situation. Målet med dagbogsnotaterne var, at de skulle indgå i den samlede dataindsamling og – bearbejdning.

Patienterne var positive for at medvirke, og ved midtvejsevaluering fik vi dagbogsnotater fra to af patienterne. Men patienterne gav udtryk for, at det var tidsmæssigt krævende at skrive dagbog, hvorfor det blev aftalt, at der ikke længere skulle skrives dagbog.

7.3.3 Kvalitative interview

Der er gennemført interview med patienterne af to omgange. Inden patienterne havde set DiasNet i praksis, blev der afholdt kvalitative interview med patienterne. Formålet med de indledende interview var:

- At lære patienterne at kende.
- At få viden om, hvordan patienterne lever med deres diabetes i hverdagen.
- At kortlægge patienternes IT forudsætninger.
- At identificere patienternes forventninger til DiasNet.

Disse interview blev gennemført ud fra semistrukturerede interviewguider (se bilag 9), og varede 1,5 time. Interviewene er blevet transskriberet af hensyn til databearbejdningen.

7.3.4 Narrative interview

Da patienterne havde anvendt DiasNet i seks måneder, afholdte vi narrative interview med dem. Formålet med disse interview var:

- At ”indfange” patienternes fortællinger om, hvordan de oplever deres hverdag, når de bruger DiasNet til styring af deres diabetes.
- At undersøge hvordan patienterne lærer at mestre deres sygdom via DiasNet.
- At få sat fokus på, hvad DiasNet har af betydning for den enkelte patients diabetes og livskvalitet (fysiske, psykiske og sociale dimensioner).

De narrative interview varede 1,5 time, og er blevet transskriberet. Vi har anvendt åbne interviewguider (se bilag nr. 10), og dermed ladet patienterne sætte ”dagsordenen” for, hvad de har syntes, har været vigtigt for dem at fortælle os om.

Målet med de narrative interview er ikke, at de skal analyseres i forhold til en teoretisk referenceramme. Derimod har vi ønsket at lade patienterne fortælle ”frit fra leveren” om deres erfaringer og oplevelser. Men ingen fortællinger uden en fortæller, uanset hvilken slags fortælling, og uanset hvilket medie den fortælles i. Derfor har vi interviewet patienterne ud fra meget åbne interviewguider, hvor vi har ladet patienterne sætte dagsordenen for, hvad de ønskede at fortælle os om deres erfaringer og oplevelser med DiasNet.

Vores rolle – som evaluatorer – er at formidle patienternes erfaringer og oplevelser. I formidlingen af historierne vil vi søge ligheder, sammenhænge og forskelle for at kunne nuancere og sammenligne de tre patienters fortællinger. Naturligvis har vi som ”fortællere” valgt at skildre nogle historier frem for andre. Her er vores forforståelse (jvf. kapitel 4) et pejlemærke for vores valg af historier.

7.4 Hvad er diabetespatienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet?

Vi vil starte med at give en præsentation af den enkelte patient, som har medvirket i projektet. Præsentationen er bygget op på baggrund af data fra de indledende kvalitative interview. Efter præsentationen følger - qua den narrative tilgang i interview – den enkelte patients historier om, hvordan de har oplevet DiasNet, som en del af deres hverdag. Vi vil indsætte citater fra interview med de enkelte patienter for at gøre præsentationen mere levende.

7.4.1 Præsentation af Per[69]

Per er 57 år og har haft diabetes type 1 siden 1972. Tidligere har Per arbejdet som chauffør, men på grund af nedsat syn har han skiftet job, så han i dag arbejder som teknikker.

At få diabetes

Per var 25 år, da han fik konstateret diabetes. Han var nygift og var lige blevet far. Han fortæller, at han synes, at det var svært at få stillet diagnosen:

> *”..jeg anede intet om, hvad det var….det var barskt, og jeg kan huske, at jeg ikke blev indlagt. Det var den store fejl, der blev lavet. For man skal lære, hvad det er for noget… Jeg havde ikke lyst til at blive indlagt, jeg skulle passe mit arbejde hver dag.”*

Per fortæller videre, at der gik et halvt år, så kunne han ikke hænge sammen mere. Han blev indlagt på sygehuset og lærte om diabetes. Han var altid sulten de første år, han havde diabetes:

[69] Interview 10D 28/2 2003

”Det var utroligt, hvad jeg havde i min madkasse. Det var næsten rå porre, nej der var kogt porre - bare for at få noget. Jeg var væk i 14-15 timer. Brødet var afvejet dengang… Det var ikke ret meget vi måtte få dengang. Det var en skrap diæt”.

Følgesygdomme
Per har tidligere fået lavet en ballonudvidelse og to bypass operationer. Han har haft herpes på det venstre øje i 27 år. Han fortæller:

” Og det bryder ud hele tiden. Sommetider, ja i hvert fald 12-15 gange på et år. Jeg har næsten ingen syn på det venstre øje.”

Per fortæller, at han har et fint syn med sit højre øje, hvorfor han stadigvæk kører bil.

Diabetes og familie
Per er gift og har tre voksne børn. Hustruen er økonoma. Familien har altid spist det samme mad som Per. Hustruen laver mad, og det har været en styrke for familien, at hun er vant til at lave diæter på sit arbejde, og samtidig har hun altid interesseret sig for diabetes. Hustruen kender Per så godt, at hun ved, hvornår Per har for lavt blodsukker.

”Jamen, jeg kan jo ikke mærke det, så skal det være meget langt nede. Jeg tror, at min kone kan mærke det før mig. Det er ikke så sjældent, hun kommer, du skal vist lige have målt blodsukkeret.”

Arbejde og diabetes
Per har været ansat i en vognmandsforretning i mange år, og han synes, at det var hårdt på arbejde.

”Nu har jeg ikke skiftet arbejde ret meget, fordi de ikke skulle tro, at jeg var syg. Så skulle jeg nok vise dem, at det ikke var mig, der stod tilbage for noget… Jeg følte altid, at jeg skulle yde en halv gang mere end de andre, fordi de ikke skulle tro, at jeg var syg.”

Da Per var 38 år kunne han ikke klare det mere ”psykisk”. Han arbejdede meget og var ikke meget hjemme ved familien. Familien besluttede sig for at flytte til en anden by og starte på en frisk tilværelse.

”Vi skulle prøve noget andet. Og jeg var psykisk meget vild. Og det tror jeg hang sammen med sukkersygen… med ikke at slå til … jeg havde dårlig samvittighed bare over at bede om at få fri til at gå til læge.”

Familien flyttede, og Per fik nyt arbejde. Han oplevede nu ikke længere, at det var noget problem at skulle til læge i arbejdstiden, fordi arbejdspladsen havde mere forståelse for, at han skulle til kontrol med sin diabetes. I dag har Per det samme arbejde og er glad for dette. Arbejdet som teknikker er meget afvekslende, men det kan nogle gange være meget fysisk krævende. Per arbejder både dag og aften i sit job.

At styre diabetes
Per er opmærksom på, at han ikke altid styrer sin diabetes lige godt. Han ved, at han er mere opmærksom på sygdommen, når han skal til kontrol.

> *"Jeg har godt af at blive trukket i ørerne en gang imellem. Jeg kan mærke, at jeg er bedre ved mig selv 14 dage før og 14 dage efter kontrol."*

Han kan gå langt ned i blodsukker uden at mærke det, og specielt i pressede situationer falder blodsukkeret meget. Hvis han ved, at han skal have en stresset aften på arbejde, tager han lidt mindre insulin.

> *" Hvis man har haft sukkersyge så længe som mig, så kan jeg regulere det lige så godt selv".*

Per har gennem flere år gået til kontrol i medicinsk ambulatorium. Han fortæller, at han måler blodsukker 2-3 gange om dagen. Han måler også altid sit blodsukker, inden han skal køre bil, netop fordi han har svært ved at føle, hvornår blodsukkeret er lavt. Per synes, at det er nemmere at leve med diabetes i dag med de tekniske hjælpemidler, der findes.

Motion
Per går i svømmehallen, men ellers har han aldrig dyrket motion.

Per og IT
Per bruger en computer på arbejde til at modtage og sende e-mails, ellers anvender han ikke computer. Per har store forventninger til DiasNet, og vil meget gerne støtte projekter, som kan medvirke til at forbedre behandling for diabetespatienter.

Efter at have givet en præsentation af Per, vil vi i det følgende lade Per fortælle om sine erfaringer og oplevelser med DiasNet. Vi vil kort kæde historierne sammen, men ellers lade dem stå og tale for sig selv.

7.4.2 Erfaringer og fortællinger fra Per[70]

Per har været meget motiveret for at deltage i projektet. Han har været opmærksom på, at han ikke er superbruger på en computer, men det har ikke afholdt ham fra at deltage i projektet.

[70] Interview 19D 11/8 2003

Da vi mødte Per til interview et halvt år efter, at projektet var startet, var hans umiddelbare reaktion, at han har været meget glad for at deltage i projektet. Han havde lige været indlagt på et andet sygehus for at få lavet en øjenoperation. Herom fortæller han:

Jeg kunne ikke bruge min bærbare på det andet sygehus

> *"Jeg havde taget den bærbare med, men de havde jo ikke Internet dernede. Det var jeg lidt ked af. Jeg ville ellers have vist dem programmet (red. DiasNet) dernede, for de har jo computer. Personalet vidste slet ikke, der var noget, der hed det. Men det er en øjenafdeling, så jeg fortalte dem lidt om, at jeg var med i det her projekt. Jeg fortalte dem også, at jeg var så glad for at være med. Men jeg undrer mig over… jeg snakkede ikke med nogen, der vidste noget om det. Jeg fortalte dem, at jeg mente, at det var bedre, at jeg blev reguleret, når jeg kom tilbage til mit eget sygehus. Personalet på øjenafdelingen ville tilkalde en diabeteslæge for at regulere min diabetes. Og det kunne han jo ikke gøre på to dage alligevel. Overhovedet ikke. Så var det bedre, at jeg kom hjem og skrev det ned, førte det ind og snakkede med dem her på sygehuset (red. Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn). Og det har jeg så også gjort. Min sukkersyge er nu i orden igen!"*

Ved vores møde med Per viste han en tydelig skuffelse over, at han ikke kunne anvende DiasNet på det andet sygehus. Det hører historien til, at Per i forbindelse med øjenoperationen havde fået hormonbehandling, hvilket havde givet ubalance i hans blodsukkerværdier. Derfor var det nødvendigt, at Per fik hjælp til at få styr på sine blodsukkerværdier igen. Per henvendte sig på medicinsk ambulatorium, og i samarbejde med en diabetessygeplejerske fik han hurtigt reguleret sin diabetes. Det er Pers klare overbevisning, at hans diabetes hurtigt blev reguleret igen, fordi DiasNet gjorde det nemt for sygeplejersken at danne sig et overblik over hans blodsukkerværdier, og hun kunne herud fra give råd og vejledning i forhold til justering af insulindosis.

