

Begreber, værdier og metoder til belysning af bæredygtig og levedygtig udvikling og indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet



Lars Botin

Pernille Bertelsen

Christian Nørh

Danish Centre for Health Informatics

Aalborg Universitet

2015



© DaCHI

Uddrag og citering er tilladt mod tydelig kildeangivelse

DaCHI Technical Report No. 15-2
ISSN 1397 – 9507

Begreber, værdier og metoder til belysning af bæredygtig og levedygtig udvikling og indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet

Lars Botin
Pernille Bertelsen
Christian Nøhr

Dansk Center for Sundhedsinformatik (DaCHI)
Institut for Planlægning
Aalborg Universitet

Aalborg, december 2015

Aalborg Universitet ♦ Danish Centre for Health Informatics, Vestre Havnepromenade 5, 1.sal. DK-9000 Aalborg
<http://www.dachi.dk> ♦ e-mail: info@dachi.dk ♦ phone: +45 9940 8809

Forord

Generelt om DaCHI Technical Report serie

Nærværkede rapportserie, udgivet af Dansk Center for Sundhedsinformatik, formidler resultater og erfaringer fra forsknings- og udviklingsprojekter i sundhedsinformatik. Det er hensigten, at rapporterne primært skal præsentere materialet på et tidligt tidspunkt i forsknings- og udviklingsprocessen og dermed give mulighed for fagligt feed-back til forfatterne. Rapporterne kan således indgå som et væsentlig element på vejen fra forsknings- og udviklingside til publikation i internationalt peer-reviewed tidsskrift. Rapportseriens redaktionskomite antager derfor også manuskripter, der ikke præsenterer afsluttede færdige arbejder. Man ser på manuskriptets egnethed som indlæg i en faglig diskussion og opfordrer læserne til at kommentere og kritisere rapporterne, enten direkte til forfatterne eller gennem redaktionskomiteen. DaCHI kan, hvis redaktionskomiteen finder det relevant, udgive supplement til og reviderede versioner af allerede udsendte rapporter.

Status for en given rapport og dens efterfølgende "tråde" vil være tilgængelig på www.dachi.dk.

Specifikt om nærværende rapport

Nærværende rapport er resultatet af et afgrænset projekt (1. marts – 31. august 2015) som Region Nord's *Forskningens Hus* og forskningsgruppen i Teknoantropologi og participation på Institut for Planlægning (AAU) forestod i fællesskab.

Rapporten omhandler teleteknologiske løsninger inden for sundhedsområdet, og forskellige metodologiske muligheder for bæredygtig og levedygtig implementering af teleteknologi i sundhedsvæsenet. Centralt står en begrebsafklaring i relation til de forskellige teleteknologier, fordi denne er nødvendig for meningsfuld kommunikation og handlen i fremtidig udvikling og implementering af teleteknologi i sundhedsvæsenet.

© Dansk Center for Sundhedsinformatik

Uddrag og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Dansk Center for Sundhedsinformatik
Aalborg Universitet
Vestre Havnepromenade 5
9000 Aalborg
Tlf: 9940 8809
www.dachi.dk

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Generelt om V-CHI technical report serie	3
Specifikt om nærværrede rapport.....	3
Introduktion.....	5
Terminologi og begrebsafklaring	6
Telecare (teleomsorg)	7
Telehealth (telesundhed).....	8
Telemedicine (telemedicin)	9
Begreberne i en dansk kontekst.....	10
Helbredets mysterium.....	13
Empowerment	14
Emancipation.....	18
Enhancement.....	20
Quantified self som enhancement	23
Konklusion.....	26
Et udvalg af metoder	28
Klinisk simulation som en metode til at evaluere og vurdere sundhed it systemers anvendelse i komplekse arbejdsprocesser	28
Formål med simuleringen:.....	28
Planlægning af simuleringen	29
Forberedelse af den praktiske afvikling.....	30
Udførelse af klinisk simulering.....	33
Dataindsamling og analyse	34
Værdi Sensitivt Design (VSD)	36
Participatoriske studier af hvorledes sociale netværksteknologier og teleteknologi kan fremme sundhed.....	42
Brugerinddragelse i udvikling og anvendelse af sociale netværksteknologier	42
Brugerinddragelse.....	43
Udfordring.....	47
Konklusion.....	48
Bibliografi:	50

Introduktion

Der er iværksat mange projekter der forsøger at tage tele teknologier i brug med det formål at forbedre sundhedstjenester. En national kortlægning har vist at der alene i Danmark findes 273 projekter (Nøhr, Villumsen, Bernth Ahrenkiel, & Hulbæk, 2015). Imidlertid er kun få af dem evalueret systematisk og eksplicit. En opgørelse fra Region Hovedstaden viste at kun 30% af de projekter der var iværksat i hovedstadsområdet var evalueret (Region Hovedstaden, 2013). Blandt dem der er evalueret er det vanskeligt at pege på signifikante konkrete sundhedsresultater. Hvis man så yderligere ønsker at sammenligne evalueringsresultaterne på tværs er en af vanskelighederne at de begreber der anvendes i de forskellige undersøgelser sjældent er konsistente og ofte kun sporadisk defineret.

I denne tekniske rapport vil vi præsentere begreber, værdier og metoder som kan afklare, vurdere og behandle udvikling og indførelse af teleteknologi i det danske sundhedsvæsen. I gennem rapporten har vi bevidst valgt at anvende teleteknologi som en neutral fællesbetegnelse til at dække over de forskellige begreber (telemedicin, telesundhed, teleomsorg, teledialog etc.) der i almindelig tale og skrift anvendes om teknologimedieret sundhedskommunikation og behandling.

Metoderne er valgt ud fra pragmatiske principper, hvor der er lagt vægt på værdier og kvalitative kriterier til bedømmelse af bæredygtige og levedygtige løsninger. Det betyder også at metoderne har forskellig fokus i relation til indførelse af teleteknologiske løsninger. Hvor bl.a. 'klinisk simulering' belyser hvorledes den sundhedsprofessionelle interagerer med teleteknologi og hvorledes kommunikation foregår og kan foregå mellem forskellige sundhedsprofessionelle aktører, så belyser værdierne i form af 'værdi sensitivt design' empatiske tilgange til forståelse af brugeres behov, ønsker og krav, hvor disse ikke er tydeligt ekspliciteret. Det er ikke altid at borgere, patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle mv. er bevidste om hvilke værdier og normer en teknologi skal efterstræbe i et forsøg på at understøtte et bedre liv. 'Participation i netværk' peger på løsninger hvor ressource svage eller/og marginaliserede borgere, gennem deltagelse i netværk formår at bidrage til design af teknologi der har potentialer for understøttelse og forebyggelse. Sidstnævnte metode er stedsspecifik og kontekst sensitiv i sin tilgang, og kræver undersøgerens/designerens fysiske tilstedeværelse i konteksten, hvor afprøvning og indførelse belyses med afsæt i at engagere og aktivere brugerne i

netværket, hvor det er af afgørende betydning, at netværket giver brugerne en fornemmelse af samhørighed, ansvar og emotionelt tilhørsforhold.

I det følgende vil de forskellige begreber, værdier og metoder blive beskrevet, analyseret og vurderet i relation til den overordnede problemstilling.

Det er hypotesen, at begreber, værdier og metoder har forskelligt fokus, og hvor 'klinisk simulering' peger på hvorledes vi inddrager den sundhedsprofessionelle og borgeren og understøtter høj grad af vidensdeling på tværs af sektorer, så peger 'værdi sensitivt design' primært på borgere, patienter, pårørende og uformelle plejere og hvorledes deres livsværdi forøges i interaktionen med teleteknologi. 'Participation i netværk' har et overordnet socialt (socio-teknisk) blik på problemstillingerne, hvor formålet er at sætte den teleteknologiske løsning på prøve i en social kontekst, hvor brugerne enten er uvante med teknologi (eksempelvis ældre), eller uvante med at bruge den til sundhedsfremmende funktioner (socialt sårbare eller marginaliserede), og/eller borgere der på anden måde er marginaliserede i forhold til teknologien.

Valget af værdier og metoder har til formål at forbedre indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet, og grundlæggende at bestyrke (empower), frigøre (emancipere) og forstærke (enhancement) den enkelte aktørs og/eller gruppes livsvilkår, og i øvrigt at sikre ligeværdige, retfærdige og demokratiske teleteknologiske løsninger, hvor værdier og normer til understøttelse af dette er synlige og ekspliciterede.

I det følgende afsnit vil vi indledningsvis diskutere den terminologiforvirring der eksisterer på det teleteknologiske område, og som har betydning for at professionelle faggrupper og borgere har svært ved at forstå hinanden, hvilket potentielt blokerer udvikling og design af bæredygtige og levedygtige teknologier, der skaber værdi og giver mening for de involverede. Denne terminologiforvirring forhindrer ofte ligeværdige, retfærdige og demokratiske systemløsninger til det bedste for borgeren, den sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenet som samfundsinstitution.

Terminologi og begrebsafklaring

I evaluering af det engelske *Whole System Demonstrator* projekt (2009-2012) (Department of Health, 2011) opererer den engelske sundhedspsykolog og ekspert i sundhedsinformatik

Stanton Newman med tre overordnede definitioner af sundhedsinformatik udført på afstand (tele).

- Telecare
- Telehealth
- Telemedicine

Telecare (teleomsorg)

Telecare findes i flere generationer og er kendetegnet ved forholdsvis mekaniske, automatiserede og passive processer, hvor teknologierne registrerer patienten og den rumlige kontekst gennem alarmer, sensorer mv. (Newman, 2014). Et eksempel på Telecare findes i Fremtidens Plejehjem i Nørresundby (Aalborg, 2014), hvor beboernes stuer er indrettet med sensorer, i gulvet der gør det muligt at registrere bevægelser og dermed opdage hvis en beboer falder.

Selve Telecare begrebet er jf. nærværende fortolkning en kende problematisk, fordi borgeren gennem teknologien overvåges instrumentelt og mekanisk, hvilket umiddelbart er en fordrejet udlægning af 'care' begrebet, som retvist burde betyde pleje og tage vare om, dvs. nogle af de centrale værdier i den sundhedsprofessionelles virke, som hermed er overdraget til teknologien som er indrettet til at overvåge, men ikke til at våge. Dog kan begrebet udlægges på anden vis og blot henvise til teknologi anvendt i plejesektoren, hvilket sandsynligvis er intentionen bag eksempelvis TeleCare Nord projektet og ligeledes baggrund for Stanton Newmans definition af telecare. Den hollandske STS forsker Jeanette Pols taler i bogen *Care at a Distance - on the Closeness of Technology* (Pols, 2012) om den samme problematik, hvor de 'varme hænder' stilles over for den 'kolde teknologi'. Pols viser gennem sine etnografiske studier af kroniske patienters anvendelse og forhold til telecare (og telehealth og telemedicin) teknologier at denne opstilling er forkert. Patienter opfatter ikke nødvendigvis teknologien som kold, og hænderne som varme. Det handler om den *gode* relation mellem plejere og den plejede, og den gode relation kan teknologien understøtte (Pols, 2012 25-28). Telecare teknologier er ofte usynlige for patienten, fordi den er placeret i vægge, gulve, gardiner mm. Og derfor kan de umiddelbart godt synes 'kolde', men som megen anden usynlig baggrundsteknologi varetager den faktisk en væsentlig funktion til opretholdelse af et liv med kvalitet. Temperaturer og lys i vores hjem reguleres af teknologier som er usynlige for os i vores hverdag, men det betyder ikke at vi opfatter dem som fremmedgørende eller kolde. Tværtom kan teknologien være

varm, fordi den diskret holder øje med os og reagerer hvis der hænder os noget eller vi udtrykker et ønske, og modsat kan hænder være kolde pga. hastværk, manglende empati eller personlig uvilje.

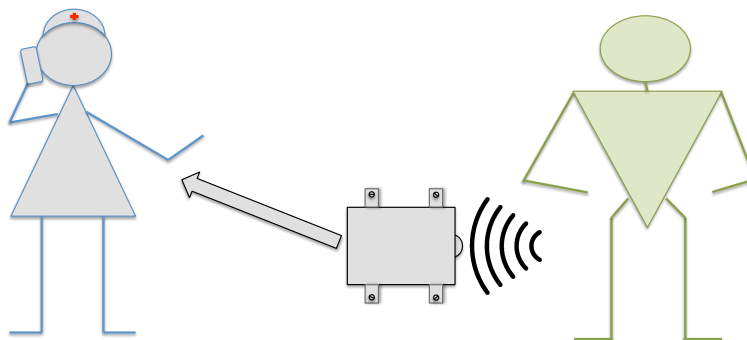


Figure 1 Telecare teknologi med mekaniske, automatiserede og passive processer, hvor teknologier registrerer patienten og den rumlige kontekst og transmitterer signaler til sundhedsprofessionelle.

Telehealth (telesundhed)

Telehealth er kendetegnet ved at teknologibrugeren selv er aktiv i relation til teknologien. Det vil sige at borgeren, patienten, den pårørende eller den uformelle plejer monitorerer tilstande i kroppen og sender disse data videre til en modtager i sundhedssystemet. Det skal påpeges at denne modtager kan være en server, og ikke nødvendigvis en sundhedsprofessionel. Hvilket kan have stor betydning for den adfærd brugeren udviser i relation til teknologien.

Telehealth løsninger er kendetegnet ved at borgeren er aktiv i relation til sit helbred, og interagerer aktivt med en teknologi. Det vil sige at borgeren skal være i stand til at udøve aktivitet, og ligeledes være villig til at interagere med sit helbred og den forhåndenværende teknologi. Det kræver en fysisk og psykologisk beredthed, som ikke alle besidder, og derfor bør man nøje overveje løsningernes potentiale i relation til ligestilling, retfærdighed og demokrati. Vi vil diskutere dette yderligere i forbindelse med de kerneværdier vi har identificeret. Telehealth teknologier er også ofte mere invasive end telecare teknologier, og sætter sig spor i rummene og/eller i/på kroppen. De kan også være invasive i forhold til de sociale relationer, hvor sygdommen kommer til at fylde hele livet, fordi der konstant skal selv-monitoreres. Teknologien træder i forgrunden og medierer kontakt og indhold mellem individer. (Brodersen & Lindegaard, 2015) har et eksempel på, hvorledes den pårørende til en diabetespatient oplevede hvorledes deres liv havde forandret sig til udelukkende at omhandle ægtefællens sygdom, selvom den konkrete sygdomstilstand ikke var alvorlig (Brodersen & Lindegaard, 2015: 82) Et andet eksempel, fra vores erfaringskatalog, er en udtalelse fra en ældre kvinde, som efter at ægtefællen var blevet koblet op på et hjertemonitoreringssystem var ophørt med at

have sex. Hun var overbevist om at der sad en sundhedsprofessionel og holdt øje med mandens hjerte 24/7 og ville skamme sig hvis seksuel aktivitet ville kunne aflæses, eller signaler på anden vis misforstås af modtager.

