

Klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling

et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted blandt blødere, astmatikere og type2 diabetes-patienter

Langstrup, Henriette; Danholt, Peter; Bødker, Keld; Nielsen, Karen Dam

Publication date:
2010

Document Version
Tidlig version også kaldet pre-print

Citation for published version (APA):

Langstrup, H., Danholt, P., Bødker, K., & Nielsen, K. D. (2010). *Klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling: et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted blandt blødere, astmatikere og type2 diabetes-patienter*. Roskilde Universitet. <http://hdl.handle.net/1800/6013>

General rights

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

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

Take down policy

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



KLINIK-HJEM-INFRASTRUKTUR I KRONIKERBEHANDLING

– ET SAMMENLIGNENDE STUDIE AF HJEMMET SOM BEHANDLINGSSTED
BLANDT BLØDERE, ASTMATIKERE OG TYPE 2 DIABETES-PATIENTER

Henriette Langstrup
Peter Danholt
Keld Bødker
Karen Dam Nielsen

Klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling

- et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted
blandt blødere, astmatikere og type 2 diabetes-patienter

Delstudie til CITH-projektet – Co-constructing IT and Healthcare

Henriette Langstrup

Peter Danholt

Keld Bødker

Karen Dam Nielsen

Roskilde Universitet, Århus Universitet, Københavns Universitet

August 2010

INDHOLD

<i>– et sammenlignende studie af hjemmet som behandlingssted blandt blødere, astmatikere og type 2 diabetes-patienter</i>	<i>1</i>
1. Indledning	5
1.1 Problemfelt: egenomsorg, sundheds-it og mobilisering af hjemmet	5
1.2 Tre cases	7
1.3 Rapportens opbygning	7
1.4 Projektgruppen	9
2. Metode	10
2.1 Tilknytning til forskningsfelter	10
2.2 Beskrivelse af analysearbejde	11
2.2.1 Kortlægning og komparation	11
2.2.2 Potentialitet og aktualitet	13
2.3 Empiriindsamling	14
3. Casebeskrivelser	16
3.1 Diabetes	17
3.1.1 Generelt om sygdommen	17
3.1.2 Klinik-hjem-infrastruktur	18
3.1.3 Egenomsorg	21
3.2 Astma	23
3.2.1 Generelt om astma	23
3.2.2 Klinik-hjem-infrastruktur	24
3.2.3 Egenomsorg	28
3.3 Blødersygdom	30
3.3.1 Generelt om blødersygdom	30
3.3.2 Klinik-hjem-infrastruktur	31
3.3.3 Egenomsorg	34
4. Punkter for sammenligning	36
4.1 Medicin	36
4.1.1 Tilgængelighed og effekt	37
4.1.2 Håndtering og rutiner	38

4.1.3 Et link mellem klinik og hjem	41
4.2 Kontrol	43
4.2.1 At gå til kontroller	43
4.2.2 Kontrollernes indhold og struktur	45
4.2.3 At have kontrol.....	47
4.3 Den aktive krop.....	49
4.3.1 Syg og sund – sport, normalitet og behandling	49
4.3.2 Kost	51
4.4 Hjemmet	52
4.4.1 Klinikken-i-hjemmet og hjemmet-i-klinikken	52
5. Vurdering af mulighederne for IT-understøttelse.....	56
5.1 At skabe plads i et fyldt rum.....	56
5.1.1 Medicin	57
5.1.2 Kontrol.....	57
5.1.3 Den aktive krop	59
5.1.4 Hjemmet	59
5.2 Skabelse af fælles anliggender	60
5.3 Vurdering af potentialet for udbredelse af Egenjournalen.....	61
Litteratur	64

1. INDLEDNING

Kroniske lidelser udgør i dag den væsentligste og mest udfordrende opgave for mange vestlige landes sundhedsvæsen, herunder det danske. Det skyldes, at medicinsk behandling til stadighed bliver mere sofistikeret, videns- og teknologitung og dermed mere bekostelig; vi lever længere, og der er samtidig færre hænder til at varetage behandling og pleje. Den udfordring søges løftet på mange måder og mange steder. Ansvarsfordeling mellem stat, region og kommuner forhandles og præges af denne udfordring, pleje og behandling søges reorganiseret til at møde udfordringerne. Der fokuseres på shared care, dvs. tværfaglige samarbejder klinikere imellem, og patientcentreret behandling, hvor patienten søges inddraget aktivt i egen behandling. Informations- og kommunikationsteknologi, herefter benævnt sundheds-it, spiller en fremtrædende rolle i forsøget på at møde udfordringen for sundhedsvæsenet.

I denne rapport præsenteres resultaterne af et komparativt etnografisk studie af klinik-hjem-infrastruktur for tre kroniske sygdomme (astma, type 2 diabetes og hæmofili¹) gennemført i foråret 2010. Studiet er foretaget med det formål at skabe indsigt i de eksisterende måder, hvorpå kroniske patienter er delagtiggjorte i deres behandling, samt på denne baggrund at vurdere potentialet for udbredelse af it-baserede støttefunktioner til egenomsorg og kommunikation mellem klinik og hjem i forbindelse med behandlingen af astma, type 2 diabetes og hæmofili. Mere specifikt har nærværende studie haft til opdrag at vurdere muligheden for at udbrede et designkoncept udviklet i CITH-projektet - et it-støttet egenomsorgsredskab til hjertepatienter med ICD-pacemaker, kaldet Egenjournalen. Nærværende rapport vil således både præsentere generelle indsigter i hvilke forhold, der aktuelt betinger samarbejde mellem klinik og hjem og egenomsorg i hjemmet i forbindelse med de tre sygdomme, OG vurdere mulighederne for, at disse aktiviteter yderligere kan understøttes af et designkoncept som Egenjournalen.

1.1 PROBLEMFELT: EGENOMSORG, SUNDHEDS-IT OG MOBILISERING AF HJEMMET

Baggrunden for CITH-projektet samt dette studie er det stadigt stigende fokus på at inddrage kroniske patienter i varetagelsen af egen behandling og uddelegere opgaver, eksempelvis regulering af medicin, til patienten i hjemmet. Udviklingen og udbredelsen af sundheds-it anses som et centralt middel til at støtte patienter i at drage omsorg for sig selv samt at opnå relevant viden og hjælp fra professionelle i deres behandling og hverdagsliv med en given sygdom (se fx Sundhedsstyrelsen 2005, 2006). Særligt overvågning af sygdommen og løbende tilpasning af behandlingen tænkes i stigende grad understøttet ved hjælp af sundheds-it (ibid.).

¹ Vi bruger i denne rapport både betegnelsen 'hæmofili' og den bredere betegnelse 'blødersygdom', om end studiets fokus reelt er begrænset til de to blødersygdomme, hæmofili A og B.

Generelt betragtet spiller sygdom og behandling en ganske væsentlig rolle i livet for personer med en kronisk sygdom. Hjemmet er derfor et centralt sted for overvågning af symptomer, tilegnelse af ny viden, indtagelse af medicin samt forskellige former for forebyggelse af lidelsens forværring. Med sundheds-it er nye muligheder for at håndtere og – set fra et medicinsk perspektiv – kvalitetssikre disse aktiviteter opstået. Den overordnede vision er således, at sundheds-it - udover at afhjælpe ressourcemangel i sundhedssektoren – vil kunne tilbyde en kvalitetsmæssig gevinst i behandlingen, idet sundheds-it kan gøre det muligt for de sundhedsprofessionelle nøje at følge patienten også i hjemmet, og at patienten og den sundhedsprofessionelle i et samarbejde understøttet af sundheds-it løbende kan tilpasse behandling og derved forebygge en eventuel forværring. Der findes allerede en række områder, hvor sundheds-it i forskellig udstrækning anvendes til hjemmebehandling og selvmonitorering (KOL, anti-koagulationsbehandling, forhøjet blodtryk, diabetes m.m.), og der arbejdes i forsknings- og udviklingsprojekter, blandt andet i CITH-projektet, på at udvikle teknologier, der bygger bro mellem sundhedsvæsenet og hjemmet.

At 'forbinde' hjem og sundhedsvæsen indebærer en række udfordringer af såvel praktisk, behandlingsmæssig som etisk karakter. I og med at hjemmet allerede er et sted, hvor kronisk syge udfører egenomsorg, kan der opstå uoverensstemmelser mellem patientens eksisterende måder at 'passe på sig selv' og de praksisregimer, der lægges op til med den nye teknologi. Ligeledes er der principielle spørgsmål om, hvor megen indflydelse sundhedsvæsen og sundhedsprofessionelle bør have på, hvordan det daglige liv med sygdom leves. Endelig kan en bekymring bestå i, hvor meget af det, der foregår i patienternes daglige liv med dets små variationer, de professionelle skal beskæftige sig med i deres travle hverdag.

Sådanne udfordringer peger på, at der, på trods af at der er tale om en hidtil uset strategisk inddragelse af hjemmet og hverdagslivet som en arena for behandling, er meget lidt viden om, hvilken rolle hjemmet *allerede* spiller i relation til behandlingen af og livet med kronisk sygdom, og hvordan samarbejde og koordination mellem patienter og sundhedsprofessionelle, mellem hjem og klinik, foregår. Med andre ord synes det relevant at forsøge at kortlægge 'klinik-hjem-infrastrukturen' i behandlingen af kroniske sygdomme, forstået som forbindelserne mellem klinik og hjem (og herunder de aktører, aftaler, genstande, kommunikationsmidler, standarder, organisationsformer m.m., som er med til at forme dem), samt at undersøge hvorledes såvel hjem og klinik som selve den konkrete lidelse formes af disse forbindelser.

Med udgangspunkt i denne begrebsliggørelse af klinik-hjem-relationer som 'infrastruktur'² søger vi således gennem studiets analyse at belyse følgende forskningsspørgsmål:

² Begrebet 'infrastruktur's ophav og anvendelse som analytisk greb udfoldes yderligere i afsnit 2.2.1.

- Hvorledes formes infrastrukturen mellem klinik og hjem for henholdsvis type 2 diabetes-patienter, blødere og astmatikere?
- Hvilken rolle spiller egenomsorgsteknologier (it-støttede og andre) heri?
- Hvilke muligheder og problemstillinger knytter der sig til eksisterende klinik-hjem-infrastrukturer?
- Hvilken rolle spiller særlige rum (hhv. klinikken og hjemmet)?
- Hvordan forhandles passager og grænser (af/for viden, ansvar, information, kontrol m.m.)?

1.2 TRE CASES

De tre kroniske sygdomme, type 2 diabetes, astma og hæmofili, som dette delstudie tager udgangspunkt i, er valgt for at udnytte deres forskelle som genstand for en analyse af generelle problematikker vedrørende forholdet mellem hjem og klinik. Der er tale om tre meget forskellige kroniske sygdomme i forhold til såvel sygdommenes manifestation gennem symptomer, udbredelse (herunder hvilke populationsgrupper, der rammes) samt hvorledes de er organiseret i det aktuelle sundhedsvæsen.

Ud over disse forskelle er der en række lighedspunkter, som ligeledes gør dem egnede til dette studie og til en indbyrdes sammenligning. For det første er der tale om lidelser, som fordrer en høj grad af egenomsorg. Patienterne (eller deres pårørende) pålægges/påtager sig meget 'hjemmearbejde' (Grøn et al 2008) og har en kontinuerlig årelang kontakt til sundhedsprofessionelle om deres behandling og ikke mindst om den behandling, der foregår i hjemmet, herunder særligt administration af medicinering. Set fra et klinisk perspektiv er egenomsorg nødvendig i relation til alle tre sygdomme, om end det har meget forskellige konsekvenser at undlade, helt eller delvist, at følge sundhedsprofessionelles anvisninger i de tre tilfælde. Desuden er det forhold, at der for alle tre sygdomme har været gjort forsøg med at digitalisere dele af interaktionen mellem klinik og hjem (og særligt for astma og blødersygdom med svigtende succes), med til at gøre dem til interessante cases for dette studie af klinik-hjem-infrastrukturer.

1.3 RAPPORTENS OPBYGNING

Denne rapport er først og fremmest skrevet med CITH-projektets øvrige forskere og it-designere som modtagere. Derfor er visse ting ikke ekspliciteret – eksempelvis gives der i rapporten ikke nogen nærmere beskrivelse af CITH-projektet eller Egenjournalen, ligesom perspektiveringen af rapportens resultater i en mere teoretisk optik heller ikke vil fremgå af denne rapport, men i stedet senere vil være genstand for bearbejdning i andre sammenhænge. Rapporten bærer endvidere præg af projektets opdrag om ultimativt at munde i en anbefaling/vurdering, som kan føde ind i det overordnede projekt. Således afsluttes rapporten

netop med en sådan vurdering snarere end en traditionel konklusion på den samlede analyse, hvor alle tråde samles. En række indsigter vedrørende både det at leve med en kronisk sygdom generelt, og med en af de tre kroniske sygdomme (astma, type 2 diabetes og blødersygdom) specifikt, vil således i denne omgang stå ukommenterede hen, om end vi håber, at de stadig vil bidrage til det samlede udbytte, læserne af rapporten efterlades med.

I følgende kapitel (2) beskrives studiets metode, herunder den teoretiske forståelsesramme, projektgruppens fælles analyseproces og den anvendte empiri. Efterfølgende præsenteres de tre cases – type 2 diabetes, astma og blødersygdom – gennem separate beskrivelser, hvor vi har søgt først at give en kort karakteristik af selve sygdommen og dernæst at tegne et øjebliksbillede af dels den overordnede infrastruktur mellem klinik og hjem, dels hvad egenomsorg vil sige for den pågældende patientgruppe. Casebeskrivelserne baseres på såvel empiri som andre kilder – herunder særligt policy-dokumenter.

I kapitel 4 udrulles så selve den komparative analyse. Analysen er struktureret efter fire centrale temaer, som går på tværs af de tre sygdomscases, og som kan ses som særligt væsentlige – og generelle – knudepunkter for klinik-hjem-infrastruktur i kronikerbehandling³. Eksempler fra empirien inddrages efter relevans og *ikke* efter et mål om at levne casene præcis samme plads. Således vil nogle passager blot fokusere på én eller to sygdomme.

I kapitel 5 gives så på baggrund af den foregående analyse en vurdering af muligheder og udfordringer for udviklingen af it-støtte til egenomsorg i kronikerbehandling, herunder hvilke tværgående forhold forskere og it-designere må være særligt sensible overfor i udviklingen af en designidé. Specifikke indsigter omkring eksisterende egenomsorgspraksisser og klinik-hjem-infrastrukturer for de tre sygdomme og potentialet for it-støtte hertil inddrages undervejs som eksempler. Afslutningsvist gives en kortfattet konkret vurdering af potentialet for Egenjournalens udbredelse til de tre omtalte lidelser. Vurderingen går dog ikke i detaljer med Egenjournalens eventuelle designmæssige tilpasning til de tre lidelser, ligesom det ligger uden for studiets rækkevidde at kunne identificere alternative designidéer.

³ Analyseprocessen og herunder de fire sammenligningspunkters fremkomst uddybes i afsnit 2.2.2.

1.4 PROJEKTGRUPPEN

Delprojektet og nærværende rapport er udarbejdet i perioden marts-august 2010 af:

- *Henriette Langstrup*, adjunkt, Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet (projektansvarlig)
- *Peter Danholt*, adjunkt, Institut for Informations- og Medievidenskab, Aarhus Universitet
- *Keld Bødker*, lektor, Institut for Kommunikation, Virksomhed og Informationsteknologier, Roskilde Universitet
- *Karen Dam Nielsen*, forskningsassistent, Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet

Gruppen ønsker at takke informanter og pårørende, som har åbnet deres hjem for os og gennem interviews givet os indblik i hverdagen med en kronisk sygdom, samt patienter og klinikere, som har stillet sig til rådighed for interviews, uformelle samtaler og observationer i de relevante kliniske settings. Endelig en tak til de informanter, som har bidraget med viden om organisatoriske og faglige forhold inden for de tre sygdomscases. Især en tak til Almen Praksis på Københavns Universitet, Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet samt Danmarks Bløderforening.

2. METODE

I dette kapitel gives en kort præsentation først af de forskningsfelter og teoretiske antagelser, som nærværende studie er forankret i, dernæst af studies analysedesign og endelig det empiriske materiale indsamlet gennem etnografisk feltarbejde. Enkelte elementer, herunder den særlige analyseproces, vil blive uddybet i kapitel 4.

2.1 TILKNYTNING TIL FORSKNINGSFELTER

Studiets forskningsmæssige tilknytning og teoretiske antagelser knytter an til følgende felter og discipliner: Information Systems Research (ISR), herunder mere specifikt felterne Participatory Design (PD) og Computer Supported Cooperative Work (CSCW). For PD-feltet gælder det, at der er en stor opmærksomhed omkring inddragelse af brugere af fremtidig teknologi i form af såvel etnografiske studier af brugernes arbejds- og hverdagspraksisser samt konkret inddragelse af fremtidige brugere i designprocesser (Bødker et al 2004, Greenbaum & Kyng 1991). For CSCW-feltet er studiet af arbejde og samarbejde, dets koordinering temporalt og spatielt et væsentligt fokuspunkt (Bannon 1993, Schmidt & Bannon 1992, Heath & Luff 2000). Ligeledes er det metodiske fokus på etnografiske indsigter og brugerinddragelse (Harper 2000, Star 1999).

Videnskabs- og teknologistudier (STS) og her særligt det procesfilosofiske grundlag, der findes i aktørnetværksteori, udgør det fundamentale metodiske udgangspunkt for studiet (Callon & Latour 1981, Callon 1986, Latour 1987, 1999, Law & Hassard 1999). Dette grundlag fordrer en nøje opmærksomhed på praksis. I forhold til dette studie betyder det et fokus på, hvordan behandling, pleje og lidelsen konkret *udføres* og praktiseres, herunder hvilke aktører, personer, teknologier, genstande, steder, antagelser, teorier mv. der spiller en rolle i etableringen og behandlingen af lidelsen, og hvordan disse elementer er forbundet (Mol 2002). Studiet anvender således en grundlæggende konstruktivistisk og anti-essentialistisk forståelse, der indebærer, at et givent fænomen, fx en lidelse, antages at bringes i eksistens og forblive med at eksistere i kraft af og gennem de relationer, det indgår i med andre elementer, såsom diagnostiske værktøjer, behandlingsmetoder mv., som ligeledes opnår eksistens gennem deres relationer til lidelsen. Relationer mellem elementerne går således forud for elementerne, da det er relationerne, der bevirker elementernes særegne træk. Vi antager således, at hvad der karakteriserer den enkelte sygdom, dens behandling og patienternes handlinger og 'behov' bedst lader sig forstå ved at analysere de relationer, disse elementer indgår i, frem for at belyse dem isoleret fra hinanden. Et sådant konstruktivistisk perspektiv fordrer altså, at analytikeren til stadighed forsøger at forklare, hvorfor elementerne ser ud, som de gør, med reference til de relationer og netværk de indgår i.

2.2 BESKRIVELSE AF ANALYSEARBEJDE

Studiet er baseret på to sammenhængende analytiske tilgange, kort betegnet som hhv. kortlægning og komparation, som tilsammen udgør analysedesignet. I det følgende uddybes disse tilgange og deres konkrete anvendelse i analysearbejdet, efterfulgt af en præsentation af et væsentligt supplerende analytisk begrebspar, 'potentialitet/ aktualitet', som er udviklet gennem analysen.

2.2.1 KORTLÆGNING OG KOMPARATION

Det overordnede analytiske begreb i studiet, begrebet 'infrastruktur', er den konkrete udmøntning af ambitionen om at studere et givent fænomen ved fokusere på *relationer* snarere end fænomenerne/elementerne i sig selv, jf. ovenstående afsnit om studiets grundlæggende konstruktivistiske forståelsesramme. Begrebet 'infrastruktur' introduceredes i studier af informationssystemer af Susan Leigh Star og Karen Ruhleder (1996), som understregede dets anvendelighed i forhold til at rette opmærksomheden mod "the boring things" (Star 1999) (så som bestemte redskaber, standarder og rutiner), der er med til at holde sammen på store komplekse (tekniske) systemer. Metodisk anvender forskere som Star, Ruhleder og Bowker (Bowker 1994) en etnografisk tilgang til at synliggøre disse ellers dybt indlejrede elementer. Det er blandt andet med inspiration fra sådanne studier, at klinik-hjem-komplekset i kronikerbehandling generelt og i hver af de tre sygdomscases specifikt i nærværende studie anskues som 'infrastruktur', der får behandling til at hænge sammen på tværs af klinik og hjem. Ved at fremdrage de tilsyneladende almindelige og ukontroversielle elementer som medicin, kontroller, rutiner, teknologier og selve lidelsen synliggøres betydningen af og udfordringerne ved holde sammen på disse i virkeligheden relative komplekse systemer.

Kortlægningsmetaforen håndteres mere konkret som analyseværktøj ved hjælp af 'situational analysis' - en analysemetode udviklet af Adele E. Clarke (2005), som gruppen har anvendt i selve analysearbejdet med den indsamlede data. Clarkes arbejde tager afsæt i symbolsk interaktionisme og Anselm Strauss' arbejde samt metoden grounded theory udviklet indenfor dette felt. Clarke tilbyder et analyseapparat, der tager højde for nyere og, hvad hun refererer til som 'postmoderne' videnskabsteoretiske antagelser, som i høj grad er udviklet indenfor STS-feltet. Fremgangsmåden består i at lave "situationelle kort", hvilket indebærer at kortlægge studiefeltet gennem identifikationen af centrale aktører og elementer uden at skele til deres ontologiske status, dvs. at en given diskurs indenfor et felt eksisterer på lige fod med en teknologisk genstand. Herefter beskrives og tegnes relationerne mellem den mangfoldighed af elementer, der er identificeret. Formålet med analysearbejdet er at udvikle begreber og forståelser, der indfanger variationer, forskelle og kompleksitet i det studerede.

