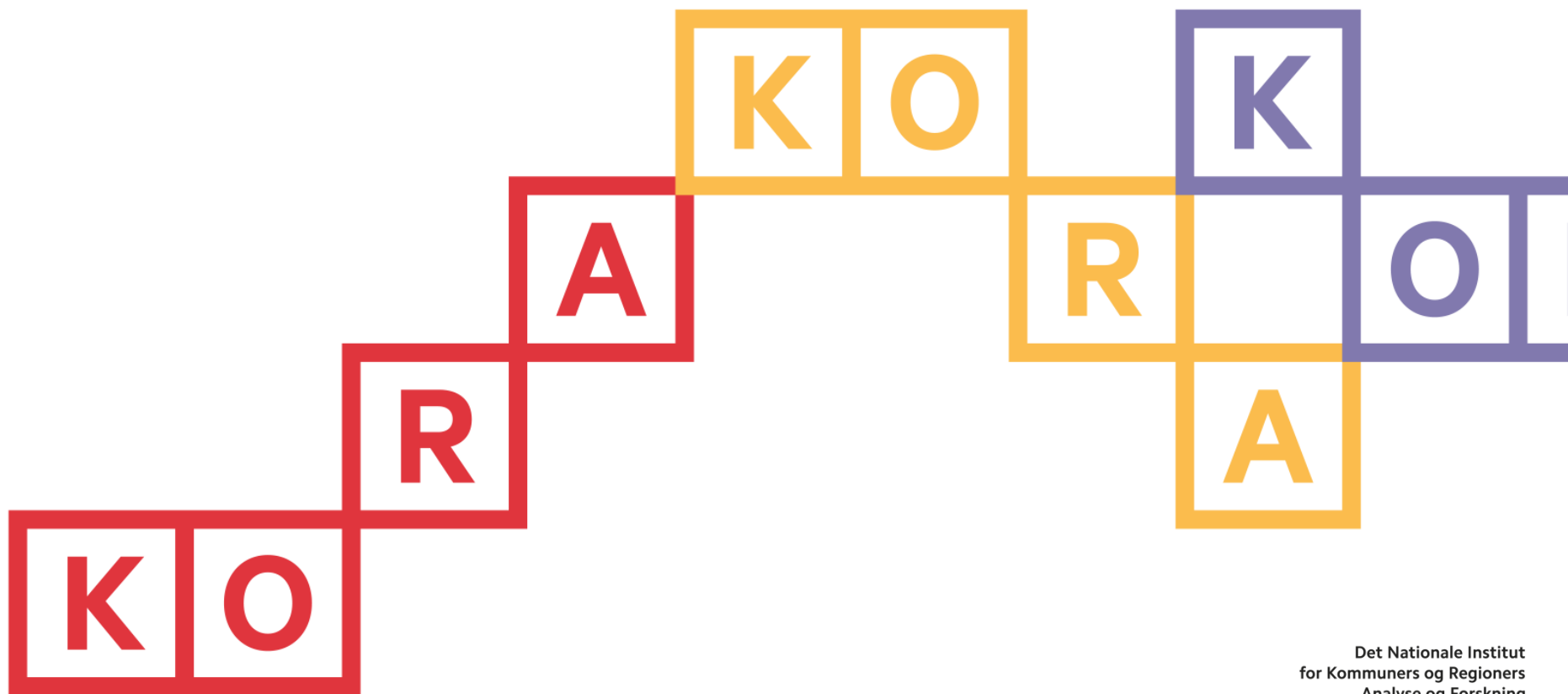


Helle Sofie Wentzer, Senior projektleder, Professor MSO
Center for Dansk Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet

Etiske dilemmaer i IKT-medieret sundhedsydelser

- et afsæt for brugerinddragelse i design og implementering



Budskaber...

1. Hvad mener jeg med etik i ikt-medieret sundhedsydelser?
2. Hvad kan vi lære af e-sundhed som et etisk møde ml. patient og klinikker?
3. Hvilke erfaringer har 'hjemmepatienter' og 'Tværklinikkerne'?
 - ⇔ studier i DSI/KORA & SDSI
4. Etiske dilemmaer i ikt-medieret patientforløb som åbner for refleksion: 'moral thing/k'ering':
 - ⇔ kompleksitet, uddelegation af ansvar og tillid
 - ⇔ Bruger-historier: tjene som 'Etiske guidelines til patient@home'
 - ⇔ Pointer: designer/udviklere har også et ansvar mhb tillid til teknikken....
5. 'Vores', sundhedsinformatiker, it-supportere, forskeres ansvar:
 - ⇔ kan vi bringe etikken ind?