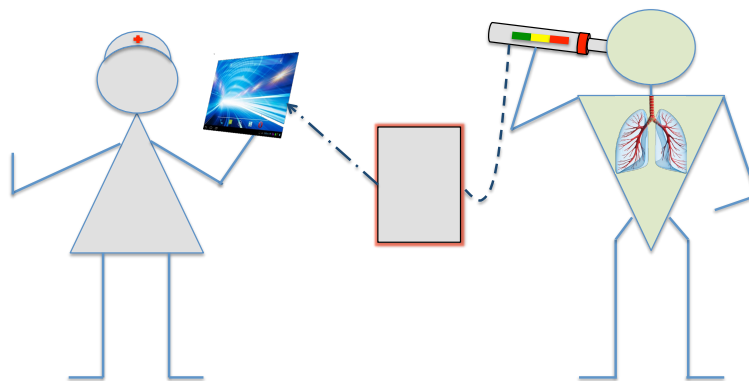


Figure 2 Telehealth teknologier hvor borgeren, patienten eller pårørende selv er aktiv med at monitorere tilstande i kroppen som gøres tilgængelige for sundhedsprofessionelle

Telemedicine (telemedicin)

Telemedicine, i *Whole Systems Demonstrator* og Newmans definition af begrebet, er kendetegnet ved at understøtte kommunikation mellem sundhedsprofessionelle, hvilket betyder at patienten, borgeren mv. er et genstandsfelt for diagnosticering og beslutningstagen inden for institutionens sektorielle rammer. Som eksempel på dette kan nævnes hjemmesundhedsplejeren der sender et billede af et sår til en læge for at få direkte indikationer vedrørende sårpleje. Et andet kunne være overførsel af information/kommunikation fra en sektor til en anden via en telemedicinsk teknologi, også her vil der oftest være tale om billeder, scanninger og/eller måleresultater. Selvsamme data kan også overføres inden for sektoren mellem sundhedsfaglige grupper. Telemedicine peger således meget konkret på informationsudveksling gennem teleteknologi blandt sundhedsprofessionelle. Den kan udføres i borgerens/patientens hjem, men som anført er det den sundhedsprofessionelle der er bruger af teknologien, og borger/patient er fysisk eller virtuelt genstandsobjekt. Det har stor betydning når man udvikler telemedicinske løsninger, for i hvilken udstrækning, og hvordan, skal måleobjektet inddrages i processen? Hvordan skaber vi løsninger der sikrer ligeværd, retfærdighed og demokrati inden for institutionen, således at det ikke bliver specifikke faggrupper der drager nytte af teknologien på bekostning af andre, fordi mere vidende eller/og kompetente i teknologianvendelse og -forståelse.

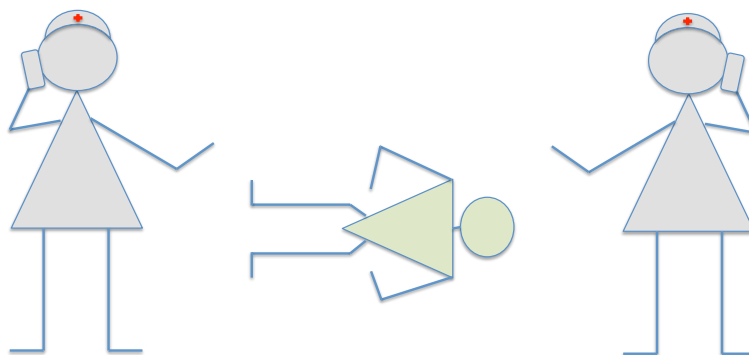


Figure 3 Telemedicinske teknologier understøtter kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle om patienter eller borgere.

Begreberne i en dansk kontekst

I en dansk kontekst bliver disse engelske begreber anvendt lidt i flæng, og uden de tydelige demarkationer og distinktioner som *Whole Systems Demonstrator* og Newman lægger op til. TeleCare Nord projektet i Region Nord defineres således som et telemedicinsk tilbud til KOL patienter. Konkret omtales projektet som telehomecare, hvor det er hjemmet der tilføres teknologi der registrerer KOL patientens fysiske parametre på baggrund af måling af værdier. Det at tage vare om individet er således overladt til 'hjemmet', hvilket for nogle giver ganske god mening fordi den type af borgere/patienter vil have et fortroligheds- og tryghedsforhold til hjemmet og dets indretning som smitter af på opfattelsen og anvendelsen af den integrerede teknologi. For andre er denne antagelse forkert, fordi de vil finde tryghed ved at være plejet og passet af sundhedsprofessionelle i en hospitalskontekst. I det konkrete tilfælde anvendes telemedicin, telecare og telehealth således i en kontekst, der overordnet må betegnes som en hybrid af alle, og uden tydelige distinktioner mellem begreberne.

Dykker vi videre ind i det danske begrebsapparat så finder vi definitioner som e-Sundhed, telesundhed og telemedicin.

E-Sundhed dækker alle mulige og tænkelige digitale socio-teknologiske løsninger angående sundhed og helbred. Som sådan er der tale om et paraplybegreb der består af blandt andet, telesundhed og telemedicin. E-Sundhed svarer i denne definition til det engelske eHealth, som EU kommissionen har defineret på følgende måde:

"eHealth is the use of ICT in health products, services and processes combined with organisational change in healthcare systems and new skills, in order to improve health of citizens, efficiency and productivity in healthcare delivery, and the eco-

conomic and social value of health. eHealth covers the interaction between patients and health-service providers, institution-to-institution transmission of data, or peer-to-peer communication between patients and/or health professionals"

(Commission, 2012)

Det skal dog nævnes at e-Sundhedsbegrebet også anvendes af Statens Serum Institut som Internettet portal for borgere og sundhedsfaglige. Portalen har følgende erklærede formål: eSundhed.dk skal:

- Understøtte det frie sygehusvalg og give adgang til kvalitetsdata for sundhedsområdet
- Understøtte synlighedsreformen ved at skabe åbenhed om resultater og adgang til deling af relevante data på tværs
- Give adgang til monitorering af politiske aftaler på sundhedsområdet om fx pakkeforløb og sundhedsaftaler mellem regeringen, regionerne og kommunerne
- Give adgang til relevante aggregerede sundhedsdata (en del af disse data ligger aktuelt på ssi.dk)

Det er klart at denne meget afgrænsede definition af e-Sundhed ikke spejler EU kommissionens definition, og heller ikke den kaleidoskopiske tilgang som bl.a. kendetegner det årlige e-Sundhedsobservatoriers forståelse af e-Sundhedsbegrebet.

Ser vi nærmere på begreberne telesundhed og telemedicin, som er fokus for denne rapport, bliver tingene ikke tydeligere.

Telemedicin synes at være det mest anvendte begreb til definition af digitale teknologiske løsninger hvor kommunikation foregår over en distance mellem sundhedsprofessionelle og/eller patienter. Telemedicinske løsninger er også kendetegnet ved at de opsamler og genererer data til anvendelse af sundhedssystemet (og forskning). Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin definerede begrebet på følgende måde: "*Tid-, sted- og rumuafhængige digitalt understøttede sundhedsydelser, leveret over afstand, med potentiale til at skabe målbar sundhedsmæssig gevinst eller værdi*" (Sundheds-it, 2011 s.14). I denne definition lægges der vægt på at sundhedsydelser er dekontekstualiserede og målbare processer og resultater, som har gevinst og værdi. Der redegøres ikke for hvem der skal oppebære gevinst og værdi, men vi kan for-

mode at der er tale om et holistisk perspektiv, hvor det både er patienten og systemet der skal drage nytte af de telemedicinske løsninger.

'Whole Systems Demonstrator' projektet i England er det største klyngerandomiserede studie der er foretaget på effekten af telemedicin til patienter med kronisk lungesygdom, kronisk hjertesygdom og diabetes. Projektet nåede frem til følgende konklusioner:

"De fem foreliggende publikationer fra studiet viser, at brug af telemedicin reducerer mortalitet og antal indlæggelser. Men det er uklart hvilke patienter der opnår denne gevinst, og hvad virkningsmekanismen er. Den besparelse, som opnås ved reduktion i forbruget, er mindre end meromkostningerne ved at anvende telemedicin, og samlet set er omkostningerne ved telemedicin 15% højere pr. patient"

(Langberg et al. 2014: 5).

Dette betyder at der nok kan registreres gevinst og værdi (fald i mortalitet og færre indlæggelser), men hvem der nyder gevinsten blandt de kronisk syge er uklart, og telemedicin er en dyrere løsning end klassisk medicin. Det er nødvendigt at få afklaret disse usikkerheder og opnå grundlæggende viden om årsag-/ virkningsforhold før telemedicinske løsninger når et infrastrukturelt stade. Infrastrukturer er uhyre komplekse og vanskelige at forandre, hvilket skyldes at de er dybt lejrede i organisationens kontekstuelle virkelighed. Og denne virkelighed er sjældent rationel, logisk og lineær, selvom organisationen gennem udstrakt anvendelse af klassifikationssystemer og standardisering søger en sådan tilstand (Bowker & Star, 1999).

Telesundhed dækker mere eller mindre de samme områder, men har dog ikke ekspliciteret muligheden for opsamling og generering af data, hvorfor der i højere grad synes at være et fokus på borgeren/patienten uden at dette dog er tydeliggjort. Telesundhedsbegrebet synes at være genereret af Kommunernes Landsforening (KL) i forbindelse med 'Kommunernes strategi for telesundhed'. I strategien bliver telesundhed defineret på følgende måde:

"Telesundhed er brugen af informations og kommunikationsteknologi til at understøtte forebyggende, behandlende og rehabiliterende aktiviteter over afstand. Telesundhed skal opfattes som teknologier, der vil medføre, at der ydes bedre omsorg til borgerne. Ofte bliver debatten dog at telesundhed betyder mindre omsorg til bor-

gerne. Fx hvis der er en opfattelse af at borgere får deres sociale netværk gennem sundhedsydelse og ved indførelse af ny teknologi forsvinder den personlige kontakt og borgere vil opleve at blive mere isoleret"

(“Kommunernes Strategi for Telesundhed” 2013: 20)

Der er nogle interessante betragtninger i strategien som peger på paradokset i levering af sundhedsydelser på afstand (telemedicin og telesundhed). Der er en antagelse om at borgeren vil modtage og opleve bedre omsorg, mens den konkrete italesatte virkelighed viser det modsatte, netop at borgeren vil opleve at blive mere isoleret, fordi kontakten mellem borgeren og den sundhedsprofessionelle medieres af 'kold og dekontekstualiseret teknologi'. De varme hænder, stemmer og blikke erstattes af mekaniske og instrumentelle måleapparater som tingsliggør borgerens liv og virke med det formål at udtrække data af generaliserbar karakter, hvor individet bliver til et nummer i rækken. Denne generelle og teknologifjendske italesættelse af telemedicin og telesundhed, som også (Pols, 2012) påpegede, er en afgørende barriere for udbredelse og succesfuld indførelse af teknologi, og er grundelementet for denne tekniske rapportes problemformulering:

”Hvordan kan man gennem varsom og omsorgsfuld undersøgelse og design af teleteknologi sikre bæredygtige og levedygtig indførelse af løsninger der understøtter bedre helbred og bedre pleje for færre penge?”

Helbredets mysterium

Den tyske filosof Hans-Georg Gadamer beskæftigede sig på sine ældre dage en del med helbredsbebegret (Gadamer, 1996), hvor han påpegede, at så lang tid vores helbred er usynligt for os, så er vi rent oplevelsesmæssigt i besiddelse af et velfungerende helbred. Derfor er det lidt af et paradoks, at vi udvikler teknologier (telemedicinske) som konstant sætter vores helbred i fokus og gør det synligt for os i vores hverdag. Dette er ikke et problem det øjeblik vi har mistet vores helbred og er blevet syge, dvs. patienter, men i en præ-hospitalskontekst, hvor vi monitorerer på vores krop gennem 'quantified self' teknologier er der, i Gadamers perspektiv, et problem ved disse 'persuasive' teknologier der konstant udstiller og synliggør vores kroppers fysiske tilstand. De psykologiske og oplevelsesmæssige konsekvenser af denne

teknologiske synliggørelse af vores kroppe kan føre til overdrevet og uhensigtsmæssig adfærd, der i den sidste ende nedbryder vores helbred. De mest signifikante udtryk for sådan uhensigtsmæssig adfærd er spiseforstyrrelser og overdreven motionering/anvendelse af steroider i relation til en oplevet perfekt krop. Konstant selv-monitorering har potentialer for sådan en uhensigtsmæssig adfærd, hvor teknisk optimering med afsæt i tal bliver målet for vores måde at styre os selv i vores hverdag (self-management).

Som antydnet i introduktionen så har alt dette til formål at bestyrke (empower), frigøre (emancipere) og forstærke (enhancement) den sundhedsprofessionelle, borgeren, patienten, pårørende og uformelle plejere i relation til anvendelsen af teleteknologiske løsninger.

Så det handler altså ikke om at nogle skal lide tab, magt, position mv. på bekostning af andre i denne proces. Tværtom er fokus på at sikre og understøtte alle aktørers synlighed, aktiviteter, forståelse og anvendelse af teknologier i forbindelse med at skabe rammerne for et bedre helbred og en bedre pleje (forebyggelse, behandling og rehabilitering) for færre penge. Det vil sige at interessenter og aktører der repræsenterer 'systemverden' og 'livsverden' i et Habermas'k perspektiv, tilgodeses netop ud fra en 'herredømmefri' kommunikation og interaktion (Habermas 1968/2005). I den forbindelse er det vigtigt at opnå en fælles forståelse af hvad vi mener med 'empowerment', 'emancipation' og 'enhancement', fordi ligesom det er tilfældet med 'begrebsforvirringen' i relation til e-Sundhed, telemedicin, telecare og telesundhed, så er der en tilsvarende forvirring i relation til disse begrebers betydning. I det følgende vil vi forsøge at give nogle entydige formuleringer af begrebernes indhold og betydning med det formål at aktivere dem i forbindelse med vurdering af metodernes relevans og hensigtsmæssighed.

Empowerment

Empowerment begrebet har flere forskellige betydninger alt afhængig af hvad det er der søges belyst gennem begrebet. (Fumagalli et al. 2014) peger på, at de fleste udlægninger af begrebet indeholder betydninger som færdigheder, motivation og mulighed for at besidde og udøve magt. Samtidig gør de dog opmærksom på at det er svært at skelne mellem empowerment i et patientperspektiv og 'nabobegreber' som involvering, participation, aktivering, engagement og sætte patienten *i stand* til at foretage handlinger (enablement). Eftersom det er svært at lave denne skelnen, så opstår der forvirring og ligeledes en fare for at begrebet udvandes, hvilket vi har set tendenser til gennem de sidste par år. Fumagalli et al. påpeger li-

geledes: "As a result we have a lot of valuable evidence that remains dispersed because different research streams struggle to communicate" (Fumagalli et al. 2014: 385). Disse brist eller mangler på kommunikation bør tilskrives paradigmatisk tilhørsforhold, hvor forskellige paradigmer/fagligheder tilskriver begreberne forskellig betydning, eller mener det samme men anvender forskellige begreber.

Fumagalli et al. samlede formulering af empowerment, hvor de søger at forklare 'nabobegrebernes' relation til det overordnede og mere generelle empowerment begreb lyder således:

"Patient empowerment is the acquisition of motivation (self-awareness and attitude through engagement) and ability (skills and knowledge through enablement) that patients might use to be involved or participate in decision-making, thus creating an opportunity for higher levels of power in their relationship with professionals'.

(Fumagalli et al. 2014: 390)

Motivering og færdigheder, gennem det at engagere og sætte i stand til, er forudsætninger for empowerment og aktivering, hvor aktivering er specifikt rettet mod det konkrete sygdomsforløb, og empowerment har et mere holistisk perspektiv på selvværd og livskvalitet. I relation til adfærd, så styres den af involvering og participation, hvor distinktionen er noget uklar, men jf. Figure 4 så kan involvering influere empowerment, og empowerment er forudsætning for participation. Det vil sige at nogen skal overgive magt til patienten, for at denne sættes i stand til at participere.