Udover analysens karakter af 'kortlægning' (understreget af anvendelsen af begrebet infrastruktur og konkret udført gennem situational analysis) baserer studiet sig på et

grundlæggende komparativt design. Dette design er baseret på begrebet og idéen om 'thick comparison' (Niewöhner & Scheffer 2010). I denne optik er idéen med at udføre et sammenlignende studie *ikke* at opregne forskelle og ligheder ud fra en forestilling om, at disse allerede 'findes derude'. Disse forskelle og måske især ligheder sygdommene imellem er i høj grad et produkt af sammenligningen (ibid.). Gennem analysens kontekstualisering og fokus på et begreb som infrastrukturering, det vil sige gennem den bestemte framing af fænomenerne, opnår vi således at tegne et fælles billede af de tre sygdomme, som ellers kan synes usammenlignelige i fx en medicinsk optik, hvilket gør det muligt at producere nye 'alternative objekter for sammenligning' (Langstrup & Winthereik 2010). Disse punkter kan så igen tjene til at synliggøre og begrebsliggøre, hvad der er på spil og for hvem i klinik-hjem-infrastruktureringen i kronikerbehandling.

Helt konkret har gruppen gennem tre workshops af en dags varighed anvendt situationel analyse til at foretage sammenligning af de tre lidelser. Gennem dette arbejde er udsprunget følgende fire sammenligningspunkter: 'medicin', 'kontrol', 'den aktive krop' og 'hjemmet'. Hvert af disse punkter fremdrager noget væsentligt for alle lidelserne. Behandlingen af lidelserne indebærer ordinering, udvælgelse og brug af medicin; de indebærer alle kontrol både i form af det at gå til kontrol, men også at patienten i samarbejde med de sundhedsprofessionelle udfører eller søger at kontrollere og styre lidelsen. Fælles for lidelserne er også, at den aktive krop spiller en rolle. Kroppen er både en årsag til og et middel til behandling af lidelsen. Sidst udgør hjemmet som rum og sted en central arena for udførelse af behandling og egenomsorg men er samtidig også en arena, hvor der pågår en lang række andre aktiviteter og praksisser, hvoraf nogle konvergerer med behandlingen, mens andre står i kontrast.



Billeder fra projektgruppens analysearbejde: kortlægning af elementer og relationer i infrastruktureringen af behandlingen af de tre lidelser (tv) samt udviklingen af alternative punkter for sammenligning (th).

2.2.2 POTENTIALITET OG AKTUALITET

Ud over de fire sammenligningspunkter udviklede vi i vores workshop en forståelsesramme, hvormed man kan analysere kroniske lidelser som praksisser. Vi foreslår og anvender således i rapporten en forståelsesramme, hvor kroniske lidelser kan betragtes langs et kontinuum fra *potentialitet* til *aktualitet* inspireret af Alfred N. Whiteheads procesfilosofi (Whitehead 1920, Brown & Stenner 2009). I denne optik er en lidelse i sin *potentialitet* en lidelse, der eksisterer mestendels i kraft af sin diagnose og med få eller ingen symptomer eller markante interventioner af medicinsk eller anden art, fx livsstilsændringer. Lidelsen i sin *aktualitet* er derimod en lidelse, der er nærværende i form af klare symptomer og behandlingsformer. Med dette begrebspar lader det sig gøre at beskrive en lidelse som havende en høj grad af potentialitet eller aktualitet på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet.



Styrken ved dette begrebsapparat er, at det beror på en konstruktivistisk praksisnær forståelse af kroniske lidelser. Forståelsen af en lidelse som værende enten til stede eller fraværende, altså at man enten er syg eller rask og dette bestemt af den medicinsk stillede diagnose, nuanceres. Begrebsparret muliggør, at man kan betragte kroniske lidelser som noget, der opnår mere eller mindre manifesterede eksistensgrader – de er med henvisning til Bruno Latours arbejde at betegne som "delvist eksisterende objekter" (Latour 1999). Disse objekter kan altså bevæge sig ud og ind af eksistens, betinget af omfanget af de relationer de indgår i. Der er således en lang række faktorer og aktører, der bidrager til eksistensen af en lidelse i et konkret sygdomsforløb - lidelsen er ikke et afgrænset og distinkt fænomen, men derimod et netværk af relationer. Lidelsens aktualisering er et udkomme af associeringen af de sundhedsprofessionelle, den medicinske videnskab og praksis, diverse teknologier forbundet med diagnostik, monitorering, behandling mv. samt personen med lidelsen og lidelsens konkrete materielle symptomer og effekter. Dette begrebsapparat tilbyder således en

praksisnær forståelse af, hvordan lidelsen manifesterer sig, og hvilke aktører der spiller en rolle heri.

Det er væsentligt at bemærke, at begrebsapparatet ikke bør forstås normativt, således at det ene af de to yderpunkter er at foretrække frem for det andet. Fx er det væsentligt, at diabetes vedbliver med at være potentiel i relation til senkomplikationer - dette er et centralt formål med behandlingen. På den anden side bør lidelsen aktualiseres i et sådant omfang, at patienten retter sin opmærksomhed mod lidelsen og justerer sin adfærd efter den, fordi kun derved kan senkomplikationer forblive potentielle. Begrebsapparatet tjener derfor det formål at gøre det til et empirisk spørgsmål, *hvordan* lidelsen aktualiseres eller potentialiseres. Dette er væsentligt at tage i betragtning, når vi undersøger klinik-hjem infrastrukturer og egenomsorg og afsøger mulighederne for it-støtte, fordi disse forhold bidrager til at aktualisere eller potentialisere lidelserne på forskellig vis. Hvordan de gør det, for hvem og på hvilke tidspunkter er vigtige spørgsmål at rejse og søge at besvare.

2.3 EMPIRIINDSAMLING

Empirien for de tre sygdomscases kan karakteriseres som *etnografisk empiri* fra semistrukturerede interviews med patienter og sundhedsprofessionelle samt observationsstudier i hhv. en hverdagskontekst og en klinisk kontekst. Empirien er produceret ad forskellige omgange. Indsamlingen af empiri for hhv. astma og blødersygdom er foretaget over en forholdsvis kort periode i foråret 2010 og med tidsmæssigt overlap mellem de to feltarbejder, således at det kan siges at have udgjort én sammenhængende proces med den overførsel af erfaring og løbende komparation mellem de to cases, som det medfører. Empirien vedrørende type 2 diabetes er derimod primært indsamlet i forbindelse med et tidligere forskningsprojekt. En vis opfølgende empiriproduktion er dog udført på foranledning af nærværende studie og således sideløbende med – og i 'sparring' med – indsamlingen af empiri for astma og blødersygdom.

Den anvendte empiri for astma stammer fra interviews med tre yngre kvinder og en midaldrende mand med varierende grader af astma (alle interviewet i eget hjem), samt interviews med to praktiserende læger, to sygeplejersker fra almen praksis samt en ambulatorielæge. Der udover er der foretaget observationer af to kontrolbesøg hos sygeplejerske i almen praksis.

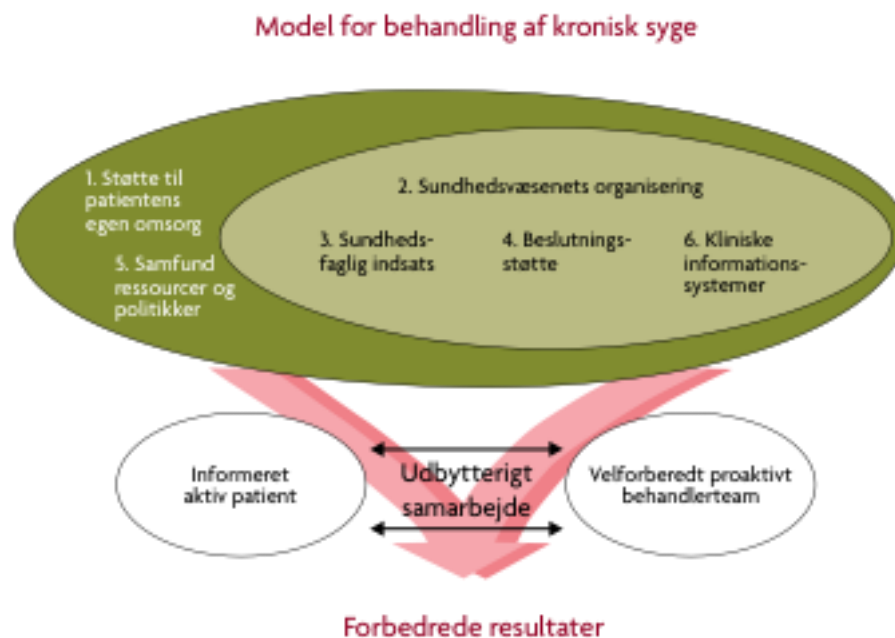
Det har, i sammenligning med astmacasen, været muligt at indsamle en mere omfattende empiri blandt blødere og de involverede klinikere, særligt hvad angår observationer i klinisk kontekst. Her er der udført feltarbejde over en uge på hæmofiliklinikken, herunder observationer af kontrolbesøg, akutte konsultationer, telefonkonsultationer, stuegang på andre afdelinger samt af den generelle arbejdsdag, ligesom der er ført samtaler med personalet og udført et enkelt formelt interview med en af klinikkens læger. Endvidere er der

udført interviews med fire blødere i alderen 34-59 år i eget hjem, i tre tilfælde med tilstedeværelsen af ægtefælle. Endelig er der udført interview med en enkelt bløder midt i tyverne i forbindelse med observation af kontrolbesøg på hæmofiliklinikken, fulgt op af et telefoninterview.

Den anvendte empiri for type 2 diabetes stammer dels fra et forskningsprojekt, der løb fra 2004-2007, hvor otte personer, fire mænd og fire kvinder i alderen 36-70 år, blev interviewet og fulgt i klinikken og eget hjem igennem et halvt år. Opfølgende er én af disse personer samt den diabetessygeplejerske, der også deltog i det tidlige studie, blevet interviewet i maj 2010. Ydermere er en 50-årig kvinde med type 2 diabetes, som går til kontrol hos egen læge, blevet interviewet i foråret 2010.

3. CASEBESKRIVELSER

En kronisk sygdom er en alvorlig diagnose for den enkelte patient, og kronisk sygdom er en alvorlig udfordring for det danske sundhedsvæsen – såvel behandlingsmæssigt som økonomisk. Op mod en tredjedel af den danske befolkning lider således af en eller flere kroniske sygdomme, og mange kan være ramt af en kronisk sygdom uden at være diagnosticeret (Sundhedsstyrelsen 2008). De seneste ti år vidner om en øget opmærksomhed på området i Danmark og den øvrige vestlige verden, idet væksten i omfanget af kronisk sygdom i høj grad er forbundet med usund livsstil. Forskere ved McColl Institute i Seattle, USA, udviklede i 1998 “the cronic care model”, som også har vundet anerkendelse i Danmark (se figur 1).



Figur 1. Sundhedsstyrelsens model for behandling af kronisk syge (kilde: Sundhedsstyrelsen 2008, side 13)

Indsatsen er i de senere år blevet fokuseret på etablering af generelle forløbsprogrammer for behandling af kronisk sygdom, som efter planen skal suppleres af en specifik model for den enkelte kroniske sygdom (Sundhedsstyrelsen 2008). Et forløbsprogram forstås som en samlet systematisk, proaktiv indsats, som skal forebygge progression af sygdommen, akutte episoder og komplikationer samt sikre løbende monitorering af kvaliteten af det enkelte patientforløb.

Egenomsorg og organisering af sundhedsvæsenet indgår som centrale elementer i disse bestræbelser. Egenomsorg forstås som patientens evne til at tage vare på sin sygdom, dvs. symptomer, behandling og konsekvenser, samt de ændringer som følger af at leve med en kronisk sygdom. Sundhedsvæsenets organisering skal understøtte den konkrete behandling

bedst muligt samt give de bedste rammer for patientens egenomsorg. Når det gælder kronisk sygdom generelt, er forståelsen, at ansvar for behandlingsforløb ligger på det lokale/regionale niveau understøttet af principper – og i visse tilfælde krav – fra nationalt niveau.

I de følgende afsnit præsenteres de tre sygdomscases hver for sig, herunder – ganske kortfattet - de respektive organisatoriske forhold, som er med til at definere klinik-hjem-infrastrukturen i behandlingen af hver lidelse. En overordnet og generel viden om det organisatoriske niveau suppleres i casebeskrivelserne med den indsigt, vi har opnået gennem feltarbejdet, i, hvilke konkrete relationer og elementer der i praksis udgør klinik-hjem-infrastruktur for de tre lidelser, samt hvori de primære egenomsorgspraksisser består.

3.1 DIABETES

3.1.1 GENERELT OM SYGDOMMEN

Diabetes mellitus er en stofskiftesygdom, som er i kraftig vækst med over 250.000 tilfælde i Danmark ifølge Sundhedsstyrelsens seneste tal.⁴ Antallet af sygdomsramte er fordoblet siden 1997. Sygdommen forekommer i flere typer. De mest kendte er type 1 og 2. Type 1 diabetes er en såkaldt *autoimmun* sygdom, hvor kroppens immunsystem ødelægger de celler i bugspytkirtlen, der producerer hormonet insulin. Tilstedeværelsen af insulin gør, at cellerne kan optage sukker. Man ved ikke, hvad der udløser sygdommen, udover en vis familiær disposition. Type 1 diabetes kan ikke helbredes eller forebygges. Personer med type 1 diabetes diagnosticeres ofte som børn eller teenagere. Behandlingen af type 1 diabetes består i insulininjektioner, hvis formål er at holde blodsukkeret så tæt på det normale niveau som muligt. Herudover er sund og regelmæssig kost og motion vigtig. Omkring 24.000 danskere er diagnosticeret med type 1 diabetes.

Ca. 80 % eller omkring 200.000 af de diagnosticerede tilfælde af diabetes i Danmark er type 2. Desuden regner man med, at omtrent 200.000 personer har udiagnosticeret type 2 diabetes. Fokus er i det følgende udelukkende på type 2 diabetes, som studiets diabetes-case er afgrænset til.

Type 2 diabetes har ligesom type 1 en arvelig komponent, der som regel udløses på grund af usund livsstil. Type 2 diabetes består i, at bugspytkirtlen har en nedsat produktion af insulin, og/eller at cellerne er blevet mindre følsomme overfor insulinens virkning. Før i tiden var det primært ældre mennesker, der fik type 2 diabetes, men i dag diagnosticeres også yngre personer, hvilket typisk er forbundet med overvægt. Type 2 diabetes behandles med en kombination af livsstilsændringer (rygestop, kost og motion) og medicin, i svære tilfælde med insulin. Lidelsen er forbundet med mere eller mindre udtalte symptomer som øget

⁴ Dette afsnit baserer sig på information fra www.diabetes.dk og www.sst.dk, tilgået juli 2010.

vandladning, træthed, svimmelhed mv. Mange har så få og milde symptomer, at de kan have vanskeligt ved overhovedet at opleve sig selv som syg.

Udfordringen forbundet med at behandle diabetes består i at regulere blodsukkeret, så det hverken bliver for højt eller for lavt. For lavt blodsukker fører til svært ubehag og i værste fald bevidstløshed. For højt blodsukker kan også føre til ubehag, men kan også være mere eller mindre symptomfrit. Problemet med for højt blodsukker er, at det forøger risikoen for senfølger som nedsat syn, nedsat følesans og cirkulation (i værste fald med koldbrand og amputationer til følge), nyresygdomme, samt hjerte-kar-sygdomme.

Der findes en række forskellige medicinske præparater til behandling af type 2 diabetes. Der er medicin i tabletform med forskellige virkninger. Nogle stimulerer bugspytkirtlens produktion af insulin, andre stimulerer cellernes evne til at optage insulin, og endelig forsinker nogle præparater processen, hvormed sukkeret fra kosten optages i blodbanerne. Langt størstedelen af nyligt diagnosticerede vil starte ud med at modtage en medicinsk behandling og undgå insulinbehandling. Denne type behandling vil pågå, så længe deres diabetes forbliver relativt velreguleret. De, som formår at gennemføre de rette livsstilsændringer, kan sågar undgå enhver form for medicinsk behandling, men som regel vil behovet for behandling opstå med alderen eller med forværring af den almene sundhedstilstand. I princippet kan nogle dog leve hele livet med diabetes uden medicinsk intervention.

3.1.2 KLINIK-HJEM-INFRASTRUKTUR

Diabetes er en af de store kroniske sygdomme og indgår således i Sundhedsstyrelsens handlingsplaner og forløbsprogrammer (Sundhedsstyrelsen 2008). Der foreligger således et nationalt forløbsprogram for diabetes, der fx operationaliserer det generelle forløbsprograms stratificeringspyramide⁵:

1. for patienter med velreguleret diabetes eller nydiagnosticeret type 2 diabetes uden betydelige komplikationer varetages den sundhedsfaglige indsats som udgangspunkt i almen praksis og det kommunale sundhedsvæsen; ved nyopdaget type 1 diabetes henvises umiddelbart til diabetesambulatorium.
2. for patienter med dårligt reguleret/svært regulerbar diabetes eller med komplikationer varetages den sundhedsfaglige indsats i et samarbejde mellem almen praksis, det kommunale sundhedsvæsen og det specialiserede sundhedsvæsen (sygehus/speciallæge).

⁵ Behandling af kroniske sygdomme understøttes - i lyset af optimering af ressourcerne – af nationale principper om stratificering af indsatsen i form af en trelags stratificeringspyramide: 1) patient med en velreguleret kronisk sygdom uden betydelige komplikationer, 2) patient med kronisk sygdom, der er dårligt reguleret/svær at regulere og/eller med komplikationer, 3) patient med kompleks(e) kronisk(e) sygdom(me).

3. for patienter med kompleks diabetes og eventuelt flere kroniske sygdomme varetages hovedparten af de sundhedsfaglige tilbud som udgangspunkt af det specialiserede sundhedsvæsen, mens rehabiliteringsindsats varetages i samarbejde mellem almen praksis og det kommunale sundhedsvæsen.

Personer med diabetes går typisk til kontrol hos egen læge eller på ambulatoriet hver 3. til 6. måned. Derudover foreskriver diabetesbehandlingsplaner, at personer med diabetes skal til årlig øjenkontrol, fodundersøgelse og kontrol for øvrige senkomplikationer samt diætist. Men det er i sidste ende op til patienten, hvorvidt han eller hun kommer til den aftalte kontrol eller får etableret en aftale, hvorfor der for nogle kan gå længe mellem kontrollerne. Som nævnt ovenfor er tanken, at personer med ukomplicerede diabetesforløb skal behandles i almen praksis i et samarbejde med det kommunale sundhedsvæsen (forebyggelsesdelen), og at personer med komplicerede forløb skal henvises til ambulatorierne med henblik på at blive udredt og velreguleret, hvorefter de skal vises tilbage til primærsektor. Det hænder, at personer, der er henvist til ambulatorierne, foretrækker at forblive i kontrol hos ambulatoriet – ofte med henvisning til, at de her oplever, at der bliver taget bedre hånd om deres behandling.

Blodsukkerniveauet er den væsentligste indikator i reguleringen af diabetes. Med et velreguleret blodsukker kan man undgå følgevirkninger af diabetes. Med udviklingen af teknologien er *blodsuktermåleapparater* gået fra at være hospitals- og laboratorieudstyr i 1980'erne til i dag at kunne erhverves for et par hundrede kroner. Dog er de små strimler eller strips, der anvendes til at opsamle bloddråben fra fingeren og føre den ind i apparatet til målingen, bekostelige. De koster omtrent 8 kr. pr. stk. Disse udgifter dækkes dog helt eller delvist af sygesikringen afhængigt af behandlingen.

Det er vidt forskelligt, i hvilket omfang folk anvender blodsuktermåling. Det anbefales, at alle personer med diabetes måler sig jævnligt og gerne flere gange dagligt for derved at opøve en fornemmelse for, hvornår blodsukkeret er lavt, og hvornår det er højt. Meget erfarne personer i insulinbehandling måler sig for at regulere doseringen af insulin bedst muligt. Nogle undlader helt at måle sig og nøjes med blot at tage den medicin, der er blevet ordineret, netop fordi det er forbundet med ubehag at måle sig - dels på grund af smerten forbundet med at prikke hul på fingeren, dels for at undgå vished om niveauet, specielt hvis man har en fornemmelse af, at det ligger for højt.

Kontrollen udgør en væsentlig begivenhed i behandlingen. Organiseringen af arbejdet i ambulatoriet foregår typisk i diabetesteam bestående af læger, sygeplejersker og diætister. Teamorganiseringen bevirker blandt andet, at sygeplejersken varetager en stor del af behandlingen i forbindelse med kontroller. Kontrollen består typisk i, at patienten vejes, og der tages blodtryk. Er der blevet foretaget blodprøver eller andre kontroller (eksempelvis øjenkontrol) siden sidst, bliver de genstand for samtale, og ellers foregår en samtale af

karakteren "hvordan går det?". Her diskuteres ofte personens blodsukkertal i det omfang, patienten selv har målt, eller eventuelt langtidsblodsukkeret (HbA1c), som er en laboratorieprøve, der viser patientens gennemsnitlige blodsukkertal over de seneste tre måneder. På den baggrund vil der ofte foregå en samtale omhandlende regulering af sukkersygen. Ofte kan det omhandle medicinering, mængden af insulin hvis personen er insulindependent, og livsstilsændringer i form af motion og kost. Ved afslutningen af kontrollen aftales eventuelle ændringer af medicin og insulin eller justeringer af doseringen.

Imellem kontrollerne er behovet for *kommunikation* med de sundhedsfaglige afhængig af medicineringsgraden og lidelsens kompleksitet. Er der tale om en relativ enkel behandling, vil personen ofte ikke have behov for at henvende sig til læge eller ambulatorium. Derimod kan personer i nyligt opstartet insulinterapi eller i nyligt ændret insulinbehandling have behov for at henvende sig med henblik på justering af deres behandling. Kontakten foregår her typisk via telefonen eller ved booking af en tid. Dette behov aftager i takt med personens kompetence, og når behandlingen opnår en vis stabilitet.

De fleste personer med diabetes får tilbud om at deltage i *diabetesskoleforløb*. Ofte tilbydes det til nydiagnosticerede diabetikere, men folk kan ligeledes blive henvist senere i deres sygdomsforløb på egen eller læges opfordring. Diabetesskole finder sted enten på ambulatoriet eller i de kommunale sundhedscentre, hvor læger, sygeplejersker og specialister (fodterapeut, diætist mv.) underviser en gruppe af patienter om sygdommens karakteristika og konsekvenser, behandling, hvordan man lever sundt med diabetes etc. Et typisk forløb strækker sig over 5-7 undervisningsgange af to timer. Patienternes pårørende er også meget velkomne til at deltage i undervisningen ud fra den forståelse, at de udgør en potentiel væsentlig ressource for patienten.