Den etiske fordring

Dependens – gensidige afhængighed mellem mennesker:

“Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej”.

K.E. Løgstrup, Den etiske fordring, Gyldendal 1956

*“Det er det forhold at **enhver kommunikation**, enhver henvendelse til en anden, består i at vove sig frem og for at blive imødekommet (Løgstrup 1956:27). **At mødes er altid at løbe en risiko ved at lade noget i ens liv være op til en anden. Det er nerven i al kommunikation”.***

Hans Fink: Filosofiske udspil, Philosophia 2012:222.



Etik, de juridiske og filosofiske rødder

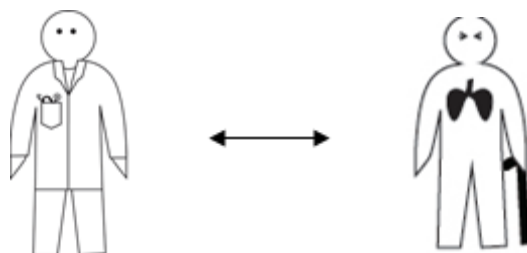
Begrunder sundhedsvæsenet og mødet mellem patient og klinikker:

- Juridisk, Sundhedsloven, § 1 og 2. Faggrupperne
- Filosofisk, Løgstrup 1956, Ricoeur, Oneself as Another 1992, Mattingly, Moral laboratories 2013
 - *Neo-aristotelisk etik: 'Det Gode liv' i ikt-medieret fællesskaber*
- Teknologi: Åbner nyt handlingsrum f. individ, gruppe og kultur ⇔ at erfarer hinanden, sig selv: udvikle identitet og samarbejdsformer...

§2... "Respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse, ... let og lige adgang til sundhedsvæsenet"

Interpendens i det kliniske F2F møde

Tillid og ansvar central for at et klinisk møde giver mening:

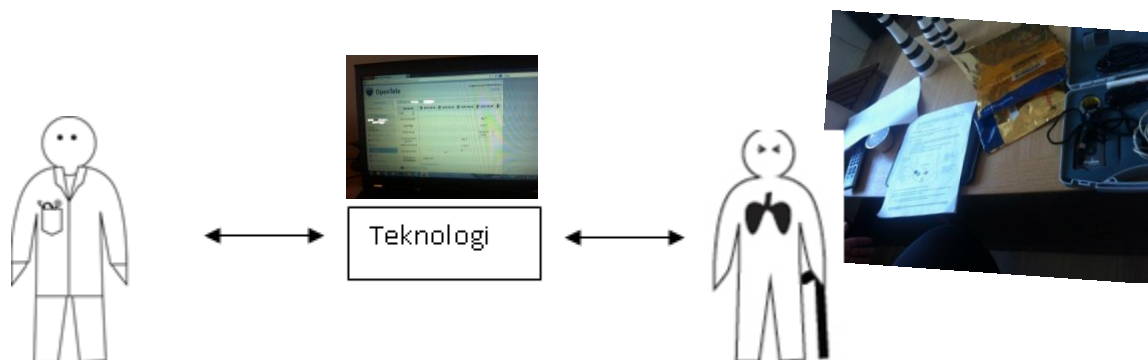


- TILLID, at patienten oplever at blive mødt med hjælp; set og hørt '
 - o *Bliver 'kæret om'*
- ANSVAR, at klinikerer oplever at have overblik og indflydelse på patientens helbredssituation:
 - o *etablere en forståelse for patientens problem*

Det etiske fordring i det i(k)t-medieret møde?

Hvad er mulighedsbetingelserne for at erfare 'den anden'?