Fumagalli et al. er af den overbevisning at opbygning af færdigheder og stimulering af motivation er de vigtigste aspekter i relation til patient empowerment, mens de stiller sig mere tvivlsomme overfor det at besidde og udøve magt, da det sidstnævnte ikke nødvendigvis behøver at have det ønskede udkomme. En patient kan udøve sin magt i modstrid med sundhedsprofessionelles ekspertviden og agere decideret uhensigtsmæssigt i relation til eget helbred. Derfor skal involvering og participation sættes i kritisk/refleksive rammer, hvor involveringen og participationen evalueres i relation til det ønskede udkomme. Dvs. fremmer involvering og participation patientens helbred og livskvalitet og beskytter den patientens væren som individ og borger?

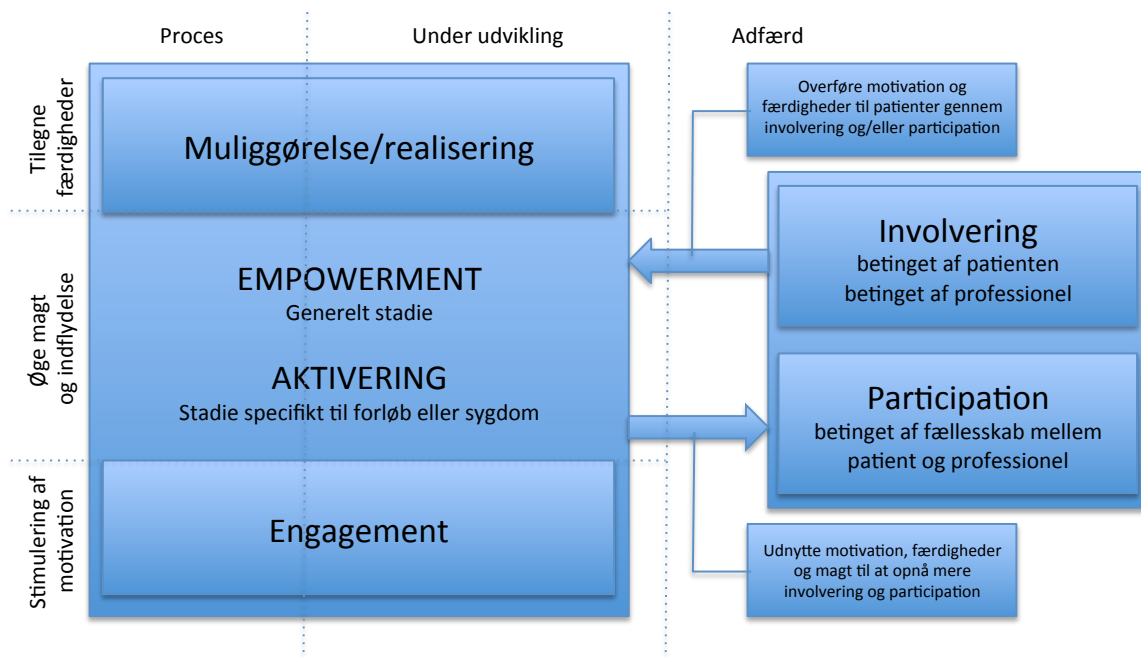


Figure 4 Patient empowerment begrebet i relation til involvering og participation (Fumagalli et al., 2014)

'Patienten i centrum' har været et mantra i sygehusvæsenet gennem snart et årti, og meget er foretaget for at understøtte denne position. Teleteknologiske løsninger er skrevet ind i dette paradigme, og empowerment begrebet er centralt i denne kontekst. Det er klart at empowerment begrebet ikke blot kan afgrænses til patienten, men faktisk bør bredes ud så det dækker alle aktører i relation til teleteknologi. De sundhedsprofessionelle bør også opleve at de bliver empowered i deres daglige virke, ligesom pårørende og uformelle plejere bør engageres, oplæres, aktiveres, involveres og deltage i udvikling og design af teleteknologiske løsninger, for derigennem at blive bestyrkede (empowered) i deres virke. Hvis dette ikke sker, så bliver sundhedsprofessionelle, pårørende og uformelle plejere 'usynlige' i vores fokus på patienten, og de vil opleve et tab og umyndiggørelse som vil sætte aftryk i deres adfærd i relation til teleteknologiske løsninger i sundhedsvæsenet.

Tabel 1 Færdigheder der skal understøttes hos de sundhedsprofessionelle, når der skal implementeres telemedicin med henblik på øges patient empowerment. Skemaet er baseret på (Alpay, van der Boog, & Dumaij, 2011) og (Nielsen, Sabroe, & Larsen, 2014)

Komponent til udvikling af empowerment	Færdigheder hos den sundhedsprofessionelle
Kommunikation	Færdigheder i at benytte forskellige kommunikationsveje målrettet patientens behov. Adgang til information fra andre professionelle
Uddannelse og sundhedskompetencer	Bibringe patientens viden Viden om hvilken information og uddannelses tilbud der findes, passende til patientens behov Indsigt i patientens viden og kompetencer
Information om patientens personlige sundhedstilstand	Indsigt i patientens viden og kompetencer Stå til rådighed for at informere patienten
Egenomsorg	Overlade kontrol med at tage vare på sundheden til patienten selv Være villig til at acceptere patientens sundhedsmæssige krav og præferencer (skifte fra anbefalet pleje til patientorienteret pleje) Være rede til at tilgodese patientens ønsker, muligheder og situation når der træffes beslutninger Supportere patienten Coache patienten Færdigheder i at tage motiverende samtaler med patienten
Beslutningsstøtte	Dele kliniske erfaringer/ viden med patienten Kende patientens evne til at træffe beslutninger Kende patientens valg/valgmuligheder
Kontakt til medpatienter	Kende til muligheder for patientnetværk Kende til fordele og risici for patienter

I ovenstående tabel som er lavet med afsæt i Alpay, Van der Boog og Dumaijs undersøgelse af hvorledes vi skaber 'innovative e-health tools for self-management', peges der på nogle problemstillinger i relation til den sundhedsprofessionelles kompetencer og færdigheder når det gælder empowerment af patienten, hvorimod der ikke er fokus på hvorledes den sundhedsprofessionelle oplever at blive empowered i en ny og dynamisk virkelighed, hvor roller, betydning og mening er under konstant forandring (Alpay et al., 2011). Det er i det hele taget kendetegnende for begrebsdannelsen, at den er dynamisk og processuel, fordi den virkelighed der kendetegner forholdet mellem aktører og interessenter er konstant omskiftelig. Og i visse

tilfælde er det nødvendigt at den sundhedsprofessionelle har mulighed for at påtage sig en paternalistisk og styrende rolle i forbindelse med kommunikation og interaktion med borgeren, patienten, pårørende og uformelle plejere, fordi disse ikke har tilstrækkelig viden, erfaring eller/og for svage, fysisk eller psykisk, til at tage vare om helbred, pleje og rehabilitering. Der er altså en risiko for at øvrige interessenter og aktører bliver usynlige og bliver umyndiggjorte i relation til den 'stærke patient', og endvidere at den 'svage patient' ikke bliver set i forsøget på at styrke den allerede stærke.

Til at sikre synliggørelse og forhindre tab og umyndiggørelse mener vi at et nyt begreb i relation til indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet kan introduceres, og i det følgende vil vi redegøre for hvordan emancipation kan komplementere empowerment på en frugtbar og hensigtsmæssig måde.

Emancipation

Hvor empowerment begrebet er velkendt og hyppigt anvendt i litteraturen, så optræder emancipation uhyre sjældent. Vi mener, ud fra et værdi- og holdningsmæssigt perspektiv, at de problemer der optræder i forbindelse med implementering af teleteknologi i sundhedsvæsenet, med stor fordel kan adresseres ud fra en emancipatorisk vinkel. Den emancipatoriske vinkling er ligeledes afsættet for udvalgte metoder, og hvorledes vi beskriver, analyserer og vurderer disse metoder.

Den tyske sociolog Jürgen Habermas beskriver emancipation som dialektisk i sin grundessens. Det vil sige, at det øjeblik vi undersøger/designer teknologiske løsninger, så pågår der en frisættelse/frigørelse af både det undersøgte og undersøgeren, og at forholdet mellem det undersøgte og undersøgeren ligeledes er dialektisk, således at der åbnes op for at det undersøgte frisættes/frigøres i processen. Det betyder, at det undersøgte aktiveres i et vekselvirkningsforhold, der netop sikrer at frisættelse/frigørelse foregår inden for rammer der understøtter både 'systemverden' og 'livsverden'. Habermas skriver:

"Den metodologiske ramme, der fastlægger betydningen af kritiske udsagn, måles gennem begrebet selvrefleksion. Den løser subjektet fra dets afhængighed af hypostaserede magter. Selvrefleksion bestemmes af en emancipatorisk erkendelsesinteresse. De kritisk orienterede videnskaber deler denne med filosofien"

(Habermas 1968/2005 s. 129)

Sundhedsvæsenet besidder en del hypostaseret magt¹ der manifesterer sig i institutionens hierarki og medfølgende procedurer, der også viser sig i måder hvorpå teknologier udvikles og anvendes. Hvis vi ikke har det selvrefleksive og emancipatoriske perspektiv på teknologiudvikling, så vil den hypostaserede magt manifestere sig i teknologierne, og de vil automatisk blive bærere af en instrumentel og teknisk rationalitet der forhindrer udfoldelse af subjektets/individets livsmuligheder. Formålet med den emancipatoriske erkendelsesinteresse er at åbne rummet for en rationel og herredømmefri dialog, hvor alle der bidrager til dialogen vil frigøres i processen. Det betyder, at det ikke blot er patienten der sættes fri, men også de sundhedsprofessionelle, pårørende og den uformelle plejer vil opleve at vedkommendes demokratiske autonomi bliver understøttet og respekteret, m.a.o. at borgerbegrebet fremhæves og kvalificeres.

Habermas opstiller i sit essay om "Arbejde og interaktion" (1968/2005) en tabel (Tabel 2) til forståelse af forholdet mellem en livsverdens rationalitet og en systemverdens rationalitet, hvor det ved første øjekast kan synes svært at bygge bro imellem de to verdener. Vi vælger dog at læse tabellen dialektisk, således at de to 'verdener' taler til og rører ved hverandre, og at tilstande forandrer sig i samtalen og berøringen. Instrumentel og strategisk handlen kan ikke stå alene, fordi resultatet vil være hypostaseret magtudøvelse medieret gennem teknologi. Livsverdens perspektivet kan heller ikke stå alene fordi drevet af etablerede normer og vaner, og dermed grundlæggende reaktionær og konservativ i sit regelsæt og funktion. Vi bør tilstræbe en dialektisk og kritisk brobygning mellem det teknisk rationelle og det kommunikativt rationelle, fordi på den måde sikrer vi at de sundhedsfaglige eksperteres viden og praksis kommer til udfoldelse og samtidig giver vi rum, plads og tid til at aktørernes livsverden kan blomstre inden for kontekst sensitive rammer.

¹ Hypostaseret magt betyder en udøvet magt der ikke har fundament i en konkret virkelighed. Eksempelvis, hvorfor har IT personale i sundhedsvæsenet opnået den magt de har i institutionernes dagligdags virkelighed?

Tabel 2 Habermas' forståelse af livsverdensens rationalitet og en system verdens rationalitet (Habermas 1968/2005)

	Institutionel ramme: symbolsk formidlet interaktion	Systemer for formålsrational (instrumentel og strategisk) handlen
Handlingsorienterede regler	Samfundsmæssige normer	Tekniske regler
Definitions niveau	Intersubjektivt delt dagligsprog	Kontekstfrit sprog
Definitions måde	Reciprok adfærdsforventning	Betingede prognoser betingede imperativer
Erhvervelsesmekanismer	Internalisering af roller	Læring af færdigheder og kvalifikationer
Handletypens funktion	Opretholdelse af institutioner (normkonformitet på grundlag af reciprok forstærkning)	Problemløsning (mål opnåelse defineret i mål-middel relationer)
Rationalisering	Frigørelse, individuering; udvidelse af herredømmefri kommunikation	Øgning af produktivkræfterne; udvidelse af teknisk dispositions magt

Emancipation er således et værdiladet begreb der ofte beskriver (radikal) aktivistisk adfærd hos individer eller grupper. Specielt i forhold til grupper giver begrebet mening i en teleteknologisk kontekst, fordi teleteknologi anvendes hyppigst i relation til specifikke patientgrupper: kronisk lunge- og hjertesygdom, og diabetes. Patienterne vil ofte være medlem af en patientforening, der har til formål at beskytte patientens interesser og søge at skabe de bedste rammer for et godt liv for patienten. Her kan emancipationsbegrebet virke som katalysator for udvikling/design af teknologier der medierer målbar kvalitet i patientens livsverden og samtidig understøtter eksperter selvrefleksion i deres systempraksis.

Enhancement

Teknologi har til alle tider haft til formål at forstærke menneskets kapaciteter og potentialer. Teleteknologier fra røgsignaler til telemedicin er blevet udviklet over tid med det formål at formidle information over afstand, og teknologiudviklingen har ført til at dette kan ske uafhængigt af rum, tid og sted (Commision 2012). Teleteknologier er således emblematiske og eksemplariske for teknologiens tekniske potentiale, og ved dens mellemkomst kan vi sandsynligvis opnå viden om alt. Teleteknologier er således forstærkelse i yderste potens, og det er

klart at den kraft der er placeret i teknologien som teknik på en eller anden måde skal styres og have en retning. Det vil sige at formålet for udvikling og design af teleteknologi skal/bør underlægges overvejelser, der diskuterer hvordan og hvorledes teknologien forstærker vores indsigt i teleteknologiens potentialer og samtidig forstærker og forøger processer og tilstande til understøttelse af værdier som ligeværd, retfærdighed og demokrati (Commison 2012).

Enhancement begrebet har også sin betydning i relation til de forskellige definitioner af telemedicin, telehealth og telecare som vi tidligere har identificeret, og i relation til de metoder vi præsenterer i det efterfølgende. I hvilken retning og med hvilket formål anvender vi data som vi som borgere samler ind om os selv? På hvilken måde forstærkes og forøges livskvalitet gennem denne dataindsamling? Når tingene forstærkes og/eller forøges sker det så med et specifikt formål, eksempelvis at minoritetsgrupper eller marginaliserede grupper bliver forstærket og bestyrket gennem deres anvendelse af teleteknologi for derigennem at opnå en mulighed for et bedre selvværd, en bedre position i samfundet, og dermed også et bedre helbred?

Den amerikanske forsker og feminist Donna J. Haraway er oftest den der forbindes med enhancement begrebet i en teknologifilosofisk, samfundsmæssig og politisk kontekst. Og hvor Habermas er af den grundlæggende antagelse at teknologi skal tæmmes i et emanciperingsperspektiv, så har Haraway et langt mere positivt billede af teknologiens potentiale i relation til opløsning af magtstrukturer og nedgroede fordomme om køn, race o.l. (Haraway 1991).

Haraway lægger op til at der i dette forhold er en mulighed for dyb integration og forståelse, hvor distinktionen mellem menneske og teknologi er umulig og til en vis grad også absurd. Hun skriver:

"Intense pleasure in skill, machine skill, ceases to be a sin, but an aspect of embodiment. The machine is not an it to be animated, worshipped, and dominated. The machine is us, our processes, an aspect of our embodiment. We can be responsible for machines; they do not dominate or threaten us. We are responsible for boundaries; we are they"

(Haraway 1991: 174).