Selvmonitorering og it-understøttelse af egenomsorg

Måling af blodsukkertal er det helt centrale element i selvmonitorering. Det aftales ved kontrollerne, hvornår blodsuktermålinger bør foretages, idet det er tæt knyttet til den enkelte patients diabetes og behandling/medicinering heraf. Det er væsentligt at skelne imellem personer med type 2 diabetes, der er i insulinterapi, og de som ikke er. Størstedelen af de personer, der diagnosticeres med type 2 diabetes starter med at blive behandlet medicinsk og med livsstilsændringer og altså uden insulin, men halvdelen kommer før eller siden i insulinbehandling⁶. Måling af blodsukkertal er typisk afgørende for justering af mængden af insulin. *Diabetes-notesbogen* synes at være den mest udbredte teknologi. Heri noterer personen med diabetes sine blodsukkertal samt anfører tidspunkt for måling og eventuelt et lille notat om, hvorvidt målingen er taget før eller efter maden, om vedkommende har dyrket

⁶ Kilde: http://www.medicinmedfornuft.dk/dk/den_bedste_behandling/diabetes_02/type_2-diabetes_behandling.htm (Institut for Rationel Farmakoterapi), tilgået august 2010

motion eller netop taget medicin etc. Det behandlingsmæssige rationale forbundet med selvmonitorering er, at målinger øger patientens opmærksomhed omkring sammenhænge mellem kost, motion, medicinindtagelse og diabetestilstanden for herved at øge patientens egenomsorg.

I nogle regioner såsom i Syddanmark og Hovedstaden er der indført diabetes-EPJ-systemer. I Region Hovedstaden er der gennem de senere år udrullet CSO/DiabetesRASK, der er et *shared care*-værktøj, der tillader, at alle de involverede parter i behandling - herunder personen med diabetes⁷ - har *fælles adgang til patientdata*. Patienten har således adgang til aktuel statusoversigt, patientinstruktioner, klinisk information samt breve fra diabetesteamet. Patienten har desuden mulighed for i dette system at foretage inddateringer af blodsuktermålinger, blodtryk, vægt, kostvaner, motion og tobaks- og alkoholforbrug. Desuden har det tidligere været muligt at udskrive en *diabetes-vandrejourn* til patienten, der rummer klinisk information om behandling, medicinoversigt, fremtidige aftaler mv. Dette dokument blev tidligere udleveret fast til patienten, men var sjældent genstand for nogen form for anvendelse af patienten imellem kontrollerne. Fyns Diabetes Database (FDDb) udgør et tilsvarende system udviklet i Region Syddanmark. Her er det ligeledes tilfældet, at de forskellige aktørers bidrag til behandlingen samles, samt at patienten kan tilgå sine data og har mulighed for at foretage egne notater. Det er dog vores vurdering, at patienternes anvendelse af disse systemer som andet end *modtager* af information er yderst sparsom.

Desuden findes der et væld af it-baserede *tjenester* ("services") såsom websites, der giver patienten mulighed for at registrere data vedrørende kost, motion, insulin, medicin, blodsukkertal og generel helbredstilstand og herved potentielt opnå en indsigt i egen tilstand. Enkelte af de personer, vi har talt med, har anvendt sådanne systemer, men udbyttet forbundet med disse har været vanskeligt at præcisere. Disse systemer findes som webbaserede platforme i form af udvidede blodsuktermåleapparater og små applikationer ("apps") udviklet til mobiltelefoner (fx iPhone). De er ofte udviklet af medicinalvirksomheder.

Overordnet betragtet er det vores vurdering, at samarbejdet mellem klinik og hjem primært består i interaktionen, der forekommer i forbindelse med kontrol, og at der i mellem disse finder en meget sparsom interaktion sted i mellem parterne.

3.1.3 EGENOMSORG

Det er kendetegnende for mange af de personer, vi har interviewet, at de etablerer specifikke ordner og arrangementer til at håndtere egenomsorg med. Der er som regel et bestemt *sted*, hvor den konkrete behandling foregår og her et arrangement af medicin, insulinpenne,

⁷ Se <http://eng.intramed.dk/data/archive/diabetesrask.pdf> og Danholt & Bødker 2005.

blodsuktermåleapparat(er) og strips til brug ved måling af blodsukker. Det kan være i form af en toilettaske eller en plasticboks. Således havde en diabetespatient en boks på hylden i bogreolen umiddelbart bag hans faste plads ved spisebordet. Her kunne han blot række armen bagud og nå sine medikamenter og redskaber. Da det ofte er i forbindelse med måltider, at man enten bør indtage medicin eller injicere insulin, er dette et virksomt arrangement. På den anden side viste det sig også at være en så stabil orden, at personen kun nødtigt medbragte dele af indholdet i boksen eksempelvis sin insulin, når han skulle deltage i aktiviteter på det nærliggende ældrecenter. Han var bange for at forlægge tingene, hvis han medbragte dem og dermed risikere at mangle insulin senere. I stedet accepterede han, at hans blodsukker blev højt på visse tidspunkter af dagen på grund af manglende insulinbehandling. Senere på dagen forsøgte han så at "reparere" på sit høje blodsukker blandt andet ved brug af hurtigtvirkende insulin - en medicinsk betragtet u hensigtsmæssig løsning.

En anden væsentlig orden, der etableres, er forbundet med at undgå lavt blodsukker og det ubehag, der er forbundet hermed. De, som har tendens hertil, opbevarer druesukker og juicebrikker på sengebordet og i deres tasker og lommer, når de går ud. En af dem, vi interviewede, havde således en *fast rutine* med at vurdere sin egen tilstand kort før, hun forlod sit hjem. Hun "mærkede efter", hvordan hun havde det, og om hendes blodsukker er på vej ned, hvorefter hun tog sine forholdsregler enten ved at spise lidt eller ved at sikre sig, at hun havde en juicebrik med i tasken.

Når diabetes primært behandles medicinsk og med vellykkede livsstilsændringer, forekommer lidelsen behandlingsmæssigt relativ ukompliceret. Personer i denne behandling vil typisk opleve få symptomer. Men som nævnt oplever 50 % af de, som er diagnosticerede med type 2 diabetes, at komme i insulinbehandling på et eller andet tidspunkt i deres sygdomsforløb. Behandlingen med insulin har en stor variabilitet typisk afhængig af levetiden med diabetes. Der findes overordnet set tre former for insulin: langsomt virkende, hurtigt virkende og et miks af begge disse. Det er kendetegnende, at personer typisk starter med en relativ enkel insulinbehandling, eksempelvis i form af injektion af en fast mængde langtidsvirkende insulin én til to gange dagligt, men i takt med sygdommens udvikling og personens erfaring bliver behandlingen mere sofistikeret og sygdommen bliver dermed også aktualiseret og nærværende gennem behandlingen. En person kan således godt ende med en insulinbehandling, der fx består i injektion af langsomt virkende insulin morgen og aften og injektion af hurtigt virkende insulin i umiddelbar forbindelse med måltiderne. I en sådan behandling vil personen med diabetes også i høj grad selv varetage doseringen af primært den hurtigt virkende insulin, hvilket igen fordrer flere daglige *blodsuktermålinger*.

Personer med diabetes får med jævne mellemrum foretaget en langtidsblodsuktermåling (HbA1c). Denne måling viser det gennemsnitlige blodsukkerniveau over de seneste tre måneder. Herved opnås vished om det generelle niveau. Da type 2 diabetes behandles ved

hjælp af en kombination af livsstilsændringer og medicinsk behandling, udstikker diabetesteamet klare retningslinjer for den medicinske behandling. Især med hensyn til insulinbehandling er det ikke uproblematisk endsige risikofrit at patienter selv varetager deres behandling. Erfarne insulindependente personer med diabetes varetager selv doseringen af insulin i en vis udstrækning, men for langt de flestes vedkommende aftaler man med rimelig nøjagtighed mængderne af insulin, der skal injiceres. Det forudsættes således, at personen lever i overensstemmelse med behandlingen, dvs. spiser og motionere i det omfang, som passer hertil. De færreste kan dog efterleve et sådant implicit krav om, at alle dage bør ligne hinanden, hvorfor der i mødet med klinikken kontinuerligt justeres på behandlingen. Ved tilrettelæggelse af den rette insulinbehandling bliver personer således også ofte bedt om at foretage grundig blodsuktermåling, dvs. 5-6 gange dagligt over 5-7 dage. Nogle personer foretager af sig selv en grundig måling i perioden op til en konsultation dels med henblik på at få justeret behandlingen, hvis de ikke er tilfredse, dels som en del af en selvfremstilling, der viser, at man tager sygdommen alvorligt. Nogle gange kan det endog synes, som om disse praksisser udgør en slags pseudobehandling, der blot tjener det formål at vise egen aktivitet.

Det er vigtigt at spise sundt og motionere, når man har diabetes, men det er også forbundet med visse udfordringer at leve sundt. Flere med type 2 diabetes har levet usundt igennem længere tid. En række vaner og præferencer er etableret, og de kan være vanskelige at omlægge fra den ene dag til den anden. Den mad, man skal til at lave, synes måske hverken nem at lave endsige velsmagende. Ligeledes kan det være forbundet med store udfordringer at lægge kosten om i en familie, da de øvrige familiemedlemmer ikke oplever behovet for kostomlægning på samme vis. Motion udgør en vigtig del af behandlingen af diabetes, men motion er også forbundet med en risiko for at få for lavt blodsukker. Det kræver derfor planlægning både i form af hvornår og hvor meget motion, man bør lave, samt at man er forberedt på at få lavt blodsukker, hvorfor man skal have en juice eller lignende indenfor rækkevidde.

3.2 ASTMA

3.2.1 GENERELT OM ASTMA

Det anslås, at ca. 300.000 danskere har astma (Sundhedsstyrelsen 2005). Astma er en kronisk sygdom, som betyder, at lungernes bronkier bliver inflammerede og overfølsomme overfor forskellige former for irritation, herunder allergi. Astma giver sig til udtryk ved besværet, pibende vejrtrækning, tyk slim i lungerne og hoste. Nogle symptomer er vedvarende, som konstant begrænset vejrtrækning og natlige symptomer i form af hoste, mens andre opstår mere akut i form af et astmaanfald. Et akut astmaanfald er pludselig opstået åndenød og vejrtrækningsbesvær, der forårsages af øget sekretdannelse og sammentrængning af bronkierne, der reducerer luftvejens passage og dermed mængden af luft, der kan passere. Astma er i

diagnostisk forstand karakteriseret af døgnvariation i lungefunktionen og reversibilitet ved indtagelse af bronkieudvidende præparater. Astma rammer såvel børn som voksne. Nogle børn med astma vokser fra deres sygdom, mens andre først får diagnosen i voksenlivet. De fleste oplever desuden, at deres symptomer varierer meget over tid og gennem et helt liv.

Årsagen til astma er uklar, men der er ofte en arvelig komponent i den, således at mange med astma også har familiemedlemmer med sygdommen. Mange klinikere differentierer mellem en anstrengelsesbetinget og en allergisk betinget astma. Den anstrengelsesbetingede astma er kendetegnet ved først og fremmest at blive udløst ved fysisk anstrengelse. Allergisk betinget astma kan udløses ved udsættelse for en række allergener individuelt for den enkelte patient. De mest almindelige allergener i forbindelse med astma er pollen, husstøvmider og husdyrhår. Andre irritanter er fugtigt klima, stærke lugte og (tobaks-)røg. Den medicinske behandling af astma har generelt set til hensigt at få bronkiernes muskulatur til at slappe af ved et astmaanfald samt at reducere og forebygge inflammationen og sekretifikationen i lungerne. Der skelnes således mellem en akut medicinsk behandling (som oftest et inhalationspræparat), der tages af patienten ved et astmaanfald (ofte omtalt som "den blå"), og medicinsk behandling der tages for at nedsætte og forebygge inflammationen i lungerne (ofte omtalt som "den brune"). Desuden spiller også allergibehandling en væsentlig rolle for de patienter, der har allergisk betinget astma. Denne kan bestå i medicinsk behandling (fx antihistamin), vaccination mod specifikke allergener og sanering – altså strategier, eksempelvis rengøring, til at undgå udsættelse for specifikke allergener.

3.2.2 KLINIK-HJEM-INFRASTRUKTUR

Behandlingen af astma er i dag delt mellem en række forskellige aktører i sundhedsvæsenet. Området betragtes af mange som lidt 'stedmoderlig behandlet' – der findes ikke en klar målsætning for og organisering af den samlede indsats, herunder arbejdsdelingen mellem sektorer. Heller ikke arbejdsdelingen mellem medicinske specialer synes klar eller stringent - hverken i teori eller praksis. Der hersker således en vis uenighed om, hvordan astma overhovedet skal forstås i en medicinsk sammenhæng (fx hvad sygdommens årsager er, og på hvilken måde astma kan forstås som en kronisk lidelse), og i diagnostisk såvel som behandlingsmæssig sammenhæng bidrager overlap til sygdomme som KOL og allergi til den heterogenitet, der præger astmabehandlingen som felt. En generel skitsering af varetagelsen af astmabehandling i Danmark vil således indebære forbehold for store individuelle og lokale forskelle. Det er med andre ord et broget billede, som vi her vil forsøge at tegne.

Der findes ikke egentlige forløbsprogrammer for astma, som der eksempelvis gør for diabetes (jf. afsnit 3.1.2), men i diverse policydokumenter (fx Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering 1999) og fra faglige selskaber (fx Dansk Selskab for Allergologi 2006) anbefales det, at størstedelen af patienterne udredes og behandles i almen praksis, uden at denne anbefaling dog understøttes af en egentlig incitamentsstruktur. I tilfælde af usikkerhed

om diagnosen eller ved svær astma, hvor det ikke er muligt at opnå astmakontrol i almen praksis, anbefales det, at patienterne henvises til specialistbehandling hos privatpraktiserende speciallæge (kan være pædiater, lungespecialist eller allergolog) eller til astma-allergiambulatorium på sygehus (Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering 1999). Når patienterne her er blevet udredt, og/eller der er opnået kontrol med astmaen gennem behandling, skal patienterne afsluttes på sygehuset og genoptages i almen praksis (ibid.). Der lægges endvidere vægt på, at patienterne kommer til regelmæssige kontroller, og at de tilbydes uddannelse i at varetage egenomsorg, herunder selvmonitorering og justering af behandling (fx Dansk Lungemedicinsk Selskab 2009). Der har gennem de seneste 10-15 år været en række tilbud om astmaskoler i regi af amt, kommune eller patientforening, men blandt andet i forbindelse med kommunalreformen er flere af disse tilbud ophørt. Der er i dag fortsat astmaskoler rettet mod børn og deres forældre fx på børneafdelingen på Aalborg Sygehus og på Odense Universitetshospital.⁸ Der findes desværre ikke umiddelbart tal på, hvordan fordelingen af astmapatienter på de forskellige behandlere er i praksis.

De personer med astma, som vi i vores studie har været i kontakt med, er knyttet til sundhedsvæsenet på en række forskellige måder, og flere har over tid været knyttet til forskellige behandlere. Den ovenfor beskrevne anbefaling, hvor patienten starter i almen praksis, eventuelt sendes videre til speciallæge med henblik på udredning eller stabilisering og derefter vender tilbage til almen praksis, er også repræsenteret ved enkelte af deltagerne. Nogle har kun været i behandling hos praktiserende læge, én har gennem mange år gået i fast kontrol på et ambulatorium i sygehusregi og ønsker ikke selv at komme tilbage til egen læge, og én har tidligere gået en årrække hos privatpraktiserende speciallæge, men har aldrig talt med sin nuværende praktiserende læge om astma. Faste årlige eller halvårslige kontroller synes at være mere almindeligt blandt de patienter, der er tilknyttet speciallæge eller ambulatorium, mens de, der er tilknyttet almen praksis, ikke nødvendigvis bliver tilbudt kontroller. For dem bliver astma noget, der diskuteres, hvis de selv henvender sig til lægen i forbindelse med et tvivlsspørgsmål eller en forværring. Astmaen kan også være noget, man kommer til at tale med sin praktiserende læge om i forbindelse med, at man er der af anden årsag.

For personer med astma er medicinen det væsentligste forhold, der binder hjem og klinik sammen. For nogle er telefonisk receptfornyelse hos lægesekretæren den eneste regelmæssige kontakt, de har til lægen, som har med deres astma at gøre. De praktiserende læger, som vi har talt med, giver også selv udtryk for, at deres behandling af astma aktuelt er mest styret af patienternes symptomer – det er patienterne, der henvender sig til lægen og

⁸ Se <http://www.odense.dk/Topmenu/Borger/Boern/Sundhed/Astmaskole.aspx> og <http://www.aalborgsygehus.rn.dk/Afdelinger/BoerneOgKirurgiCenter/Afdelinger/Boerneafdelingen/For+borgere/Hvad+laver+afdelingen/Astmaskole.htm>, tilgået august 2010

ikke omvendt. De praktiserende læger og deres praksispersonale giver dog udtryk for, at de gerne vil "have mere styr på" deres astmapatienter fx gennem faste kontroller, og at initiativet i højere grad skal komme fra klinikken. Enkelte af deres patienter, der er i et udredningsforløb eller som har særlige vanskeligheder i forbindelse med deres astma følges tættere med fortløbende aftaler, der har astmaen i centrum. Her er det primært praksissygeplejersker, der taler med patienterne, og det er også visionen hos disse praktiserende læger, at det skal være sygeplejerskerne, der skal varetage faste kontroller med alle astmapatienter i pågældende praksisser. På denne måde tilstræbes en slags teamorganisering af astmabehandlingen i almen praksis på samme måde, som det ses flere steder i diabetesbehandlingen. På astma-allergiambulatorium i sygehusregi går patienterne til faste kontroller hver 3., 6. eller 12. måned alt efter lægens vurdering. Efter hver kontrol aftales en ny tid.

Afslutningen af patienter i ambulatorieforløb og overdragelse til almen praksis synes i praksis at være afgjort af andre forhold i tillæg til patientens kliniske tilstand. De interviewede læger og patienternes beskrivelser antyder, at patientens ønske er en tungtvejende grund til at lade patienten fortsætte i ambulatorieforløb, selvom der er opnået tilfredsstillende astmakontrol. Dog kan en stor mængde nye henvisninger betyde, at man i ambulatoriet må afslutte patienter mod deres ønske for at få plads til de nye patienter. En unge kvinde, vi interviewede, der helst ville blive i ambulatorieforløb fortalte, at hun her oplevede "at blive taget alvorligt", og at det først var her, at hun for alvor havde forstået, at dette var en sygdom, som hun skulle indstille sig på at leve med resten af sit liv. En anden patient udtrykte omvendt en modstand mod at komme på ambulatoriet, hvor han, om end han anerkender den ekspertise, ambulatoriet besidder, ikke føler sig taget vare på i samme grad som hos de privatpraktiserende læger og speciallæger, han ellers er i kontakt med. Hospitalskonteksten opleves her som upersonlig og "maskinel". Personlige præferencer og relationer synes i det hele taget at spille en afgørende rolle for, hvilken behandlingskontekst den enkelte patient foretrækker og til dels også for patientens vedholdenhed i forhold til et kontinuerligt behandlings- og kontrolforløb.

Konsultationer og kontroller i både almen praksis og på ambulatoriet består typisk af en samtale med sygeplejerske eller læge om symptomer og medicin, en lungefunktionsmåling med et spirometer og i nogle tilfælde også en samtale om egenomsorg. Her bliver patienterne typisk først spurgt om, hvordan de selv synes, det går, og om de tager den medicin, der er blevet ordineret. Derefter fortages en spirometri, og resultatet bliver sammenlignet med et mål for patientens forventede score (beregnet med udgangspunkt i højde, alder og køn) og tidligere scoringer. Nogle patienter beder selv om at kende til disse resultater og følger med i, hvordan de ændrer sig, men de fleste får bare at vide, om deres måling er ok. Samtalen om symptomer kan bl.a. handle om, i hvilke situationer patienterne oplever forværring af deres astma, om de vågner om natten, og om de føler sig begrænsede i deres fysiske udfoldelse. Behandlerne spørger også til, om patienten husker at tage sin medicin og tager den rigtigt, om

de synes, at den virker, og om de oplever bivirkninger. Medicinen og erfaringer med og ønsker til forskellige præparater fylder en del i samtalerne. Alligevel fortæller de personer med astma, vi har talt med, at de sjældent får ændret deres præparater og doseringer. Samtalen om egenomsorg kan handle om at holde op med at ryge, hvordan man undgår de ting, man ikke kan tåle, og hvordan man selv "skruer op og ned" for sin medicin. Sidstnævnte kan indebære, at patienten opfordres til at "holde øje med sin astma" med et peakflowmeter - et lille mobilt apparat til måling af lungekapacitet⁹. Med denne opfordring følger dog ikke nødvendigvis instruktion i at anvende peakflowmeteret, og det er ikke alle behandlere, der har peakflowmetre til hjemlån. I disse tilfælde opfordres patienten til at købe et på apoteket.

Både sundhedsprofessionelle og patienter synes at have et ambivalent forhold til peakflowmålinger. Diverse guidelines (se fx GINA 2009) anbefaler anvendelse af peakflowmålinger i hjemmet som et redskab i udredningen af astma - et pædagogisk redskab, der kan give patienter en højere grad af indsigt i deres astma og et redskab, der muliggør, at patienterne selv kan regulere deres medicindosering ved forværring. Alligevel lader det til, at peakflowmåling i hjemmet mest bliver brugt som diagnostisk redskab og altså i afgrænsede tidsrum i forbindelse med udredning for sygdommen. Her kan patienten få et peakflowmeter med hjem af behandleren og blive bedt om at lave daglige målinger. Efter en periode på ca. 14 dage med sådanne registreringer, bliver registreringerne taget med til lægen, der bruger resultaterne til at vurdere, om behandlingen har haft den ønskede effekt. Ingen af de personer med astma, vi har talt med, måler løbende peakflow, og de sundhedsprofessionelle giver også udtryk for, at det vil have begrænset interesse for dem at se sådanne målingsresultater løbende, da de ikke er valide nok til at kunne stå i stedet for spirometri.