Den nye mulighed for at patienterne og diabetesteamet kan sende e-mails til hinanden, har givet Per en større følelse af tryghed. Som nævnt i kapitel 3 har hver af patienterne en kontaktperson, som de kan sende e-mails til, men det er tilladt at skrive til alle faggrupperne i diabetesteamet.

Jeg føler tryghed ved at kunne e-maile op på sygehuset

> *"Jeg har været utrolig glad for at kunne sende mails. Jeg bruger det på den måde, at når der er noget, jeg er lidt usikker på, så sender jeg besked til lægen, om han vil kigge på det. Så får jeg et svar tilbage. Jeg synes, det er rigtig godt på den måde, og jeg føler stor tryghed ved det.*

Jeg kan jo bedre få et billede af mine blodsukkerværdier for en tre til fire dage. For så skal du nok have lidt mindre her og lidt mere der - sådan bruger jeg systemet meget. Det giver tryghed, at jeg lige kan maile op på sygehuset. Det er meget nemmere på den måde, at jeg lige kan sige et eller andet på mailen, og så kan de gå ind og se, hvordan blodsukkeret ligger. Jeg føler, jeg har dem over for mig, når jeg sidder hjemme ved skærmen. Jeg sender det jo op til dem, og de kigger på det, så det er en fin kontakt. Jeg føler faktisk, jeg er tæt på dem, når jeg har dem på den måde. Man kunne forestille sig, at med computeren kunne det blive lidt upersonligt på nogle områder? Det føler jeg absolut ikke, og slet ikke på den måde vi skriver sammen. "Hej Per", skriver lægen, det er så dejligt afslappende, så det er jeg glad for."

Udover større tryghed fortæller Per, at han er kommet til at lære hele diabetesteamet bedre at kende.

Jeg har fået tillid til hele diabetesteamet

"Jeg er blevet så glad for dem (red. diabetesteamet), fordi jeg er kommet til at kende dem. Jeg har altid været én, der har haft det lidt vanskeligt med nye mennesker. Jeg er altid lidt mistroisk og skeptisk, og det har jeg ikke været her. Nu kendte jeg kun den ene sygeplejerske i forvejen, så hende havde jeg tillid til. Jeg havde ikke tillid til flere. Efter jeg er kommet til at kende dem alle sammen, har jeg fået ligeså meget tillid til dem, og det er jo dejligt. Jeg er nok en af de vanskelige patienter."

I kapitel 3 har vi beskrevet, hvordan patient og personale praktisk bruger DiasNet. Det er aftalt på diabetesskolen mellem patienter og diabetesteamet, at patienterne skal måle blodsukkerværdier tre dage om ugen. Disse værdier skal tastes ind i DiasNet, og en gang om ugen vil personalet se på værdierne og give en tilbagemelding til patienterne. Men spørgsmålet er, hvad brugen af DiasNet konkret har betydet for Per?

Jeg har fået det bedre - nu kan jeg styre min diabetes

"Jeg har det faktisk fint - både fysisk og psykisk har jeg det også meget bedre. Om det skyldes noget af min gode samvittighed med kontrol og have styr på det, det ved jeg ikke. Jeg har faktisk haft en rigtig god sommer. Jeg tror, at fremtiden i det program er, at man kan klare sig selv meget bedre. Det er blevet nemmere, men det er igen noget med den selvkontrol. Det er svært at sige, hvad der sker med os. Jeg kan i hvert fald ikke lide at se nogle tal, der ser elendige ud. Jeg vil nødig undvære programmet, for jeg er glad for at være med i det her. Jeg føler, jeg kan styre min diabetes. Det er fremtiden på den måde her. Hvorfor køre kontrol hele tiden, hvis man kan gøre det på den her måde og samtidig hjælpe folk til at få et pænere blodsukker. Jeg er meget positiv overfor det."

I forhold til at Per synes, at han har fået en øget selvkontrol, siger han:

Jeg er blevet min egen vagthund

> *"Jeg tænker nok lidt mere på det. Jeg er ikke så sløset, som jeg var før. Jeg prøver på at få nogle pæne tal, og det er også bedst for mig selv. Men det er ikke nok, for førhen ville jeg bare have nogle pæne tal, inden jeg skulle til kontrol. Så var lægen glad, men det er jo også helt rart at være tilpas selv, og ikke bare for lægens skyld. Sådan tror jeg, der er mange, der har tænkt. Jeg kontrollerer det rigtig meget, og især i øjeblikket, det er jeg nødt til, fordi jeg får medicin (red. hormoner). Men jeg mener, jeg har forbedret kontrollen med mine blodsukkerværdier. Nu kan jeg gå ind og ændre lidt, og jeg ved næsten med det samme, hvad der er galt. Det er nok lidt svært at forklare, men jeg er blevet mere min egen vagthund. Tidligere, når jeg skulle til kontrol, passede jeg på tre uger før - nu skulle vi have det på plads. Og sådan tror jeg, at der er mange, der har det."*

Som beskrevet i kapitlet om DiasNet skal patienten indtaste, hvor mange kulhydrater vedkommende spiser i forbindelse med et måltid. Det vil sige, at patienterne skal have et andet fokus på kosten, end de tidligere har haft. Per har oplevet denne ændring således:

Jeg regulerer blodsukkeret med kosten

> *"Jeg regulerer blodsukkeret, når jeg har målt det, for ikke at få de store svingninger. For det kan man jo mærke næsten med det samme. Men det er ligeså meget med kosten som med insulinen. Hvis blodsukkeret er oppe på en 10-12 stykker, og du spiser noget forkert, så drøner det jo op. Så spiser vi lidt ekstra med grønsager den dag, så jeg kan holde det dernede. Jeg kan ikke lade være, jeg kan faktisk regulere næsten ligeså meget med kosten, hvis ellers bare jeg har karakter til det. Det er nemmere at tage noget mere insulin og så tage noget god mad. Men virkningen, den er altså bedre (red. med kosten)."*

Per fortæller om sine erfaringer:

Jeg bruger DiasNet en halv time hver aften

> *"Jeg måler stadigvæk blodsukkerværdier på mit arbejde hver eneste dag, men det er noget, jeg har gjort de senere år, fordi jeg ikke kan mærke mit blodsukker. Jeg bruger mest DiasNet hjemmefra. Jeg har næsten ikke tid til det på mit arbejde. Jeg bruger systemet en halv time hver aften. Jeg tager altid blodsukkerværdier tre gange om ugen. Morgen, middag, aften og nat, hvor jeg skriver dem ned. Resten af ugen tager jeg også blodsukker uden at skrive dem ned. Af gammel vane tager jeg mit blodsukker, når jeg*

skal spise. Jeg tager blodsukkeret tit, og det er blevet en vane, så det generer mig ikke. Men normalt tager jeg ikke blodsukkeret en otte-ti gange om dagen syv dage om ugen - det gør jeg nu. Og det ligger også hæderligt lige nu. Nok lige lavt nok. For når blodsukkeret var højt, blev jeg tit træt, det mærkede jeg, og når det svingede, blev jeg også irriteret, hvis det svingede meget op og ned. Jeg har det bedre, når det ligger hæderligt."

Det er ikke kun Per, som anvender DiasNet. Pers kone er også interesseret i systemet.

Jeg sætter pris på, at min kone også bruger systemet

"Min kone mener, at det er betryggende, at mit blodsukker ligger lavere. Jeg har mange gange haft store svingninger. Hun går faktisk tit hen og kigger på skærmen på DiasNet. Hun kan godt se fordelen ved systemet nu. Hun har det nok på samme måde, som lige da jeg startede, at hun ikke rigtigt kan forstå det. Men hun har altid gået meget op i min sukkersyge og været en kæmpe hjælp. Det er godt, hun ikke kan høre, hvad jeg siger, for hun skal ikke have alle de blomster. Min kone har været så hjælpsom - jeg tror, at man hurtigt kunne køre træt i det. Men jeg er i hvert fald meget glad for, at jeg er kommet med i det der."

Der er ingen tvivl om, at Per har gjort sig mange nye erfaringer med DiasNet i forhold til sin diabetes. Men hvordan har det været at anvende DiasNet? Som tidligere nævnt brugte Per ikke IT ret meget før deltagelse i dette projekt.

Det tog lidt tid at lære systemet at kende

"Jeg var længe om at komme i gang med pc'en. Jeg havde jo ikke programmet de første par måneder. Det vil jeg sige, at jeg haltede lidt bagud fra starten. Men det tror jeg nok, jeg har fået indhentet. Jeg har brugt mig selv mest, og fundet ud af det. Og jeg har været oppe at snakke med en diabetessygeplejerske. Sådan er det, når de gamle nisser er med."

Per fortæller videre:

Nu bruger vi Internettet

"Og nu sender jeg også e-mails til venner og bekendte en gang i mellem. Det er ikke mange, men måske en gang om ugen. Min kone er for øvrigt også begyndt at bruge det lidt. Når der er noget, hun vil se på Internettet, så går hun også ind - det har jeg fået lært hende. Og hun har ellers ikke været så vild med det."

Patienterne er blevet undervist i praktisk brug af DiasNet på diabetesskolen. Her var der mulighed for at øve sig i brug af systemet ved at de – fra første – gang blev sat til at indtaste deres blodsukkerværdier. Om dette fortæller Per:

Jeg havde brug for mere oplæring

> *"Jeg har jo lært det efterhånden, men jeg kunne nok have savnet mere oplæring. Men det er også fordi, jeg er en årgang, der ikke kender så meget til programmer og pc'er. For unge mennesker er jo meget hurtigere til at lære det der. Havde jeg nu været ti år ældre, så skulle jeg have haft meget mere kursus. Men jeg har brugt det en del på mit arbejde, men det er sådan nogle lette programmer, vi har. Hvad angår diabetesskolen har jeg haft godt af at blive mindet om med selve det at behandle sukkersyge med insulin og kost - især kost. Ja, og det med kosten, det skal man holdes lidt i ørerne med en gang i mellem.*
> *Simuleringsprogrammer vil jeg gerne ind og kunne bruge lidt mere. Jeg har også været inde og bruge den, og det er jo rigtig nok, hvad den så foreslår, at man skal have i insulin. Det passer også godt efter mine indtryk af det."*

Per har gjort sig mange erfaringer med DiasNet. Og om at anvende DiasNet som et værktøj fremover siger han:

DiasNet er fremtiden

> *"Jeg tror, der er meget fremtid i, at nye diabetikere får mulighed for at styre sukkersyge på den måde her. Hvis jeg havde været 20 år og lige havde fået sukkersyge, så tror jeg virkelig, at jeg havde fået et nemmere liv med min diabetes. Det er noget med at lære at forstå det (red. DiasNet og modregulation), og det synes jeg, man lærer meget af, selvom jeg har haft det i så mange år. Og jeg har også meget glæde af det. Man kan godt lave et hav af kurser, men jeg tror ikke, folk bliver fanget på samme måde. Her er du selv inddraget i det og tæt på, og det, tror jeg, er meget bedre. Og jeg tror også, at nye diabetikere, som det allerførste skulle prøve at se det program, så de kan se, hvad der sker med deres blodsukker. Det vil være kanon - godt for dem."*

I det følgende vil vi fortælle om Jens.