Dette er det positive billede af cyborg og teknologisk enhancement, men der findes også et dystopisk et af slagsen, som vi skal holde for øje det øjeblik vi understøtter dannel-

sen/skabelsen af digitale cyborgs (se nedenfor), og det billede er båret af en instrumentel, teknisk og systemisk forståelse af virkeligheden, der i høj grad refererer til Habermas'. Den cyborg der skabes i dette billede ser ud på følgende måde:

"Control strategies will be formulated in terms of rates, costs of constraints, degrees of freedom. Human beings, like any other component or subsystem, must be localized in a system architecture whose basic modes of operation are probabilistic, statistical. No objects, spaces, or bodies are sacred in themselves; any component can be interfaced with any other if the proper standard, the proper code, can be constructed for processing signals in a common language"

(Haraway 1991: 167).

Teleteknologier har et potentiale for at udvikle 'monstre' af lignende karakter, hvis vi ikke metodologisk adresserer dette potentiale med det formål at fostre dets modbillede, nemlig til eksistentiale og ansvarlige teleteknologiske løsninger.

Enhancement sker ved at 'overskride grænser', således at nye og hidtil usete konfigurationer manifesterer sig i repræsentationer, der ikke har umiddelbar forbindelse med noget allerede eksisterende. Det vil sige at cyborgeren ikke nødvendigvis er en evolutionær størrelse, hvor mennesket har perfektioneret/optimeret sig selv i interaktion med teknologi. Den kan også være et absolut nybrud (revolutionær), hvor der ingen forbindelse er til noget oprindeligt og dens adfærd behøver ikke at være logisk eller rationel. Det har en betydning for hvorledes vi anskuer de potentialer der ligger i udviklingen og design af teleteknologiske løsninger, som den australske sociolog Deborah Lupton har anført i sin anvendelse af Haraways begrebsapparat i relation til digital teleteknologi (Lupton 2013: 1-15).

Lupton anvender begrebet 'the digital cyborg assemblage' til at definere det forhold der gør sig gældende når: *"...vi forstår vores kroppe/selv gennem teknologier og vores kroppe/selv giver mening og konfigurerer teknologier gennem vores sam-handlinger i hverdagen"* (Lupton 2013: 5). Det er måden hvor på tingene er samlet, og hvorledes de fungerer sammen der konstituerer enhancement, hvor vores kroppe er anskuet som: *"...en kompleks og dynamisk konfiguration af egen krop, andres kroppe, diskurser, praksisser, ideer og materielle objekter"* (Lupton 2013: 6).

Luptons 'cyborg assemblage' kan agere på to forskellige måder, der henholdsvis peger på det evolutionære og det revolutionære. I et evolutionært perspektiv anskues den som overordnet konservativ med et fokus på idealer som helhed, renhed og selvansvar, som i al væsentlighed understøttes af sundhedsvæsenet og dets institutioner/aktører. Men i et revolutionært (disruptivt) perspektiv åbner 'cyborg assemblagen' op for at den enkeltes velvære og helbred forbedres og forstærkes og: *"... samtidig opretholdes en kritisk distance til hvorledes individer og grupper kan blive undertrykt, stigmatiseret og udelukket af disse teknologier, og hvorledes retorik og praksis i digital sundhed tjener magtfulde interesser"* (Lupton 2013: 12).

Enhancement har således det samme dialektiske og kritiske potentiale som emancipation, men har i højere grad et fokus på samspillet mellem teknologi og menneske, ligesom Haraway ikke anskuer teknologi som noget der skal tæmmes eller entydigt er i systemets tjeneste.

Quantified self som enhancement

Quantified self (QS) er et fænomen der har eksisteret de sidste ti år med afsæt i et miljø omkring IT forskning på Massachusetts Institute of Technology (MIT). Quantified self er kendetegnet ved at hvad kan måles skal måles. Det vil sige at fænomenet i høj grad er teknologidrevet, hvor målinger af al menneskelig aktivitet søges klassificeret, rubriceret og standardiseret. Som afsæt er QS positivistisk i sit menneskesyn, hvilket umiddelbart gør tilgangen uforlignelig med bl.a. VSD og Participatory Design, som er analyseret andre steder i denne rapport, men vi mener at der er aspekter i QS som med fordel kan implementeres i forbindelse med metodologier til fremme af pleje, helbred og sundhed. Det betinger dog at man forholder sig konstruktiv kritisk til QS og måden hvorpå QS integreres med de øvrige metoder til forbedring af teleteknologi i sundhedsvæsenet.

QS er som beskrevet i al væsentlighed fokuseret på målinger af kroppen og dens aktiviteter, gennem skridtmålere, pulsmålere etc. Men den begrænser sig ikke til disse direkte aflæselige fænomener, fordi de også findes applikationer der muliggør registrering, kalkulation og dokumentation af søvn og søvnmønstre, humør og humørsvingninger etc.

Det der kendetegner brugeren af QS teknologier er at hun er interesseret og optaget af teknologi og teknologiudvikling, og i front når det gælder anskaffelse og anvendelse af den nyeste teknologi. Hun vil oftest holde sig informeret gennem sociale medier og specialiserede tidsskrifter og magasiner om den nyeste teknologi, og deltage aktivt i diskussioner og evalueringer.

ger af teknologien og dens formåen. Det betyder, at der er tale om en meget aktiv, engageret og udadvendt borger/bruger der går op i kroppens funktioner og præstationer, på både et fysisk og metafysisk plan. Målingerne bruges til at sammenligne egne præstationer internt over tid, samtidig med at de ofte anvendes til at måle sig med andre QS brugere. Det sidstnævnte sker ofte gennem de sociale medier. QS brugeren er en stærk og konkurrenceivrig borger der går op i sit helbred og vil hver dag bruge tid på at kontrollere og sammenligne data. Man kunne således antage at der er tale om en form for narcissisme hvor det kvantificerede selv konstant spejles i teknologierne, og selvet i en progressiv proces flytter fra kroppen ud i teknologierne. Det er denne teknologiske og narcissistiske forandring og overskridelse vi bør forholde os konstruktivt kritisk til i det øjeblik vi omfavner QS i et teleteknologisk perspektiv, fordi der i teleteknologien allerede ligger elementer af fremmedgørelse og overskridelse, da pleje og omsorg foregår over afstand og hvor det er teknologien der medierer budskabet.

Et andet aspekt vi bør holde os for øje i relation til QS er at kroppens funktioner og præstationer konstant er synlige for os. Vi behøver blot at kigge på den givne måler for at få indblik i den øjeblikkelige tilstand. Som tidligere beskrevet, så mener dele af den kropsorienterede filosofi, såsom fænomenologien, at dette fokus er decideret usundt, fordi det øjeblik vi har fokus på vores helbred, så mister vi det (Gadamer, 1996).

QS er det modsatte af en fænomenologisk forståelse af kroppen, men derimod en analytisk model til beskrivelse og forklaring af kroppen. En fænomenolog ville sige at: min krop er mit tempel. Det betyder at der visse dele af kroppen som skal holdes 'hellige' og uden for verdslig og daglig omgang, fordi forbeholdt 'præsten' (eksperter) og i øvrigt det der konstituerer selvet overhovedet. En QS bruger ville sige at: min krop er et hylster. Det betyder at kroppen blot er en beholder af kvantificerbare dele, som jeg kan undersøge på og optimere på gennem hensigtsmæssig adfærd.

Både passiv og aktiv teleteknologi i sundhedsvæsenet (telecare og telehealth) har hidtil været fokuseret på registrering og måling af borgerens/patientens krop, og i en vis udstrækning også på adfærdsregulering gennem råd og vejledning fra den sundhedsprofessionelle. Det betyder at den eksisterende teleteknologi opererer inden for det samme paradigme som QS, hvilket igen betyder at QS passer som fod i hose i en sundhedsvæsen kontekst.

Hvis vi forestiller os at QS fænomenet integreres med de allerede eksisterende teleteknologier og dertil hørende praksisser, så bør vi holde os følgende for øje. Vi fik identificeret QS borgeren/brugeren som stærk, engageret, vidende (literate) og kompetent, og disse egenskaber

forsvinder ikke det øjeblik denne borger træder i kontakt med sundhedsvæsenet. Hun vil vide og undersøge muligheder for optimering af pleje med det formål at forbedre sundhedstilstand, hvilket betyder at hun vil søge at få så mange undersøgelser foranstaltet som muligt. Hun vil være 'empowered' i en grad så sundhedsvæsenet, sundhedsprofessionelle og svagere borgere/patienter vil lide på bekostning af dette. Sundhedsvæsenet skal være beredt på at møde denne borger på hensigtsmæssig vis, således at svage borgere/patienter ikke bliver gjort til andenrangsindivider. Sundhedsvæsenet bruger uforholdsvis mange penge på at efterkomme den stærke borgers ønske om at få foretaget så mange undersøgelser som muligt, og den sundhedsprofessionelles ekspertise tilsidesættes på bekostning af den stærke borgers ønsker og krav, og i øvrigt en fast tro på at teknologien er bærer af det sande svar.

Vi er således sat i et dilemma, for på den ene side er det ønskværdigt, at vi har en borger der besidder tal omkring egen sundhed, som vi kan drage nytte af i et teleteknologisk perspektiv. På den anden side vil denne borger være i besiddelse af viden og kompetence der gør vedkommende i stand til at influere stærkt på de processer der foregår i forbindelse med pleje og behandling, og den indflydelse er, som vi har antydnet, ikke nødvendigvis af positiv karakter. Vi kan ikke løse dette dilemma, men vi bør holde os det for øje, og bl.a. en værdi sensitiv design tilgang ville kunne dæmme op for utilsigtede og uhensigtsmæssige skævvridninger i prioriteringer og tiltag i et teleteknologisk perspektiv.

Et litteratur review vi har foretaget viser, at der ikke er forsket synderligt i forbindelsen mellem QS og sundhedsinformatik/teleteknologi. Den smule der er har vi listet op i referencelisten til denne analyse. Derfor skal denne korte analyse af QS og teleteknologi i sundhedsvæsenet læses som et standpunktsbidrag og argumentationen hviler på kvalificerede antagelser. Vi mener at det er oplagt at inddrage QS kulturen i udviklingen af teleteknologiske løsninger, og at QS borgeren ligeledes bør inddrages i partcipatoriske og simulerings processer, fordi hendes viden, kompetence og engagement kan bidrage væsentligt i udviklingen af nye teknologier og applikationer. Hendes daglige praksisviden om teknologi er uvurderlig i denne kontekst. Samtidig er det nødvendigt at QS kulturen og ideologien i dette møde overvåges, kontrolleres og styres, således at den svagere borger/patient ikke forsvinder af syne, og endvidere at sundhedsvæsenet ikke belastes med unødvendige kliniske målinger og undersøgelser.

Konklusion

I dette afsnit har vi fokuseret på den uklarhed der begrebsmæssigt eksisterer inden for det teleteknologiske felt i relation til sundhed og helbred. Der er behov for en begrebsafklaring, og vi har forsøgt at lægge grundlaget for denne begrebsafklaring i en dansk kontekst. Vi har gjort det med afsæt i Stanton Newmans definitioner af telecare, telehealth og telemedicin, selvom vi er klar over at disse også er behæftet med en hvis form for svaghed og at grænserne kan være svære at trække. Men overordnet kan vi konkludere at telecare er kendetegnet ved faste og statiske teknologier der opsamler data om borgeren/patienten i hjemmet og sender disse videre til systemet. Telehealth er kendetegnet ved faste og mobile teknologier hvor borgeren/patienten eller den pårørende eller andre taster ind, puster i, måler med etc., og derefter gennem teleteknologi sender ind til sundhedssystemet. Telemedicin er teleteknologier der udvikler information og kommunikation mellem sundhedsprofessionelle i forskellige sektorer og med forskellige fagligheder. I dette tilfælde er borgeren genstandsfelt for information/kommunikation. Som anført er grænserne mellem de forskellige teleteknologier stadig slørede, og i visse tilfælde findes der teknologier som er både og, og ikke kan klassificeres med et enten eller. Til trods for dette mener vi at Newmans klassifikationssystem med fordel kan anvendes til at løse op for den tydelige begrebsforvirring der eksisterer, og derigennem kan der banes vej for meningsfuld interaktion mellem de forskellige aktører der medvirker til udvikling og design af teleteknologi i sundhedsvæsenet. Vi mener endvidere, at dette er betingelsen for at opbygge *health literacy* fordi uden et paradigmatisk begrebsapparat, hvor vi er enige om begrebernes betydning, så kan vi ikke blive 'dannede' eller eksperter, men forbliver *illiterate*. Og taler forbi hverandre både på et nationalt og bestemt på et internationalt plan.

I anden del af afsnittet diskuterede vi hvorledes aktørerne kan aktiveres på meningsfuld vis med det formål at skabe bæredygtig og levedygtig indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet. Vi har lagt vægt på at alle aktører bør opleve empowerment, emancipation og enhancement. Derfor har vi faktisk udvidet rammerne for den hidtidige anvendelse af eksempelvis empowerment begrebet, der har haft et ret entydigt fokus på patienten. Vi mener også at pårørende, uformelle plejere og sundhedsprofessionelle skal opleve at blive bestyrket i deres virke, og at empowerment ikke kan ske på bekostning af andre aktører i processen. For at understøtte dette har vi lagt vægt på at empowerment bør komplementeres af emancipation og

enhancement, fordi på den måde sikres en selvrefleksiv, dialektisk og kritisk vinkel på hvad det vil sige at ting er bæredygtige og levedygtige. Samtidig søger vi gennem enhancement begrebet at tillægge teleteknologier et positivt potentiale i relation til det at drage omsorg for vort helbred og løse op for det generelle billede af teknologi som noget koldt og grundlæggende menneskefjendsk.

I det følgende vil vi beskrive et udvalg af kvalitative metoder som vi anbefaler i forhold til hensigtsmæssige og effektive tilgange til udvikling og indførelse af teleteknologiske løsninger i sundhedsvæsenet.

Et udvalg af metoder

Klinisk simulation som en metode til at evaluere og vurdere sundhed it systemers anvendelse i komplekse arbejdsprocesser

En klinisk simulation gør det muligt at evaluere brugen af en prototype i realistiske miljøer (Roßnagel & Zibuschka, 2011), og er velegnet til evaluere potentielle konsekvenser (E Ammenwerth et al., 2012), samt kognitive processer og anvendelighed (A. W. Kushniruk & Patel, 2004). Beskrivelsen af klinisk simulation stammer i væsentlige træk fra en tidligere publiceret artikel: Sanne Jensen, Andre W. Kushniruk, Christian Nøhr: *Clinical simulation: A method for development and evaluation of clinical information systems*. Journal of Biomedical Informatics 54 (2015) 65-76. Den overordnede tilgang vi beskriver her, indebærer følgende fire trin: formål, planlægning, forberedelse og udførelse (Figure 5).

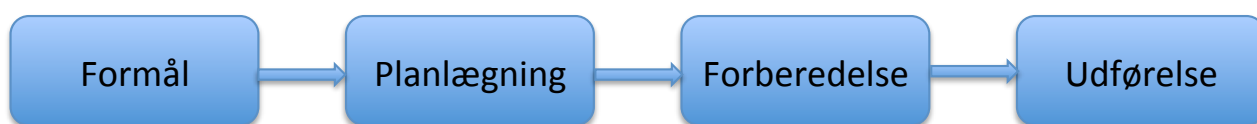


Figure 5 Grundlæggende trin i en klinisk simulering

Formål med simuleringen:

I de indledende faser kan formålet med klinisk simulation omfatte analyse af arbejdspraksis og brugerkrav, efterfulgt af design og evaluering af nye teknologier. Senere kan formålet omfatte implementeringsaspekter, så som vurdering af uddannelsesprogrammer og indflydelsen af ny teknologi på eksisterende eller nye arbejdspraksisser. I designfasen kan kliniske simuleringer anvendes som et *boundary object* for at opnå en enighed blandt forskellige interessenter; f.eks. i forhold til at skabe en fælles forståelse mellem slutbrugere og en kvalitetsenhed (Rasmussen, Jensen, & Lyng, 2013). Klinisk simulation gør det muligt for forskellige interessenter kollektivt at observere ny teknologi i brug. De-briefingssamtaler og diskussioner, som er en del af simuleringerne, giver mulighed for at opnå en forståelse af arbejdspraksisser og brugernes behov.