Selvmonitorering og it-understøttelse af egenomsorg

Anvendelsen af it-baserede systemer til selvmonitorering og kommunikation mellem personen med astma og de sundhedsprofessionelle er ikke udbredt i Danmark. Aktuelt kender vi kun til AstmaCenter.dk, der er en online vandrejournal til børn med astma og deres forældre og som i dag anvendes på Aalborg Sygehus' astmaambulatorium. Ingen af de deltagende patienter eller sundhedsprofessionelle i vores undersøgelse benyttede sig af lignende it-løsninger i forbindelse med kommunikation eller egenomsorg.

Der har dog været omfattende forsøg på at udvikle og implementere it-baserede selvmonitoreringsløsninger for astmapatienter. Udover AstmaCenter.dk, der oprindeligt henvendte sig til både sygehuse og praktiserende læger, lancerede medicinalvirksomheden

⁹ Peakflowmeteret fungerer ved, at brugeren puster så kraftigt som muligt i et mundstykke, hvor efter lungekapaciteten kan aflæses. Målingen gentages tre gange for at opnå et pålideligt resultat.

Astrazeneca i 2001 en astma-webportal og astmadagbog for astmapatienter og deres behandlere med muligheder for selvmonitorering og beslutningsstøtte. Portalen blev søgt implementeret bredt blandt danske praktiserende læger og praktiserende speciallæger, men fik ikke stor tilslutning og projektet blev afsluttet i 2005 (se evt. Nielsen 2005).

3.2.3 EGENOMSORG

For personerne i vores studie findes der stor variation i, hvor meget astma fylder i deres hverdag, og de har også forskellige måder at udøve egenomsorg på. Men for alle er det at tage medicin en central måde at passe på sig selv. Den akutte medicin – ”den blå” eller ”min astmaspray” – opbevares af alle tilgængeligt i tilfælde af, at de skulle få et astmaanfald. De har den i tasken, i cykelblusen, i lommen, i skuffen. De beskriver alle, at de kan mærke, når de er ved at få et akut astmaanfald – det strammer omkring brystkassen, man hiver efter vejret, man bliver bange. I sådanne tilfælde reagerer de ved at tage et eller flere sug af den akutte medicin, så de igen kan trække vejret. Nogle tager også forebyggende medicin en til to gange dagligt. Den bliver taget om morgenen (eventuelt også om aftenen) i forbindelse med tandbørstning. Tandbørstningen tjener to formål: den gør det let at huske at tage medicinen, fordi man altid alligevel skal børste sine tænder, og så forhindrer tandbørstningen, at man får mundsvamp af den steroidbaserede medicin. Mundsvamp er en kendt bivirkning, der ifølge behandlerne kan betyde, at patienterne holder op med at tage deres forebyggende medicin, og de fortæller derfor patienterne om vigtigheden af at børste tænder og skylle mund efter indtagelsen af den forbyggende behandling.

Medicinen – både den akutte og den forbyggende – gives oftest som inhalationsspray. De, der har haft astma, siden de var børn, har tidligt lært at inhalere medicinen af sundhedsprofessionelle og forældre. De der har fået diagnosen senere i livet, har lært det af sundhedsprofessionelle eller på apoteket i forbindelse med astmadiagnosen og udskrivning af forebyggende og akut medicin. Selvom medicin er en central måde at passe på sig selv, så giver nogle af deltagerne også udtryk for et ambivalent forhold til især den forebyggende medicin. Effekten af den forebyggende medicin kan ikke nødvendigvis mærkes særligt tydeligt, idet astmasymptomerne under alle omstændigheder kan variere og ”forsvinde af sig selv” i perioder. Så virker det forkert og opleves af nogle som potentielt skadeligt dagligt og gennem mange år at udsætte kroppen for steroidbehandling. De, der har bekymringer ved steroidbehandlingens mulige langtidsbivirkninger, fortæller dog også, at de kender de professionelles modargumenter, der siger, at det er værre for lungerne at være underbehandlet i årevis end konstant at få de små mængder steroid, der er i den forebyggende medicin. Alligevel føler enkelte, at de godt kan holde styr på deres astma alene med den akutte medicin. Flere udtrykker endvidere en ambivalens over for det at tage forebyggende medicin begrundet i det paradoks, at den forebyggende medicin både er det, der på den ene side kan

muliggøre en symptomfri hverdag, og at man kan føle sig rask, og det der på den anden side gør, at man netop føler sig syg.

Som også nævnt ovenfor, fortæller enkelte af deltagerne, at de af deres behandler er blevet opfordret til at "holde øje med deres astma" – fx ved at tage målinger med peakflowmeter eller ved at skrive symptomer ned i en dagbog – for på den måde selv at kunne "skrue op" for deres medicin (især den forebyggende), hvis de ser, at en forværring er på vej. Dette viser sig ved, at de puster en lavere peakflow-værdi end det, der er blevet sat som deres optimale, eller ved en stigning i symptomer, såsom hoste om natten og anstrengelsesudløst åndenød. Der er dog ingen af deltagerne, der laver en sådan selvmonitorering, eller som selv ændrer i doseringen af deres forebyggende medicin på den baggrund. I tilfælde af at de selv kan mærke en forværring, tager de enten mere akut medicin, eller de ringer til deres behandler og beder om vejledning.

Eftersom flere af deltagerne også har høfeber eller allergi, kan egenomsorg også handle om at undgå det, der kan udløse astma. I de fleste tilfælde er der tale om ting, der giver en allergisk reaktion, fx at undgå steder med cigaretrøg og husdyr, at slukke stearinlys og gøre rent for at slippe af med husstøvmider. Der kan dog være udfordringer forbundet med at undgå nogle irritanter, som fx pollen, der er i luften på særlige årstider eller fugt, hvis man bor i en lejlighed, der tilfældigvis er fugtig. Egenomsorg som undgåelse kan også blive besværet af deltagelse i sociale sammenhænge, eksempelvis hvis man bliver nødt til at gå hjem fra fester, hvor der bliver røget, får en kæreste, der har en kat, eller skal få omfattende rengøring passet ind i et i forvejen travlt familieliv. Flere beskriver, hvordan rygeforbuddet har hjulpet på deres astma, og hvordan de er glade for, at det ikke længere er dem selv, der enten må bede folk om at lade være med at ryge eller selv forlade et selskab eller en café.

Flere nævner også sport som noget, der kan udløse astma og dermed undgås, men som samtidigt kan bruges aktivt til at tage vare på sin sygdom. Da stakåndethed både knytter sig til astma og til dårlig kondition, synes nogle, at det er svært at sige, hvad der årsag til, at man fx ikke løber så godt. Det kan betyde, at man uden at tænke nærmere over det undgår visse fysiske aktiviteter. Andre af dem, vi talte med, dyrker meget sport, og disse aktiviteter kan give dem en fornemmelse af, hvordan det går med deres astma. Hvis de har svært ved noget, så kan astmaen være årsag, og så tager de eventuelt lidt ekstra akut medicin. En enkelt bruger også den akutte medicin, før hun løber, som præstationsfremmende middel.

3.3 BLØDERSYGDOM

3.3.1 GENERELT OM BLØDERSYGDOM

I Danmark er der knapt 1000 personer, der har fået konstateret en blødersygdom¹⁰. Af dem har ca. 450 hæmofili A eller B, hvilket betyder, at de mangler en bestemt størkningsfaktor (hhv. faktor VIII og faktor IX) i deres blod, og at kroppen dermed ikke selv kan standse en blødning effektivt. Hæmofili er en arvelig sygdom, som næsten kun rammer mænd. Som bærere af det defekte gen, der udløser sygdommen, giver kvinder sygdommen videre til deres drengebørn, mens de kun i sjældne tilfælde selv har symptomer på blødersygdom.

Personer med hæmofili har sygdommen i forskellige sværhedsgrader, alt efter hvor lavt deres individuelle faktorniveau er. Personer med svær hæmofili har ofte stor tendens til spontane blødninger – altså indre blødninger fx i led, der opstår uden direkte ydre årsag – og har dermed ofte behov for behandling med faktorpræparat, der kan normalisere blodets evne til at størkne således, at blødningen stoppes. Faktorbehandling ved akut opståede blødninger – spontane eller pga. ydre skade - kaldes 'on-demand'-behandling. Faktorpræparat gives også profylaktisk (forebyggende) for at nedsætte risikoen for spontane blødninger særligt i leddene, da blødere har stor risiko for at få senskader på deres led som følge af mange spontane og ubehandlede blødninger. Disse senskader viser sig bl.a. som slidgigt og bevægelseshæmning.

Der findes en række forskellige faktorpræparater på markedet. Om end der forskel på, hvilken størkningsfaktor de indeholder, og om de er fremstillet udelukkende af gensplejset animalsk materiale eller også indeholder humant-biologisk materiale, så tages alle præparater som direkte injektioner i venerne. Blødere i forebyggende behandling tager faktor enten hver anden eller hver tredje dag. Nogle blødere oplever, at de udvikler antistoffer – såkaldt inhibitor – overfor deres faktorpræparat. I sådanne tilfælde går et mere intensivt behandlingsprogram i gang med hyppige injektioner af høje doser af særlige faktorpræparater, der har til formål at slå antistofferne ned, samt tæt monitorering af effekten af denne behandling. Hvad end der er tale om almindelig faktorbehandling (forebyggende eller on-demand) eller inhibitorbehandling, er der tale om meget kostbare præparater, hvilket har stor betydning for den måde, medicinen håndteres på, herunder udskrivnings- og afhentningspraksisser samt opbevaring i klinikken og hjemmet.

Blødersygdom er trods dens begrænsede forekomst kendt af mange på grund af 'blødersagen'. I midten af 1980'erne blev en stor andel af de danske blødere (91 personer¹¹), ligesom blødere i resten af verden, smittet med HIV via deres faktormedicin, som dengang var baseret på humant blodplasma, der ikke var testet for HIV. En retssag placerede i 1995 ansvaret hos de danske sundhedsmyndigheder, og en fond blev oprettet med henblik på at udbetale løbende

¹⁰ Kilde: www.bloderforeningen.dk, tilgået august 2010

¹¹ Kilde: <http://bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=738>, tilgået august 2010

erstatning til de HIV-smittede blødere. Blødersagen har i høj grad været med til at skabe en stærk organisering af blødere i Danmark gennem Danmarks Bløderforening, såvel som en vis politisk goodwill, og sagen er til en vis grad stadig med til at definere den kollektive identitet som blødere, selv om der i dag er ganske få overlevende HIV-smittede blødere. Udover HIV er en del blødere (177 personer¹²) blevet smittet med hepatitis ligeledes gennem urene blodprodukter. Dermed lider en del blødere af en eller flere andre kroniske sygdomme, som kræver løbende medicinsk behandling, monitorering og egenomsorg.

3.3.2 KLINIK-HJEM-INFRASTRUKTUR

Blødere i Danmark er alle tilknyttet et ambulatorium, der har ansvar for deres behandling. Der er to centre i Danmark – Hæmofilicenter Øst (Enhed for trombose og hæmostase, Rigshospitalet) og Hæmofilicenter Vest (Center for hæmofili og trombose, Århus Universitetshospital, Skejby). Vores informanter har alle beskrevet deres forhold til 'deres' ambulatorium som et meget nært forhold, idet de er kommet der jævnligt gennem hele deres liv. En del blødere har endvidere været tilknyttet den samme læge og den samme sygeplejerske gennem mange år. Nyansættelser af personale og organisatoriske ændringer er således forhold, som patienterne oplever, har stor indflydelse på deres behandling og for nogle på deres dagligdag. På deres side oplever det kliniske personale, at patienterne har stor viden – der i forbindelse med nyansættelse kan overstige personalets egen viden – og høje krav til, hvordan ambulatoriet skal være til rådighed for patienterne. Ud over at blive indkaldt til faste kontroller halvårligt eller årligt har bløderne mulighed for at ringe i den almindelige ambulatorietid og tale med en sygeplejerske eller læge. Patienterne ringer også i ambulatorietiden for at bestille ny faktor til deres hjemmebehandling.

Karakteren, hyppigheden og indholdet af bløderpatienternes kontakt med ambulatoriet varierer en del fra patient til patient afhængigt af blandt andet alder, sygdommens sværhedsgrad og omfanget af følgevirkninger. Dertil kommer graden af patienternes selvstændighed i forhold til egenbehandling, hvor nogle har et større behov end andre for at konsultere ambulatoriet i forbindelse med behandling af blødninger. Den primære platform for kontakten mellem patient og ambulatorium er de fastlagte kontroller, som for de fleste finder sted en til to gange om året. Her gøres der status over den forgangne periode i relation til forekomsten af blødninger, forbruget af medicin og udviklingen i følgevirkninger, i mange – men langt fra alle tilfælde – på baggrund af en registrering af blødninger og on-demand-faktorforbrug, som patienten selv har foretaget, enten via et meget simpelt kalenderlignende skema udleveret af ambulatoriet eller ved hjælp af andre registreringssystemer (fx et excelbaseret system gjort tilgængeligt via Bløderforeningens hjemmeside). Registreringen er langt fra konsekvent og ensartet – hverken i patientgruppen som helhed eller hos de enkelte patienter. Flere af de patienter, vi talte med, udtrykte imidlertid en frustration over, dels at der

¹² Kilde: <http://bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=739>, tilgået august 2010

ikke findes et officielt system, dels at de oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke tilkendegiver nogen klar interesse i, om de registrerer eller ej.

Ønsket om en mere konsekvent registrering synes til dels at udspringe af en kollektiv bekymring for den fortsatte adgang til den kostbare medicin. Med hårde prioriteringer i sundhedsvæsenet og en aktuel debat om dyr medicin frygter bløderne (såvel den enkelte bløder som kollektivet af blødere repræsenteret af Danmarks Bløderforening), at der i den nærmeste fremtid kan blive stillet spørgsmål ved deres behov for den mængde medicin, som de i dag modtager, og at der som minimum vil blive iværksat en langt grundigere registrering af den enkeltes forbrug, end hvad der i dag er tilfældet. Flere patienters ønske om en større grad af registrering er udtryk for en samfundsøkonomisk samvittighed samt et behov for at kunne dokumentere sit behov for den forebyggende såvel som akutte behandling. En anden begrundelse for en grundigere registrering af medicinforbrug (og specifikt hvilken medicin den enkelte får) følger af ønsket om at kunne spore præparaterne tilbage til specifikke leverandører og leverancer, således at overførsel af smitte gennem medicinen (der stadig indeholder humant materiale) kan lokaliseres og afgrænses.

Ud over de mål- og registrerbare informationer om blødninger, medicinforbrug og medicinordinerings, udveksles både til kontroller og i løbende henvendelser til ambulatoriet en række informationer om patienternes almene tilstand og også mere personlige forhold. Kontakten til ambulatoriet i forbindelse med medicinbestilling beskrives af personalet på ambulatoriet som en vigtig platform for deres løbende orientering om og fornemmelse for patientens ve og vel. Derfor er der også fra ambulatoriets side en vis modstand mod at imødekomme nogle patienters ønske om at kunne bestille medicinen elektronisk, for derved vil man miste et for ambulatoriet væsentlig værktøj i kontakten med patienterne.

Bløderforeningen har i samarbejde med de to hæmofilcentre udviklet en tjekliste til kontrolbesøg for henholdsvis voksne, unge og børn og deres forældre¹³. Tjeklisten dækker temaer, som ideelt set bør berøres til den såkaldt 'gode kontrol', herunder den før omtalte kalender med oversigt over blødninger og behandlinger, status for relaterede helbredsproblemer, prøvesvar, medicin, koordinering af behandling med andre sygehus/afdelinger, generel trivsel etc. Listen findes på Bløderforeningens hjemmeside og kan bruges af den enkelte bløder og eventuelt pårørende til forberedelse forud for et kontrolbesøg på hæmofilcentret. Listen fungerer udelukkende som et dokument og rummer ikke mulighed for at man elektronisk kan skrive i dokumentet med henblik på at indsende listen forud for kontrolbesøget. Tanken er, at patienten medbringer listen, som så i sin standardiserede form kan fungere som dagsorden for kontrolbesøget. Ingen af de blødere, vi har talt med, refererer dog til, at de anvender denne liste.

¹³ Tjeklisten kan findes på Bløderforeningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk.

Det fremgår af vores interviews med såvel patienter som klinikere, at ambulatoriet fungerer som blødernes indgang til det øvrige sundhedsvæsen - og for mange udgør det den eneste indgang. Dette begrundes for det første med, at blødersygdommen giver implikationer i forbindelse med en lang række andre helbredsmæssige interventioner – lige fra en tandboring, til infektioner og operationer af enhver art. Specialistviden om blødersygdom skal derfor som regel inddrages i forbindelse med andre helbredsspørgsmål og behandlinger. Men også i tilfælde, hvor blødersygdommen måske synes mindre relevant, foretrækker bløderpatienterne at gå til lægerne på ambulatoriet, som de af både rent faglige, men også mere personlige, årsager har tillid til. For det andet betegner de patienter, vi har talt med, det også som oplagt og belejligt for dem at gå gennem ambulatoriet, hvorfra de så kan blive sendt videre 'inden for huset'. Flere af de blødere, vi har talt med, beretter også om dårlige erfaringer med egen læge, hvis faglige viden om blødersygdom opleves som utilstrækkelig, hvorfor bløderne enten vælger den praktiserende læge helt fra eller blot undlader at tale om blødersygdommen med denne. Noget tyder dog på, at ambulatorierne efter de seneste års omstruktureringer og personaleudskiftninger hverken kan eller vil udfylde rollen som patienternes primære og eneste adgang til sundhedsvæsenet, hvilket for nogle patienter kræver en del omstilling.

Det nære forhold mellem hjem og klinik er således under forandring, men hæmofilicentrene udgør dog stadig et betydeligt ankerpunkt i blødernes liv og hverdag. Helt konkret har hæmofilicentrenes placering betydning for, hvor mange blødere vælger at bosætte sig, selv om egenbehandling og nye medikamenter betyder en væsentligt øget mobilitet og uafhængighed af hæmofilicentret, har muligheden for når som helst at kunne komme i kontakt med centret stadig stor betydning for den enkelte bløder.

Selvmonitorering og it-understøttelse af egenomsorg

Der findes som nævnt ikke et udbredt it-baseret redskab til bløderes selvmonitorering og kommunikation mellem klinik og hjem, trods især Bløderforeningens forsøg på at etablere et sådant. Blandt andet har en enkelt person i regi af Bløderforeningen udviklet et excel-skema til registrering af blødninger og faktorforbrug, som dog langt fra bruges af alle. Blandt de blødere, vi har talt med, er der kun én person, som jævnligt anvender skemaet. Andre har forsøgt sig, men er holdt op igen, blandt andet på grund af manglende interesse for registreringer fra de sundhedsprofessionelles side. Mest udbredt er brugen af det meget simple kalendersystem, som udleveres på begge hæmofilicentre, og hvor patienten i hånden indskrifter kortfattede registreringer af blødninger og faktorforbrug.

Endelig udvikler nogle blødere deres egne systemer til selvmonitorering. Vi talte eksempelvis med en midaldrende bløderpatient, som i forbindelse med at have udviklet inhibitor og være blevet sat i et intensivt behandlingsforløb havde udviklet et excel-baseret registreringssystem til sine løbende prøvesvar, der gav ham mulighed for gennem en enkel grafisk fremstilling at

følge med i udviklingen i det pågående behandlingsforløb. Han oplevede dog ikke så stor interesse for registreringssystemet blandt de sundhedsprofessionelle, som han egentlig havde forventet.

Der har også været gjort forskellige mere eller mindre vellykkede forsøg på at skabe it-baserede redskaber til kommunikation bløderpatienter imellem, herunder en Facebook-lignende hjemmeside ved navn Los Bleeders (tænkt som et socialt medie for unge blødere). Derudover eksisterer der en række Facebook-grupper oprettet i forbindelse med specifikke nationale og internationale bløderarrangementer. Disse bruges dog primært som almindeligt netværksredskab, og anvendes i mindre grad til at udveksle informationer om selve sygdommen. Ingen af disse sociale platforme har inddraget kommunikation med de sundhedsprofessionelle.

3.3.3 EGENOMSORG

De blødere, vi har interviewet til denne undersøgelse, har alle i forskellig grad måtte indrette hele deres liv efter deres sygdom. Alle er de vokset op med en bevidsthed om, at de har en sygdom, der kræver, at de lærer at *passé på sig selv* på forskellige måder. Helt fra barndommen har de lært, at de bør undgå særlige former for fysisk aktivitet, fx kontaktsport. Blødere, der er vokset op før slutningen af 1960'erne, hvor der opstod behandlingsmuligheder, har haft en barndom præget af meget begrænsede udfoldelsesmuligheder med lange perioder som sengeliggende og tidlige senskader. Blødere, der er vokset op med adgang til såvel on-demand og forebyggende faktorbehandling, har ikke oplevet samme grad af indskrænkning i deres fysiske udfoldelse. For dem betyder det at "passé på sig selv" i lige så høj grad at udfolde sig fysisk fx gennem sport, da muskelopbygning er med til at beskytte leddene mod skader. Ligeledes giver den fysiske udfoldelse dem følelsen af at være normale og ikke begrænset af deres sygdom. Der synes dog at pågå en konstant afvejning af risici versus fordele ved fysisk udfoldelse.

I dag er den altoverskyggende måde at "passé på sig selv" for bløderne deres indtagelse af faktorpræparat. Den enkelte bløder sprøjter sig med 'faktor' forebyggende flere gange om ugen eller on-demand ved en blødning alt afhængig af sværhedsgrad, tilstedeværelse af inhibitor og andre individuelle forhold. Behandlingen foregår i langt de fleste tilfælde som hjemmebehandling.

De fleste blødere lærte allerede som børn at stikke sig selv – enten på ambulatoriet, af egne forældre eller på den årlige sommerlejr, som afholdes af Danmarks Bløderforening. Indlæringen med at stikke sig selv har for mange blødere været medvirkende til at etablere en tilknytning mellem den enkelte bløder og den kliniker (oftest en sygeplejerske), som har forestået oplæringen. Men først og fremmest har det at lære at injicere sig selv betydet en løsrivelse fra hæmofilicentret, idet at såvel den forebyggende som den akutte behandling så

varetages af den enkelte bløder hjemme (for nogle med hjælp fra en pårørende, hvis de enten ikke selv har lært at stikke sig eller ikke bryder sig om det). Især de ældre blødere oplever her en kæmpe forskel fra tidligere i deres liv, hvor de i første omgang slet ikke havde mulighed for hjemmebehandling, og i anden omgang, efter introduktionen af hjemmebehandling, måske tøvede med at overtage opgaven selv og derfor også afstod fra den forebyggende behandling. Således beretter en af de blødere, vi har talt med, om, hvordan han i mange år fortsatte med at tage ind på hæmofiliklinikken for at få faktor on-demand og først sent i livet er kommet i gang med forebyggende hjemmebehandling.