7.4.3 Præsentation af Jens[71]

Jens er 45 år gammel og har haft diabetes type 1 siden 1991. Han har gennem mange år arbejdet i en IT-afdeling, som han har været med til at bygge op fra bunden, og har trods sin unge alder holdt 25 års jubilæum på sin arbejdsplads.

[71] Interview 9D 3/2 2003

Jens blev indlagt få timer efter at diagnosen var stillet hos praktiserende læge, de første dage blev brugt til at læse og lære så meget som muligt at diabetes, og da det ligesom gik op for ham, at der var tale om en kronisk sygdom, fokuserede han meget på, hvad man ikke længere kunne med en sådan sygdom, men da det jo var noget, man skulle leve med resten af livet, fik han, i takt med ny viden og erfaring, vendt det til noget mere positivt, det er jo ”verden sundeste sygdom”, og erkendte hurtigt ansvaret for sin diabetesbehandling.

> *”I dag ser jeg ingen begrænsninger, jeg ikke kan leve med, men selvfølgelig skal man hele tiden planlægge ud fra, at man har diabetes, sikre sig insulin, mad og målegrej til rådighed, men det sker efterhånden helt automatisk.”*

De første år levede Jens meget efter ”bogen”, målte ustandselig blodsukker og kørte stram diæt efter portionssystemet. Det var jo en indlæringsfase, men der var mange ting, der virkede besværlige, f. eks restaurantbesøg, eller når der skulle spises hos familie og venner.

At få diabetes

> *” I dag synes jeg ikke, det er noget problem. Går man på restaurant, så stikker jeg mig lige gennem tøjet, når maden er serveret.”*

> *”Det der i dag irriterer mig mest i forbindelse med at ha´ diabetes, er, at jeg skal ned til læge og på politistation for at forny kørekortet hver 2. år."*

Følgesygdomme
Jens har ikke fået nogle følgesygdomme på grund af sin diabetes, men siger også selv, at han har været god til at gå til kontrol, fodterapeut, øjenlæge, mv.

Diabetes og familie
Jens er gift og har to døtre. Han betegner sin familie som værende meget forstående og tålmodig overfor, at han har diabetes.

> *”Da det er mig, der står for maden derhjemme, så var det meget nemt at lave det om.”*

Arbejde og diabetes
At arbejde i en IT-afdeling kan sommetider være stressende. Jens er glad for sit arbejde og synes, at arbejdspladsen er fleksibelt indstillet i forhold til, at han har diabetes.

> *”..jeg er så heldig, at min chefs kone også har diabetes. Og vi snakker meget sammen om diabetes, og udveksler erfaringer…Når jeg skal til kontrol på sygehuset, kan jeg bare gå, der er fuld forståelse, også fra kolleger.”*

At styre diabetes
Jens accepterede tidligt sygdommen, men lader sig ikke styre af sin diabetes. Han synes, at hans diabetes er nogenlunde velreguleret, men fremhæver dog følgende problematikker:

> *"Ved ambulantbesøgene har det meste set fint ud, dog har vi døjet noget med at sænke langtidssukkeret. Det ligger højere, end vi ønsker os. Og for et par år siden begyndte kolesteroltallene at gå i den forkerte retning…Blodsukkeret ligger næsten altid højt om morgenen, uanset hvad målingen har vist om aftenen.. Her kan min gevinst ved DiasNet blive at få styr på blodsukkeret om natten."*

I perioder har han ikke været flink til at måle blodsukker dagligt, fordi han ikke har følt, at det giver et reelt billede, og han har i stedet lagt større vægt på langtidsblodsukker værdierne. Han synes, det er svært at regulere blodsukkeret, når han er stresset. Ofte kan han mærke, at han er ved at få føling, og sørger så for at få noget at spise. Han er påpasselig med at spise jævnligt, men ind i mellem er det lidt besværligt at indpasse det i arbejdet.

Hvis Jens har haft højt blodsukker i 2-3 dage i træk, bliver han noget nærsynet.

> *"Og så ved jeg godt, hvad klokken er slået… jeg har levet "for godt", og så bliver det måling efter bogen i 3-4 dage, til synet er normalt. Det er en fin indikator at have."*

Motion
Jens dyrker ikke motion regelmæssigt. Han svømmer en gang om ugen og går hver dag tur med familiens hund.

Jens og IT
I kraft af sit job i IT-afdelingen er Jens en garvet bruger af IT, og hilser DiasNet projektet meget velkommen. Han har tidligere forsøgt at få lidt kommunikation i gang med lægen i ambulatoriet, men da han på det tidspunkt kun havde en privat e-mail adresse og samtidig meget travlt, lykkedes det ikke rigtigt. Jens har store forventninger til DiasNet-projektet.

7.4.4 Erfaringer og fortællinger fra Jens[72]
Mødet med Jens, hvor vi skulle høre om hans erfaringer og oplevelser med DiasNet, var præget af en umiddelbart positiv indstilling. Efter meget kort tids brug af systemet, så Jens allerede resultater, idet det på diabetesskolen blev foreslået, at han skulle prøve at tage mindre insulin. Jens fortæller:

[72] Interview 18D 11/8 2003

Jeg er næsten halveret i insulin

"Jeg fik 32 enheder langsomtvirkende insulin, da vi startede, og nu får jeg 18 enheder. Så det er jo næsten en halvering. Og jeg fik omkring 28 enheder hurtigt, virkende insulin dagligt, og nu er jeg nede på omkring 12-14 enheder. Så det er jo meget, men det skyldes også, at jeg spiser mindre, nu hvor alt nedskrives, men jeg har det fint. Selvfølgelig kan det være lidt træls at måle så mange blodsukkerværdier om dagen. Jeg har det rigtigt godt, og jeg synes, det er fint. Det er træls at måle tre dage i rap. Jeg er sådan indrettet, at når jeg først begynder at måle, så begynder jeg at leve efter det, sådan meget bevidst. Derfor synes jeg, det kan være en lille belastning, men altså… jeg måler tre dage fast hver uge."

Jens er blevet reduceret meget i insulin, og vi kan se på ham i forhold til første gang, vi mødte ham til interview, at han har tabt sig meget. Herom siger han:

Jeg har tabt 12-14 kg - og nu motionerer jeg regelmæssigt

"Jeg har tabt mig meget. Jeg har tabt noget, der ligner en 12-14 kilo, og det har jeg selvfølgelig været godt tilfreds med. Det har været det, jeg har været allermest glad for. Men nu er vi ved at være derhenne, hvor det godt må stoppe igen. Man skal heller ikke blive helt en streg i luften. Det er selvfølgelig også medvirkende til, at insulinkramperne bliver mindre. Men der er jo andre ting, som har påvirket mig - især Richard gav mig noget inspiration til at røre sig lidt mere. Jeg troede egentligt, jeg motionerede sådan rimeligt, men det har jeg da lavet noget om på, og er begyndt at motionere regelmæssigt tre gange om ugen, og løbe en lille tur i skoven. Det kan jeg mærke med det samme efter sådan en løbetur, så om aftenen kan jeg lige pludselig tillade mig lidt mere. Så er jeg nødt til at spise lidt mere, ellers taber jeg mig mere."

Jens er altså begyndt at motionere mere regelmæssigt, og er blevet inspireret af Richard, som han har mødt på diabetesskolen. Jens fortæller videre:

"Jeg føler mig meget privilegeret over at deltage i DiasNet-projektet. Og jeg føler at vi har lært hinanden (red. patienter og personale) bedre at kende."

Men spørgsmålet er, hvordan Jens har oplevet at anvende DiasNet i hverdagen?

Jeg lever to liv

"Selvfølgelig kan det være hårdt med så meget fokusering på diabetes, men det er jo udfra de indberettede data, vi kan gøre insulinbehandlingen bedre. Men jeg tror nok, at mønstret stort set er det samme fra uge til uge. Så lige nu tror jeg nok, at jeg lever to liv.

De tre dage med fokus på blodsukkertal og kulhydrater, og så de fire dage, hvor man lever mere almindeligt. Og de fire dage der. Det kan jeg ligeså godt være ærlig at sige, at du kommer på ingen måde til at blive fristet eller noget som helst, når du kører det så stramt. Begynder du at åbne en lille smule op… jamen der har vi weekenderne, der spiser man jo helt anderledes. Til dagligt, der starter jeg jo dagen med en halv skive rugbrød. Det kunne jeg ikke drømme om at gøre i weekenderne, hvor man har fri. Det er et lidt andet mønster i weekenderne. Men det er også skidt, jeg burde måske prøve at måle weekenden. Jeg går og tager sådan nogle checkmålinger."

På grund af sikkerhedsmæssige hensyn er det ikke muligt for Jens at koble DiasNet på hjemmecomputeren, da han er tilsluttet netværket på sin arbejdsplads. Han anvender derfor altid DiasNet på sit arbejde.

Jeg kan ikke se DiasNet hjemme

"Jeg kan ikke bruge DiasNet hjemmefra, fordi jeg har en direkte forbindelse til min arbejdsplads' netværk, så jeg er nødt til at lave nogle krumspring nede på arbejde, for at komme uden om vores Firewall for at få fat i DiasNet. Det betyder, at der ikke er så meget tid til andet end at indberette tallene til DiasNet, og så kun lidt simuleringer. Jeg checker lige kurverne, og derefter sender jeg en e-mail."

På grund af de tekniske vanskeligheder fortæller Jens, at han ikke har leget så meget med DiasNet, men han har været inde og anvende simuleringsfunktionen i programmet (jvf. kapitel 3). Han har dog ikke selv prøvet at justere i sin insulindosis. Jens fortæller, at han stadigvæk oplever at have problemer med blodsukkeret om natten.

Jeg har endnu ikke et klart billede af, om jeg har føling om natten

"Det ved jeg faktisk ikke helt præcis, om jeg har føling hver nat, men det er der noget, der tyder på. De få gange jeg har målt om natten, er blodsukkeret faldet i forhold til tallet målt inden sengetid. Om morgenen har det så været højt igen. Jeg har prøvet at gå i seng med målinger lige fra 3,5 til 11-12 stykker. Jeg kan ikke klare at måle 2 gange om natten 3 dage i træk - jeg sover hårdt."