Nr. 1: Formålet med den kliniske simulation skal være fokuseret og være forankret i organisationen.

Kliniske simuleringer kan således medvirke til at afdække forskelle mellem interessenter og gøre det muligt at få en forståelse af andre interessenters synspunkter. Dette kan være som en del af en partcipatorisk design tilgang, som involverer interessenter aktivt i designaktiviteter og påvirker designløsningerne (Rasmussen, Lyng, & Jensen, 2012). Kliniske simuleringer kan også indledes med flere designworkshops med alle interessenter, hvor der bygges prototyper. Klinisk simulation gør det endvidere muligt at vurdere behovene for uddannelse og information, før en egentlig implementering finder sted. Viden om arbejdspraksis og patientsikkerhedsspørgsmål kan opnås og anvendes som vigtige input før eller under en pilot implementering. Ved udførelsen af simuleringundersøgelserne er det vigtigt at definere formålet fra begyndelsen (Borycki, Mn, Kushniruk, Kuwata, & Kannry, 2006). Som angivet i Figure 5, vil formålet påvirke planlægningen og forberedelsen af undersøgelsen og desuden klarlægge omfanget af den faktiske udførelse af evalueringen. Det er derfor vigtigt, at formålet er defineret i tæt samarbejde med de vigtigste interessenter og accepteret af ejerne af projektet.

Planlægning af simuleringen

Efter at have defineret formålet, er næste fase planlægning og fastlæggelse af anvendelsesområdet for evalueringen. Dette omfatter definition af hvilke scenarier der skal anvendes, beslutning af hvor mange runder evalueringer der skal udføres over, samt bestemmelse af antallet og profilen for de deltagende klinikere. Antallet af evalueringsrunder afhænger af antallet af scenarier der skal evalueres, mængden af deltagende klinikere samt formålet med evalueringen.

Nr. 2: Valg af scenarier er signifikante og skal reflektere formålet med den kliniske simulation

Hvert scenarie afspejler typiske opgaver fra dele af den kliniske arbejdspraksis. Tilsammen bør scenarierne anvendt i den kliniske simulering, mere eller mindre, dække de dele af arbejdspraksissen den nye teknologi påvirker. Scenarier er narrative beskrivelser af arbejdspraksisser; en slags "historie" om mennesker og deres aktiviteter (Carroll, 2000). Scenarier kan vælges så de fremhæver specifikke mål som fremkommer på baggrund af teknologiens fremtræden og funktionalitet, samt hvordan folk interagerer med den og det arbejde eller den opgave de udfører gennem anvendelse af teknologien. Scenarier har karakteristiske elementer, såsom miljøer og indstillinger og indebærer ligeledes aktører. De indebærer sekvenser af

handlinger og begivenheder - ting aktører gør og ting der sker; dvs. ændringer i indstillinger-nes forhold. Valget af scenarier påvirker hele evaluering og skal overvejes nøje for at opfylde målene i evalueringen. Profilen af klinikere, som deltager i den kliniske simulation skal defineres. Dette gælder både de potentielle brugeres rolle og forventningerne til deres deltagelse i løbet evalueringen (A. W. Kushniruk & Turner, 2011). Hvis evalueringen dækker en bred funktionalitet anvendt i mange forskellige specialiteter og af mange forskellige grupper af sundhedsplejefagfolk, må antallet af testede evalueringsscenarier være større i forhold til en evaluering af teknologi som kun anvendes af læger fra et meget specialiseret område for et helt specifikt formål.

Nr. 3: Valg af klinikers profiler skal reflektere formålet med den kliniske simulation

Afhængigt af formålet med undersøgelsen, kan klinikere med flere års erfaring være at foretrække frem for nyligt kvalificerede klinikere, i forhold til at få dem til at fokusere på teknologien i stedet for på deres præstationer. Dette er dog ikke nødvendigvis altid hensigtsmæssigt, da nogle undersøgelser kan have fokus på uerfarne klinikers brug af teknologi. Igen er evalueringens formål afgørende for valget af de deltagende klinikers profiler.

Forberedelse af den praktiske afvikling

Når den overordnede ramme for evalueringen er blevet planlagt, skal den egentlige test forberedes. Dette omfatter at finde potentielle brugere, skrive scenarierne samt forberede det kliniske og tekniske set-up (Lawton, Binzer, Skjoet, & Jensen, 2011). Den kliniske opsætning bør afspejle den reelle indretning af den arbejdsplads der simuleres og den tekniske opsætning skal understøtte den forventede anvendelse af systemet i henhold til scenarierne, opgaverne og arbejdspraksissen.

Nr. 4: Kompleksiteten af scenarierne og patientjournalerne skal overvejes nøje

Ressourcerne, anvendt til at forberede simulationsundersøgelserne kan være temmeligt dyre og tidskrævende, afhængig af kompleksiteten i de patientcases som anvendes under simuleringen samt kravene til hvor nøjagtigt simuleringen skal ligne den reelle arbejdspraksis. Begge aspekter skal derfor omhyggeligt udvælges og skal svare nøje til formålet (E Ammenwerth

et al., 2012)(Dahl, Alsos, & Svanæs, 2010). Det skal bemærkes at tiden brugt med slutbrugere i selve simuleringen som regel ikke er særligt tidskrævende. Ved omhyggelig forberedelse af det kliniske og tekniske set-up, kan tiden brugt af f.eks. læger, sygeplejersker og sekretærer som deltagere, være blot et par timer til en session, afhængig af evalueringsopsætningen og scenarierne.

Nr. 5: Planlægning og forberedelse af kliniske simulationer kan være ressourcekrævende for at gøre det tidseffektivt for klinikerne.

Kravene til hvor nøjagtigt simuleringen skal ligne den fremtidige arbejdspraksis varierer afhængigt af formålet med den kliniske simulering, samt den fase i system livscyklussen hvori informationssystemet er – se Figure 6. Fastlæggelsen af graden af nøjagtighed kan inkludere anvendte apparaters nøjagtighed, miljø nøjagtighed, opgave nøjagtighed og funktionel nøjagtighed (Dahl et al., 2010). Apparaters nøjagtighed og den funktionelle nøjagtighed bestemmes af systemets modenhed og hvilken fase af udviklingslivscyklussen det befinder sig i. Opgave og miljø nøjagtigheden kan ændres i overensstemmelse med formålet med simuleringsundersøgelsen.

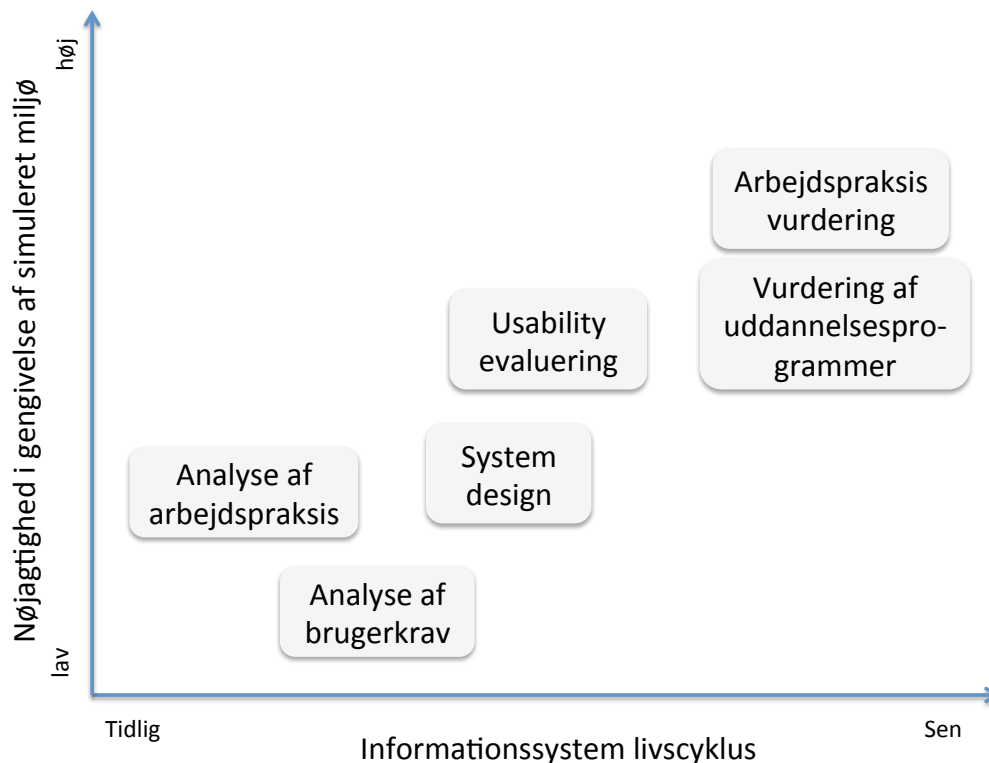


Figure 6 Kravene til nøjagtigheden af det simulerede miljø igennem informationssystemers livscyklus.

Analyse af brugernes behov kan udføres med brug af forskellige grader af nøjagtighed; både i forbindelse med højnøjagtighedsopgaver i form af udførligt beskrevne scenarier og med originalt hardware og funktionalitet i form af færdigt udviklede prototyper med realistiske testdata (E Ammenwerth et al., 2012), og i en mere eksperimenterende måde med brug af model hardware og begrænset funktionalitet (S Jensen, Nohr, & Rasmussen, 2013). I sidstnævnte tilfælde anvendes ofte en "wizard-of-Oz" tilgang, hvor papmodeller erstatter hardware og en person simulerer respons og funktionaliteter fra systemet i form af håndskrevne post-it etiketter. "Wizard of Oz" metoden tilbyder en interaktiv oplevelse uden at have et rigtigt computersystem og det kan bidrage til at producere tilstrækkeligt input til at identificere brugerkrav eller udforske centrale opgaver i kontrollerede miljøer (Dahlbäck, Jönsson, & Ahrenberg, 1993)(Molin, 2004).

Nr. 6: Graden af nøjagtighed skal reflektere formålet med den kliniske simulation og teknologiens modenhed.

Det er indsatsen værd og kan anbefales at pilotteste simuleringen før testdeltagerne tages ind til det rigtige simulationsgennemløb. Generalprøver, kan foretages på scenarier, kliniske og tekniske set-up, testdata implementeret i informationssystemer og indsamling af data.

Nr. 7: Generalprøver og pilottests er vigtige og giver betydningsfuld information til afviklingen

Udførelse af klinisk simulering

Før en egentlig simulation finder sted er det vigtigt at introducere deltagerne til formålet og konceptet for testen, især er det vigtigt over for deltagerne at understøtte, at det er et system der bliver testet, og ikke deltagernes præstation. Det er også vigtigt at introducere systemet og alle relevante funktioner i systemet, som er nødvendige for at gennemspille scenarierne. Deltagernes handlemuligheder og tid brugt på *hands-on* opgaver, bør afspejle formålet med evalueringen. Ved vurderingen af systemets grad af intuitivitet, er det ikke sikkert at brugerne får muligheden for at blive særligt bekendt med systemet på forhånd. Afhængigt af formålet med simuleringstesten, kan mere omfattende uddannelse i systemet gives før testen udføres. Efter introduktion og uddannelse, orienteres den sundhedsprofessionelle, der udfører simuleringen, om både miljøet og scenarierne. Dette inkluderer steder, patienterne og mulige kolleger der er en del af scenariet fra begyndelsen, og den afgrænsede del af den kliniske arbejdspraksis scenariet dækker. Afhængigt af formålet med evalueringen, kan der simuleres forstyrrelser indarbejdet i scenariet, som den sundhedsprofessionelle ikke bør kende på forhånd (E Ammenwerth et al., 2012). Det er imidlertid vigtigt, at deltageren skal kunne føle sig tryk i simuleringen for at fokusere på scenariet og teknologien i stedet for simuleringen (Dahl et al., 2010).

En facilitator kan være placeret i simuleringslokalet med henblik på at støtte klinikerens i anvendelsen af teknologien og støtte gennem afviklingen af scenariet. Afhængigt af formålet kan facilitatoren agere "flue på væggen" og forblive diskret eller alternativt engagere sig aktivt med klinikerens. Hvis en høj grad af nøjagtighed kræves, bør facilitatoren engagere så lidt som muligt for at gøre flowet i simuleringen naturligt. Alle afbrydelse vil afbryde klinikerens kognitive bearbejdning og medleven i simuleringen og sænke den oplevede realisme (Dahl et al.,

2010). Hvis det er muligt, kan man bede deltageren om at "tænke-højt" under simuleringen, for at observatørerne kan opnå en dybere forståelse af den menneskelige adfærd under udførelsen af arbejdsopgaven (Jaspers, Steen, Bos, & Geenen, 2004). Denne metode hjælper til at afdække de mere kognitive aspekter af samspejlet mellem brugere og teknologi, og er især nyttig når man analyserer brugernes behov. Afhængigt af formålet med testen, kan "tænke-højt"-metoden suppleres med *obser-view*, hvor en facilitator stiller mere udtømmende spørgsmål om brugen af systemet og krav hertil (Sanne Jensen, Vingtoft, & Nohr, 2013). Det er også muligt at få deltageren til at beskrive systemet og dennes funktioner i forholdsvist naturlige omgivelser, ved at lade en "patient" eller "kollega" stille spørgsmål om systemet og brugen af det i løbet af simuleringen (Lawton et al., 2011).

Nr. 8: Rigtige klinikere bør anvendes som deltagere

For at skabe en høj grad af nøjagtighed i genskabelsen af det simulerede miljø, er det vigtigt, at de deltagende klinikere har stor fortrolighed med den arbejdspraksis som simuleres. Ofte tilbydes klinik- og kvalitetsledere at være de deltagende klinikere, men de ikke altid bekendt med de egentlige arbejdsprocesser. Deres viden er mere fokuseret på, hvordan arbejdet skal gøres, i stedet for hvordan arbejdet rent faktisk udføres. Hvis deltagerne ikke er fortrolige med arbejdspraksissen, vil simuleringerne være udført under falske forudsætninger, og resultatet vil være af mindre værdi. Klinikere med omfattende erfaring i afprøvning og evaluering af sundheds-it kan også selv agere testere i stedet for klinikerne .

Dataindsamling og analyse

Klinisk simulationsevaluering kan udføres ved brug af såvel kvalitative som kvantitative metoder (Elske Ammenwerth, Iller, & Mansmann, 2003). Efter hvert sæt simuleringsscenerier er afsluttet bliver de deltagende klinikere bedt om at udfylde et spørgeskema og et debriefings-interview afholdes med klinikerne og observatørerne. Spørgeskemaerne skal afspejle formålet med evalueringen og kan indeholde spørgsmål eller udsagn om effektivitet og tilfredshed, samt spørgsmål eller erklæringer vedrørende simuleringer og realismen i scenarierne.