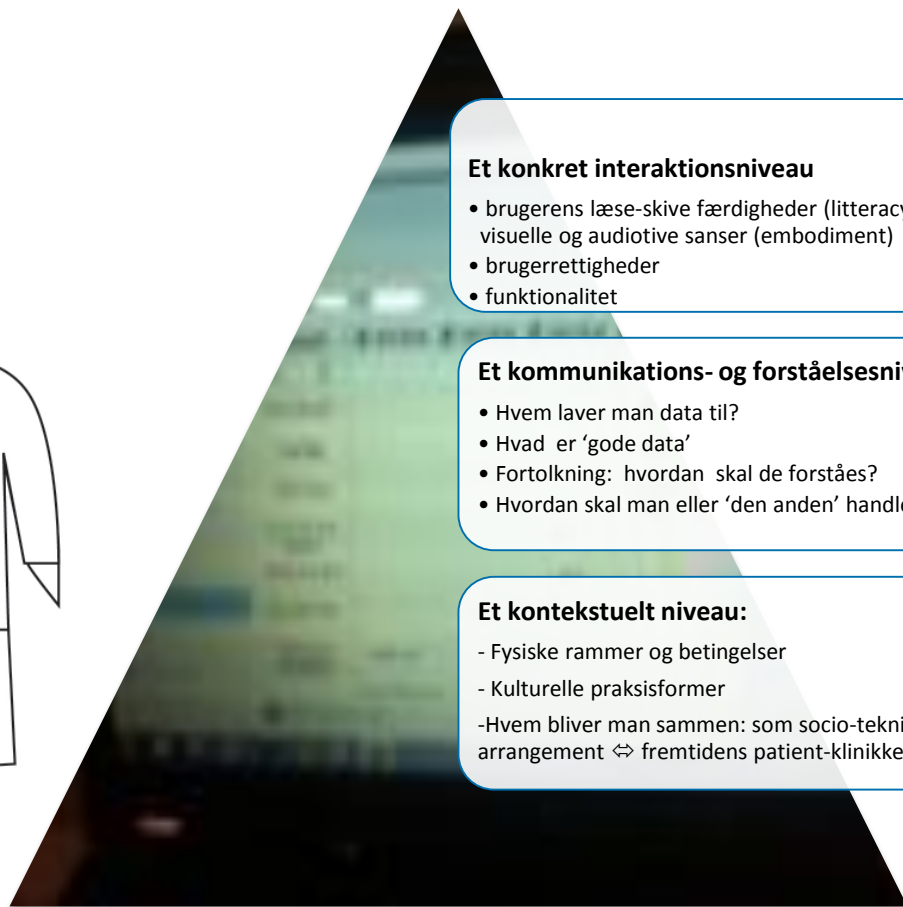
- Hvilke kommunikation, interaktion og 'sam-vær' muliggør designet?



‘Tvær-klinikeren’: hvilke helhedsindtryk af patientens situation?

‘Hjemmepatienten’: hvilke rammer for at lave og fortolke data?

IKT-mediering af tillid og ansvar ml tværklinikkere og hjemmepatient



Et konkret interaktionsniveau

- brugers læse-skive færdigheder (litteracy), taktile, visuelle og audiotive sanser (embodiment)
- brugerrettigheder
- funktionalitet

Et kommunikations- og forståelsesniveau

- Hvem laver man data til?
- Hvad er 'gode data'?
- Fortolkning: hvordan skal de forstås?
- Hvordan skal man eller 'den anden' handle på dem?

Et kontekstuel niveau:

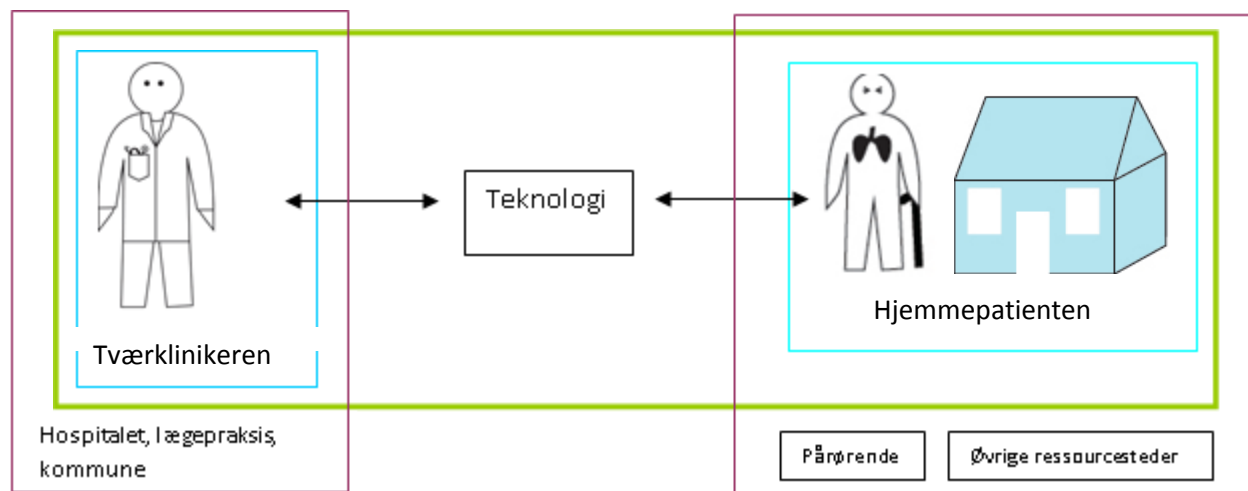
- Fysiske rammer og betingelser
- Kulturelle praksisformer
- Hvem bliver man sammen: som socio-teknisk arrangement ⇔ fremtidens patient-klinikker relation



*Wentzer og Bygholm 2007

Tillid og ansvar i komplekse social netværk

- Mange kontekster på spil, der har betydning for teknologiens brug og værdi



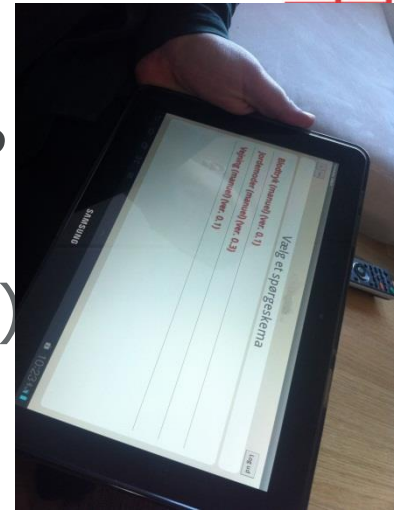
- Klinikkere såvel som patienter indgår i (komplekse) sociale praksisser og institutionelle sammenhænge: hvad sker der ny ikt tages i brug?
- Hvad kan vi lærer af praksiserfaringer med ikt: brud og 'kontinuitetsarbejde'?

IKT-erfaringer: Hvad siger brugerne?

30 kvalitative interviews (observationer)

- Forskere
- Patienter
- Sundheds-professionelle

* Etiske guidelines Patient@home, wp.5.1



IKT-forventninger: Hvad siger brugerne?

Fire Workshops:

1. Borger
2. Kommune
3. Sygehus
4. Almen Praksis



Analyse resultat: Kontinuitets-dilemma'er i IKT-medieret ansvar og tillid



- *Åbner for refleksion af 'god ikt-praksis':*
hvordan vi bevarer/udveksler ansvar og tillid mellem sundhedsaktører, herunder også krav til organisation, ibrugtagning og design

“Fiktion eller fakta”?: Historier til at reflektion af brugerroller og -relationer

- Produkt: To drejebøger med fortællinger til: ‘Fremtidens e-hjemmepatient og tværklinikker’
 - Formål at bringe reflektion ind i design og ibrugtagningsprocesser

- Animeret: ‘Hjemmepatienten’, ‘Tværklinkeren’, www.sdsi.dk og www.kora.dk, dec. 2013
 - Manuskript: Helle Sofie Wentzer, KORA.
 - Animation: Troels. Producent: Lasse Nørregaard, Louise Mølholt, SDSI



Formål: 'Sundhedsinformatisk morale'

- At fremme en bevidsthed om uafklaret relationer og dilemmaer i ikt-medieret patient- og klinikerroller:
 - Åbner for 'moral laboratory': få praksis, teknik og håb for fremtiden til at hænge sammen
- At bidrage til kontinuitetsskabelse ved at identificere etisk-praktiske brugerdilemmaer i design og implementering af ikt:
 - Organisatorisk innovation, scripts for nye arbejdsgange og uddelegation af opgaver, ansvar og tillid
 - 'socio-teknisk tinge', til re-tinkering af organisation og artefakter: *God ikt-praksis...*

Etik gennem en reflektiv
design- og ibrugtagning-
praksis

TAK