Jens fortsætter med at fortælle om DiasNet, og at det er nødvendigt at planlægge at måle blodsukker:

Det er besværligt at måle blodsukker så tit

"Dagligdagen er anderledes – mere besværlig de dage, hvor jeg måler blodsukker. For ud over at have fokus på arbejdet, skal jeg have fokus på målinger, mad og

måleresultater. Jeg kan ikke lade være med at reagere. Så jeg er nødt til at planlægge det lidt, for ellers så smutter der alt for mange målinger."

Selv om Jens synes, at det nogle gange kan være besværligt at måle sit blodsukker, fortæller han, at han er opdraget til altid at handle.

Om muligheden for løbende at kunne kommunikere pr. e-mail med personalet siger Jens:

Jeg har fået en tættere kontakt til personalet og får hurtigere respons

"Jeg er mere til den gyldne middelvej, og det tror jeg også med målinger. Det tror jeg, er min personlighed. Jeg ved i bund og grund, at det her er tremåneders, og jeg er ligeså interesseret i at få den ned, for jeg ville være overordentlig ked af, hvis man f.eks. skulle få nogle følgevirkninger, som blindhed eller noget med nyrerne. Det er jeg da bange for. Man er nødt til at prøve at køre det så fornuftigt som muligt, så man ikke kan sige, "det kunne du også have gjort dengang"...Men det er fordi, man går ind og laver en aftale med, at nu gør man det tre dage i træk. Da vi lavede det i den lille bog, var man jo ikke i forbindelse med sygehuset før tre måneder efter. Så du kunne i princippet tage to og en halv måned, hvor der bare var gang i den, og så de sidste 14 dage, der laver vi lige noget, vi kan have med op at vise. Det er nok også derfor, at folk de betegner det som en sladderhank. På den anden måde (red. med DiasNet) bliver det ugentligt, og du får respons på det, du går ind og regulerer op og ned, fordi det har været over en lang periode, hvor vi har reguleret os frem til det der, og vi er ikke færdige med at gøre det. Forrige uge om morgenen, prøvede vi at sætte insulinen lidt ned på trods af, at det var høje blodsukkerværdier. Det er jo det, jeg synes er dejligt, at man får responsen med det samme. Traditionelt kommer man i ambulatorium, og har været væk i tre måneder, og er lidt spændt på, hvordan langtidsblodsukkeret ser ud. Det kan man godt se, det er ikke godt, og så går der bare tre måneder igen, inden man får fokus på det igen. Så det er klart, det giver da en effekt."

Jens fortæller, at når han sender e-mails til personalet, skriver han altid en lille kommentar til, hvorfor han mener, at blodsukkerværdierne ser ud, som de gør. I forbindelse med DiasNet skal patienterne tælle antal kulhydrater, som de spiser i løbet af dagen. Hvordan oplever Jens dette?

Det er nemt at tælle kulhydrater - det giver lidt frihed

"Jamen, det synes jeg, det er på en eller anden måde blevet lettere. Før, der gik de meget op i det her portionssystem, og så lige pludselig begyndte de at snakke om, at selv om vi spiser alle de gode ting, så var der også forskel på, om det var hurtigt eller langsomt. Det var ved at begynde at blive lidt kompliceret. Man blev lidt træt af, at man

skulle tænke så meget i det. Men her hvor vi faktisk kun kigger på kulhydrater - så er det lige meget om det er en is eller fire skiver rugbrød, det synes jeg er nemt. Og når man samtidig kan finde ud af, hvis du spiser så mange kulhydrater, så skal du lige have det der. Det giver jo også lidt frihed, når man er et fremmed sted, så må man prøve at gætte sig til, hvad det kan være, og så giver man insulin efter det."

I kapitel 3 har vi beskrevet, hvordan DiasNet blev introduceret for patienterne. Jens er af den opfattelse, at det var en god ide at starte med diabetesskolen, fordi han fik frisket sin viden om diabetes op. Han siger:

DiasNet kan ikke stå alene

"Jeg synes, det var godt, at vi startede med fire dage på diabetesskole. For det første lærte vi hinanden bedre at kende, samtidig fik vi frisket vores viden om diabetes op. Det med at begynde med computerprogrammet - det må aldrig stå alene. Hele diabetesteamet var engageret med små foredrag om forskellige diabetesemner, og Ole fra universitet gav en god gennemgang af DiasNet.
For tolv år siden, da jeg var heroppe, lærte man portionssystemet. Nok følger man med i alt, hvad der sker, men det var rigtigt godt at komme det igennem igen….Jeg tror, jeg ville ikke sådan selv turde at gøre en hel masse."

Efter at have brugt DiasNet i et halvt år siger Jens om systemet:

Jeg opfatter DiasNet som et indberetningssystem

"Jeg opfatter det stadig som et indberetningssystem, og jeg bruger et par minutter på at prøve, hvordan ser det egentligt ud? Følger kurverne sådan pænt hinanden? Og så længe det gør det, er det egentligt fint nok. Skulle man rette sig efter computeren, så skulle man lave dem hver dag, tage noget op, når man går ned, så prøve at gå ind der og se, hvad den (red. programmet) har foreslået. Hvis man har taget insulin fem gange om dagen, f.eks., fordi man godt vil have det ned, så kommer den også med forslag, der næsten altid passer med fem gange om dagen. Det har jeg ikke lige kunne finde noget at bruge til. Den har hjulpet mig lidt, jeg holder fast ved det langsomme, og så har jeg altid kunne gå ind og simulere. Og så kan jeg godt se, okay, der synes den, jeg skulle have taget noget mere, egentlig på et tidspunkt, hvor jeg ikke spiser så meget."

Efter Jens har fået sig nogle erfaringer med systemet, finder han det unødvendigt med tre måneders kontrol i ambulatoriet:

Afskaf tre måneders kontrol i ambulatoriet

> *"Jeg vil gerne give noget i bytte, for at lægerne bruger lidt tid på os jævnligt. De der tre måneders besøg, dem kunne vi måske korte ned til bare én gang, der hvor vi faktisk laver status. Det, synes jeg, ville være aldeles fornuftigt at gøre, så personalet kan få noget tid der – nogle gange føler man, at det (red. tre måneders kontrol) er lidt latterligt. Jeg skal næsten rykke en time til halvanden ud af kalenderen for at være heroppe, og så snakke i fem minutter. Og det bliver mange gange en gang goddag mand økseskaft. Jeg bliver vejet lidt, og alle de ting kan man jo godt selv gøre….. Men kan vi hjælpe med, ved brug af elektronikkens vej, at få et bedre dagligt værktøj, og så bespare lægekapacitet og sygeplejerskekapacitet, så er det jo suverænt for alle."*

Om at deltage i projektet siger Jens:

Ny fokus på diabetes har givet gevinst

> *"Det har været utroligt spændende at være med i sådan et projekt, for man har fået noget håndgribeligt, og jeg føler mig bedre tilpas."*

Jens afsluttende bemærkning er:

Alle diabetikere skulle have det tilbud

> *"Men jeg vil håbe, at alle diabetikere kunne få det tilbud – sikke perspektiver. Men omvendt er jeg selvfølgelig klar over, at en del vil stå af, mest på grund af det elektroniske medie."*

I det følgende præsenteres Richard.

7.4.5 Præsentation af Richard[73]

Richard er 51 år, og har haft type 1 diabetes siden 1977. Han arbejder til daglig som inspektør i en fodboldklub. Han har tidligere været topidrætsmand.

At få diabetes

Richard fik diabetes, da han var 25 år gammel. Han havde ikke svært ved at acceptere, at han havde fået diabetes.

> *"Selvfølgelig - skulle man op om morgenen og have insulin … men jeg mener ikke, jeg har lidt nogen last ved at have haft sukkersyge… jeg tænker ikke på det."*

[73] Interview 8D 28/2 2003

Engang var det noget besværligt at blive mæt, da kosten lå i stramme rammer, og Richard stadig var en meget aktiv idrætsmand.

> *"Jeg følte, jeg var konstant sulten… Det er blevet noget nemmere, siden man har fået den hurtigtvirkende insulin."*

Følgesygdomme
Richard har ingen følgesygdomme og synes selv, at han altid har haft en meget velreguleret diabetes.

Diabetes og familie
Richard er gift og har 2 voksne drenge. Richard fortæller, at hustruen har bakket ham op hele tiden. Familien har spist det samme mad alle sammen. Men hustruen bager da almindelig kage, men kage og dessert frister slet ikke Richard.

> *"Og der er jeg så heldig at have en kone, der så… jamen, hun har bare været så fin overfor det her."*

Diabetes og arbejde
Richard har, inden han blev inspektør i en fodboldklub, arbejdet på et værft. Dette arbejde kunne godt være fysisk krævende, ligesom hans job i dag - fx skal Richard flere gange om ugen ud og mærke baner op og når at gå 6-7 km. Arbejdet omfatter både dag og aften arbejde og er meget frit. Han tilrettelægger selv sit arbejde og har derfor ikke problemer med at få arbejde og kontrol på sygehuset til at passe sammen. Richard er glad for sit arbejde.

At styre diabetes
Richard ændrede ikke noget i sin livsstil, efter han fik konstateret diabetes. Men i forbindelse med idrætten måtte der foretages nogle ændringer.

> *"Hvis jeg er ude at spille en fodboldkamp, så tog jeg 2-3 stykker sukker. Men i dag tager jeg meget mindre insulin, og så måske 8-9-10 stykker sukker. ..men det har jeg fundet ud af at få på plads. Det går fint nu."*

Richard er først begyndt at komme til kontrol i medicinsk ambulatorium for fire år siden. Han havde fået et insulinchok og var indlagt. Efter indlæggelsen begyndte han at komme i ambulatoriet:

> *"Hvis jeg havde noget fysisk arbejde, så manglede jeg kulhydrater meget lang tid efter. Min kone måtte vække mig mange gange om natten…men det har jeg heldigvis fået styr på ved at komme i ambulatoriet."*

Aktuelt fortæller Richard, at han har problemer med sit blodsukker om natten. Han måler sit blodsukker, inden han går i seng, og inden han skal ud og mærke baner op.

> *"Hvis man går på banerne og er alene, så duer det ikke, jeg går rundt med et lavt blodsukker."*

Motion
Han har tidligere spillet fodbold på højt plan, men nu bliver det kun til en kamp hver lørdag. Richard får som tidligere nævnt meget motion i sit daglige arbejde.

Richard og IT
I klubhuset er der en computer, hvor Richard styrer varme og el i klubhuset via en PC`er. Ellers spiller han 7-kabale og går ind på fodboldklubbens hjemmeside. Han bruger ikke IT i det daglige, han giver klart udtryk for, at IT ikke interesserer ham. Familien har en computer i hjemmet, og hustruen henter opskrifter på Internettet og fra diabetesforeningen.