Interviewguiden kan være sammensat af åbne spørgsmål begyndende med et par overordnede spørgsmål vedrørende positive og negative træk ved systemet. Efterfølgende kan mere specifikke spørgsmål stilles for at lade sundhedspersonale præcisere og uddybe både udsagn

eller spørgsmål fra spørgeskemaer og andre emner, som de er kommet i tanke om. Sammenligningen af spørgsmål eller udsagn bør afspejle formålet med testen. Interviewene kan afholdes individuelt eller i fokusgrupper. Ved afslutningen af hver dag, kan data fra interviewene analyseres ved hjælp af metoden "Instant Data Analysis" (IDA) (Kjeldskov, Skov, & Stage, 2004). IDA er en omkostningsbesparende analyse teknik, der gør det muligt at gennemføre usability evalueringer samt analysere og dokumentere dem på bare en dag.

I et casestudie fra Aalborg Universitet, blev det vist at IDA, på kun 10% af den tid der kræves for at udføre en komplet videoanalyse, kunne identificere 85% af de kritiske usability problemer i det evaluerede system. IDA udføres lige efter evalueringen har fundet sted, hvor observatører og facilitatorer fra usability testen deltager. På baggrund af observationer og noter fra simuleringer og debriefingsinterviews, identificeres, beskrives og kategoriseres usability problemerne.

Nr. 9: Omkostningsbesparende analyse metoder som IDA er meget brugbare og kan med fordel anvendes i praksis til at analysere data fra test resultaterne

I nogle simuleringsundersøgelser kan det være nødvendigt at udføre analysen på en mere traditionel måde, såsom ved hjælp af traditionel videoanalyse eller *Grounded Theory*. Disse metoder kan imidlertid være meget ressourcekrævende, og valg af indsamling og analyse af data anbefales at afspejle formålet med evalueringen. Observationer fra simuleringer, resultater fra IDA og noter fra observationer og interviews kan analyseres ved hjælp af analyseværktøjer som f.eks NVivo.

Det skal endvidere fastlægges, for hvem resultaterne skal præsenteres og resultaterne og anbefalingerne skal bruges og gennemføres. Det skal også være klart, hvad klinikere og observatørers mandater er.

Nr. 10: Det bør gøres klart hvad klinikerne og observatørenes mandater er samt hvordan resultaterne skal anvendes, rapporteres og implementeres

Værdi Sensitivt Design (VSD)

VSD blev introduceret i 1990'erne som et modsvar på modernismens fokusering på teknologien som et mekanisk fix der kunne løse (alle) eksisterende problemer. Grundantagelsen i VSD er at teknologifikserede løsningsmodeller ofte fører til 'umenneskelige' teknologier og praksisser i relation til teknologi.

Metodisk arbejder VSD med tre elementer der alle er i spil på en og samme tid. Det betyder at der ikke er tale om et lineært forløb, hvilket man bør holde sig skarpt for øje. De tre elementer udgøres af: konceptuelle undersøgelser, empiriske undersøgelser og tekniske undersøgelser. (Cummings, 2006). I det følgende vil vi ridse metodens grundkarakteristika op for derefter at undersøge dens potentiale i forhold til design, udvikling og indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet.

- *Konceptuelle undersøgelser:* denne form for undersøgelse tager afsæt i overordnede filosofiske og etiske betragtninger. VSD leverer en liste af koncepter som teknologiudviklere kan/bør tage i betragtning i undersøgelsesprocessen: menneskelig værdighed, retfærdighed, velfærd, menneskerettigheder, privatlivets fred, tillid, informeret samtykke, respekt for intellektuelle rettigheder, universel/generel brugbarhed, miljømæssig bæredygtighed, moralsk ansvarlighed, generel ansvarlighed, ærlighed og demokrati (Manders-Huits 2011:275). Samtidig skal man også undersøge hvilke interessenter der direkte og indirekte berøres af teknologien. Det betyder at der er tale om udvidet interessent analyse, hvor interessenternes værdier undersøges med det formål at sikre at disse i så vid udstrækning som muligt tilgodeses i processen og i teknologien.
- *Empiriske undersøgelser:* denne form for undersøgelse tager afsæt i etablerede undersøgelsesmetoder som: interviews, fokusgruppeinterviews, spørgeskemaer, observationer, og målinger af brugeradfærd mv. Undersøgelserne har til formål at afgøre om en teknologi konflikter med interessenters interesser og værdier, og overordnet om teknologien respekterer VSD's konceptuelle værdisæt.
- *Tekniske undersøgelser:* i undersøgelsen af den specifikke teknologi lægges der vægt på at få afdækket om teknologien strider mod de menneskelige og moralske værdier som er blevet identificeret i de konceptuelle og de empiriske undersøgelser. Der er her tale

om ret detaljerede undersøgelser af teknologien holdt op i mod de parametre som er blevet etableret i de andre undersøgelser.

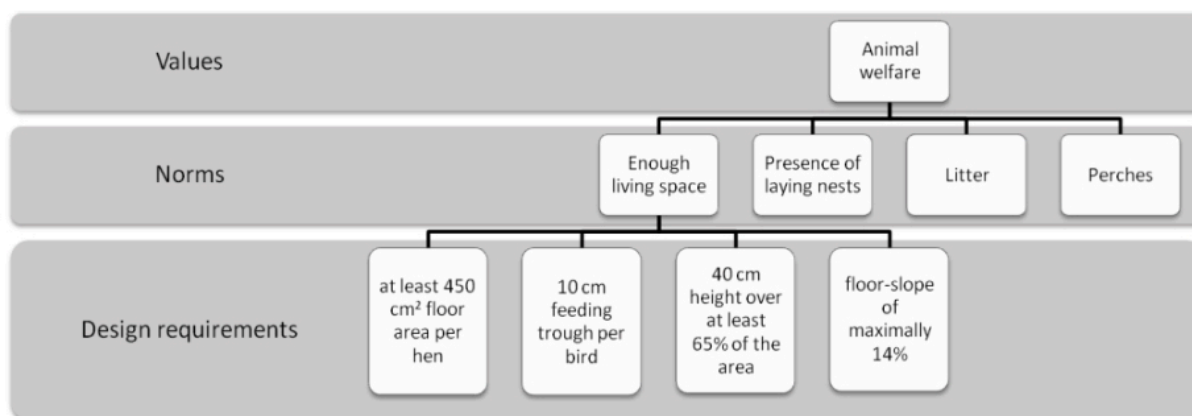
VSD gør ret meget ud af at fortælle at alle undersøgelser er i spil på samme tid, og der synes at være en vis vandfaldseffekt, fordi specielt de tekniske undersøgelser er resultat af de forrige undersøgelser. Ligesom de empiriske undersøgelser er et resultat af den udvidede interesseanalyse i de konceptuelle undersøgelser. Denne linearitet er et bias i metoden, fordi den kan 'fryse' værdierne fast, og blokere for erkendelse og refleksion i processen. Der er også andre svagheder i metoden som Noëmi Manders-Huits påpeger i "What Values in Design? The Challenge of Incorporating Moral Values in Design" (Manders-Huits, 2011). Manders-Huits primære ankepunkter er 1) metodologisk uklarhed i relation til at få identificeret interessenter, 2) metodologisk uklarhed i relation til at integrere empiriske metoder med konceptuelle undersøgelser, 3) risiko for at gøre et *er* til et *bør*, 4) værdikoncepterne og hvorledes de bør komme til udfoldelse er uafklaret, og 5) VSD mangler en komplementerende eller eksplicit etisk teori der kan løse etiske dilemmaer, dvs. skabe et hierarki mellem værdier (Manders-Huits 2011:271).

Manders-Huits peger på at der er behov for en 'værdiadvokat', der sikrer at der er en ekspliciteret etisk teori til grundlag for hierarkisering og udvælgelse af værdier. At værdierne er relevante i relation til den konkrete teknologi, og hvilke interessenters værdier bør vægtes højest, og hvilke empiriske metoder bør anvendes (Manders-Huits 2011:285). Det kan synes meget at placere på skuldrene af 'værdiadvokaten', men på uddannelsen Tekno-Antropologi (AAU) undervises og vejledes der i at give kandidaten netop denne form for ekspertise. Kandidaterne har både den filosofiske og etiske ballast, det empirisk metodiske fundament gennem antropologiske og socio-tekniske tilgange til undersøgelsesdomænet, og teknisk indsigt i konkrete teknologier og deres anvendelse. Samtidig uddannes teknoantropologerne til at indgå i tværfaglige teams med det specifikke formål at lede teknologiprojekter, og understøtte og fremme kommunikation mellem interessenter (brugere, eksperter mv.).

Den berettigede kritik fra Manders-Huits side er blevet taget op af endnu en hollandsk forsker (VSD er meget stærk i Holland, specielt omkring forskningsmiljøer på de tekniske universiteter i Delft og Twente, hvor filosoffer arbejder tæt sammen med designere og ingeniører) Ibo van de Poel, som har forsøgt at omsætte dele af Manders-Huits kritik i en model, som kan anvendes af tværfaglige teams i designudvikling.

Van de Poel arbejder med en model som kan læses/ anvendes top-down eller bottom-up. I toppen af modellen er installeret en værdi, eller et sæt af værdier, dernæst følger normer der skal sikre realiseringen af værdien eller værdisættet, og endelig meget specifikke kriterier for design der følger normerne. Van de Poel påpeger at det er i normsegmentet at hovedparten af argumentationen finder sted, således at man sikrer sig at værdien/værdisættet er det rigtige, og ligeledes at kriterierne for design opfylder normens krav.

Van de Poels eksempel omhandler dyrevelfærd som etisk værdi, og i det konkrete tilfælde er der tale om en hønsefarm. Normerne fortæller at for at høns skal opleve velfærd, så skal de have nok plads, de skal kunne lægge æg i en rede, der skal være ordentlige forhold i relation til ekskrementer og affald generelt, og endelig siddepinde. Det udmønter sig i meget konkrete og faste mål for kriterierne opfyldelse, som i figuren definerer hvad nok plads er.



(Van de Poel, 2016)

Forsøger vi at overføre dette til teleteknologi så kan følgende eksemplificere en mulig værdi sensitiv design tilgang.

Med afsæt i udvidet interessentanalyser finder vi frem til at tillid og ærlighed er centrale for hovedparten af interessenter (eksemplet er tænkt). De to værdier stiller vi op i værdisegmentet i toppen af modellen. For at realisere disse værdier skal der nu argumenteres for normer der kan sikre værdierne er synlige og ekspliciterede i designet/teknologien. Sådanne normer kunne være: transparens, tilgængelighed, genkendelighed, inklusion og gennemskuelighed. Det er disse normer, som i et VSD perspektiv er blevet testet på interessenterne og på værdisættet, der ligger til grund for specifikke kriterier for design. I den teleteknologiske løsning

betyder det, at der skal stilles kriterier op for eksempelvis genkendelighed (der understøtter tillid), dvs. at eksempelvis borgeren ikke føler sig fremmedgjort i relation til den teleteknologiske løsning. Men det er blot et aspekt af tillid. Tillid betyder også at man kan stole på teknologien, og på modtageren af det teleteknologien sender. Det betyder at teknologien skal være driftssikker, hvilket ofte betyder at den skal være moden, og at den skal være åben i måden hvorpå den kommunikerer information og viden til modtageren. Afsenderen skal kunne følge sine data, og måden hvorpå de bliver behandlet. Dette er blot et tænkt eksempel, og de specifikke tekniske kravspecifikationer bliver selvfølgelig varetaget af IT eksperter der har indsigt i dette. I udformningen af designkriterier (tekniske kravspecifikationer) deltager de øvrige implicerede i VSD processen, som ikke umiddelbart er åben for lægfolk (udover de bliver hørt i processen), hvorfor det er vores anbefaling af VSD ikke kan stå alene, fordi der er fokus på interaktionel ekspertise i tværfaglige teams, og derfor forholdsvis lukket overfor den praktiske og dagligdags viden og erfaring som borgere, patienter, pårørende og uformelle plejere besidder.

Tager vi værdien empowerment som eksempel for en VSD tilgang kan følgende model stilles op:

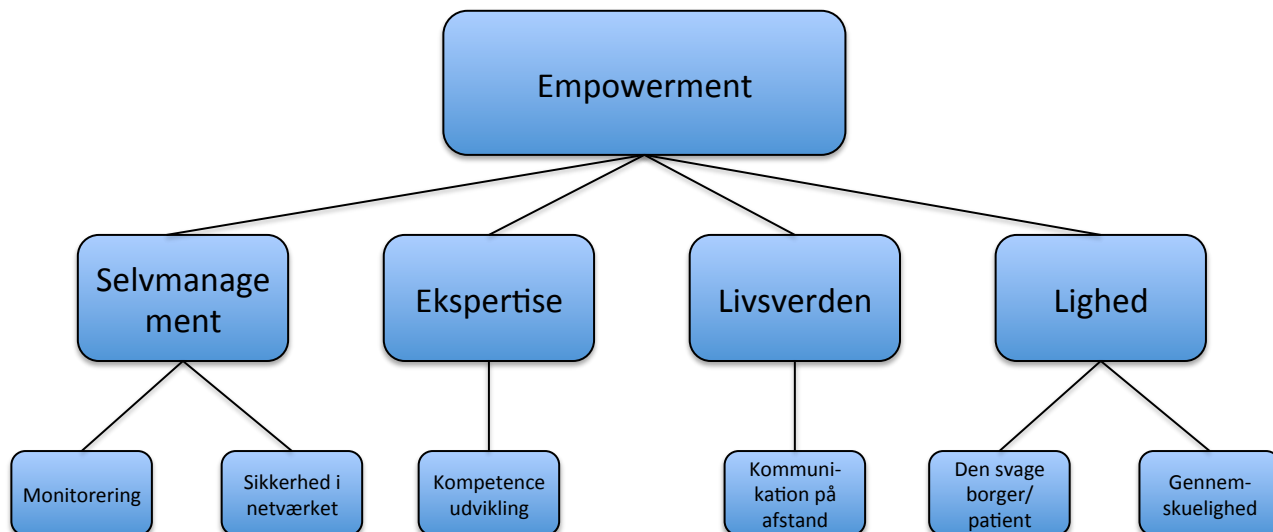


Figure 7 Model for value sensitive design med udgangspunkt i empowerment

Ovenstående figur er et andet eksempel på hvorledes en værdi kan behandles i et VSD perspektiv. Øverst er valgt 'empowerment' som grundlæggende værdi for design. Normerne er valgt med afsæt i både systemverden og livsverden. Selvmanagement og ekspertise sikrer systemets interesser, mens livsverden og lighed relaterer til oplevelsesmæssige og moralske normer. Kriterier for design peger mod hvad der skal til for at opfylde normer. Disse er ikke

udspecificerede til tekniske foranstaltninger, hvilket ville være næste fase i modellen. Det kan derfor diskuteres om modellen har tre eller flere niveauer. Ovenstående kunne tyde på at for at nå et teknisk specifikationsniveau skal modellen være mere finmasket, og derfor med flere trin.