Indtagelsen af den forebyggende medicin vil for mange være en ren rutine, hvor mængden af faktor er fastlagt af den behandlende læge til en af de årlige eller halvårslige kontroller. I forbindelse med akut opstået behov for faktor kan der opstå mere usikkerhed i forhold til, hvor meget faktor man bør tage. Nogle af dem, vi talte med, har en hel indgroet fornemmelse af, hvor meget faktor de bør tage alt efter blødningens placering og deres vurdering af dens styrke. Disse blødere tager således ekstra faktor uden at konsultere ambulatorium eller egen læge. Andre beskrev større usikkerhed og henvender sig ofte til ambulatoriet telefonisk eller ved fremmøde for at få en professionel vurdering af, om de har truffet de rigtige beslutninger i forhold til behandlingen af den specifikke blødning. Alle blødere har lært, at de skal behandle så hurtigt som muligt efter, at skaden er sket, og at det er bedre at behandle en gang for meget end en gang for lidt, så ingen af de interviewede ventede med at behandle en blødning, til de havde kontaktet en professionel. Kontakten havde således mere karakter af en orientering og et behov for bekræftelse på, at man har truffet et fornuftigt valg.

4. PUNKTER FOR SAMMENLIGNING

I dette afsnit vil vi præsentere fire punkter for sammenligning mellem de tre lidelser: *medicin*, *kontrol*, *den aktive krop* og *hjemmet*. Punkterne er fremkommet gennem en tværgående analyse af fællestræk og væsentlige forskelle mellem de praksisser, vi ovenfor har beskrevet for hhv. type 2 diabetes, astma og hæmofili. Punkterne kan ydermere ses som knudepunkter for infrastrukturen i kronikerbehandling, sådan som vi har fundet den praktiseret i de tre sammenhænge. Ved at fremdrage disse fire punkter og den kompleksitet, de hver især frembyder, holdes de tre lidelser op i mod hinanden, hvorved deres særegne træk kommer til at fremstå. De tre lidelser analyseres og 'tænkes' gennem i hinanden. De kommer på den vis til at udgøre hinandens målestok. En målestok, der således ikke kan siges at være absolut, men relativ eller relationistisk. Styrken i denne analysestrategi består i, at det bliver muligt at opnå nye og mere nuancerede forståelser af lidelserne, da det gennem sammenligningen bliver muligt at opdage nye aspekter. Man kan også sige, at de gennem deres sammenligning kommer til at virke på hinanden således, at de beriges og tilføjes aspekter, som skyldes den relation, de indgår i med de andre lidelser¹⁴.

4.1 MEDICIN

Det er oplagt, at medicin er af afgørende betydning for personer med kroniske lidelser, men medicin fremstilles ofte som et passivt middel til behandling. I dette afsnit vil vi vise, hvordan medicin studeret i praksis fremstår som en aktør, der aktivt medvirker til at forme og præge lidelsen og patientens liv i en lang række henseender. Medicinen medvirker til lidelsens aktualisering, til hvilket liv den enkelte kan leve med sin lidelse og hvilke kontakter, der etableres mellem personen med pågældende lidelse og de sundhedsprofessionelle.

Tilgængeligheden i hverdagen af medicin til er noget, der på tværs af de tre lidelser direkte eller indirekte ligger såvel patienter som sundhedsprofessionelle meget på sinde. Samtidigt er der dog en række mere specifikke forskelle og ligheder, der siger noget om, hvilken konkret betydning medicin får for den enkelte og for infrastrukturen mellem klinik og hjem. Eksempelvis er der forskel på, om medicin kan anvendes i akutte situationer. Fælles for astmapatienter og blødere er, at der findes effektiv medicinsk behandling, der både kan afhjælpe akut opståede behov (så som et astmaanfald eller en spontan blødning) og anvendes til at forebygge forværringer og senfølger. For diabetespatienter gælder det imidlertid, at akutte situationer snarere opstår som en følge af behandlingen (med insulin) i form af insulinchok. I sådanne tilfælde består behandlingen i indtagelse af "hurtige" kulhydrater.

¹⁴ Dette argument er inspireret af refleksioner gjort i et krydsfelt mellem antropologi og STS. Se de Castro 2009, Smith 2009, Stengers 2009, Strathern 1991, 2009

I dette afsnit ser vi først nærmere på betydningen af tilgængelighed og effekt af medicin på tværs af de tre lidelser. Dernæst fokuseres der på selve håndteringen af medicin og de hertil relaterede rutiner, og endelig sammenfattes hvorledes medicinen udgør et helt centralt led i klinik-hjem-infrastrukturen for alle tre lidelser.

4.1.1 TILGÆNGELIGHED OG EFFEKT

For yngre blødere¹⁵ gælder ligesom for personer med astma og diabetes, at de bliver introduceret til deres diagnose og den medicinske behandling samtidigt. De symptomer, man har, bliver i mødet med klinikken til en lidelse, og medicinen bliver en væsentlig aktør i at gøre lidelsen til noget virkeligt, noget *aktualiseret*. I forbindelse med astma spiller medicinen oven i købet ofte en væsentlig rolle i selve *diagnosticeringen* af lidelsen, idet en del patienter i denne proces får målt deres lungekapacitet før og efter de har inhaleret akut medicin, og medicinens positive effekt anvendes så som indikator for tilstedeværelsen af astma. Som følge af medicinens virkning og aflæsningen på spirometeret får patienten således en konkret fysisk oplevelse af, hvad astma er. Før mødet med klinikken kan den forudgående erfaring af at have vejrtrækningsbesvær og hoste ellers synes diffus (Willems 1995). Her er det altså særligt den akutte medicin, der opleves som en effektiv behandling, idet den både er knyttet til selve diagnosticeringen og har effekter, der umiddelbart kan mærkes af personen, der tager medicinen. De personer med astma, vi talte med, havde alle deres akutte medicin i umiddelbar nærhed i tilfælde af et astmaanfald, mens det varierede meget, om de overhovedet havde og anvendte forebyggende medicin (inhalationssteroid).

Forebyggende behandling har pr. definition effekter på længere sigt, og der er således ikke den direkte forbindelse mellem diagnose, medicinering og den umiddelbare fysiske oplevelse af effekt. Dette gælder i og for sig også for den forebyggende behandling i hæmofili. Her er effekten også mere diffus, og en del unge med hæmofili og astma holder da også i længere perioder op med at tage deres forebyggende behandlinger på eget initiativ og uden lægelig accept, fordi de mener, at de kan klare sig med akut medicin/on-demand, når der kommer en akut blødning eller astmaanfald. Her spiller medicinens rolle som identitetsmarkør ind både i forhold til astma og hæmofili: mange har oplevelsen af, at hvis man tager medicin hele tiden, så er man kronisk syg, men hvis man kun tager medicin, når det er nødvendigt, så håndterer man bare et helbredsmæssigt problem, indtil det går væk igen.

Medicinen kommer altså til at definere den enkelte som enten periodisk ramt af en lidelse, der lader sig behandle, eller som kronisk syg og evigt behandlingskrævende. Medicinen er med til at afgøre, om sygdommen er noget potentielt eller noget aktuelt. Dette skel er særligt fremtrædende blandt de interviewede med astma og hæmofili, hvor selv de der i dag tager den

¹⁵ Ældre blødere, i modsætning til de yngre, har (som beskrevet i afsnit 3.3.3) oplevet at have deres sygdom uden at kunne få nogen behandling for den. Der er derfor stor forskel på, hvordan yngre hhv. ældre blødere har oplevet livet og hverdagen med blødersygdom.

forebyggende medicin, beskriver det som en ubehagelig grænse, de skulle overskride, da de gik fra kun at tage akut medicin til at tage forebyggende. En kvinde med astma siger: *"når du først tager medicin dagligt, jamen så er du kronisk syg [...] det er nok noget med, at jeg lidt bedre kunne håndtere, at jeg har ikke nogen sygdom, men jeg tager noget i perioder"*. En bløder beskriver det på denne måde: *"Jeg tænker ikke på at være bløder, jeg tænker ikke på det i hverdagen. Jeg tænker aldrig på det, kun fire-fem gange om året [når han har brug for on-demand-behandling, red.] og lige pludselig hvis jeg begynder at tage det forebyggende, så er det jo fordi jeg er syg, altså, så er det fordi, jeg er bløder. Så står det [medicinen] kraftedeme inde i køleskabet og griner af mig"*.

Type 2 diabetes adskiller sig her afgørende fra de to andre lidelser, da medicinen her ikke kan inddeles i forebyggende og akut behandling. Medicinen er behandlende i den forstand, at den intervenserer i et stofskifte, som ikke fungerer optimalt. En behandling, der så virker forebyggende i forhold til senfølger af ubehandlet diabetes. Den typiske udvikling af sygdommen betyder, at lidelsen i begyndelsen primært eksisterer i sin potentialitet, og medicinen, der gives på dette stadie, består i tabletter, der indtages en til to gange dagligt. Sygdommen aktualiseres på dette tidspunkt i sygdomsforløbet heller ikke i form af anfald, eftersom problemet her primært består i et for højt sukkerniveau i blodet, hvilket ikke giver sig udtryk i anfald. Ydermere vil man, når diagnosen stilles, og man påbegynder behandlingen, opleve, at symptomer som eksempelvis træthed og øget vandladning ophører som følge af den medicinske behandling. Her opnås således gennem denne relativt enkle behandling, som de færreste finder vanskelig at udføre endside stigmatiserende, en effekt, der bidrager til, at sygdommen synes at aftage i aktualitet i forhold til før behandlingen.

Sidenhen, når/hvis man påbegynder insulinterapi, aktualiseres lidelsen gennem den daglige og sidenhen flerdaglige praksis med at injicere insulin, hermed følger også som regel en intensivering af praksissen med at måle blodsukker. Disse aktiviteter aktualiserer lidelsen markant, da de i starten kræver uddannelse og øvelse, og de indbefatter for mange smerte og gener i forskellig udstrækning. Men de medfører også, at personen introduceres til en række mål og standarder for at balancere blodsukkeret i relation til blodsukkerværdien og insulinmængder. Kroppen bliver her aktualiseret som en input-output-mekanisme, hvor de forskellige værdier, og faktorerne der påvirker dem, løbende må vurderes og relateres. Sidst medfører overgangen til insulinterapi også en øget risiko for, at der opstår for lavt blodsukker, som kan medføre svært ubehag og besvimelse. Denne tilstand påkræver akut behandling, men denne består ikke i medicinsk behandling, men i indtagelse af mad eller drikke.

4.1.2 HÅNDTERING OG RUTINER

Selvom forebyggende medicinsk behandling formelt set er en del af de foreskrevne behandlingsregimer for de tre sygdomme, så kan den forebyggende medicin (for nogle og/eller i perioder) have karakter af at være mindre væsentlig og kan altså også samtidigt opleves som

noget sygeliggørende. Det at have akut medicin indenfor rækkevidde bliver således første prioritet for både personer med astma og personer med hæmofili. Dette aktualiseres af aktiviteter, der potentielt provokerer et anfald – fx sport eller ophold i røgfyldte lokaler - eller fører til en blødning – fx sport eller en polterabend. Ved disse lejligheder prioriterer man at have sin medicin med sig – eksempelvis at have sin inhalator i lommen på cykelblusen eller sit faktorpræparat i bilen. Forudsigelse og planlægning spiller således en væsentlig rolle. Vil den aktivitet, man skal i gang med, eller det sted man skal hen, kunne forårsage behov for akut/on-demand-medicin? Kan man hurtigt komme hjem, eller er der adgang til medicin, der hvor man skal hen (i udlandet, hos forældre etc.)?

For blødere er det forbundet med særlig vigtighed og særlige udfordringer at have sin medicin med sig på rejser. Når de er på rejse, skal de selv kunne håndtere blødninger med kendte præparater og ikke være afhængig af potentielt uvidende sundhedsprofessionelle i udlandet. Tillige består en udfordring i at komme gennem lufthavne med store mængder medicin. Til det formål er særlige dokumenter fra klinikken af afgørende betydning. Blødernes behov for adgang til den rette medicin og ekspertise i akutte situationer betyder sammen lidelsens relative sjældenhed, at de enkelte bløder i det hele taget har et stort behov for kunne dokumentere sin sygdom og dermed særlige behov. Derfor bærer de fleste blødere, udover særlige rejsedokumenter, et identifikationskort (*bløderkortet*), som angiver den pågældendes hæmofili type samt kontaktoplysninger på den hæmofiliklinik, vedkommende er tilknyttet.

For de, der tager forebyggende medicin, skal administrationen af den i alle tre tilfælde indvæves som en rutineaktivitet i hverdagen som mange andre. Forebyggende astmamedicin tages en til to gange dagligt – morgen og aften, mens forebyggende behandling for hæmofili varierer mellem at blive taget hver anden eller hver tredje dag. Medicinen tages i faste doser, som er blevet fastsat af eller i samråd med en sundhedsprofessionel og under hensyn til det specifikke præparat, der anvendes. Der indgår en del taktiske overvejelser og praktiske tilpasninger for at få hverdagens praktik til at passe med den foreskrevne måde at administrere behandlingen på. Bløderne tager deres faktor intravenøst, og i princippet skal stedet, hvor de tager deres faktor, være sterilt. Alligevel kan man meget vel tage sin faktor ved spisebordet under morgenmaden, fordi det er det eneste tidspunkt på morgenen, hvor man sidder ned alligevel. Eller man tager sin faktor om aftenen (selv om faktoren har mest effekt, lige efter den er taget, og derfor bør tages om morgenen), fordi det er ens kone, der stikker én, og hun har bedst tid om aftenen. For personer med astma, der tager forebyggende behandling, er en væsentlig taktik at knytte det at tage medicin til en anden daglig rutineaktivitet – nemlig tandbørstning. Når medicinen står ved siden af tandbørsten, så er der større chance for at det bliver husket, og ydermere får man med tandbørstning rensset sin mund for rester af inhalationssteroid, der ellers kan give svamp i munden.

For diabetes gælder det, at der her findes en række præparater med forskellige effekt, der anvendes i behandlingen. Kost og livsstil udgør her en fremtrædende del af behandlingen. Personer med diabetes oplever en kontinuerlig justering af deres behandling gennem deres sygdomsforløb. De introduceres løbende til forskellige præparater, der har til formål at indvirke på stofskiftet, og for omtrent halvdelen vedkommende sidenhen til insulinterapi, som ligeledes kan sammensættes og justeres på en række måder. Når folk er i tabletbehandling, er praksissen af en sådan karakter, at det at tage medicin er enkelt og ukompliceret – sammenligneligt med at tage vitaminpiller (selvom nogle dog kan opleve denne praksis som kompliceret).¹⁶ Tabletter opbevares også på samme vis som anden medicin og tabletter, fx i et skab i køkkenet eller på badeværelset, og indtages morgen og/eller aften. Ved insulinterapi etableres der, alt efter omfanget af terapien, nogle ordner fx i form af en boks på hylden bag spisebordet for at sikre, at insulinen tages i forbindelse med måltider, eller i tilfælde, hvor insulinen kun skal injiceres morgen og/eller aften, opbevares det i soveværelset. Insulinpræparaterne er i dag af en sådan beskaffenhed, at det ikke som tidligere er nødvendigt at opbevare dem på køl. Dog skal man forsøge at undgå ekstreme temperaturer f.eks. i forbindelse med rejser sydpå.



Faktormedicin klar til hjemtransport fra hæmofilicentret

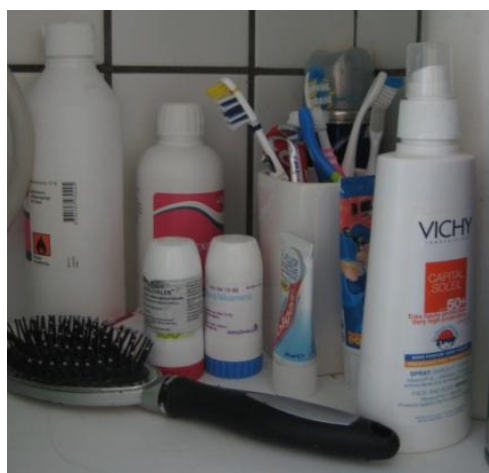


Inhalator, astma-akutmedicin

¹⁶ Undersøgelser vedrørende tabletbehandling viser, at en meget stor andel af den ordinerede medicin ikke anvendes, som den bør se [http://www.talefod.dk/hvorfor/vis artikel/mckinsey-nar-patienter-ikke-tager-deres-medicin](http://www.talefod.dk/hvorfor/vis_artikel/mckinsey-nar-patienter-ikke-tager-deres-medicin), tilgået august 2010



Faktormedicinen gøres klar ved spisebordet



"Den røde" og "den blå" astmamedicin opbevaret på badeværelset

4.1.3 ET LINK MELLEM KLINIK OG HJEM

Medicinen er det væsentligste forhold, der binder klinik og hjem sammen i relation til alle tre lidelser. Medicinen – præparater, doser, styrker, effekter m.m. – er det, der oftest tales om ved kontrol (se afsnit om kontrol), og langt de fleste (især telefoniske) henvendelser udenfor kontrollerne vedrører bestilling af medicin og tvivlsspørgsmål i forbindelse med administration af medicin. I relation til astma er udskrivning af recept på medicin nogle gange den eneste kontakt, der er mellem personen med astma og de sundhedsprofessionelle i almen praksis. Det samme gør sig gældende for mange personer med diabetes, omend processen i sygdomsforløbet for diabetes fører til, at nogle fx ved overgang til insulinterapi eller ny insulinterapi oplever et behov for hyppig kontakt og samtale.

For blødere og deres behandlere er der en væsentlig større logistisk udfordring i distributionen af medicinen til hjemmebehandling. Faktorpræparat er så kostbart¹⁷, at medicinen ikke som ved type 2 diabetes og astma distribueres via de almindelige apoteker men direkte gennem hæmofiliklinikken og hospitalets apotek. Det er den enkelte bløder selv, der skal sørge for at henvende sig telefonisk på klinikken, når han kan se, at han snart har opbrugt sin faktor. Telefonen er åben for henvendelse i almindelig åbningstid, og sygeplejerskerne varetager denne kontakt. Hvor receptfornyelse af astmamedicin i almen praksis generelt ikke fører til andet end en recept, så bliver faktorbestilling ofte en lejlighed til at have en samtale om, hvordan den enkelte bløder har det. Her er det vigtigt, at det er sygeplejerskerne, der tager telefonen på hæmofilambulatoriet, mens det oftest er en sekretær i almen praksis. Der er dog også sundhedsprofessionelle i almen praksis, som netop udtrykker ønske om at benytte

¹⁷ Eksempelvis tager en af vores informanter således forebyggende faktorbehandling for ca. 8000 kr. hver anden dag.

kontakten i forbindelse med receptfornyelse som en lejlighed til at få astmapatienter ind til mere regelmæssige kontroller.

På hæmofiliklinikken er der meget bogføringsarbejde forbundet med at dokumentere, hvad den enkelte bløder har modtaget; i at sikre at der findes de præparater på lager, som aktuelt er i anvendelse af klinikkens blødere; og i at sørge for at der ikke er for meget på lager, da faktorpræparat har en relativt kort holdbarhed. Kostbarhed og begrænset holdbarhed betyder endvidere, at medicinen normalt ikke kan leveres med almindelig post. Tidligere skulle bløderne selv hente deres medicin på det hospital, de var tilknyttet, og der er stadig en del, der modtager deres faktor på denne måde. Andre får præparaterne sendt med patienttransport til et sygehus, der ligger nærmere ved deres bopæl, andre med taxa, og en enkelt bløder, vi har talt med, får sin faktormedicin sendt med posten og leveret af landpostbudet, med hvem han har en særlig aftale om leveringssted.

At medicinen - på tværs af de tre lidelser – er det væsentligste element, der knytter klinik og hjem sammen, hænger også sammen med, at der her er et fælles ansvar. Både de sundhedsprofessionelle og patienterne har et direkte ansvar for medicinen (de professionelle for at ordinere og dosere, og patienterne for at tage). Flere blødere peger på, at de med hjemmebehandling har et stort ansvar, i og med at medicinen er meget bekostelig, og at det ydermere altid er deres egen subjektive vurdering, der ligger til grund for deres on-demand-behandling. Behandlingsprincippet, de har lært fra de professionelle, er, at det er bedre at være på den sikre side og tage medicin, selvom man er i tvivl om, hvorvidt der er tale om en egentlig blødning. Alligevel nævner næsten alle de interviewede blødere prisen på medicinen og det offentliges udgifter til deres behandling som kilde til en vis bekymring – ikke mindst i forhold til andres (fx politikeres og mediers) vurdering af den grad af ansvarlighed, de udviser i deres brug af medicinen. Enkelte peger på, at de gerne ville dokumentere deres medicinforbrug, ikke så meget for at monitorere deres behandling, men snarere for at kunne dokumentere deres ansvarlighed, i det tilfælde, at der skulle blive sået tvivl om legitimiteten af deres bekostelige behandling.

Opsummerende kan man sige, at medicinen for alle tre lidelser spiller en væsentlig rolle for at knytte klinikken og hjemmet sammen. Det er ved indtag af medicin, hvad enten den er daglig, som i tilfælde med den forebyggende medicin for astma og blødere, eller den er behandlende som i tilfældet med diabetes (og forebyggende i forhold til senfølger), at man mindes om lidelsens tilstedeværelse, og det er i forbindelse med ny ordination af medicin, at man tager kontakt til læge eller ambulatorier. Men det er tydeligt, at for hæmofili spiller medicinen en særlig rolle pga. af flere aspekter: 1) den er af meget stor betydning for patienten, da bløderen i tilfælde af en skade kan dø (det gør sig ikke gældende hverken for astma eller type 2 diabetes), 2) den er ekstremt bekostelig, og 3) den stiller højere krav i forhold til opbevaring og holdbarhed end medicinen til behandling af astma og diabetes.