Erfaringer og fortællinger fra Richard[74]
Ved opstart af projektet havde Richard ingen forventninger til DiasNet, men – som vendelbo – var han alligevel spændt på at komme til at lære systemet at kende. Allerede første gang på diabetesskolen blev Richard sat ned i insulindosis. Ved anden undervisningsgang gav han udtryk for, at han havde det rigtigt godt. Dette smittede af på de andre diabetespatienter, så Richard var med til at give holdet lidt "sportsånd". Ved vores møde med Richard, efter at han havde fået erfaring med systemet, fortalte han, at han var sat yderligere ned i insulin, og at han havde det godt. Men der var gået lidt tid inden det tekniske var på plads, så han var kommet lidt sent i gang med at bruge systemet. Det vil sige, at Richard først kunne bruge systemet fra maj måned. Om det at anvende DiasNet fortæller Richard:

Jeg har indtastet to gange

> *"Inden for de sidste fem-seks uger har jeg sendt blodsukkerværdier ind to gange…jeg skrev, da X (red. Richards kontaktperson) gik på ferie….Der er jo mange ting…man kan godt somme tider være i tvivl om noget, og jeg ved jo også, at jeg bare kan ringe på ambulatoriet. Altså, muligheden ligger der. Jeg er optimist, jeg tror, det bliver bedre."*

I forhold til at styre sin diabetes med DiasNet siger Richard:

Det er trods alt mig, der bestemmer

> *"Altså, det er jo fint nok, jeg kan kigge på og vide, hvordan det vil reagere, men det er trods alt mig selv, der bestemmer, men det har jeg det fint med. Jeg kan godt prøve at*

[74] Interview 17D 12/8 2003

se, hvordan det ændrer sig ved at spise noget mere og tage noget mindre insulin eller mere insulin."

Modsat den traditionelle kontrol hver tredje måned synes Richard, at DiasNet hjælper til med, at han kan følge sine blodsukkerværdier mere nøje.

DiasNet giver mulighed for bedre kontrol

"Førhen gik man jo op til sin egen læge og fik målt blodsukker eller herop på ambulatoriet hver tredje måned. På den måde holder du dig selv i ørerne, og det var jo vældigt fint. Men så næste dag, der skal du slet ikke, så er man jo lige vidt… Førhen holdt jeg mig selv i ørerne."

Som beskrevet i kapitel 3 bygger teorien bagved DiasNet på modregulation. Richard synes, at han har fået større forståelse for dette begreb:

Jeg har fået mere forståelse for modregulationer

"Ja, men også med virkningen af insulin… hvis det enten har været for højt eller for lavt, så kommer der modregulationer. Det har jeg fået mere forståelse for."

I forbindelse med de lave blodsukkerværdier om natten har Richard ikke brugt DiasNet til at få et overblik over sine blodsukkerværdier. Men han fortæller:

Værktøjet er med til at gøre, at jeg har det bedre

"Ja. Det føler jeg, at jeg har det bedre med det værktøj."

Richard har som sagt meget fysisk aktivitet i sit job. Og når han anvender DiasNet, synes han, at systemet har sine begrænsninger. Han siger:

Programmet passer ikke ved fysisk aktivitet

"Altså, det er jo et vældigt fint system med det her. Jeg synes også, når man kan flytte sådan rundt, så er den fysiske side (red. dimension) ikke med. Det må man bare lære at tage sine forbehold overfor. Jeg synes, at når jeg har haft noget hårdt fysisk arbejde, så passer det jo ikke."

Richards afsluttende kommentar er, at han vil bruge systemet noget mere.

Jeg skal øve mig lidt mere

> *"Jeg skrev ind i søndags, og så havde jeg lige pludselig glemt noget, og så er du nødt til at starte forfra igen. Men det har noget med at gøre, at hvis nu man brugte det lidt tiere, så ville du også være bedre til det. Men det går altså fint med det der."*

7.5 Sammenfatning

Formålet med effektvurdering i forhold til patientperspektivet har været at undersøge:

> ***Patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i forhold til at leve med en kronisk sygdom som diabetes.***

Vi vil her lave en sammenfatning af, hvad patienterne har fået ud af at deltage i projektet. Derefter vil vi i kapitel 8 lave en konklusion, hvor vi sammenholder resultater fra kapitel 6 og 7 og udleder unikke og typiske træk ved dette casestudie af DiasNet, diabetesteam og patienter.

Gennem vores første interview med patienterne fik vi indtryk af, at det var tre meget forskellige personer, som skulle deltage i projektet, hvilket også var et af vores mål med udvælgelsen af patienter. Alle har haft diabetes i over 12 år, og er erhvervsaktive inden for vidt forskellige brancher. Inden patienterne startede på projektet, syntes de, at de havde "godt styr" på deres diabetes. Fælles for dem er, at de privat og på deres arbejdspladser alle har en god opbakning og forståelse for, at de har diabetes. Patienterne havde vidt forskellige IT-kvalifikationer ved projektets start, men det har ikke for nogen af dem været en hindring for at kaste sig over DiasNet. I den følgende tabel har vi lavet en sammenfatning af patienternes erfaringer med DiasNet:

Diabetespatient	Patienters erfaringer med DiasNet
Per	• Større velvære • Nedsat i insulindosis • Kan ikke anvende DiasNet på et andet sygehus • Føler tryghed ved at sende e-mails med diabetesteam • Fået større tillid og tættere kontakt til diabetesteamet • Kan bedre styre sin diabetes - oplever større egenkontrol • Mere opmærksom på kulhydrater i forhold til at regulere blodsukkeret • Bruger IT meget mere fx Internettet • Større viden om blodsukkerværdier • DiasNet er et god værktøj • Lært af de andre patienter
Jens	• Større velvære • Halveret i insulindosis • Vægttab på 12-14 kg. • Har lært af de andre deltagere på diabetesskolen • Tættere kontakt med diabetesteam • E-mails giver mulighed for hurtigere tilbagemeldinger fra personalet • ”Lever to liv” – når han måler blodsukker til DiasNet og ikke gør • Større viden om modregulation, kost mv. • Større indsigt i sammenhæng mellem kost, motion og blodsukkerværdier • At tælle kulhydrater i kosten giver frihed • 3 måneders kontrol er unødvendige • Bedre kontrol med diabetes • Lært at kende og blevet inspireret af de andre patienter
Richard	• Større velvære • Nedsat i insulindosis • Større viden om modregulationer • Bedre kontrol med diabetes • DiasNet har svært ved ”at tackle ” fysisk aktivitet • E-mails giver tættere kontakt med diabetesteam

I samarbejde med diabetesteamet er alle tre patienter blevet justeret i deres insulinbehov. Da der kun har medvirket tre patienter i dette udviklingsprojekt, er det ikke muligt at sige noget validt om insulinjustering og DiasNet.

Muligheden for at kommunikere med personalet via e-mail har patienterne oplevet positivt. De føler, at de kender personalet bedre, og at kontakten til diabetesteamet er blevet meget tættere.

De tre patienter oplever, at systemet og undervisning på diabetesskolen har givet dem en bedre baggrund for selv i højere grad at regulere deres diabetes. Med andre ord er DiasNet med til at give patienten mere ansvar for sin sygdom, fordi han får en større indsigt i den.

Patienterne synes, at det har været nemt at lære systemet at kende, men to af patienterne ville gerne have haft mere oplæring i brug af systemet. Ingen af de tre patienter har anvendt simuleringsfunktionen.

Patienterne synes, at det at tælle kulhydrater er let. To af patienterne giver udtryk for, at de i højere grad regulerer blodsukkeret med kosten frem for tidligere, hvor de var hurtigere til at anvende insulin. En af patienterne synes, at det giver større frihed, fx når man skal i byen, fordi det er nemt at tælle kulhydrater.

Patienterne foreslår, at hvis de anvender DiasNet, kan de undvære tre måneders kontrol i ambulatoriet, og derved spare på personaleressourcer.

Alle tre patienter er enige om, at DiasNet er fremtiden, men naturligvis har det nogle begrænsninger, fx ved fysisk aktivitet.

Kapitel 8 - Konklusion

På baggrund af dette casestudie om hvordan diabetesteamet og diabetespatienter har anvendt DiasNet i praksis, vil vi afslutningsvis udlede unikke og typiske træk. Formålet med effektvurderingen har været at undersøge:

1. ***Konsekvenser for personalet i diabetesteamet, når DiasNet anvendes af diabetespatienter.***
   - ***Sker der ændringer i personalets arbejdsopgaver?***
   - ***Hvilke udfordringer stilles personalet overfor?***

2. ***Patienternes oplevelser og erfaringer med DiasNet i forhold til at leve med en kronisk sygdom som diabetes.***

Målet med effektvurdering af DiasNet er ikke at generalisere, da der er tale om et begrænset datamateriale og om en udviklingsproces. I stedet vil vi opridse nogle udviklingstræk og give et ”øjebliksbillede” af effekter, opnået efter et halvt års brug af systemet.

I det følgende vil vi udlede unikke og typiske træk. Ved unikke træk forstås særegne udviklingstræk, som kendetegner patienter og diabetesteamet på Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn. Ved typiske træk forstås mere generelle udviklingstræk, som kan overføres til diabetesteams på andre sygehuse i Danmark (jvf. Kapitel 3). Nedenstående tabel viser unikke og typiske træk for diabetespatienter og diabetesteamet i forbindelse med implementering og brug af DiasNet.

	Unikke træk	Typiske træk
Diabetespatienter	• Større velvære • Nedsat i insulindosis • Føler tryghed i dialogen med sygehuset ved at sende e-mails • Øget IT kompetence • Vægttab • Større viden om modregulation • Større indsigt i sammenhæng mellem kost, motion og blodsukkerværdier • At tælle kulhydrater i kosten giver frihed • DiasNet er nemt at anvende i praksis	• Fået større tillid og tættere kontakt med diabetesteamet • Oplever større egenkontrol og kan bedre styre sin diabetes • Større opmærksomhed på kulhydrater i kosten i forhold til at regulere blodsukkeret • Elektronisk kommunikation giver mulighed for hurtigere tilbagemeldinger fra diabetesteamet • 3 måneders kontrol er unødvendigt • Gensidig læring mellem patienterne på diabetesskolen
Diabetesteam	• Fået udviklet deres viden om modregulation • Flere arbejdsopgaver • Ny arbejdskultur (det at give sig tid og ”lov” til at arbejde ved en skærm) • Nye arbejdsgange • Diabetesteamet føler sig stærkere som team ift. læring • DiasNet er brugervenlig	• Elektronisk kommunikation giver mulighed for dialog mellem patient og diabetesteam uanset tid og sted • Vejledningspraksis til diabetespatienter ændres, da kulhydrater er kommet i højsædet • Øget kompetence til sygeplejersker i forhold til insulinjustering • Praksis for elektronisk dokumentation skal udvikles • Blodsukkerprofiler er blevet mere synlige • Tættere opfølgning hos diabetespatienterne • Interessen for kosten er blevet større hos alle parter

Efter at have givet en opsummering af unikke og typiske træk ved implementering af DiasNet for såvel patienter som diabetesteam, vil vi kort fremhæve, hvad vi finder interessant i forhold til de typiske træk.
For patienternes vedkommende finder vi det bemærkelsesværdigt, at patienterne har oplevet større tillid og tættere kontakt til personalet. Dette tror vi hænger sammen med, at patienterne har været på diabetesskole, og herigennem har lært personalet bedre at kende end ved almindelig kontrol i ambulatoriet.