VSD åbner op for tværfaglighed, hvor fagligheder arbejder tæt sammen på alle niveauer der er indikeret af VSD – konceptuelle undersøgelser, empiriske undersøgelser og tekniske undersøgelser. Derigennem adskiller VSD sig fra multi-disciplinaritet (flerfaglighed), hvor flere fagligheder arbejder sammen om et fælles projekt, men blot byder ind med den ekspertise som fagligheden tilbyder og ikke blander sig i hvorledes den viden som tilbydes bliver anvendt og implementeret. Eksemplet på det sidstnævnte ville være at filosofen definerer værdien (konceptet), sociologen/antropologen foretager de empiriske undersøgelser og ingeniøren designer artefaktet. I et tværfagligt VSD projekt ville faglighederne interagere på alle niveauer og udveksle viden og ekspertise til projektets bedst mulige gennemførelse, hvor værdier og normer er tilgodeset

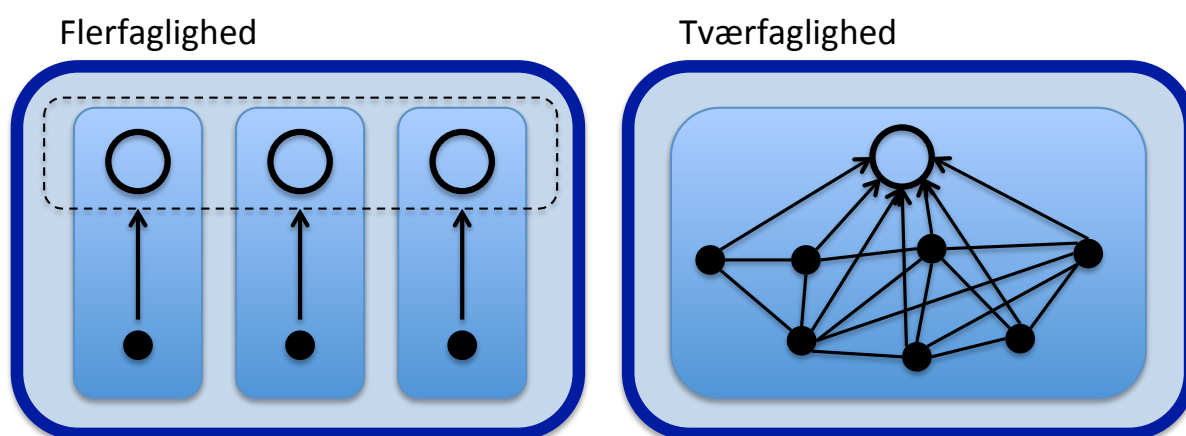


Figure 8 Forskellen mellem flerfaglighed og tværfaglighed

Tværfaglighed er som figuren (Figure 8) viser fokuseret på et konkret problem og løsningen af dette, derfor er tværfaglighed den organisatoriske ramme om enhver VSD tilgang i et AAU perspektiv.

Vi har anført at i et teleteknologisk perspektiv er det nødvendigt at forholde sig til værdierne: empowerment, emancipation og enhancement samt at disse værdier bør aktiveres i forhold til alle direkte og indirekte interessenter i udvikling og implementering af teleteknologi. Det be-

tyder at normer og designkriterier bliver af ret kompleks karakter, og der, som Manders-Huits påpeger, kan være behov for en 'værdiadvokat', der formår at skabe hierarki, struktur og operationalitet. Manders-Huits anbefaler en konkret og ekspliciteret etisk teori og en konkret person til udfyldelse af advokatrollen. Vi stiller os dog forholdsvis kritiske over for denne model, da vi mener den er for ensporet og top-down styret, og endvidere risikerer at blokere for udveksling og udvikling af ideer og praksis faglighederne imellem. Der bør derfor fokuseres på hvorledes man kan bringe de forskellige fagligheder til fælles deltagelse i udviklingsprocessen. Vi opfatter i denne sammenhæng også brugerne som repræsentanter for en faglighed.

Participatoriske studier af hvorledes sociale netværksteknologier og teleteknologi kan fremme sundhed.

Brugerinddragelse i udvikling og anvendelse af sociale netværksteknologier

Sociale teknologier er teknologi der ved brug af it fremmer netværksrelationer mellem brugerne af disse. Teknologier kan, hvis de er tilpasset målgruppen (fx borgere med en kronisk sygdom og disses pårørende), påvirke målgruppens relationer og aktiviteter. Borgernes livskvalitet og syn på eget helbred kan, hvis den rigtige støtte gives, puffes i en positiv og socialt bæredygtig retning.

Sociale netværksteknologier kan anvendes som supplement og støtte, i forbindelse med eksisterende behandling af kroniske diagnoser. I dette afsnit er hensigten at skabe opmærksomhed på hvordan sociale netværksteknologier har et potentiale til at støtte formelle såvel som uformelle netværk blandt kronisk syge borgere, der allerede er under behandling for deres diagnose og som et led heri anvender teleteknologier i hjemmet.

Analyser af patientnetværk på bl.a. sundhed.dk viser, at patient netværk faciliterer empowerment af den enkelte patient (Wentzer & Bygholm, 2013). Derfor, hvis målet i tilknytning til anvendelse af teleteknologier, skal bidrage til at borgerne bliver aktive aktører for egen sundhed gennem patientnetværk, og ikke blot deler den information med hinanden, som de har fået fra de sundhedsprofessionelle, er der brug for at anvende brugerinddragende metoder. Disse metoder kan understøtte at borgerne med-inddrages i udvikling, design og implementering af den teleteknologi og de telesundhedsprocesser, som borgerne skal være fremtidige aktører i.

Sociale netværksteknologier kan, hvis anvendt målrettet, have til formål at styrke patienter i at blive aktører i egen sundhed og via disse netværk støtte hinanden i at udføre sundhedsfremmende aktiviteter. Studier fra bl.a. England viser at borgere gerne hjælper andre borgere med konkrete aktiviteter (Seyfang, 2003). I Danmark har Røde Kors stor succes med besøgstjenester og der er udbredte selvorganiserede borgernetværk der hjælper flygtninge mange steder i landet.

Brugerinddragelse

Anvendelse af sociale teknologier med det formål, at fremme netværk blandt borgere kræver at de, der forventes at være en del af netværkene, bliver hørt når teknologien designes og implementeres. Brugerinddragelse i sundhedssektoren handler om at skabe rum til at aktivere borgerne, til at medvirke til at innovere på et tidligt stadie i teknologidesignprocesser. Der er generelt konsensus om at det er vældig godt at involvere borgerne i sundhedssektorens aktiviteter. Dette debatteres bl.a. livligt i dagspressen, på borgermøder og på folkemøderne på Bornholm. I en mere formel form publiceredes der i april 2015: *"Fælles erklæring: Borgernes sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen"*. Forfatterne hertil er de kommunale og Regionale aktører og alle sundhedsprofessionelle faglige organisationer.

" Vi har fokus på, at det liv borgeren ønsker at leve uden for sundhedsvæsenet i højere grad skal tænkes ind i behandlings-, pleje- og rehabiliteringsforløbet. Derfor taler vi om borgere i stedet for patienter. Fokus er på borgere, der er i kontakt med sundhedsvæsenet og som derfor har konkrete erfaringer med sundhedsvæsenets ydelser, service og kultur. "

(Danske Regioner Mfl., 2015: 2)

Visionen er klar:

"Vi ønsker at fremme en kultur i sundhedsvæsenet, hvor vi sammen skaber tryghed og kvalitet, optimale forløb og inddrager borgerne i beslutninger om egen sundhed og behandling. En kultur, hvor borgernes viden, behov og præferencer anerkendes og sættes i centrum for behandling, forløb og organisering. Det skal vi, fordi det giver bedre resultater for borgeren, øger borgernes livskvalitet og styrker kvaliteten i sundhedsindsatserne. "

(Danske Regioner Mfl., 2015: 2)

Der er således konsensus blandt de sundhedsprofessionelles faglig organisationer, og de kommunale, regionale og nationale sundhedsaktører – på tværs af sektorer og faglige forskelligheder - om at det er vigtigt at borgerne (slutbrugerne) har en prominent position når sundhedssektoren leverer sine kerneydelser.

Det er her vigtigt at pointere at de sundhedsprofessionelle ikke kun spiller en vigtig rolle i forhold til at støtte borgerne og disses pårørende i at anvende forskellige former for tele-teknologi på den tilsigtede måde. De sundhedsprofessionelle har også en betydningsfuld funktion når det kommer til at motivere og støtte borgernes anvendelse af f.eks. sociale netværksteknologier da disse teknologier kan tjene som støtte for at oppebære en høj livskvalitet når (på trods af) livet leves med en kronisk diagnose som følgesvend.

Der findes forskellige tilgange og metoder til hvordan der skabes indsigt i *borgernes viden, behov og præferencer*, så borgerne rent faktisk opnår en indflydelse på egen behandling. I figur 6 herunder skitseres tre forskellige tilgange til brugerinvolvering i teknologiudviklingsprocessen. Vi har valgt at præsentere disse tre fordi de kan være med til at øge forståelsen af hvordan det er muligt rent konkret at arbejde med borgerinddragelse i forhold til udvikling, design og implementering af både sociale teknologier og tele-teknologier. Den første tilgang til brugerinvolvering anvender brugere til at informere designere og udviklere samt teste eksisterende teknologier. Den anden fokuserer på en fælles proces mellem designere og udviklere af nye teknologier og den tredje er brugerdrevet design og udvikling hvor det er flere brugere der i fælleskab udvikler de koncepter som designere anvender til design af nye teknologier.

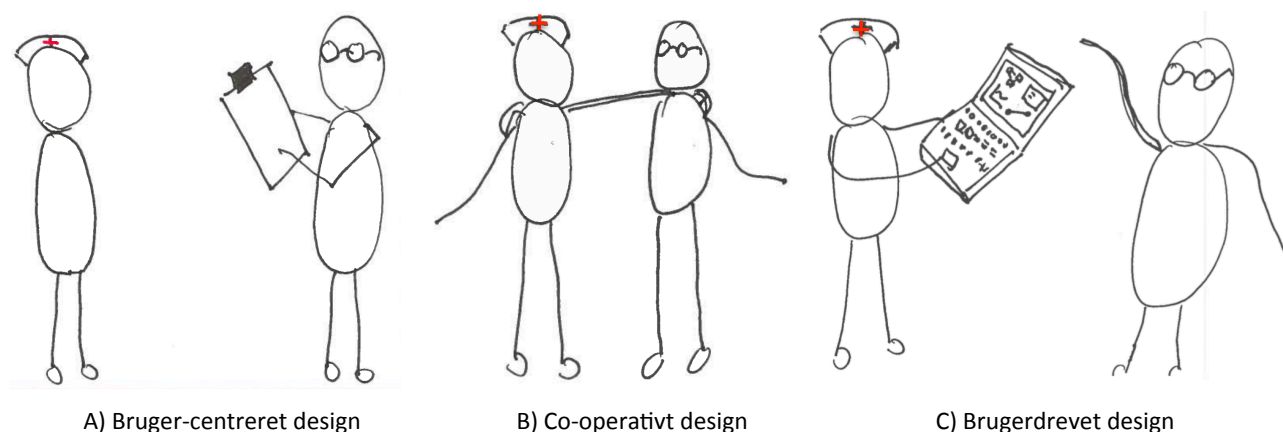


Figure 9 forskellige tilgange til brugerinvolvering i teknologiudviklingsprocessen (A. Kushniruk & Nøhr, 2016).

A) Bruger-centreret designproces

I traditionelt teknologidesign inddrages brugere først i de sene stadier af design processen, hvor de bruges til at evaluere eller teste design ideer og derved kommer med forslag til æn-

dringer af design. Bruger-centreret design er et bredt begreb som dækker over designprocesser hvor slut-brugerne påvirker, hvordan et design tager form.

Bruger-centreret design søger at favne de behov og ønsker som brugeren har og ser dermed at brugeren har noget vigtigt at bidrage med. Denne form for design blev bl.a. udbredt efter at Donald Norman og Stephen Draper i 1986 publicerede bogen "*User-Centret System Design: New Perspectives on Human-computer interaction*" (Norman & Draper, 1986). I denne og den efterfølgende publikation "*The Design of Every Day Things*" opfordres designere til at studere brugere og tage udgangspunkt i disses behov når der designes nye produkter. Udfordringen for den bruger centrerede tilgang til design er således for designeren at forstå brugerens behov og designe teknologi så disse behov imødekommes.

Den bruger centrerede tilgang anerkender således at brugere har noget værdifuldt at bidrage med til teknologidesignprocessen og tilgangen kan karakteriseres ved at udvikleren eller designeren observerer og noterer hvad brugeren a) gør eller ikke gør, b) foretrækker, c) interagerer med og d) har behov for. Til det formål kan anvendes forskellige metoder, såsom observation, (fx deltager observation, video observation), Personas, scenarier, use cases, usability tests, interviews (semi-strukturerede eller åbne), spørgeskema m.m.

B) Co-operativ designproces (fælles tilvejebringelse)

Den co-operative designtilgang tilstræber at involvere forskellige aktører i design processen for at sikre at resultatet opfylder de behov som aktørerne har i den givne kontekst og dermed at produktet der designes er anvendeligt.

Co-designtilgangen opstod ud fra anerkendelsen af at brugskontekster kan være komplekse og involvere menneskelige aktiviteter der indbefatter koordination og samarbejde blandt mange individer med forskellige ekspertiseområder. Når antallet af personer involveret i en brugskontekst overstiger nogle få, stiger kompleksiteten og behovet for koordineringen. *Computer Supported Cooperative Works (CSCW)* er et centralt forskningsområde der beskæftiger sig med hvordan aktiviteterne der består af samarbejde mellem mange aktører og deres koordination kan understøttes af computersystemer (Carstensen & Schmidt, 1999). En af hovedudfordringerne i denne tilgang er måden hvorpå samarbejdet med brugerne i designprocessen skabes og understøttes, som illustreret i Figure 9. Dette indbefatter at etablere designprocesser hvor brugere og designere deltager og hvor målet er at skabe fælles designs og modifikationer til designs (Bødker & Grønbæk, 1992: 199-218). Ud over anvendelse af metoder-

ne beskrevet ovenfor, bruges også prototyper, som kan vises til brugere og anvendes af disse til at simulere fremtidige arbejdssituationer i Living labs, eller in-situ simuleringer.

Brugen af bl.a. prototyper og simulering tillader brugerne at udforske og erfare mulige fremtidige brugssituationer og diskutere disse med designerne.

C) Brugerdrevet designproces

Brugerdrevet design (Participatory Design) omfatter direkte involvering af brugeren i hele teknologidesignprocessen. Denne tilgang udspringer af forskellige sociale og politiske bevægelser i 1960 og 70'eren. Participatorisk design af informations teknologi startede i Europa og Skandinavien og var i starten koncentreret om samarbejde med fagbevægelserne omkring udvikling af ny teknologi på arbejdspladserne (Robertson & Simonsen, 2013). Vægten i brugerdrevet design ligger således på at forankre design af teknologi på brugernes input og på at det er brugerne der er aktivt involverede i beslutningsprocesser og valg af design. Brugerdrevet innovation er en metodologi, hvor den grundlæggende ide er at engagere brugeren i at innovere og udvikle teknologier. Det er brugerne der er de centrale aktører og de centrale aspekter af designbeslutningerne kommer fra dem. Designerens rolle bliver at planlægge og facilitere de processer som skal lede frem til at skabe rum for at brugerne kan designe. Von Hippel har systematisk studeret dette og anbefalet at brugerdrevet innovations projekter fokuserer på "lead users" som den primære kilde til innovation (von Hippel, 2005). En specifik metode til at designe med brugere i innovationsprocesser er udviklet af Kanstrup og Bertelsen og beskrevet i deres håndbog "*User Innovation Management*" (Kanstrup & Bertelsen, 2011). Metoden forkortes UIM, og har som mål at skabe rum for at brugerne gennem innovationsprocesser viser vej for designerne. Metoden består af 3 koncepter (Samarbejde, Situation og Skitser) og 6 faser (Udvælge, planlægge, indsigt, vision, visualisere og præsentere) og en række teknikker der faciliterer at brugerne innoverer sammen. Metoden er en trin på trin tilgang til at forstå brugeres problemer og problemerne i deres kontekst, som baggrund for at generere designkoncepter der sigter mod at løse brugernes problemer.