4.2 KONTROL

Kontrol er fremkommet som et centralt punkt for sammenligning i de tre cases, både som begivenhed – at gå til kontrol – og som fordring – at have/opnå kontrol. Hvor kontrol i en medicinsk forståelse kan forklares som den optimale behandlingseffekt og en aktivitet, der bidrager til at opnå dette mål, så har vi fundet, at kontrol indebærer en række mere komplekse forhold omkring ansvars- og arbejdsdeling samt viden og tvivl, ligesom anvendelsen af forskellige måleteknologier spiller en meget fremtrædende rolle i etableringen af kontrol. Kontrol er i høj grad knyttet til særlige begivenheder og aktiviteter, der aktualiserer lidelsen på specifikke måder.

4.2.1 AT GÅ TIL KONTROLLER

Selvom det som nævnt ikke er alle fra de tre grupper, der går til kontrol (især ikke personer med astma), og selvom det varierer, hvor meget den enkelte går til kontrol, så er kontroller en væsentlig del af kontakten til sundhedsvæsenet for de fleste af de patienter, vi har talt med. At gå til kontrol er karakteriseret ved, at det er en kontakt, der er initieret af behandlerne, ikke af patienterne. Der er en vis automatik i indkaldelserne, og den enkelte behøver således ikke vurdere, om han/hun har et legitimt behov, som berettiger en henvendelse til sundhedsvæsenet. Hvor meget denne arbejdsdeling og automatik betyder, bliver fx tydeligt, da en kvinde med astma fortæller os, at hun egentlig burde have været til kontrol, men fordi ambulatoriet aflyste den oprindelige aftale, har hun ikke fået taget sig sammen til at lave en ny. Kvinden synes egentlig, at det går meget godt med hendes astma, men hun kan alligevel godt lide at gå til kontrol på ambulatoriet og dermed løbende få holdt øje med sin lungefunktion og medicindosering – det er, som hun siger, *”rart, [...] når de nu selv tilbyder det”*.

De fleste af de interviewede fra alle tre patientgrupper oplever generelt kontroller som både en pligt og en tryghed. Flere beskriver, at de op til en kontrol begynder at tænke på deres lidelse, idet de er spændt på, om deres egen vurdering af, hvordan de har det, stemmer overens med de sundhedsprofessionelles vurdering – her især de målinger, som lægen eller sygeplejersken kan foretage. Personer med diabetes intensiverer typisk også deres blodsuktermålinger op til en kontrol, dels for at forberede sig på, om det nu går godt eller skidt for tiden med blodsukkertallet, dels, for nogles vedkommende, for at kunne fremvise et engagement i egen behandling. Lidelsen aktualiseres altså af kontrolaftalen, ligesom den enkeltes refleksion over egenomsorg aktualiseres – *”man bliver holdt i ørerne”*, som en bløder betegner det. Især bløderne, der er kommet gennem det meste af deres liv på den samme klinik og i en lang periode med de samme læger og sygeplejersker, beskriver denne opdragende funktion som kontrollerne kunne have. En bløder beskriver det således: *”altså ens faste læge eller sygeplejerske kendte en, og de kunne tillade sig at sige ’tag dig nu sammen, tag nu din medicin, J.’[...] hun [sygeplejersken, red.] kunne jo faktisk finde på at skælde mig ud,*

altså 'du er simpel hen for åndssvag'". Den familiære og dermed legitime opdragende tone synes dog i nogen grad at være under forandring for bløderne, idet der i dag er mindre kontinuitet i de læger og sygeplejersker, der varetager kontrollerne.

Også de personer med astma, der går til faste kontroller, oplever disse begivenheder som opdragende. Fx siger en kvinde med astma, C.: *" jeg får altid sådan en fornemmelse, når jeg går derfra, at nu har jeg været oppe og stå skoleret og er ligesom altid lidt nervøs, før jeg går der ind, fordi jeg tænker, åh nej, hvad nu hvis det ser rigtig rigtig dårligt ud, og så får jeg bare at vide, at jeg skal gå hjem, og at vi ikke har gjort rent under sengen og et eller andet. Jeg er altid sådan lidt eksamensangst".* Samtidigt er C., der går i et astma-ambulatorium hvert halve år, meget glad for at komme til kontroller hos læger, der, som hun siger, "har styr på det". Når lægen har styr på det, så ved hun også bedre, hvad hun skal gøre. Ved kontrollen bliver ens indsats synlig for en anden person, der følger med i ens helbred, og som har privilegeret adgang til viden om ens krop. Ifølge C. betyder kontrollerne, at *"der er rent faktisk også en anden en, der tager ansvaret for det her".* I modsætning hertil oplevede en anden ung kvinde med astma, A.K., kontrollerne, hun gik til som barn og teenager, som generende – især den del, der drejede sig om at få målt sin lungefunktion. Denne test indebærer, at patienten skal puste i et hårdt og længe i et rør, der fører ind i et såkaldt spirometer. Det er meget anstrengende og for at anspore patienterne til at gøre det rigtigt, vil den sundhedsprofessionelle udover instruktion også komme med 'tilråb' i stil med 'pust, pust, pust!!'. Som A.K. formulerer det: *"når man er til de der kontroller, ikke, så skal man puste, og så står de og siger pust pust pust pust, kom nu kom nu, og ja.. åh, jeg synes ikke.. det var ikke sjovt altså, det med at blive gjort syg på den måde, eller skulle stå og puste og blive råbt ad, mens jeg gjorde det for at komme videre".*

De fleste af de personer med diabetes, vi interviewede og fulgte, gik til kontrol på ambulatoriet. De gav udtryk for, at det var trygt at komme på ambulatoriet. De foretrak ambulatoriet frem for egen læge med reference til, at de her følte, at der blev taget bedre hånd om dem. En beskrev, at det var hyggeligt og hjemligt at komme der, fordi der også rodede lidt, og man gik igennem afdelingens køkken, når man skulle ind til sygeplejerskens kontor. Men for diabetes gælder det ligeledes, at kontrollen for mange er forbundet med en vis ængstelighed, fordi det er her man får den sundhedsfaglige vurdering af ens tilstand.

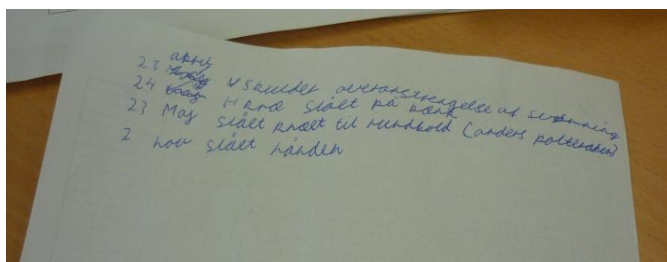
Hos nogle diabetespatienter kan det synes som, at det at gå til kontrol netop i ambulatorium frem for i almen praksis er af betydning for deres egen følelse af at have styr på og ikke mindst forstand på deres lidelse. Således beskriver nogle, hvordan de ved tilknytningen til ambulatorium oplever et ekspertiseløft i forhold til almen praksis – et udsagn, der kan tolkes som, at de selv oplever at have opnået et ekspertiseniveau, der sætter dem i stand til at vurdere egen læges grad af ekspertise.

4.2.2 KONTROLLERNES INDHOLD OG STRUKTUR

Indledningen til et kontrolbesøg er den samme i alle tre sammenhænge – lægen eller sygeplejersken spørger meget åbent, hvordan det er gået siden sidst, eller hvordan patienten har haft det. I nogle sammenhænge har patienterne notater med, der kan understøtte deres beretning om, hvad der er sket i den mellemliggende periode. Det kan være blødere, der har skrevet ned på den tidligere omtalte kalender (jf. afsnit 3.3.2.), hvornår de har haft en blødning, hvor blødningen har været, og hvordan de har behandlet den, mens kun enkelte benytter andre og mere standardiserede ressourcer, som fx registrering i excel-skema. På samme måde kommer nogle personer med astma med dagbogsnoter om forværringer og astmaanfald, mens stort set ingen kommer med egentlige registreringer af målinger af peakflow, der kan vise variabiliteten i deres astma over tid. I type 2 diabetes behandlingen er det hensigten, at personer i insulinbehandling skal måle deres blodsukker, og en del personer med type 2 diabetes tager da også disse registreringer med til kontrol.



*En bløders registrering af
blødninger og faktorforbrug*



Det gælder for astma og hæmofili, at de sundhedsprofessionelle sjældent udviser stor interesse i de registreringer, som patienterne selv medbringer til kontrol, mens det for diabetes gælder, at registreringerne ofte bliver genstand for en samtale om reguleringen. Patientens egne blodsukkermålinger giver nemlig det sundhedsfaglige personale et indblik i, hvordan blodsukkertallet svinger henover døgnet og i forbindelse med måltider, motion mv. Et indblik, som de sundhedsfaglige ikke har adgang til gennem de medicinske målinger. Målingerne er ofte genstand for diskussion initieret af patienten og får karakter af, at patienten og den sundhedsfaglige sammen forsøger at udrede blodsukkerets bevægelse i relation til behandlingen og patientens adfærd i form af kost, motion o. lign.

De sundhedsprofessionelle indenfor astma og hæmofili giver udtryk for, at de mener, at det er godt, at patienterne laver disse målinger for at få indsigt i egen sygdom – altså med et sundhedspædagogisk formål – men at disse data hverken kan erstatte patientens egen

vurdering af, hvordan det går, eller de målinger der foretages i klinikken. I forbindelse med astma peger de sundhedsprofessionelle på, at peakflowmeteret, som patienterne ofte opfordres til at benytte til at "holde øje" derhjemme, ikke er tilstrækkelig sofistikeret som måleinstrument for en klinisk vurdering, ligesom de vurderer, at patienternes pusteteknik ofte er forkert. Disse peakflow-data er således ikke interessante data i sig selv. For diabetes gælder det imidlertid, at egne målinger både tjener et didaktisk og behandlingsmæssigt formål, i det målingerne medierer dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle og tjener som kilde til løbende udredning og justering af behandlingen. Udover dagbogsnoter og målinger, så kan sygdomsaktivitet i den mellemliggende periode også fremtræde til kontrollerne i form af dokumentation af kontakter til sundhedsvæsenet. Det vil fx være registreret i en bløders journal, hvis han har ringet til klinikken, hvis han har været i tvivl om medicinering eller lignende i forbindelse med en blødning. Sådanne journalnotater kan således spille en rolle i at strukturere samtalen ved en kontrol. På hæmofiliklinikken har de lavet en særlig tjekliste for læger, der skal sikre, at en række spørgsmål bliver stillet, og vurderinger og undersøgelser foretaget ved kontrollen. Der er dog i praksis en del af spørgsmålene, der ikke bliver stillet, fordi svarene allerede står i journalen, eller lægen allerede via kendskab til patienten kender svaret.

Selvom målinger og andre data, som patienterne selv har produceret, således har varierende indflydelse på struktureringen af kontroller, alt efter hvilken lidelse vi ser på, så gælder det - ikke overraskende - for alle tre lidelser, at de sundhedsprofessionelles egne måleredskaber spiller en stor rolle ved kontrollerne. Den typiske diabeteskontrol rummer målinger som blodtryk og vægt samt gennemgang af laboratorieprøver foretaget forinden kontrollen af langtidsblodsukkeret, kolesterol tal mv. I forbindelse med astma foretages altid en spirometri/ lungefunktionsundersøgelse (oftest af en sygeplejerske), der sammenlignes med målinger taget ved tidligere kontroller. Flere af de personer med astma, som vi har talt med, siger, at de tit er spændte på at få at vide, om deres egen fornemmelse af, hvordan de har det, stemmer overens med de målinger, der foretages ved kontrolbesøg. For personer med diabetes er langtidsblodsukkermålingen den primære indikator for, hvor velreguleret sukkersygen er. Målingerne opleves således som en standard, der også siger noget om, hvorvidt man er god til at vurdere sit eget helbred eller ej og altså som udtryk for ens evne til at styre sin lidelse.

De professionelle anvender målingen til at vurdere behandlingens virkning, men også til at sige noget om patientens evne til egenomsorg. Et resultat, der er dårligere, end den professionelle ville have forventet med pågældende behandling, antyder således ikke bare dårlig effekt af medicinen, men kan heller ikke undgå at blive genstand for en sundhedsfaglig vurdering af patientens evne og engagement i egen behandling. Altså et spørgsmål om patientens *komplians* eller *adhærens* i forhold til den lægefagligt anviste behandling.

Målinger i forbindelse med kontroller på hæmofiliambulatoriet drejer især sig om den såkaldte genfindingstest, der er en blodprøve taget med henblik på at vurdere stigning i faktorniveauet hos den enkelte, når vedkommende får faktor. Dette tal bruges sammen med patientens vægt og det enkelte præparats karakteristika til at fastlægge antal enheder, den enkelte skal tage. Selvom der sjældent er stor variabilitet i bløderes faktorniveau, så kan der over et liv være behov for ændringer i behandling. Dette ikke mindst i de tilfælde, hvor bløderen pludselig udvikler antistof mod det faktor, de tager – såkaldt inhibitor. Når inhibitor identificeres, igangsættes et langt mere intensivt behandlingsforløb, der involverer flere kliniske tests til at vurdere effekten af den behandling, der igangsættes for at slå antistofferne ned.

Sammenfattende gælder det således for de tre lidelser, at patienterne oplever såvel en vis tryghed som ængstelse forbundet med at gå til kontrol. En sammensat, men også ganske naturlig oplevelse, der skyldes, at omsorg og behandling indbefatter såvel fysisk som psykisk smerte, men også en oplevelse af at blive taget hånd om og sørget for (Mol 2008). Egne målinger og registreringer spiller forskellige roller i de tre lidelser. Det gælder for astma og hæmofili, at den sundhedsfaglige interesse for patientens egne målinger primært har sin årsag i en interesse i, at patienten udviser engagement i egen behandling, da disse målinger ikke giver den sundhedsfaglige en, medicinsk betragtet, vigtig viden. For type 2 diabetes gælder det derimod, at patientens egne målinger ofte indgår som en væsentlig kilde til samtale om behandlingens kvalitet og justering.

4.2.3 AT HAVE KONTROL

Det er karakteristisk for alle tre lidelser, at de befinder sig på et kontinuum mellem potentialitet og aktualitet – altså at de aldrig er helt fraværende og kun nogle gange helt tilstedeværende, samt at lidelsens aktualitet ikke kun betinges af fysiske symptomer, men også af de elementer og aktiviteter der indgår i behandlingen (fx medicin som beskrevet ovenfor). Derfor er det at have kontrol som en personlig fordring ambivalent for den enkelte, da kontrol har til formål at gøre sygdommen mindre tilstedeværende, men samtidig kræver, at man tillader den at være *mere* tilstedeværende, mere aktuel i ens liv gennem forskellige aktiviteter. Vi har allerede været inde på medicinen. Her vil vi se på det at gøre sin sygdom til genstand for overvågning og måling.

Kontrol er ambivalent i og med det ofte er uklart, hvornår man har 'fået styr på det', og fordi den personlige oplevelse af at have styr på noget lige så vel kan indtræffe ved, at man slet ikke beskæftiger sig med sin sygdom, som ved at man beskæftiger sig udpræget med den. En kvinde med astma, der ikke har gået til kontrol og heller ikke selv foretaget peakflowmålinger, beskriver dette dilemma præcist ved at fortælle, at hun egentlig synes, at hun har en meget velkontrolleret astma i og med, at hun ikke har været indlagt. Samtidig ved hun også, at hun nok ikke er i kontrol i en medicinsk forstand. Hvis man går i fast behandling, opleves det at have styr på sygdommen heller ikke nødvendigvis som ens egen personlige opgave, men

snarere som noget man deler med de professionelle. Oplevelsen af selv at have kontrol kan således ses som resultatet af et samarbejde med professionelle, der har stor viden om den pågældende sygdom, snarere end som resultat af en individuel aktivitet. En ung kvinde med astma beskriver fx, hvordan hun selv synes at have fået mere kontrol med sin astma, efter hun er begyndt at gå til faste kontroller på astma- og allergiambulatorium: *"[...] de har mere styr på det, end min praktiserende læge har, som ser utroligt mange patienter, men som ikke ved noget specifikt. Så derfor synes jeg egentlig, det er rart at have den specialiserede viden, man kan trække på. Jeg synes, jeg er blevet bedre til at håndtere min astma ved at være der."*

På samme vis ekspliciteres dette dilemma i relation til diabetes i forbindelse med to personer, vi interviewede, der beskriver hver sit yderpunkt. Begge er de omkring 70 år. Den ene, en undervægtig insulindependent kvinde, der ofte oplever store udsving i blodsukkeret. Den anden en lettere overvægtig mand, der ikke er i insulinbehandling og med få symptomer. Kvinden monitorerer sin lidelse nært og forholder sig flere gange dagligt evaluerende til sin lidelse, det er hun nødt til for at undgå at få for lavt blodsukker og dermed svært ubehag og risiko for besvimelse. Lidelsen er i høj grad aktualiseret for hende gennem de konkrete fysiske symptomer, som dermed bidrager til hendes egen tætte overvågning og behandling af lidelsen. Dette på trods, oplever hun ikke, at hun har fuldstændig kontrol over lidelsen, men at den til stadighed synes at undslippe hendes kontrol. Manden på den anden side har ingen nævneværdige symptomer, men kan dog pege på, at den medicinske behandling har øget hans velvære, således at han nu ikke føler sig syg, til en grænse hvor han faktisk sår tvivl om, hvorvidt han overhovedet har diabetes. Lidelsen er her pga. af behandlingen, hans fysiske tilstand samt det stadie, han befinder sig i, i høj grad fraværende og kan derfor i den henseende synes under kontrol, dog uden en nævneværdig indsats fra hans side i form af egenmonitorering og behandling udover indsatsen forbundet med den daglige tabletbehandling.

For de fleste blødere er deres sygdom ganske stabil over tid (der er ikke, som fx ved astma, årstidsvariationer), og der er derfor ikke et udpræget behov for at monitorere udsving og at kunne regulere sin egen (forebyggende) behandling. I den udstrækning bløderne udfører egenmonitorering ved at registrere blødninger, synes det først og fremmest at handle om at have styr på faktorforbruget snarere end på lidelsen i sig selv (om end registreringerne dog også danner grundlag for snak om frekvensen af blødninger og de eventuelle årsager hertil ved de faste kontroller). For bløderne synes det at have kontrol - i stedet for at være knyttet til tæt monitorering og regulering af behandling - overvejende at hænge sammen med en mere generel tagen vare på sig selv ved at kende sine begrænsninger i forhold til fysisk aktivitet, at tage den eventuelle forebyggende behandling med de fastsatte intervaller og ikke mindst at kende kroppens signaler i forbindelse med spontant opståede blødninger. Det handler for den enkelte bløder ultimativt om at være i stand til at leve en aktiv hverdag og om at minimere

udviklingen af senskader – med andre ord at minimere sygdommens tilstedeværelse, om end denne netop aktualiseres af såvel den forebyggende behandling som bevidste fravalg af bestemte aktiviteter. Kun til en vis grad handler det at have kontrol om at praktisere et ansvarligt forbrug af den kostbare faktormedicin.

Kontrol er en ambivalent størrelse, der på den ene side opleves som noget, *den enkelte* skal have over sin sygdom – altså at man formår at få den til at være mindst muligt aktualiseret – men som samtidigt kan opnås gennem *en fælles* ansvarstagen og opmærksomhed, som patienten og den professionelle deler. Vi mener, at dette er en vigtig pointe, da kontrol alt for ofte fremstilles som et mål, den enkelte patient kan opnå kun ved at påtage sig mere ansvar, i stedet for at se, at det er ved at *dele* ansvar, at den enkelte kan opleve kontrol som noget overkommeligt og meningsfuldt. Det er et paradoks og vigtigt at have øje for, at den overordnede stræben efter at gøre sygdommen mindre aktuel – altså kontrollere den – samtidigt fordrer, at sygdommen igennem disse kontrolpraksisser aktualiseres. Dette paradoks medfører for både sundhedsprofessionelle og patienter en afvejning af fordele og ulemper ved en sådan aktualisering indenfor det mulighedsrum, som infrastrukturen giver.

4.3 DEN AKTIVE KROP

Et tredje punkt for sammenligning har vi valgt at betegne 'den aktive krop'. Under denne overskrift ønsker vi at pege på to centrale forhold i hverdagslivet: kost og motion. Begge er centrale aktiviteter i forhold til *livsstilsændringer* - en betegnelse, der anvendes i forbindelse med indsatser overfor kroniske patienter, og som betegner forhold i hverdagslivet og i omsorgen for egen krop, som personen kan påvirke på måder, der fremmer behandlingen.

I vores undersøgelse fremstår forhold som kost og motion da også som centrale forhold i forbindelse med de tre lidelser, men på langt mindre entydige måder end som gode veje til bedre sygdomshåndtering og/eller forebyggelse. På den ene side kan aktiviteter som kost og motion bruges som midler til at mindske sygdommens aktualitet – enten direkte som forebyggelse/behandling eller indirekte som manifestation af normalitet – og på den anden side kan de i den grad tydeliggøre begrænsningerne i et liv med en kronisk sygdom og dermed aktualisere sygdommen.

4.3.1 SYG OG SUND – SPORT, NORMALITET OG BEHANDLING

Når man har en kronisk sygdom, kan sport og anden fysisk aktivitet både være noget, man vil men ikke må eller kan, noget man bør men ikke har lyst til, og noget man bør og har glæde ved. Blødere lærer under deres opvækst, at visse typer af sport er farlige – kontaktsport især – samtidigt med, at sport generelt kan være med til at beskytte mod blødninger og skader på led. For flere af dem, vi talte med, havde spørgsmålet om, hvilke typer sport der er farlige, og hvilke der er sunde, ført til væsentlige forhandlinger med forældre og behandlere. Flere havde på

trods af de råd, de havde modtaget, valgt at dyrke 'farlige' sportsgrene så som fodbold og taekwondo eller at dyrke deres sport så ofte, at det alligevel gav dem skader på fx fodled. Men det er gennemgående, at sportsgrene, der har karakter af behandling, synes mindre tiltrækkende, end de der er selvvalgte. Det synes oplagt, at valget af de mere 'forbudte' sportsgrene bliver en måde, hvormed personen kan distancere sig i forhold til sygdommen. En slags normaliseringsstrategi og en modstand mod at lade sig underlægge sygdommens regime.