At afholde diabetesskole over 4 uger er nyt inden for diabetesbehandling i Danmark. Der er ingen tvivl om, at det har været udbytterigt for både patienter og diabetesteam. Patienterne har givet udtryk for, at de har lært meget af hinanden, især når der var gennemgang af hinandens blodsukkerværdier i plenum.

Det at funktionaliteten i DiasNet bygger på, at patienten skal indtaste, hvad de spiser af kulhydrater har bevirket, at patienterne har større opmærksomhed på kulhydrater i forhold til at regulere blodsukkeret. Vi finder det interessant, at patienterne påpeger, at det giver større ”frihed” at tælle kulhydrater!

DiasNet er et velegnet redskab til at give patienten forståelse og indsigt i egen sygdom, således at patienten bedre kan håndtere sin sygdom. Dette er i tråd med tankerne bag Det Digitale Sygehus om at støtte patienterne i en ny og mere aktiv rolle, nemlig som ”den kompetente patient”.

Vi synes, at det er interessant, at DiasNet projektet har medvirket til, at diabetesteamet har ændret vejledningspraksis ved at sætte kulhydrater mere i højsædet. I denne sammenhæng vil vi rejse spørgsmålet om det er gammel viden, som er kommet frem i lyset igen?

DiasNet har givet anledning til ændringer i arbejdsopgaver for alle faggrupper i diabetesteamet. Vi vil her fremhæve sygeplejerskernes øgede kompetence i forhold til insulinjustering. Dette er en af de væsentligste ændringer i arbejdsopgaver, som der er sket ved brug af DiasNet.

Muligheden for elektronisk kommunikation mellem diabetesteam og patienter har været en positiv oplevelse for begge parter. Men det er nødvendigt, at der udvikles retningslinier for, hvordan diabetesteamet skal forholde sig vedrørende dokumentation af pleje- og behandling, når e-mails er omdrejningspunktet.

Projektet Det Digitale Sygehus har løbet over en to-årig periode, og som tidligere nævnt er der blevet implementeret forskellige IT-systemer løbende (se kapitel 5). Personalet giver klart udtryk for, at det har været en lærerig periode, men at det til tider har været for koncentreret. Derfor har DiasNet projektet ikke altid fået den fulde opmærksomhed, og teamet indrømmer,

at de ikke altid har været gode til at mødes en gang om ugen for at give patienterne tilbagemeldinger på indtastede data. Patienterne har ligeledes efterlyst en bedre tilbagemelding fra diabetesteamet. Men begge parter tager dette som et forbigående problem.

Diabetesteamet var inden opstart af projektet et team, som kendte hinanden godt, og dette projekt har uden tvivl betydet et endnu stærkere sammenhold. Vi havde håbet på at kunne identificere anvendelse af nye kompetencer, men her har vi været for ambitiøse på diabetesteamets vegne. Perspektivet er mere interessant at undersøge efter et år.

Som IT-system har DiasNet været nemt at lære at bruge for både patienter og personale. Begge parter er enige om, at det er en udviklingsproces, og at der er håb om, at projektet kan fortsætte fremover, således at praksis kan udvikles, så DiasNet i højere grad - end i dag - integreres i arbejdsgange og samarbejdskultur mellem patient og diabetesteam og blandt faggrupper i diabetesteamet.

I skrivende stund er der ikke taget stilling til, om DiasNet projektet skal fortsætte efter projektet Det Digitale Sygehus er afsluttet. Der er ingen tvivl om, at alle parter har lyst til at gøre sig flere erfaringer og oplevelser med systemet.

I næste kapitel vil vi bringe vores refleksioner i forhold til at anvende casestudiet som metodegrundlag.

Kapitel 9 - Refleksion i forhold til at anvende casemetoden

I dette kapitel vil vi kort bringe vores refleksioner omkring vores metodevalg. Som metodisk udgangspunkt valgte vi casemetoden. Vi vil i den forbindelse også anskue metoden i forhold til vores roller som evaluatorer. Når vi valgte casemetoden, var det på baggrund af følgende forudsætninger; et lille datamateriale (interview med tre patienter og diabetesteamet), og at der var tale om et udviklingsprojekt.

Anskuer vi forløbet retrospektivt kan vi se, at der har været et udviklingsforløb i vores rolle som eksterne evaluatorer. Det vil vi uddybe i det følgende. I den første del af projektet har der været en afgrænsning mellem vores rolle som eksterne evaluatorer og studieobjektet – DiasNet projektet. I denne fase har vi betragtet respondenterne som ”dataleverandører”. Valget og kombinationen af dataindsamlingsteknikker i første fase har været udbytterigt i forhold til hurtigt at tilegne os en viden om og fornemmelse for den kontekst og livsverden, som har været omdrejningspunktet for projektet: medicinsk ambulatorium, diabetesteam og patienter.

Metoden har den fordel, at vi - som forskere - har været tæt på vores felt. Diabetesteamet og patienterne har fået tiltro til os og har åbnet sig mere, end man måske umiddelbart kunne forvente. Vi har ved at være til stede - også i sociale sammenhænge fx i kaffepauserne - vist, at vi er interesseret i at følge projektet tæt, anskuet fra såvel patienternes som personalets side. Vi har tilegnet os en værdifuld indsigt ved at opholde os i organisationen og agere i den. Denne viden har vi anvendt dels til udarbejdelse af en interviewguide, dels til forståelse for konteksten og dels til analyse af indsamlede data.

Men det er samtidig væsentligt at overveje, at når vi som forskere tilstræber nærhed med den kontekst, vi studerer, så betyder det også, at vi i en ukendt grad påvirker den kontekst, vi studerer. Et forskningsspørgsmål må derfor være, om vi studerer den virkelighed, vi udtrykker at ville studere, eller om vi studerer en virkelighed med os selv som aktører?

I forhold til vores analyse af diabetesteamet, må vi sige, at vores teoretiske oplæg var lidt for ambitiøst. Det er på et for tidligt tidspunkt, at vi har foretaget en effektvurdering, hvis der skal identificeres kompetencer. Det kunne være interessant at gentage undersøgelsen om et år, hvis projektet fortsætter!

Den relativt korte tidshorisont, som dette projekt er forløbet over har givet os nogle betænkeligheder i forhold til, hvad patienterne reelt har fået ud af at anvende DiasNet. Det er svært at skelne mellem de reelle effekter, der skyldes DiasNet, og de effekter der ”bare” skyldes, at der har været øget fokus på patienterne grundet, at de har været med i dette projekt!

Det har været værdifuldt at anvende den narrative tilgang for os som forskere, idet vi har oplevet meget åbenhjertelige patienter, som har delt deres tanker, erfaringer og oplevelser med os. Patienterne har hver især fortalt deres historier, og de er forskellige fra patient til patient.

Vi har udledt unikke og typiske træk for såvel patienter som diabetesteam. Det er vigtigt at være opmærksom på, at det er en udviklingsproces, vi har lavet et ”øjebliksbillede” af, hvorfor billedet må formodes, at ændrer sig.

Litteraturliste

Anvendt litteratur

Funktionsbeskrivelse for diabetessygeplejerske i medicinsk ambulatorium, Frederikshavn-Skagen Sygehus. 10/9 1998

Hammerlin, Yngve m.fl. ”Menneskesyn i teori og praksis”. Klim. 1999.

”Kompetenceprofil for Sygeplejersker, der arbejder med diabetes mellitus”. FS 19. november 2002.

Kompetencerådets rapport 1999. Danmarks Nationale Kompetenceregnskab. Mandag Morgen. Strategisk Forum. 1999.

Maaløe, Erik: ”Case-studier af og om mennesker i organisationer”. Akademisk Forlag. 1999.

Nordjyllands Amt: ”Diabetesbehandling i Nordjyllands Amt - status, mål og midler”. Maj 1997.

Pedersen, Anne Reff: ”Den udfoldende praksis”. Roskilde Universitets Forlag. 2000.

Projektbeskrivelsen for Det Digitale Sygehus 2002-2003.

Riessman, Kohler Catherine: ”Analysis of personal narratives”. Handbook of Interview Research. Sage Publikations. 2002.

Senge, Peter: ”The Fifth Discipline”, Currency Doubleday.1990.

Sundhedsstyrelsen. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Type II-diabetes.”Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. MTV 2003; 5(1). 105-150.

Sundhedsstyrelsen: ”Diabetesbehandling i Danmark” – fremtidig organisering. 1994.

Sundhedsstyrelsen: www.sst.dk/borgerinfo/sygdomme/sukkersyge.aspx?lang=da

Sønderby, Anette: ”Afsnitsprofil M1”. Frederikshavn-Skagen Sygehus. 2001

Undervisningsslides fra www.diasnet.dk

www.netpatient.dk

www.diabetesforeningen.dk

Baggrundslitteratur

Boisen, Egil: ” Copability, coping, and learning as focal concepts in the evaluation of computerized diabetes disease management”. International Journal of Medical Informatics. August 2003.

Czarniawska, Barbara: ”Narratives, Interviews and Organizations”. Handbook of Interview Research. Sage Publications. 2002.

Day L.J, Bodmer C.W. og Dunn O.M: ”Development of a Questionnaire Identifying Factors Responsible for Successful Self-management of Insulin-treated Diabetes”. Diabetic Medicine

Flyvbjerg, Bent: ”Making social Science Matter”. Cambridge University Press. 2001.

Illeris, Knud: ”Læring - aktuel læring teori i spændingsfeltet mellem Piaget, Freud og Marx”. Roskilde Universitets Forlag. 2001.

Illeris, Knus: ” Tekster om læring”. Roskilde Universitets Forlag. 2000.

Kvale, Steiner**: ”** Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview”. Hans Reitzels Forlag. 1997.

Larsen, Henrik Holt og Connie Svabo: ”Fra kursus til kompetenceudvikling på jobbet”. Jurist- og økonomforbundets Forlag. 2002.

Lazarus, Richard: ”Stress, appraisal and coping”. Springer Publishing Company, Inc. New York. 1984.

Lazarus, Richard: “Emotion and Adaption” Oxford Univerity Press, Inc. 1991

Projektbeskrivelse: ”Diabetesprojekt”. Det Digitale Sygehus. Frederikshavn-Skagen Sygehus. Juni 2002.