UIM metoden baserer sig på erkendelsen af at det ikke er muligt – eller ønskeligt – at kende retninger for brugerens designproces før man starter. Meningen med at gå gennem en bruger inddragende proces er at designeren under vejs lærer at finde retning for det design brugerne ønsker.

Udfordring

De udfordringer som fremtidens teleteknologi møder, når den skal virke i en sundhedssektor hvor den politiske dagsorden er at borgerne skal støttes i bl.a. at blive i eget hjem længst muligt, er at udvikle metoder til at få kendskab til borgernes visioner og behov. Der skal designes tele-teknologier, som tager udgangspunkt i hvordan borgerne ønsker at leve med tele-teknologier – det være sig når brugerne er alene, men i høj grad også når de er sammen med andre, hvad enten det er ligesindede kronikere eller venner og familie. Teknologidesignere skal se brugerne af teknologien som aktive medspillere der har viden at bidrage med.

Det er også en udfordring at integrere eksisterende eller etablere nye sociale netværk for brugere af fremtidens tele-teknologier. Der skal arbejdes hen i mod at det bliver muligt for borgerne at opfatte deres kroniske sygdomme som: *Jeg er diagnosticeret med en kronisk sygdom (fx KOL) og derfor lever jeg mit liv under hensynstagen hertil og ikke at jeg er diagnosticeret med KOL derfor er mit liv KOL.* Det er tele-teknologien og de sociale netværk som sammen skal skabe mulighederne for at denne og lignende visioner understøttes. Det er kun brugerne af tele-teknologien der ved hvordan.

Konklusion

I metodedelen af denne rapport foreslår vi en triangulering der involverer simulering, værdier og participation. Denne triangulering tager afsæt i den forskning som forfatterne til rapporten repræsenterer, og er derfor ikke en absolut størrelse til afdækning af problemstillinger vedr. indførelse af teleteknologi i sundhedsvæsenet. Andre og lige så relevante metoder kunne anvendes, men vi mener at mange af de væsentligste problemstillinger omkring empowerment, emancipation og enhancement, bliver belyst gennem anvendelse af de tre metoder. Metoder er kendetegnet ved, at de virker som lyskegler, der oplyser specifikke dele af en virkelighed, mens andre dele af den selvsamme virkelighed forbliver i mørket. Klinisk simulering belyser hverdagspraksisser i klinikkens virkelighed, hvor man på pragmatisk vis søger at nå frem til løsninger der virker bedst i den konkrete kontekst. Derimod kan klinisk simulering, for nuværende, sige meget lidt om hvorledes borgeren/patienten bør opfattes og behandles i den givne kontekst.

Værdi sensitivt design har fokus på grundlæggende menneskelige værdier (i en overordnet vesterlandsk kontekst) og belyser de dilemmaer vi står overfor når vi designer til så kompleks en virkelighed som sundhedsvæsenet. I et forsøg på at undgå en uhensigtsmæssig filosofisk abstraktionsgrad der blokerer for anvendelse i praksis arbejder VSD med tekniske designkriterier. Vores gennemgang af VSD viser hvor svær en øvelse dette kan være. VSD lider også af den svaghed at den ikke forholder sig til teknologiernes potentielle agens og udelukkende fokuserer på aktører og interessenter, mao. mennesket.

Participatorisk design eller involvering af sociale grupper i design- og implementeringsprocesser stiller skarpt på borgerens/brugerens/patientens behov, krav og ønsker i en dynamisk proces, hvor der er en erkendelse af at disse ikke er absolutte og statiske. Derfor skal behov, krav og ønsker konstant evalueres i relation til borgerens/brugerens/patientens fysiske og mentale tilstand. Metoden lider under den grundlæggende svaghed at den har en tendens til at ophæve et *er* til et *bør*. Hermed mener vi at hvis vi designer ud fra en konkret tilstand i et nuværende og idealiserer dette i standarder og procedurer, så risikerer vi at blokere for innovation og forbedring.

Ser vi på trianguleringen som sådan, så mener vi den står stærkt i forhold til at afdække praksisser, værdier, og behov, ønsker og krav for alle direkte eller indirekte involverede og berørte aktører og interessenter, i forbindelse med design og implementering af teleteknologi i sundhedsvæsenet. Samtidig erkender vi at metoderne har en tendens til at belyse historiske og samtidige aspekter i menneske-teknologi relationer, med fokus på mennesket, hvilket kan blokere for nytænkning og forandring på det tekniske og teknologiske plan. Derfor er det nødvendigt, at disse mørke områder belyses af komplementerende metoder af mere teknisk karakter, hvilket igen viser frem mod etablering af tværfaglige teams der samarbejder om holistiske, levedygtige og bæredygtige teleteknologiske løsninger, der understøtter: bedre pleje, bedre helbred og til færre penge.

Bibliografi:

- Aalborg, K. (2014). Fremtidens Plejehjem. Retrieved October 27, 2015, from <http://www.fremtidensplejehjem.dk>
- Alpay, L., van der Boog, P., & Dumaij, A. (2011). An empowerment-based approach to developing innovative e-health tools for self-management. *Health Informatics Journal*. <http://doi.org/10.1177/1460458211420089>
- Ammenwerth, E., Hackl, W. O., Binzer, K., Christoffersen, T. E., Jensen, S., Lawton, K., ... Nohr, C. (2012). Simulation Studies for the evaluation of health information technologies: experiences and results. *The HIM Journal*, 41(2), 14–21.
- Ammenwerth, E., Iller, C., & Mansmann, U. (2003). Can evaluation studies benefit from triangulation? A case study. *International Journal of Medical Informatics*, 70(2-3), 237–248. [http://doi.org/10.1016/S1386-5056\(03\)00059-5](http://doi.org/10.1016/S1386-5056(03)00059-5)
- Bødker, S., & Grønbaek, K. (1992). Design in Action - from prototyping by demonstration to cooperative prototyping. In J. Greenbaum & M. Kyng (Eds.), *Design at Work: Cooperative Design og Computer Systems*. Hillsdale, NJ, USA: L. Erlbaum Associates Inc.
- Borycki, E. M., Mn, R. N., Kushniruk, A. W., Kuwata, S., & Kannry, J. (2006). Use of Simulation Approaches in the Study of Clinician Workflow. In *AMIA Symposium* (pp. 61–65).
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (1999). *Sorting things out: classification and its consequences*. Cambridge MIT. <http://doi.org/10.1037/a0025682>
- Brodersen, S., & Lindegaard, H. (2015). The Smart Floor: How a Public-Private Partnership Co-Developed a Heterogeneous Healthcare Technology System. In P. Bertelsen, L. Botin, & C. Nøhr (Eds.), *Techno-Anthropology in Health Informatics*. IOS Press.
- Carroll, J. M. (2000). Five reasons for scenario-based design. *Interacting with Computers*, 13(1), 43–60. [http://doi.org/10.1016/S0953-5438\(00\)00023-0](http://doi.org/10.1016/S0953-5438(00)00023-0)
- Carstensen, P. H., & Schmidt, K. (1999). Computer Supported Cooperative Work: New Challenges to Systems Design. In *In K. Itoh (Ed.), Handbook of Human Factors* (pp. 619–636). <http://doi.org/10.1.1.43.5157>
- Commission, E. (2012). eHealth Action Plan 2012-2020 - Innovative healthcare for the 21st century (pp. 2–14). [http://doi.org/SWD\(2013\) 527](http://doi.org/SWD(2013) 527)
- Cummings, M. L. (2006). Integrating ethics in design through the value-sensitive design approach. In *Science and Engineering Ethics* (Vol. 12, pp. 701–715). <http://doi.org/10.1007/s11948-006-0065-0>
- Dahl, Y., Alsos, O. a., & Svanæs, D. (2010). Fidelity Considerations for Simulation-Based Usability Assessments of Mobile ICT for Hospitals. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 26, 445–476. <http://doi.org/10.1080/10447311003719938>
- Dahlbäck, N., Jönsson, a., & Ahrenberg, L. (1993). Wizard of Oz studies — why and how. *Knowledge-Based Systems*, 6(4), 258–266. [http://doi.org/10.1016/0950-7051\(93\)90017-N](http://doi.org/10.1016/0950-7051(93)90017-N)
- Danske Regioner, M. (2015). Fælles erklæring Borgernes Sundhedsvæsen – vores sundhedsvæsen Fælles erklæring – vores sundhedsvæsen, (April). Retrieved from http://www.regioner.dk/~media/Mediebibliotek_2011/SUNDHED/Borgernes_sundhedsv%C3%A6sen/f%C3%A6lles_erkl%C3%A6ring_FINAL.ashx
- Department of Health. (2011). *Whole Systems Demonstrator Programme. Headline Findings - December 2011*.
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Bertele, P., & Masella, C. (2014). Patient Empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 119(3), 384–94. <http://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>
- Gadamer, H.-G. (1996). *The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Habermas, J. (n.d.). *Teknik og videnskab som "ideologi."* DET lille FORLAG.

- Haraway, D. (1991). A Cyborg Manifesto: Science, Technology and Socialist-Femenism in the Late Twentieth Century. In *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature* (pp. 149 – 181).
- Jaspers, M. W. M., Steen, T., Bos, C. Van Den, & Geenen, M. (2004). The think aloud method: A guide to user interface design. *International Journal of Medical Informatics*, 73(11-12), 781–795. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2004.08.003>
- Jensen, S., Nohr, C., & Rasmussen, S. L. (2013). Fidelity in clinical simulation: how low can you go? *Stud Health Technol Inform*, 194, 147–153. <http://doi.org/10.3233/978-1-61499-293-6-147>
- Jensen, S., Vingtoft, S., & Nohr, C. (2013). Benefits of a clinical planning and coordination module: a simulation study. *Studies in Health Technology and Informatics*, 183, 220–224. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=23388286>
- Kanstrup, A. M., & Bertelsen, P. (2011). *User Innovation Management*. Aalborg Universitetsforlag.
- Kjeldskov, J., Skov, M. B., & Stage, J. (2004). Instant data analysis: conducting usability evaluations in a day. In *Proceedings of the third Nordic conference on Human-computer interaction* (pp. 233–240). Tampere, Finland: ACM. <http://doi.org/10.1145/1028014.1028050>
- Kommunernes strategi for telesundhed. (2013), (April).
- Kushniruk, A., & Nøhr, C. (2016). Participatory Design, User Involvement and Health IT Evaluation. In *Studies in Health Technology and Informatics*. IOS Press.
- Kushniruk, A. W., & Patel, V. L. (2004). Cognitive and usability engineering methods for the evaluation of clinical information systems. *Journal of Biomedical Informatics*, 37(1), 56–76. <http://doi.org/10.1016/j.jbi.2004.01.003>
- Kushniruk, A. W., & Turner, P. (2011). Who's users? Participation and empowerment in socio-technical approaches to health IT developments. *Studies in Health Technology and Informatics*, 164, 280–5. <http://doi.org/10.3233/978-1-60750-709-3-280>
- Langberg, H., Lindahl, M. P., Kidholm, K., & Dinesen, B. (2014). Telerehabilitering, 944–948.
- Lawton, K., Binzer, K., Skjoet, P., & Jensen, S. (2011). Lessons learnt from conducting a high fidelity simulation test in health IT. *Studies in Health Technology and Informatics*, 166, 217–226.
- Lupton, D. (2013). The Digital Cyborg Assemblage: Haraway's Cyborg Theory and the New Digital Health Technologies. In *The Handbook of Social Theory for the Sociology of Health and Medicine* (pp. 1–15). Houndmills: Palgrave Macmillan. <http://doi.org/doi:10.6084/m9.figshare.709639>
- Manders-Huits, N. (2011). What Values in Design? The Challenge of Incorporating Moral Values into Design. *Science and Engineering Ethics*, 17(2), 271–287. <http://doi.org/10.1007/s11948-010-9198-2>
- Molin, L. (2004). Wizard-of-Oz prototyping for co-operative interaction design of graphical user interfaces. *Nordic Conference on Human-Computer Interaction; Vol. 82*, 425. <http://doi.org/10.1145/1028014.1028086>
- Newman, S. P. (2014). Terminology - Assistive Technologies. Retrieved from [http://2014.e-sundhedsobservatoriet.dk/sites/2014.e-sundhedsobservatoriet.dk/files/slides/Stanton Newman, P1, web.pdf](http://2014.e-sundhedsobservatoriet.dk/sites/2014.e-sundhedsobservatoriet.dk/files/slides/Stanton%20Newman,%20P1,%20web.pdf)
- Nielsen, K. G., Sabroe, C. D., & Larsen, J. (2014). *Patient Empowerment - Fra strategi til handling*. Aalborg University.
- Nøhr, C., Villumsen, S., Bernth Ahrenkiel, S., & Hulbæk, L. (2015). Monitoring Telemedicine Implementation in Denmark. *Studies in Health Technology and Informatics*, 216, 497—500. Retrieved from <http://europepmc.org/abstract/MED/26262100>
- Norman, D. A., & Draper, S. W. (1986). *User Centered System Design; New Perspectives on Human-Computer Interaction*. *Annals of Physics*. Retrieved from <http://www.amazon.com/dp/0898598729>
- Pols, J. (2012). *Care at a Distance - On the Closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press,

Amsterdam.

- Rasmussen, S. L., Jensen, S., & Lyng, K. M. (2013). Clinical simulation as a boundary object in design of health IT-systems. *Studies in Health Technology and Informatics*, 194, 173–178. <http://doi.org/10.3233/978-1-61499-293-6-173>
- Rasmussen, S. L., Lyng, K. M., & Jensen, S. (2012). Achieving IT-supported standardized nursing documentation through participatory design. *Studies in Health Technology and Informatics*, 180, 1055–9. <http://doi.org/10.3233/978-1-61499-101-4-1055>
- Region Hovedstaden, C. for T. (2013). *Kortlægning af telemedicinske initiativer i Region Hovedstaden*. Copenhagen.
- Robertson, T., & Simonsen, J. (2013). Participatory Design, An introduction. In *Handbook of Participatory Design* (p. 294). Retrieved from <http://books.google.com/books?id=SnO5JDzp3t4C&pgis=1>
- Roßnagel, H., & Zibuschka, J. (2011). Using Mobile Social Media for Emergency Management – A Design Science Approach. In *Proceedings of the 8th International ISCRAM Conference – Lisbon, Portugal, May 2011*. Lisbon, Portugal.
- Seyfang, G. (2003). “With a little help from my friends.” Evaluating time banks as a tool for community self-help. *Local Economy*, 18(3), 257–264. <http://doi.org/10.1080/0269094032000111048c>
- Sundheds-it, R. (2011). *Telemedicinstrategi*. Retrieved from <http://www.regioner.dk/om+danske+regioner/dagsordener/dagsordener+for+bestyrelsesmoeder+i+2011/~/~~/media/D081CE4D6BF244578E2EF4D7CE0EC309.ashx>
- Van de Poel, I. (2016). Translating values into design requirements. In D. Michelfelder, N. McCarty, & D. E. Goldberg (Eds.), *Philosophy and Engineering: Reflections on Practice, Principles and Proces*. Dordrecht: Springer.
- von Hippel, E. (2005). Democratizing innovation: The evolving phenomenon of user innovation. *Journal Fur Betriebswirtschaft*, 55(1), 63–78. <http://doi.org/10.1007/s11301-004-0002-8>
- Wentzer, H. S., & Bygholm, A. (2013). Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups. *International Journal of Medical Informatics*, 82(12), e386–94. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2013.01.008>