I udgangspunktet hæmmer hæmofili ikke den enkeltes evner i forhold til visse typer sport, men egen og andres uro for de skader, der kan følge af aktiviteterne, kan begrænse, hvad man opsøger, ligesom de skader og eventuelle handicap, man med tiden pådrager sig, kan sætte meget konkrete begrænsninger for de fysiske udfoldelser. Med andre ord bliver de forbehold, man tager for at fastholde lidelsen i sin potentialitet, netop medvirkende til *aktualisere* lidelsen i form af konkrete afsavn. Der er ikke samme tydelige forbindelse mellem lidelsen og eventuelle afsavn i forhold til fysisk aktivitet i forbindelse med astma. Flere beskriver, at de har følt sig begrænset i deres fysiske udfoldelse på grund af vejrtrækningsproblemer ved fysisk aktivitet, men dette kan have gået langt forud for diagnosen astma, og det kan derfor være svært at skelne, om man undgår visse former for fysisk aktivitet, fordi man har astma, dårlig kondition eller bare ikke interesserer sig for sport.

Selvadministrationen af den medicinske behandling spiller en central rolle i muligheden for fysisk udfoldelse både i relation til astma og hæmofili. For bløderne betyder det, at de ikke føler, at de behøver at være meget bekymrede for at pådrage sig skader, hvis de har taget faktor forebyggende eller har adgang til on-demand-behandling indenfor kort tid efter fx en hård tackling. I forbindelse med astma beskriver et par af vores informanter, hvordan de tager deres akutte medicin forud for fx en løbetur, både for at undgå at få et astmaanfald, men også for at præstere bedre. Medicinen kan således muliggøre, at man føler sig mere normal ved at kunne deltage i fysiske aktiviteter, eller ligefrem at man føler sig bedre end det, man selv oplever som normalt. Men blandt både blødere og personer med astma har nogle betænkeligheder ved disse medicinske effekter. I forhold til astma drages der paralleller til doping, og i forhold til hæmofili går betænkelighederne på forholdet mellem medicinens bekostelighed og værdien ved at kunne gøre, som man har lyst til. Her rejses spørgsmålet, om det er rimeligt at bruge så mange penge på at gøre det muligt at dyrke fx taekwondo, eller om det ville være mere ansvarligt at vælge fx svømning og dermed have et mindre forbrug af medicin.

Ens evner til fysisk aktivitet bliver således en målestok for den normalitet, man kan opnå gennem medicinsk behandling og dermed behandlingens effekt. Denne oplevelse skal sammenholdes med oplevelsen af, at det at tage medicin kan få en til at føle sig mere syg. Paradoksalt nok må man som kroniker, der tager sin medicin og følger et behandlingsregime, både føle sig – som en ung kvinde med astma formulerer det – "syg og meget sund". Ligeledes

omtaler nogle personer med diabetes sig selv som mere sunde med et liv med diabetes sammenlignet med tiden før diagnosen. Som en patient bemærkede: *"Jeg er ikke syg, fordi jeg har diabetes. Jeg er sund, fordi jeg har diabetes!"* Dette sagt med reference til, at diagnosen har ført til en sundere livsstil, selv om lidelsen stadig er irreversibel - diabetes forsvinder ikke, men forbliver latent.

4.3.2 KOST

Kosten indgår i dag for mange som en væsentlig kilde til sundhed, men for personer med type 2 diabetes udgør kosten et særligt fokuspunkt. I modsætning til personer med hæmofili og astma spiller kosten for personer med type 2 diabetes en rolle, som værende både *årsag* til lidelsen og et centralt element i *behandlingen* af den. Det er ofte usunde kostvaner, der har ført til overvægt og overbelastning af bugspytkirtlens produktion af insulin og/eller cellernes resistens overfor insulinens virkning i forbrændingen. Når man har diabetes, anbefales det, at man følger de almene kostråd, og at man altså forsøger at spise magert, fiberrigt og sukkerfattigt. Men kosten er for de fleste, såvel personer med diabetes som uden, ikke blot brændstof for kroppen, men noget man har udviklet særlige og for mange fastgroede præferencer for.

Det gode liv fremstår for flere af de interviewede som nært forbundet til nydelsen af mad og vel at mærke mad, som ikke er videre sundt, eller som indtages i for rigelige mængder, eller som er forkert sammensat i forhold til de almene kostråd. Det betyder også, at den sunde kost ofte kommer til at stå i kontrast til den kost, man nyder, hvorfor den sunde kost beskrives som 'kedelig' eller 'ikke-velsmagende'. Det betyder også for nogle, at kosten, som man nød før diagnosen, fortsat begæres og savnes og er den, man nyder, når man en gang i mellem tillader sig selv at undlade at tænke på kosten i overensstemmelse med sundhedsmæssige anbefalinger. Mange oplever konkrete vanskeligheder forbundet med at tilberede maden på nye måder og blive i stand til at lave mad, som kan erstatte den kost, man fortsat finder nydelse i. Ligeledes kan det også være vanskeligt at introducere nye kostvaner i et familieliv, hvor andre familiemedlemmer enten tilbereder maden eller fortsat har de samme præferencer for den kost, som man bør forsøge at lægge om. Dette tydeliggøres i vores undersøgelse også ved, at en enlig mand beskriver, hvordan han netop kunne omlægge sin kost fra den ene dag til den anden, fordi han ikke havde nogen at tage hensyn til.

Den aktive krop knytter således sygdommene sammen med en lang række andre aktører og interesser end de forhold, som entydigt handler om medicinsk behandling og kontrol. Her er som vist motion og kost helt centrale elementer.

4.4 HJEMMET

Hjemmet fremtræder i alle vores cases som et helt centralt element i forebyggelsen og behandlingen af de kroniske sygdomme. I indsatser overfor kroniske patienter generelt fremstilles hjemmet ofte som en ret entydig størrelse. Først og fremmest som et fysisk sted, der er meget klart afgrænset fra de steder, hvor de professionelle gør deres arbejde og som et sted, der er kendetegnet ved tryghed, kontinuitet og autonomi. I vores tilgang til studiet af klinik-hjem-infrastrukturer har vi forsøgt at undgå at tage udgangspunkt i sådanne antagelser og i stedet set på, hvordan forbindelser og grænser, der etableres mellem hjem og klinik, former hjemmet og klinikken gensidigt.

4.4.1 KLINIKKEN-I-HJEMMET OG HJEMMET-I-KLINIKKEN

Der er stor forskel på, hvordan grænsen mellem hjemmet og klinikken opleves og praktiseres i de tre tilfælde. Generelt kan man sige, at med hjemmebehandling følger en sammenblanding af, hvad der hører under den private, og hvad der hører under den medicinske sfære. Personer med astma, hæmofili og type 2 diabetes tager medicin, viden og anvisninger til hjemmebehandling og livsstilsændringer med sig hjem fra klinikken, og disse forhold har i forskellig grad indflydelse på det liv, der leves i og omkring hjemmet. Samtidigt bliver hjemmet også et klinisk relevant sted, som de professionelle må forholde sig til i deres praksis og beslutningstagning, fordi en stor del af arbejdet med forebyggelse og behandling foregår udenfor klinikken og varetages af personen med lidelsen selv eller dennes pårørende. Helt konkret kan 'klinikken rykke med hjem', når man har fået sin diagnose i form af overvejelser om, hvordan man indretter sit hjem fysisk, hvor man bosætter sig, hvilke aktiviteter der foregår i hjemmet, og 'hjemmet rykker ind i klinikken' i form af patienternes beskrivelser af deres hverdagsliv og dets betydning for deres behandling.

Klinikken-i-hjemmet kan blandt andet udmønte sig i, hvordan man opbevarer sin medicin. Som vi allerede har været inde på, har personer med astma ofte deres forebyggende medicin stående sammen med tandbørsten og deres akutte medicin i tasken eller lommen, når de går ud. Medicinen fylder i dette tilfælde ikke så meget, men søges vævet ind i de daglige aktiviteter og deres fysiske struktur. De blødere, vi har interviewet, har til gengæld alle særlige skabe, hylder eller endda hele køleskabe til deres medicin og de remedier, de skal benytte for at tage medicinen. De kanyler, de benytter, skal også indsamles og afleveres til medicinsk destruktion, og bølter til dette affald skal også have en plads. At disse bølter står steder, der ikke er tilgængelige for andre, er særligt relevant i de tilfælde, hvor bløderen er smittet med HIV eller hepatitis. Hjemmebehandlingen for blødere har betydet, at det er mindre væsentligt at bo tæt ved et af de to behandlingscentre, men den fysiske afstand kan stadig indgå i overvejelserne, når man vælger bolig. En mor til en bløderdreng fortæller os således ved en observation på klinikken, at hun fandt en lejlighed lige ved siden af Rigshospitalet, da hun blev alene med sin søn, fordi hun ofte havde brug for deres hjælp til at stikke sin søn, hvilket hun ikke kunne klare

alene. Flere af bløderne fortæller da også, at deres barndomshjem og livet i det i højere grad end i deres nuværende hjem som voksen bærer præg af deres sygdom og behandling. Deres forældre havde fx polstret møblernes skarpe hjørner og kanter for at forebygge, at ellers harmløse sammenstød under leg etc. forårsagede blødninger, ligesom flere i perioder har gået med hjelm og haft tøj med polstringer på udsatte steder som albue og knæ.

Det varierer meget, hvordan den medicinske behandling væves ind i hverdagen og i hjemmet for personer med diabetes. For de, som ikke er insulindependente, spiller medicinen en marginal rolle. For de, som er insulindependente, etableres og vedligeholdes ordner i form af bokse, hylder, toilettasker etc., hvor insulin og blodsuktermåleapparat mv. opbevares. Mange insulinpenne og måleapparater har et diskret design, de er små og neutralt udseende og kommer gerne i små etuier eller tasker, som kan rumme de elementer, der kræves for at udføre eksempelvis blodsuktermålinger. Designfilosofien bag disse medicinske teknologier er at gøre dem nemme at medbringe og undgå, at de kan virke stigmatiserende.

Hyppigheden, varigheden og kontinuiteten af kontakten mellem personen med lidelsen og de professionelle har betydning for, hvor adskilt klinikken og hjemmet er. For bløderne, der for de flestes vedkommende er kommet fast i klinikken gennem hele deres opvækst, er grænsen mellem klinik og hjem særlig diffus. En bløder beskriver ligefrem sit behandlingsforløb som 'intimt', i og med at den samme læge og den samme sygeplejerske, der nu begge er gået på pension, fulgte ham og hans familie i over 20 år. Flere af bløderne nævner især denne sygeplejerske som en person, de næsten havde et privat forhold til, og som de kunne ringe til – også privat – hvis de havde spørgsmål og tvivl fx i forbindelse med deres hjemmebehandling. Sygeplejersken deltog også på de årlige børnesommerlejr og indgik dermed også i det fællesskab af blødere, som eksisterer i kraft af Danmarks Bløderforening. I forbindelse med den aktuelle opbygning af en ny personalegruppe på Rigshospitalet beskriver en ny sygeplejerske bløderpatienternes forventninger til samarbejdet med klinikken som 'forkælet', forstået på den måde, at de tidligere har fået mere individuel opmærksomhed end man, ifølge denne sygeplejerske, kan forvente af en sundhedsprofessionel. Hun ønsker fx ikke at lave aktiviteter med Bløderforeningen udenfor sin arbejdstid. Ikke desto mindre er der i hæmofiliklinikken en udstrakt interesse i at følge med i blødernes hverdagsliv, hvilken profession de får, hvilken sport de dyrker, hvor de bosætter sig, om de får børn m.m., da alle disse forhold potentielt kan have indflydelse på deres lidelse og/eller behandling. 'Hjemmet' eller hverdagen har således en meget fremtrædende plads i klinikken, om end den kan være omstridt og ifølge nogle professionelle bør begrænses.

Diabetes-vandrejournalen, som er udviklet og anvendt i hovedstadsområdet, har i de sammenhænge, hvor den har været anvendt, udgjort en forbindelse mellem klinik og hjem. Med journalen kunne patienten danne sig et overblik over ordineret medicin, seneste målinger, kommende aftaler mv. I praksis var det dog de færreste, der anvendte journalen. De

gemte den i en skuffe, men brugte den sjældent. Men ikke desto mindre opfyldte den sit formål netop i de situationer, hvor man havde brug for at kende sin næste aftale eller vide hvilken medicin, man var blevet ordineret.

Desuden udgør notesbogen, hvori personer med diabetes og her særligt de insulindependente, kan registrere deres blodsuktermålinger, et redskab, der knytter klinikken og hjemmet sammen. I notesbogen foretager personen en registrering af sine blodsuktermålinger, der knyttes et tidspunkt til blodsuktermåling, og om det er før eller efter et måltid, motion el.lign. Ydermere kan der gøres et notat om, hvad man har fået at spise, eller hvordan man føler sig. Notesbogen og vandrejournalen fungerer således som værktøjer eller panoptiske mekanismer, der påmindrer personen om lidelsen og gør de kliniske anvisninger og den kliniske sygdomsforståelse nærværende i dagligdagen¹⁸.

Det er kendetegnende, at der er en sammenhæng mellem personens følsomhed overfor lidelsen og behovet for at skrive detaljerede noter i notesbogen. I en tilstand, hvor en person oplever hastige og store udsving i blodsukkerbalancen, er lidelsen meget aktualiseret. I modsat fald, hvor der er en ringe følsomhed overfor udsving i blodsukkerbalancen, synes personerne at foretage mere sparsomme notater. På samme forholder det sig for bløderpatienter, hvis velbehandlede sygdom pludseligt bliver aktualiseret af inhibitor. Denne aktualisering kan medføre et behov for at udvikle en midlertidig egenmonitoreringspraksis og dermed blive i stand at følge udviklingen i den atypiske situation. Dette oplevede vi eksempelvis hos en midaldrende bløder, der ellers ikke tidligere havde ført skriftlige registreringer af forhold omkring sygdom og behandling, og som i øvrigt forsøgte at minimere sygdommens tilstedeværelse i hjemmet ved eksempelvis at sørge for, at medicinen ikke stod synligt fremme, og tidligere ved helt at fravælge hjemmebehandling.

I astmabehandling optræder hjemmet og hverdagslivet i klinikken i forbindelse med afsøgningen af, hvad der forårsager eller forværre astmaen og hvilke indsatser, der vil kunne begrænse udsættelse for irriteranter. Det kan fx være i forbindelse med allergi-betinget astma, der skyldes husstøvmider, hvor patienterne bliver spurgt om deres rengøringsvaner og får anvisninger til, hvordan de kan 'sanere' deres hjem og holde en lav luftfugtighed. Det kan også handle om husdyr og rygning i hjemmet. Men intervention i disse hjemlige forhold implicerer også ofte – som maden i forbindelse med type 2 diabetes – andre aktører end personen, der har astma, og erfaringer med at gennemføre forandringer kan være ambivalente. Det kan for eksempel være svært at få indpasset mere grundig rengøring for at undgå husstøvmider i et travlt familieliv, at bryde en juletradition i familien med tændte stearinlys eller gennemføre en

¹⁸ En panoptisk mekanisme er et styringsmiddel, hvormed individet udviser en selvovervågende adfærd, der er i overensstemmelse med en given autoritets ønske. Michel Foucault anvender begrebet til at betegne en styringsform, som fremkommer med dannelsen af det moderne samfund. Se Foucault 1991.

kostomlægning i familien. Her kan den enkelte ikke på egen hånd tilpasse de hjemlige forhold behandlingen.

Hjemmet er således et komplekst sted, der ikke entydigt lader sig afgrænse fra klinikken, når vi beskæftiger os med kronisk sygdom. Selvom man med øget fokus på hjemmebehandling og egenomsorg delegerer mere arbejde og ansvar til den person, der har lidelsen, så er det væsentligt at være opmærksom på, at dette ofte vil betyde et større og ikke mindre overlap mellem hjem og klinik. I sammenhænge, hvor hjemmet bliver et vigtigt rum for behandling, så vil de aktiviteter, aktører og interesser, der knytter sig til hjemmet, også komme til at optræde i klinikken. Antagelser om, at hjemmet per se er kendetegnet af tryghed og autonomi, ser bort fra væsentlige forhold ved kronisk sygdom. Eftersom det er forhold i hverdagslivet, der kan forårsage forværringer i sygdommen, så kan hjemmet også potentielt være et utrygt eller i hvert fald risikofyldt sted, som hvis man som forælder til et bløderbarn bor langt fra klinikken, eller man som astmatiker bor i en fugtig lejlighed. Det er også muligt, at man i eget hjem er mere autonom i at træffe beslutninger om forebyggelse og behandling, men man er også mere ansvarliggjort, og man er ikke adskilt fra de øvrige personer og aktiviteter, der forgår i hjemmet, og som ikke nødvendigvis har noget med den pågældende sygdom at gøre.

5. VURDERING AF MULIGHEDERNE FOR IT-UNDERSTØTTELSE

En del af opdraget for denne rapport er, at den skal kunne bidrage til en vurdering af mulighederne for it-støtte til kommunikation mellem patienten og klinikken i relation til de tre lidelser: type 2 diabetes, astma og hæmofili. I dette kapitel vil vi afrunde rapporten ved at fremhæve, hvordan vores resultater kan gøres anvendelige i forhold til ambitioner om at forbedre kronikerbehandling gennem brug af it. Vi peger ikke på en samlet overgribende designidé, da vi ikke mener, at en sådan meningsfuldt kan identificeres i vores materiale, men fremhæver i stedet hvordan vores indsigter fra den sammenlignende analyse kan få konstruktiv indflydelse på designpraksis, og hvilke kritiske udfordringer, vi mener, at disse indsigter rejser for selv samme ambitioner.

Kapitlet består af tre afsnit: i første afsnit vil vi fremhæve, hvordan vi mener, at vores resultater i forhold klinik-hjem-infrastrukturen i de forskellige sygdomme kan betragtes som muligheder og udfordringer for design af it-løsninger. Dernæst vil vi fremhæve, hvad vi mener, er den centrale fordring i et eventuelt videre arbejde med at føje it til og derved ændre den eksisterende klinik-hjem-infrastruktur i relation til disse tre sygdomme: at finde ansatser til fælles anliggender – 'shared concerns' – mellem patient og professionelle, mellem hjemmet og klinikken, der kan berettige og bestyrke nye former for forbindelser i allerede etablerede infrastrukturer. Til slut vil vi på baggrund af denne indsigt omkring eksistensen af 'shared concerns' som en grundlæggende forudsætning for en designidé's succes give en vurdering af Egenjournalens potentiale i forhold til de tre sygdomme.

5.1 AT SKABE PLADS I ET FYLDT RUM

Indledningsvist kan det konstateres, at ny teknologi aldrig kan træde ind på "ny uopdyrket jord", men altid vil skulle finde sin plads blandt en mængde andre teknologier og praksisser. Teknologien vil så at sige aldrig kunne erstatte andre teknologier eller praksisser fuldstændigt for alle potentielle brugere; den vil altid skulle bruges helt eller delvist og i et brugbart og frugtbart samspil med andre.

I vores analyse har vi tydeliggjort, at forholdet mellem hjem og klinik for ingen af de tre lidelser udgør et åbent terræn, hvori der frit kan anlægges infrastrukturer. Analysen har vist, at der eksisterer en række infrastrukturer, ordner og anordninger imellem hjemmet og klinikken og i egenomsorgspraksisser. Det betyder således, at perspektivet for at indføre nye infrastrukturer og anordninger, eksempelvis i form af sundheds-it-løsninger, er underlagt et vilkår, som adskiller sig fra antagelsen om, at der eksisterer et mangelforhold eller et tomrum, som en given teknologi kan udfylde. I stedet er der tale om et allerede infrastruktureret terræn, som en given teknologi skal passes ind i. Vi har i vores sammenligning fremhævet medicin, kontrol, den aktive krop og hjemmet som centrale punkter i infrastruktureringen af disse kroniske

sygdomme. Punkter, som vi mener, vil kræve en særlig opmærksomhed i et eventuelt arbejde med at udvikle sundheds-it. Vi vil i disse opsamlende afsnit ikke kunne komme omkring alle aspekter, der kunne have betydning i relation til udvikling af it-støtte, men vil i stedet drage det frem, som vi mener, er centrale fund i vores analyse.

5.1.1 MEDICIN

Tilgængeligheden og effekten af medicin formes af og skaber de undersøgte infrastrukturer. Medicin er et fælles anliggende for både patienter og sundhedsprofessionelle, og patienterne har i alle tilfælde relativt stort ansvar for at administrere deres medicinske behandling. Dette forhold er allerede teknologisk medieret i dag, fortrinsvis gennem telefonen. Både bestilling af medicin og kontakt i forbindelse med tvivlsspørgsmål foregår ofte via telefonen. Men teknologien kan antage forskellig betydning alt efter det øvrige netværk – som når telefonkontakt i relation til bestilling af astmamedicin betyder en begrænsning af kontakten til klinikken, mens det i relation til hæmofili betyder en lejlighed for nærmere kontakt, idet det er sygeplejersker og ikke sekretærer, der svarer telefonen. It-løsninger, der kunne indebære kommunikation om medicin – fx ved automatiske forslag til ændringer af dosis for astmamedicin ved en forværring, eller til kommunikation om insulin-indtag på baggrund af målinger – bør tage højde for medicinens funktion i såvel klinikken som i hjemmet.

Online-bestilling af ny medicin for hæmofili kan synes som en fornuftig løsning, da det ville muliggøre bestilling udenfor klinikens telefontid, men det vil også betyde, at kontakten mellem klinikken og patienten, der i dag giver klinikken føling med, hvordan den enkelte bløder har det, vil blive reduceret. Nærmere kontrol med medicinforbrug – fx ved patienternes egen registrering – kræver i vores forståelse ikke kun, at patienterne – som det i nogen grad synes at være tilfældet blandt bløderne – synes, at det er fornuftigt og ansvarligt at registrere. Det vil i vores vurdering også kræve, at de professionelle deler denne interesse i patienternes registreringer.