Pedler, Mike, mfl: ”Den lærende virksomhed”. Ankerhus. 1997

Riessman , Kohler Catherine: “Narrative Analysis“. Sage Publications. 1993.

Bilagsoversigt

Bilag 1
Interviewguide til afdelingssygeplejerske medicinsk ambulatorium. August 2002

Bilag 2
Interviewguide til forsker, der arbejder med DiasNet. Oktober 2002.

Bilag 3
Observationsguide anvendt på medicinsk ambulatorium. September 2002.

Bilag 4
Funktionsbeskrivelse for diabetessygeplejerske i Medicinsk Afdeling, Frederikshavn-Skagen Sygehus. September 1998.

Bilag 5
Interviewguide til kvalitative interview med personer i diabetesteamet. August 2002.

Bilag 6
Interviewguide til kvalitative interview med personer i diabetesteam. Juni 2003

Bilag 7
Interviewguide til fokusgruppeinterview med diabetesteam. Juni 2003

Bilag 8
Observationsguide anvendt på diabetesskole. Marts 2003.

Bilag 9
Interviewguide til kvalitative interview med patienter. Marts 2003

Bilag 10
Interviewguide til narrative interview med patienter. August 2003.

Bilag 11
Dagbog: Brev til patienter. Marts 2003.

Bilag 12
Diabetes projektgruppe.

Bilag 13
Ph.d.-projektbeskrivelse ved Egil Boisen, AAU.

Bilag 1

August 2002

Interviewguide til afdelingssygeplejerske medicinsk ambulatorium

1. Gensidig præsentation
    - Uddannelse
    - erfaring

2. Hvad er målsætningen for pleje og behandling af diabetespatienter?
    - Hvilke værdier ligger I vægt på?
    - Hvad prioriterer I?
    - Hvordan praktiserer I jeres målsætninger?
    - Er der forskelle i plejen og behandlingen?

3. Nuværende arbejdsgange ift. pleje- og behandling af diabetespatienter? Hvordan ser du det fra et ledelsesmæssigt synspunkt?

    - Hvordan vurderer du de nuværende arbejdsgange i forhold til diabetespatienter?
    - Hvad er godt? Hvad kan gøres bedre?
    - På hvilke områder forventer du, at arbejdsgangene bliver berørt af DiasNet-projektet?

4. Tværfagligt samarbejde – hvordan ser du dette?
    - Beskriv samarbejdsflader. Fordele og ulemper.

5. Anvendelse af IT i dag
    - Hvordan anvender du IT i dag?
    - Hvordan anvender medarbejderne IT i dag?
    - Hvor meget IT kan I?
    - Har I deltaget i kurser udbudt af DDS?
    - Hvad er dine forventninger til diabetesprojektet set fra en ledelsesmæssig synsvinkel?

Bilag 2

Oktober 2002

Interviewguide til forsker, som arbejder med DiasNet

1. Gensidig præsentation

2. Hvordan er DiasNet blevet udviklet forskningsmæssigt?

3. Hvordan er du - som forsker - blevet interesseret i diabetesområdet?

4. Hvordan oplever du patientkvalitet ift. DiasNet?

5. Hvordan forholder du dig til begrebet ”den kompetente patient” og DiasNet?

6. Hvordan tror du, at diabetesteamet vil forholde sig til DiasNet ift:

    a. At lære systemet at kende
    b. IT, pleje og behandling
    c. Arbejdsopgaver

7. Hvilke visioner er der med DiasNet? Hvornår er det et system, som kan købes og anvendes af diabetespatienter generelt?

Bilag 3

September 2002

Observationsguide anvendt på medicinsk ambulatorium

Formål

- At få en forståelse for ambulatoriet som en arbejdsplads.
- At få indsigt i, hvordan hverdagen forløber i ambulatoriet.
- At få indsigt i de arbejdsgange og - opgaver, som diabetesteamet har i relation til diabetespatienter.
- At observere, hvordan kontrol med diabetespatienter foregår.
- At få indsigt i, hvordan visioner og målsætninger for diabetesbehandling omsættes i praksis.

Fokusområder

1. Hvad karakteriserer personalet i ambulatoriet?
   - Faggrupper
   - Arbejdskultur

2. Nuværende arbejdsgange og arbejdsopgaver i forhold til diabetespatienter
   - Administrative/ kliniske
   - Kontrol i ambulatoriet
   - Forskellige faggruppers kontakt med diabetespatienter
   - Vejledning/rådgivning

3. Samspillet mellem diabetespatient og diabetesteam

4. Visioner og målsætninger for pleje og behandling af diabetespatienter
   - Holdninger til pleje og behandling

5. Personalets anvendelse af IT i det daglige arbejde i dag
   - Hvordan anvendes det i dag? Til hvilke typer opgaver?
   - IT-kompetencer

Bilag 4

FREDERIKSHAVN-SKAGEN SYGEHUS, Medicinsk Afdeling

FUNKTIONSBESKRIVELSE
for
diabetessygeplejerske i Medicinsk Afdeling
Frederikshavn-Skagen Sygehus

Stillingsbetegnelse:	**Diabetessygeplejerske.**
Ansættelsessted:	**Medicinsk Dagafsnit/Ambulatorium.**
Organisatorisk placering: **(nærmeste overordnede)**	**Afdelingssygeplejerske i afsnittet.**
Ansættelsesform:	**Overenskomstansættelse.**

Kvalifikationer:

- **Uddannet sygeplejerske med dansk autorisation.**
- **Bred klinisk erfaring indenfor medicinsk sundheds- og sygepleje.**
- **Minimum 6 års erfaring i alt:**
- **Specialviden og ekspertise i sundhed/sygepleje til diabetikere.**
- **Undervisningserfaring hvad angår planlægning og gennemførelse af undervisning.**
- **Evne til at arbejde selvstændigt.**
- **Evne og vilje til samarbejde fagligt og tværfagligt.**
- **Evne og vilje til fortsat uddannelse indenfor diabetesområdet.**
- **Viden om kvalitetssikrings- og forskningsarbejde.**

Ansvar og kompetence:
Diabetessygeplejersken varetager sygepleje til diabetespatienter og pårørende, der konsulterer Medicinsk Ambulatorium/Dagafsnit, i tæt samarbejde med de øvrige fagpersoner i diabetesteamet.
I forhold til teamet har sygeplejersken den koordinerende funktion.
Diabetessygeplejersken har rådgivende, vejledende og undervisende funktion i forhold

til diabetikere og sundhedsfagligt personale i Medicinsk Afdeling samt udadgående funktioner til diabetikere og sundhedsfagligt personale i syge-husets optageområde. Diabetessygeplejersken arbejder målrettet med sekundære og tertiære forebyggende arbejdsopgaver i forhold til diabetesområdet.

Øvrige funktioner:
Indgå i projekter og undersøgelser, der vedrører diabetesindsatsen.
Deltage i fagrelevante møder og kurser, herunder det amtslige diabetesteam.
Deltage i og selv afholde relevante faglige og tværfaglige møder vedrørende diabetesindsatsen.
Udarbejde standarder og vejledninger om diabetesindsatsen.
Samarbejde med brugergruppe for diabetikere, Diabetesforeningen og lokal komiteen.
Deltage i undervisningen af sygepleje-studerende/SSA-elever m.v. i afdelingen.

Bilag 5

August 2002

Interviewguide til kvalitative interview med personer i diabetesteamet

1. Gensidig præsentation
    - Uddannelse
    - Ansættelser
    - Erfaring

2. Nuværende arbejdsopgaver
    - Hvad vil du beskrive som dine væsentligste arbejdsopgaver i forbindelse med diabetes patienter i ambulatoriet?
    - Hvilke typer af opgaver har du i forbindelse med mødet med diabetespatienter i ambulatoriet? (administration, vejledning, kliniske opgaver, mv.)
    - Hvordan vurderer du de personalemæssige ressourcer ift. opgaverne?

3. Tværfagligt samarbejde ift. diabetespatienter
    - Hvordan vil du karakterisere det tværfaglige samarbejde?
    - Hvad er godt? Hvad kan gøres bedre?

4. Hvad er visioner og målsætninger for pleje og behandling af diabetespatienter?
    - Hvilke værdier ligger I vægt på?
    - Hvad prioriterer I?
    - Hvordan praktiserer I jeres målsætninger?
    - Er der forskelle imellem plejen og behandlingen? I givet fald hvordan?

5. IT i dag
    - Hvordan anvender du IT i dag?
    - Har du deltaget i kurser udbudt af Det Digitale Sygehus?
    - Hvad er dine forventninger til diabetesløsningen?
    - Hvordan forventer du, at det vil påvirke dit arbejde?

Bilag 6

Juni 2003

Interviewguide til kvalitative interview med personer i diabetesteam

1. Er vedlagte beskrivelse dækkende for dine arbejdsopgaver i relation til diabetespatienter i dag?
    a. Hvis ikke, hvad skal der tilføjes?

2. Hvordan vil du beskrive dine arbejdsopgaver i relation til diabetespatienter, som anvender DiasNet til at styre deres diabetes?

    a. Er det de samme arbejdsopgaver?
    b. Har du fået nye arbejdsopgaver? Kan du give eksempler?
    c. Er der nogle af dine arbejdsopgaver, som er forsvundet?
    d. Er der nogen opgaver, som du bruger mere tid på i din kontakt med diabetespatienter?

3. Hvad er dine erfaringer med at anvende DiasNet?
    a. Hvad ser du som fordele og ulemper?

4. Er dine forventninger til DiasNet blevet indfriet? Hvorfor? Hvorfor ikke?

5. Har DiasNet haft konsekvenser for fordelingen af arbejdsopgaver i diabetesteamet?

    a. Kan du se nogen nye muligheder?
    b. Kan arbejdsopgaverne fordeles på en anden måde?

6. Hvordan anvender du IT generelt i dit arbejde i dag?

Bilag 7

Juni 2003

Interviewguide til fokusgruppeinterview med diabetesteam

1. Har I som diabetesteam fået nye opgaver?

2. Hvilke krav stiller disse ændrede arbejdsopgaver til jer?

3. Har arbejdet med DiasNet betydet, at I har måttet opsøge /eller bruge jeres viden/ekspertise på en ny måde?

4. Har I oplevet, at I har flyttet jer ift., hvordan I ellers gør jeres arbejde? Har I eksempler?

5. Hvilken betydning har DiasNet-projektet haft for diabetesteamet ift:

    a. Samarbejde
    b. Læring

Bilag 8

Marts 2003

Observationsguide anvendt på diabetesskole

Formål

- At følge undervisningen på diabetesskolen.
- At observere, hvordan patienterne lærer DiasNet at kende.
- At følge, hvordan personale og patienter sammen lærer DiasNet at kende.
- At observere samspillet mellem patienterne.

Fokusområder

1. Diabetesskolen som en helhed
    - Tilrettelæggelse af skolen (indhold og program)
    - Pædagogisk tilrettelæggelse
    - Helheden – forløbet med 4 dage

2. Patienterne og læring i forhold til brugen af DiasNet?
    - Hvordan lærer den enkelte patient?
    - Hvor let er det for patienterne at gå til DiasNet? (spørgsmål og kommentarer)
    - Hvordan er samspillet mellem patienterne?

3. Diabetesteam, patienter og DiasNet
    - Hvordan er samspillet?

Bilag 9

Marts 2003

Interviewguide til kvalitative interview med patienter

Formål

- At ”indfange” patienternes fortællinger om, hvordan de oplever deres hverdag, når de bruger DiasNet til styring af deres diabetes.
- At undersøge, hvordan patienterne lærer at mestre deres sygdom via DiasNet.
- At få sat fokus på, hvad DiasNet har af betydning for den enkelte patients sukkersyge og livskvalitet (fysiske, psykiske og sociale dimensioner).

1. Gensidig præsentation

2. Hvor lang tid har du haft sukkersyge?
   - Har du nogen følgesygdomme?

3. Vil du fortælle om, hvilke tanker du gjorde dig, da du fik konstateret diabetes?
   - Hvad synes du var vanskeligt?
   - Hvad gjorde du for at lære at leve med sygdommen?

4. Vil du fortælle om, hvordan du lever med din sukkersyge i dag?
   - Hjemme sammen med familien
   - På arbejde
   - I din fritid (ved aktiviteter som sport, mv.)
   - Hvad synes du er vanskeligt? Hvad gør du, når du oplever problemer med dit blodsukker?

5. Vil du fortælle om, hvordan du selv kontrollerer din sukkersyge?

6. Vil du fortælle om, hvordan kontrol på sygehuset foregår?
   - Hvad er fordele og ulemper ved denne måde at få kontrolleret din sukkersyge på?

7. Hvilke erfaringer har du med IT?
   - Hvordan anvender du IT privat/på arbejde?
   - Hvad forventer du at få ud af at deltage i forsøget med diabetesløsningen?

Bilag 10

August 2003

Interviewguide til narrative interview med patienter

Formål med interview

- At få faktuelle oplysninger om
    a. Insulinforbrug efter DiasNet
    b. Kontrol i ambulatoriet
- At udforske og forstå den enkelte patients oplevelser og erfaringer med DiasNet.
- At få patienternes fortællinger om, hvordan de oplever deres hverdag, når de bruger DiasNet til styring af deres diabetes.

1. Hvad er dit insulinbehov i dag, sammenlignet med inden du startede med at anvende DiasNet?

2. Hvor ofte går du til kontrol i ambulatoriet nu?

3. Har DiasNet betydet nogen forandringer i din hverdag? På arbejde og hjemme? Vil du give nogle eksempler?

4. Hvilke erfaringer har du gjort dig med din diabetes ved hjælp af DiasNet?

5. Hvilke erfaringer har du gjort dig med DiasNet?

6. Hvad tror du din familie/kollegaer tænker i forhold til, at du bruger DiasNet til at styre din diabetes?

7. Hvilke tanker gør du om fremtiden, hvis DiasNet skal være en del af din hverdag?

Bilag 11

Marts 2003

Dagbog: Brev til patienter

Kære patient,
Vi vil gerne spørge dig, om du vil skrive dagbog i forbindelse med, at du medvirker i diabetesprojektet.

Formål med dagbogen er:

- At vi gerne vil følge dig, i forhold til hvilke tanker, overvejelser og erfaringer som du gør dig, når du anvender diabetessystemet.
- At vi gerne vil forstå, hvordan du gør dig erfaringer med din sygdom som tiden går.
- At vi får et fælles redskab at tale sammen om ved interview til september 2003.

Praktisk
Dagbog skrives på din egen PC i et tekstbehandlingsprogram. HHÅ vil gerne have dagbogen til gennemsyn umiddelbart inden interview i september. Det er ikke meningen, at du skal skrive hver dag, men når du synes:

- du har noget på hjertet
- du har gjort dig en ny erfaring ift. din sukkersyge, eller
- hvis du synes, at du har haft en svær situation

Her er nogle spørgsmål til inspiration:

1. Hvordan er det at anvende diabetessystemet i det daglige?
2. Er jeg blevet klogere på min sygdom i den seneste tid? Giv gerne eksempler?
3. Har jeg haft nogle Ahaoplevelser?
4. Har jeg ændret på min måde at leve på i hverdagen? (arbejde, familie, fritid, mv.)
5. Hvis du står i en svær situation med din sukkersyge – hvad gør du? Handler du anderledes, end du normalt ville gøre?
6. Fordel og ulemper ved at anvende diabetessystemet?

Vi håber, at du har lyst til at dele dine tanker og erfaringer med os. Vi vil gøre opmærksom på, at vi har tavshedspligt, og at din dagbog vil blive behandlet fortroligt.

Venlig hilsen

Birthe Dinesen og Jonas Frank
Handelshøjskolen i Århus
Mobil 25 36 25 32
E-mail BID@ASB.DK

Bilag 12

Diabetesprojektgruppe:

Navn	Stilling	Organisation / afd.	E-mail
Ole Hejlesen	Faggruppeleder, Lektor	AAU	okh@mi.auc.dk
Kurt Clemmesen	Overlæge	Medicinsk afd.	kuc@sve.nja.dk
Birthe Grønfeldt	Diætist	M1	big@sve.nja.dk
Britta Nedergaard	Sygeplejerske	M1	brn@sve.nja.dk
Dorthe Bach Andersen	Sygeplejerske	M1	baa@sve.nja.dk
Mette Birkkjær	Sekretær	M1	mbc@sve.nja.dk
Betina Vindbæk Jørgensen	Implementeringskonsulent	DDS	bvi@sve.nja.dk
Mette Mullerup	Projektleder	DDS	mmj@aas.nja.dk
Birthe Dinesen	Forskningsmedarbejder	HHÅ	bid@asb.dk
Jonas Frank Johannesen	Forskningsassistent	HHÅ	Jonas.frank@mobilixnet.dk
Kerstin Høgenhaug	Oversygeplejerske	Medicinsk afd.	
Anette Sønderby	Afdelingssygeplejerske	M1	

AAU = Aalborg Universitet
M1 = Medicinsk ambulatorium, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn.
DDS = Det Digitale Sygehus, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn
HHÅ = Handelshøjskolen i Århus

Bilag 13

Beskrivelse af Egil Boisens (eb@hst.auc.dk) PhD-projekt 'CID – Copability in Disease Management', 2002-5.

Projektet har tre væsentlige komponenter, den 'substantielle' del, det teoretisk konceptuelle arbejde og den operationelle del.

Projektets substantielle del er 'disease management' indenfor diabetesbehandling af type 1-patienter. Denne optimale tilførsel af insulin kræver principielt set konstant tilpasning i forhold til faktorer med betydning for blodsukkerniveauet, herunder navnligt mængden af indtaget kulhydrat, men også faktorer som sportsudøvelse, den vejrlige faktor, feber og alkohol. Således er faktorerne intimt forbundne med patientens levevis. Undersøgelser har vist, at gode resultater kan opnås ad konventionel vej i kraft af en konstant, intensiv behandling. De store omkostninger forbundet hermed, både økonomisk og livs-kvalitetsmæssigt, gør det attraktivt at søge nye veje. Som en mulig løsning forskes der inden for forskningsområdet 'disease management' i måder at give patienten større kompetence til selv at hjælpe med til at tilvejebringe og opretholde en stabilitet i blodsukkeret. Projektets empiriske grundlag er implementeringen og videreudviklingen af et patientstøttesystem, DiasNet, hvormed patienter kan få større indsigt i dynamikkerne bag diabetes og direkte få vejledende angivelser for, hvor meget insulin de skal tage. Programmet udvikles og implementeres af Ph.D.-projektets bivejleder Ole K. Hejlesen i samarbejde med Frederikshavn-Skagen Sygehus, og siden januar 2003 har 11 patienter brugt programmet – indtil videre med meget positive resultater.

Projektets konceptuelle arbejde drejer sig om at levere et metodologisk bidrag til evaluering af IT-systemer inden for 'disease management': Som en tilføjelse til de klassiske evalueringstermer 'usability ' og 'utility' udvikles et begreb om 'copability', som betegnelse for, hvor godt en bruger - i vores tilfælde, en patient - 'klarer sig' ('to cope') med et nyt redskab. Dette skal motiveres af en kritik af 'klassiske' HCI-og usability-tilgange for ikke i tilstrækkelig grad at være kontekst-orienterede. Beskrivelsen af DiasNet-brugen vil tage udgangspunkt i virksomhedssteori (Vygotsky, Leont'ev, Engeström, Kaptilinin m.fl.), som grundlag for det konceptuelle arbejde med begrebet 'copabilty'. Under den konceptuelle del af projektet vil det være interessant at begrebsafklare 'copability' ud fra virksomhedsteorien, tildels ud fra en bearbejdning af spørgsmål med specifik relation til diabetesprojeketet. Et centralt begreb for virksomhedsteorien er 'motiv', den 'lyst, der driver værket' så at sige. Det har under projektet vist sig, at diabetespatienternes lyst til at tage sig af sig selv som diabetiker er blevet stimuleret i løbet af projektet. Ud fra arbejdet med kvalitative forskningsinterviews af diabetespatienters oplevelser undervejs i projektet med DiasNet, skal der udvikles en analysemodel til støtte for et fokuseret arbejde med patienters motiver. Dette skal ses i relation til de moderne bestræbelser indenfor sundhedsvæsnet i retning mod at give patienten større ansvar for egen sundhed, og det skal også ses i relation til sundhedspsykologiske aspekter, der betinger denne bestræbelse, herunder patientens 'parathed' og vilkår, for at håndtere dette ansvar. Et centralt spørgsmål bliver, hvordan DiasNet (herunder designet af applikationen og måden den introduceres på for patienten) kan

bidrage til den proces, at patienten i højere grad tager sig af sin diabetes og tilegner sig en sund livsstil som diabetiker.

Den operationelle del tænkes at indebære en intervention i form af en wizard, der hjælper patienten til ikke bare at bruge programmet, men også til at integrere brugen af det i dagligdagen som diabetiker, ligesom wizarden også gerne skulle bidrage til at motivere diabetikeren.

Ph.D.-projektet har relation til DDN som del af følgeforskningsprogrammet, der har begrebet 'læring' som omdrejningspunkt (begrebet 'den lærende region'). Vejledere på projektet er Ann Bygholm (Institut for Kommunikation) og Ole K. Hejlesen (Institut for Sundhedsteknologi), begge fra Aalborg Universitet. Projektet forventes at være færdigt sommeren 2005.