5.1.2 KONTROL

At gå til kontrol opleves generelt af patienterne som en anledning til at få sygdommen og egen evne til egenomsorg vurderet, samtidigt med at det er en lejlighed til at dele sit ansvar med en kompetent professionel. Vi mener, at det er væsentligt at overveje, om it-støtte tænkes som et tillæg til eksisterende kontrolpraksisser, et alternativ eller som noget helt tredje. I flere tilfælde er it blevet promoveret som en mulighed for at kunne delegerer en større del af det medicinsk definerede kontrol- og overvågningsarbejde til patienterne selv. Vi har dog i rapporten peget på, at delegering af ansvar for medicinsk defineret monitorering via teknologi ikke nødvendigvis giver mening for patienterne i deres hverdagsliv. I forhold til astma så vi fx, hvordan monitorering via peakflowmåling på den ene side var noget, patienten blev opfordret til, men at de professionelle på den anden side samtidig så disse målinger som fagligt svage og

relativt uinteressante. Patienterne på deres side skulle således etablere en ret besværlig praksis for at få tal, som ingen rigtigt interesserer sig for. At stille peakflowmålinger digitalt til rådighed for de professionelle synes således ikke tilstrækkeligt til at lave en mere varig forbindelse mellem klinikken og hjemmet. Her kan nye teknologiske muligheder eller eksterne krav om adgang til særlige data (fx i forbindelse med akkreditering) selvfølgelig være med til at gøre registreringer "interessante" for de professionelle. Hvis man som et tænkt eksempel forestillede sig, at astmainhalatoren, der allerede er en teknologi, der udgør et centralt punkt i astma-infrastrukturen, kunne foretage en valid måling, der svarede til en spirometrisk måling, ville denne måling formodentlig have de sundhedsprofessionelles interesse, samtidig med at den ville være integreret i en basal praksis for patienten. Det ville betyde, at hjemmemonitorering af lungefunktion kunne blive en central aktivitet i netværket. Som det er nu, er peakflow en kontrolværdi, der hverken er tilstrækkelig interessant for patienter og professionelle eller tilstrækkelig nem at producere til, at man bør binde et it-design op på denne.

Eksisterende dagbogsformater, som nogle blødere gør brug af, kunne digitaliseres, men igen mener vi, at det vil være afgørende at få etableret en fælles interesse delt af sundhedsprofessionelle og patienter, for at en digitalisering af sådanne registreringer vil få varig betydning. Eftersom de sundhedsprofessionelle ikke i dag lægger stor vægt på blødernes notater, er det lidet sandsynligt, at de skulle lægge vægt på disse, hvis de var i digital form. Endeligt mener vi, at det er væsentligt at huske på, at flere medicinsk definerede 'kontrol'-aktiviteter udført af patienten selv ikke nødvendigvis fører til, at patienten selv oplever sig som mere i kontrol. Paradoxsalt nok lader det til, at patienterne snarere – den medicinske effekt ladet usagt her – føler sig mere usikre ved denne form for aktualisering af sygdommen og derfor oplever at have et større behov for kontakt til klinikken. Der er således en vis risiko for, at øget delegering af monitoreringsarbejde til patienterne vil medføre mere og ikke mindre kontakt til klinikken i form af tvivlsspørgsmål og ængstelighed, hvilket går imod den ambition om en effektiviseringsgevinst, som ofte er forbundet med visionen for sådanne infrastrukturer.

For den insulindpendente person med type 2 diabetes er blodsuktermålingen relevant og interessant for den sundhedsprofessionelle i forbindelse med kontrollen, men ikke i et omfang der begunstiger en daglig overvågning, som kunne faciliteres ved hjælp af it. Her er det netop pointen, at patienten skal opnå kompetence med den daglige kontrol, og at den sundhedsprofessionelle skal støtte og vejlede dette i forbindelse med tvivl. En nær overvågning af blodsukkeret foretaget af den sundhedsprofessionelle ville kræve, at en lang række andre indikatorer også skulle overvåges for at sætte blodsukkertallet i dets rette relation. Desuden kan der ikke med type 2 diabetes opstå en akut livstruende situation, der kunne begrunde en sådan overvågning.

5.1.3 DEN AKTIVE KROP

Hvad man gør med sin krop ud over at tage medicin, men som samtidigt har indflydelse på og er påvirket af ens sygdom, er centralt for alle tre sygdomme. Her knytter sygdommene sig sammen med en lang række andre aktører og interesser end de forhold, som entydigt handler om medicinsk behandling og kontrol. Sport kan både være en måde at tage vare på og undslippe sygdommen i relation til astma og hæmofili. Her kan registreringer – af fx sportspræstationer og medicinens effekt herpå – måske få en anden betydning, fordi de har formål, der rækker ud over en snæver medicinsk målsætning. Faktisk kan disse præstationer være direkte 'oprørsk' i forhold til medicinske anvisninger. Alligevel vil det være væsentlig at tænke disse praksisser og interesser ind i forbindelse med en eventuel it-støtte – ikke mindst hvis den skulle indebære en kommunikation mellem patienter. Også kosten, der især for diabetes er så væsentlig, peger på sygdommens eksistens i relationer og kvaliteter, der rækker ud over det, som vedrører behandlingen. Her er det især udfordringer i forhold til nydelse, smag og inddragelse af resten af familien, der er på spil. Det er uvist, hvilken rolle it kan spille i relation hertil, men vi kan blot pege på, at der her er tale om aktører og elementer, der har væsentlig indflydelse på personers adfærd.

5.1.4 HJEMMET

Vores analyse tydeliggør, at klinikken og hjemmet ingenlunde er adskilte størrelser i behandling af kroniske sygdomme - selv i de sammenhænge, hvor it ikke spiller nogen væsentlig rolle. Det er derfor, efter vores vurdering, fejlagtigt at operere med en antagelse om, at it kan udgøre den manglende bro mellem hjem og klinik – der er allerede et utal af forbindelser. Hjem og privatliv er allerede – det ligger nærmest i definitionen på en kronisk sygdom – i forskellig grad defineret qua sygdommen og behandlingen. Hjemmet er et sted, hvor man kærer sig om det og dem, der er i hjemmet. Der knytter sig derfor altid mange mere eller mindre eksplicitte overvejelser og forhandlinger til, hvad man 'lukker ind' i sit hjem, og også hvad man 'opbevarer' der.

For blødere er det ikke et spørgsmål om, hvorvidt de vil give plads til deres sygdom – de laver allerede plads i (køle)skabe, på spiseborde, i rejsekufferten, hvilket jo skyldes sygdommens livstruende karakter. For mindre aktualiserede sygdomme som astma og type 2 diabetes kan det 'at give plads' til sygdommen kræve mere forhandling og flere dilemmaer – fx i forhold til rengøring for astma og madlavning for diabetes. Selvom hjemmet således ingenlunde kan siges at være et helt autonomt sted, når vi har at gøre med kronisk sygdom, anser vi det for afgørende for eventuel design af it-støtte, at det medtænkes, at hjemmet udgør et sted, hvor folk kærer sig om andet og andre end den pågældende sygdom. Når grænsen mellem hjem og klinik bliver diffus, som vi har beskrevet det i forbindelse med hæmofilibehandling, så kan dette også opleves som invaderende i forhold til den sundhedsprofessionelle praksis. Sundhedsprofessionelle på deres side forholder sig allerede til, hvad der foregår i hjemmet,

men kan også ønske at have en klar afgrænsning af, hvilke dele af patienternes liv og levned, de skal kære sig om, og hvilke der ikke vedkommer dem. Vi anser sådanne etiske spørgsmål for centrale i et eventuelt arbejde med at udvide eller ændre de eksisterende klinik-hjem-infrastrukturer i relation til disse tre sygdomme.

5.2 SKABELSE AF FÆLLES ANLIGGENDER

Udfordringen forbundet med at indføre nye infrastrukturer i et allerede fyldt terræn kan altså siges at bestå i evnen til at knytte an til eksisterende infrastrukturer og teknologier og at gøre sådanne tiltag til et *fælles anliggende* for såvel patienter som sundhedsprofessionelle. Denne antagelse er i tråd med en forståelse af behandling og egenomsorg som grundlæggende værende en samarbejdsrelation mellem patient og sundhedsprofessionel. Ambitionen om at forbedre behandling og fremme patientens indflydelse på behandling afhænger således ikke udelukkende af patientens vilkår og evne til at udøve indflydelse, men af hvordan behandlingen bliver et fælles anliggende for patienten og den sundhedsprofessionelle. Det er oplagt at hævde, at denne fælles interesse allerede er til stede, men det er på et overordnet erklæret etisk plan, hvor det antages, at såvel patienten og den sundhedsprofessionelle arbejder for at sikre patientens helbred. Pointen er her den, at denne overordnede målsætning skal udmøntes i konkrete praksisser og anordninger. Det handler altså om udformningen af konkrete praksisser, der sigter mod at styre behandlingen på måder, som begge parter kan finde fælles fodslag for.

Eksempelvis kan nævnes blodsuktermålingen indenfor type 2 diabetes. Blodsuktermåling har vanskeligt ved at være et fælles anliggende, når patienten ikke er insulindependent, da lidelsen her er mere potentiel end aktuel. Så her har patienten ingen videre motivation for at holde øje med blodsukkeret - andet end den motivation, som personen selv mobiliserer som del af en egenomsorgspraksis. Ligeledes er interessen fra den sundhedsprofessionelle også begrænset. Interessen for målingen består her i, at der er ønskværdigt, at patienten uddannes til at foretage måling samt opøver sin kropslige fornemmelse for blodsukkeret gennem målingsaktiviteten. Men med introduktion af insulinterapi og i takt med, at terapien bliver mere kompleks, vokser blodsuktermålingens værdi og bliver et fælles anliggende. Patienten bruger nu målingen til at justere insulinmængden, og målingerne bliver derfor også interessante for den sundhedsprofessionelle til at justere terapien overordnet, når patienten kommer til kontrol. At blodsuktermålingen nu er et fælles anliggende, kommer til udtryk ved den kliniske kontrol, hvor den sundhedsprofessionelle og patienten kan bruge megen tid på at granske og diskutere tallene, mens de i fællesskab overvejer, om der er grund til at justere behandlingen.

Et andet eksempel findes i forbindelse med hæmofilibehandlingen, hvor registrering af medicinforbrug kan spores til at være et anliggende, der synes relevant for det relativt lille

blødersamfund. Her kan det siges, at der hersker en vis interesse blandt patienterne for at foretage registrering af medicinforbruget for at gøre deres forbrug synligt for andre og dermed udvise en ansvarlig adfærd overfor omverdenen. Denne interesse er ikke særlig fremherskende blandt de sundhedsprofessionelle i denne undersøgelse. Vi finder, at det er meget sandsynligt, at denne begrænsede interesse skyldes, at de ikke mener, at bløderpatienterne skal gøre medicinens bekostelighed til deres anliggende, da det kunne have konsekvenser for patienternes anvendelse af medicinen. Medicinens omkostninger skal således ikke gøres til en del af patientens relation til lidelsen. Her eksisterer der således ikke et fælles anliggende, men *muligheden* for at gøre det til et fælles anliggende. Det kunne blandt andet være ved at argumentere for, at sundhedsvæsnets og velfærdssamfundets krise kræver forandrede praksisser og arrangementer, praksisser der blandt andet kunne indebære registrering af medicinforbrug - ikke med henblik på rationering, men med henblik på at dokumentere effekt og synliggøre ansvarlighed i administrationen af den bekostelige medicin.

Hvis man accepterer præmissen om det allerede fyldte terræn, er det afgørende for at udvikle designkoncepter og søge deres udbredelse at identificere og skabe *fælles anliggender*. Der er netop tale om både *identifikation* og *konstruktion* af et fælles anliggende. Der skal både *findes* et potentiale i terrænet, men dette potentiale skal gennem konstruktion og artikulation også *gøres* til et fælles anliggende. Forudsætningerne herfor er således grundige empiriske studier af eksisterende praksisser, men også arbejde der involverer gentænkning af det bestående og en søgen efter forbindelsespunkter, der lader et fælles anliggende formulere.

5.3 VURDERING AF POTENTIALET FOR UDBREDELSE AF EGENJOURNALEN

Denne rapport har sit afsæt i opdragsgivernes ønske om at få indsigt i mulighederne for at udbrede et specifikt designkoncept – Egenjournalen – til andre kroniske sygdomme. Vi har påpeget forhold, som vi mener, må tages i betragtning i udvikling af it-løsninger til kronikerbehandling generelt. Det lader sig ikke gøre på baggrund af de empiriske data fremlagt og analyseret i rapporten at vurdere, hvorvidt Egenjournalens specifikke funktionaliteter kan overføres til de i denne rapport belyste behandlingsområder. Derfor vil vores vurdering i stedet tage udgangspunkt i det, vi kalder teknologiens 'Master narrative'. Spørgsmålet vi vil adressere her bliver således, om dette 'master narrative' kunne tænkes at danne et meningsfuldt grundlag for udvikling af egenomsorgsteknologier til astma, type 2 diabetes og hæmofili.

Nedenstående er, hvad vi på baggrund af CITH-projektbeskrivelsen samt showcases vurderer, er Egenjournalens 'master narrative':

- At sætte patienter med ICD i stand til at kommunikere deres viden og erfaringer om deres lidelse på en sådan måde, at denne viden meningsfuldt kan inddrages og virker forberedende på behandling, såvel kvalitativt som effektiviserende.

Dette 'master narrative' baserer sig på en antagelse om en mangelsituation/en kommunikationsudfordring. Hvorvidt denne udfordring eksisterer i forbindelse med ICD-behandling, og hvorvidt Egenjournalen løser en sådan udfordring, ligger uden for nærværende rapports opdrag at vurdere. Hvad vi dog har mulighed for at vurdere er, om der eksisterer et tilsvarende behov for opkvalificering af formidlingen af patientens viden og erfaring gennem anvendelse af it i forbindelsen med astma, type 2 diabetes og hæmofili.

Overordnet gælder det, at der eksisterer et behov for kroniske patienter for at kommunikere deres viden og erfaringer til de sundhedsprofessionelle på en meningsfuld og inddragende måde. Men det gælder også, som vi har vist igennem rapporten, at der allerede eksisterer infrastrukturer, der i større eller mindre grad opfylder dette behov. Denne kommunikation pågår allerede via de infrastrukturer, vi har undersøgt, og der synes ikke, hverken blandt sundhedsprofessionelle eller patienter, at være en udbredt oplevelse af, at der forekommer en utilstrækkelig udveksling af viden og erfaringer. Der er heller ikke empirisk belæg for, at kvaliteten og effektiviteten af behandlingen - samt kvaliteten af kroniske patienters liv generelt - indenfor de tre sygdomme ville kunne forbedres gennem øget inddragelse af patienternes viden og erfaringer.

Hvis vi derimod, i stedet for at tænke på Egenjournalen, som et alternativ til eksisterende infrastrukturer ser på mulighederne for at lave "mindre" og mere segmenterede løsninger, som kan supplere eksisterende løsninger, så vurderer vi, at der findes et vist potentiale ved at gentænke elementer fra Egenjournalen. Eksempelvis, kan man forestille sig en kommunikationsplatform, hvis anvendelse knytter sig til konkrete anledninger, hvor en aktualisering af sygdommen, fx i forbindelse med nydiagnostisering, periodiske forværringer eller behov for detaljeret tilpasning, betyder, at det er meningsfuldt at knytte tættere forbindelser mellem klinik og hjem i en periode.

Det skal endnu engang understreges, at forudsætningen for etableringen af sådanne nye kommunikationsplatforme er, at anledningen anerkendes/skabes som et fælles anliggende. Eksempelvis ser vi en oplagt mulighed i at benytte en stærkt afgrænset version af en egenjournal til registrering af medicinforbrug blandt blødere, idet der her synes at være et emergerende fælles anliggende, der anerkendes af såvel patienter og sundhedsprofessionelle. Desuden findes der kommunikationsudfordringer forårsaget af, at det, man gerne vil kommunikere, ikke kan tilvejebringes med eksisterende teknologi, som tilfældet er med astma, hvor patienten i dag ikke har mulighed for at producere data, der har egentlig faglig relevans for de sundhedsprofessionelle. Tilsvarende kan der i relation til type 2 diabetes være mange tidspunkter i et diabetes forløb, hvor behovet for kommunikation og overførsel af data kan opstå og være presserende for så at forsvinde igen. Men grundet lidelsens karakter er det ikke forbundet med nogen væsentlig risiko eller gener, hvis behovet for kommunikation ikke indfries, hvilket således nedtoner behovet.

Det gælder således, at der for alle tre lidelser findes muligheder for at udvikle it-løsninger til støtte for samarbejdet mellem hjemmet og klinikken, men at disse muligheder er betinget af en række andre eksisterende infrastrukturens virke. Eventuelle løsninger skal således have karakter af at være supplerende elementer til allerede eksisterende infrastrukturer, og forudsætningen for deres fremtidige virke er, at de problemer, de sigter imod at løse, udgør et fælles anliggende for patienter og sundhedsprofessionelle.

LITTERATUR

Bannon, L. J. (1993): *CSCW: an initial exploration*, Scand. J. Inf. Syst. 5: 3-24

Brown, S. D. & Stenner, P. (2009): *Psychology without foundations – history, philosophy and psychosocial theory*, SAGE

Bødker, K., Kensing, F. & Simonsen, J. (2004): *Participatory IT Design. Designing for Business and Workplace Realities*, MIT Press

Callon, M. & Latour, B. (1981): *Unscrewing the Big Leviathan – how actors macrostructure reality and how sociologists help them do so*. In Knorr Cetina, K. & Cicourel, A. (Eds.): *Advances in Social theory and Methodology: Toward an Integration of Micro and Macro Sociologies*, London: Routledge and Keagan Paul, pp 277-303

Callon, M. (1986): *Some Elements of a Sociology of Translation – Domestication of the Scallops and Fishermen of St. Brieuc Bay*. In Law, J. (ed): *Power, Action, and Belief – A New Sociology of Knowledge*, London: Routledge and Keagan Paul

Clarke, A. (2005): *Situational Analysis. Grounded Theory After the Postmodern Turn*, SAGE

Danholt, P. & Bødker, K. (2005): *Implementing a Diabetes EPR in Copenhagen Hospital Corporation*. In Hejlesen, O. & Nøhr, C.: *SHI2005 Proceedings 3rd Scandinavian Conference on Health Informatics*, Aalborg University

Dansk Lungemedicinsk Selskab (2009): *Retningslinjer for astmabehandling*, Dansk Lungemedicinsk Selskab

Dansk Selskab for Allergologi (2006): *Varetagelse af allergiske sygdomme i det regionale Danmark*, Dansk Selskab for Allergologi

de Castro, E. V. (2009): *The Nazis and the Amazonians, but then again, Zeno*. Ikke-publiceret paper præsenteret ved 'Comparative Relativism' Colloquium, IT Universitetet, København 3.-4. september 2009

Despret, V. (2004a): *The Body We Care for: Figures of Anthro-zoo-genesis*, Body & Society 10 (2-3): 111-134

Foucault, M. (1988): *Technologies of the Self*. In Martin, L. H. et al. (Eds.): *Technologies of the Self*, Amherst: The University of Massachusetts Press, pp 16-49

Foucault, M. [1977] (1991): *Discipline and Punish. The Birth of the Prison*, London: Penguin Books

- Global Initiative for Asthma (GINA) (2009): At-a-Glance Asthma Management Reference, GINA
- Greenbaum, J. and Kyng, M. (1991): *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems* Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. (2008): *Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsmæssige historier i Uganda, Danmark og USA*, Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 9
- Harper, R. H. (2000): *The Organisation in Ethnography –A Discussion of Ethnographic Fieldwork Programs in CSCW*, Comput. Supported Coop. Work 9, 2: 239-264
- Heath, C. & Luff, P. (2000): *Technology in Action*, Cambridge University Press
- Langstrup, H. & Winthereik, B. (2010): *Producing Alternative Objects of Comparison in Healthcare: Following a Web-based Technology for Asthma Treatment through the Lab and the Clinic*. In Niewöhner, J. & Scheffer, T. (Eds.) (2010): *Thick Comparison Reviving the Ethnographic Aspiration*, International Studies in Sociology and Social Anthropology, 114
- Latour, B. (1987): *Science in Action* Cambridge, Mass. Harvard University Press
- Latour, B. (1999): *Pandora's Hope – Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge, Mass, Harvard University Press
- Latour, Bruno (2004): *How to Talk About the Body? The Normative Dimension of Science Studies*, Body & Society, 10 (2-3): 205-229
- Law, J. and Hassard, J. (Eds.) (1999): *Actor Network Theory and After* Oxford, Blackwell Publishers
- Mol, A. (2002): *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2008): *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge
- Nielsen, H. L. (2005): *Linking Healthcare. An Inquiry into the changing performances of web-based technology for asthma monitoring*, PhD thesis
- Niewöhner, J. & Scheffer, T. (Eds.) (2010): *Thick Comparison Reviving the Ethnographic Aspiration*, International Studies in Sociology and Social Anthropology, 114
- Schmidt, K. & Bannon, L. (1992): *Taking CSCW Seriously: Supporting Articulation Work*, Computer Supported Cooperative Work (CSCW) 1 (1-2): 7-40

Smith, B. H. (2009): *Angles on Relativism: Historical, Anthropological, Political and Philosophical*. Ikke-publiceret paper præsenteret ved 'Comparative Relativism' Colloquium, IT Universitetet, København 3.-4. september 2009

Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering (1999): *Allergiske sygdomme: forslag til organisation af forebyggelse, diagnostik og behandling*, Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering

Star, S. L. & Ruhleder, K. (1996): *Steps Toward an Ecology of Infrastructure: Design and Access for Large Information Spaces*, Information Systems Research 7(1): 111-134

Star, S. L. (1999): *The Ethnography of Infrastructure*, American Behavioral Scientist 43 (3): 377-391

Stengers, I. (2009): *Comparison as a Matter of Concern*. Ikke-publiceret paper præsenteret ved 'Comparative Relativism' Colloquium, IT Universitetet, København 3.-4. september 2009

Strathern, M. (1991): *Partial Connections*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc. USA

Strathern, M. (2009): *Binary license*. Ikke-publiceret paper præsenteret ved 'Comparative Relativism' Colloquium, IT Universitetet, København 3.-4. september 2009

Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse (2005): *Astma – fakta og forebyggelse*, Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2005): *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund*, Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2006): *Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idé-katalog*, Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2008): *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes*, Sundhedsstyrelsen

Whitehead, A. N. (1920/2004): *The Concept of Nature*, New York: Prometheus Books

Willems, D. (1995): *Tools of Care. Explorations into the semiotics of medical technology*, Academisch Proefschrift, Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht