

Maria Mieskiewicz Larsen & Astrid Pernille Jespersen

Maria Mieskiewicz Larsen, cand.mag. i Europæisk Etnologi og videnskabelig assistent i Center for Humanistisk Sundhedsforskning ved Københavns Universitet.
Astrid Pernille Jespersen, cand.mag. i Europæisk Etnologi, Ph.d., lektor ved Europæisk Etnologi og centerleder i Center for Humanistisk Sundhedsforskning ved Københavns Universitet.

Keywords: Humanistisk sundhedsforskning, den aktive patient, selvbehandling, hjemmebehandling, kronisk sygdom, dialysebehandling, det gode liv, etnografi, disciplinering af krop og hverdagsliv, sundhedspraksis og medicinsk ansvar i Danmark i det 21. århundrede.

SELVBEHANDLING I HJEMMET OG DEN AKTIVE PATIENT

Patientansvar, forventninger og modstand på dialyseområdet

En stigning i kroniske sygdomme har over de sidste årtier resulteret i flere behandlingskrævende patienter og skabt et øget pres på ressourcerne i det danske sundhedsvæsen.¹ Indenfor dialyseområdet har dette pres, sammen med en teknologisk udvikling på området, skabt alternative måder at tilrettelægge behandlingen på. I denne artikel sætter vi fokus på selvbehandling i hjemmet som en nyere behandlingsform, der både betragtes som en løsning på et stadig mere presset sundhedsvæsen, og som en behandling der øger dialysepatienternes livskvalitet. Med dette fokus vil vi belyse hvilke forestillinger om det gode liv med dialyse der underbygger denne behandlingsform, og diskutere hvilke former for patientansvar, forventninger og modstand, selvbehandlingsfænomenet bærer med sig. Ved at vise nuancer i valg og praktiseringer af dialysebehandling, vil vi i artiklen diskutere rationalet bag og konsekvenserne af en udbredelse af selvbehandling.



1 Sundhedsstyrelsen 2006; Wahlberg 2017.

Introduktion

At oplære patienter til at kunne varetage egen behandling i hjemmet, også kaldet udgående behandling, er en aktuell sundhedspolitisk strategi, der forsøges implementeret i flere typer af behandlinger. I denne artikel har vi fokus på nyresyge i dialyse, som er et af de områder, hvor selvbehandling er blevet indført og etableret som behandlingstilbud.

Selvom hjemmedialyse kræver en oplæringsperiode på hospitalet, er det en behandlingsform som menes på sigt at kunne aflaste hospitalernes dialysecentre og dermed skabe et besparelspotentiale på sundhedsområdet.² Der arbejdes derfor både fra Sundhedsstyrelsens og Nyreforeningens side og blandt sundhedspersonale på dialyseafdelingerne med strategier og sundhedspædagogiske tiltag, der kan få flere patienter i selvbehandling tidligst muligt. Trods det økonomiske rationale, som både Sundhedsstyrelsens og Nyreforeningens mål om at få flere i udgående behandling kan forbindes til, argumenterer disse parter dog først og fremmest for at fremme selvbehandling ud fra et andet rationale. Begge parter forventer, at selvbehandling vil give patienterne en større grad af frihed, uafhængighed og selvstændighed og derved øge deres livskvalitet. I Danmark behandles til stadighed flest nyresyge på hospitalernes dialysecentre, og selvbehandling i eget hjem eller på såkaldte *self-care*-afdelinger³ fungerer stadig blot som et tilbud til de patienter som vurderes egnede til at varetage behandlingen selv.⁴ I det danske sundhedssystem tilbydes altså flere behandlingsmuligheder med forskellige grader af patientinvolvering, men med indførelsen af selvbehandling er der etableret en forventning og et håb om, at øget frihed, livskvalitet og økonomisk gevinst vil gå hånd i hånd. De sundhedspolitiske rationaler om øget livskvalitet og økonomisk besparelse er imidlertid ikke det eneste, der følger med en udbredelse af selvbehandling. Parallelt med disse rationaler følger en fordring om, at patienter og pårørende i langt højere grad træder til og overtager ansvaret for behandlingen i alle dens aspekter. Herved fordres der et selvansvar for egen krop og eget helbred, hvilket inden for humanistisk sundhedsforskning og medicinsk antropologi er blevet forbundet til et særligt patientsyn og ideal, der kan identificeres i en række af nye medicinske og teknologiske tiltag og behandlingsformer – nemlig idealet om den aktive patient.

Ved at anskue selvbehandling på dialyseområdet fra henholdsvis et sundhedspædagogisk og et hverdagsperspektiv, belyser vi i artiklens første del, hvordan idealet om en aktiv patient udspiller sig i praksis. Med inspiration fra etnograf

2 Nyreforeningen 2019; Sundhedsstyrelsen, 2006, s. 14.

3 Self-Care-afdelinger betegner hospitalsafdelinger hvor oplærte patienter har adgang til dialysemaskiner døgnet rundt. Dette gør det muligt at varetage og planlægge behandlingen uafhængigt af sundhedspersonale uden at skulle have installeret en dialysemaskine i eget hjem.

4 Nørgaard 2013, s. 27.

Annemarie Mol og antropolog Ayo Wahlberg, sætter vi fokus på den patientcenterede udvikling, som har fundet sted i sundhedsvæsenet siden 1980'erne. Vi ser på hvordan idealet om den aktive patient praktiseres af både sundhedspersonale og patienter og former forestillingen om *det gode kronikerliv*. I den første del viser vi, at selvbeholdende dialysepatienter udfører, hvad vi betragter som, et omfattende og vedvarende *normaliseringsarbejde*, som en måde at leve op til det aktive patientideal og skabe en normaliseret tilværelse med behandlingen. I artiklens anden del argumenterer vi for, at idealet om den aktive patient dog på ingen måde er entydigt i praksis, og at der udøves en aktiv modstand mod den gængse praktisering af idealet som forbindes med selvbehandling. Her trækker vi på sociolog Charis Thompsons begreb om ontologisk koreografi og hendes kritik af subjekt/objekt dikotomien, for at betragte forskellige former for patientpraktiseringer som både aktive og passive.⁵

Kvalitative studier af patienters håndtering af kronisk sygdom

Med dette fokus skriver artiklen sig ind i eksisterende diskussioner inden for den medicinsk antropologiske, sociologiske og etnologiske forskning i kronisk sygdom og livskvalitet. Særligt diskussioner om, hvordan den stigende mængde af kronisk syge håndteres bedst muligt, og hvad det medfører, når en øget patientinddragelse, egenomsorg og patient empowerment benyttes som redskaber til løsningen af denne individuelle såvel som demografiske og sundhedsøkonomiske udfordring.⁶ Inden for dette felt har flere studier undersøgt, hvordan sundhedsprofessionelles råd oversættes til praksis og integreres i hverdagen og hjemmet af de mennesker, som rammes af kronisk sygdom.⁷ For det første viser studierne en stor diversitet blandt kronikere, deres hverdag, sociale liv og sundhedskompetencer, og der argumenteres for, at der må tages højde for disse forskelligheder i implementeringen af egenomsorg og selvbehandling i hjemmet. For det andet peger disse studier på en række konsekvenser ved øget patientansvar, og viser gennem empiriske cases, at denne udvikling ikke kan forstås som entydigt positiv. Flere studier peger endda på, at denne udvikling i sundhedsvæsenet skaber større ulighed i sundhed og har en overvejende negativ effekt, særligt for de patienter som ikke formår at leve op til en aktiv og selvstændig patientpraktisering.⁸

5 Thompson 2005.

6 Ballegaard 2011; Bury & Taylor 2007; Huniche & Kristensen 2018; Olesen 2010; Roberts 1999; Rose 2007; Wahlberg 2017.

7 Ballegaard 2011; Cases et. al. 2011; Gunnarson 2016; Heinemann 2016; Hunt et al. 1998; Lassen 2011; Lassen 2015; Maersk et al. 2018; Mol et. al. 2010; Nielsen & Grøn 2012; Nielsen 2013; 2012; Schnor 2013; Thorne et al. 2003; Ådahl 2012(a); Ådahl 2012(b).

8 Bury & Taylor 2007; Holen 2011; Maersk et al. 2018; Mol 2008.

Fælles for studierne er, at de fokuserer på den konkrete håndtering af kroniske sygdomme fra et patientperspektiv, hvoraf en stor del af dem tager udgangspunkt i diabetikere og kræftramtes oplevelser og erfaringer fra livet med en alvorlig kronisk sygdom.⁹ Med denne artikel tager vi udgangspunkt i et relativt uudforsket empirisk felt, ved at fokusere på kronisk nyresyge, som selv varetager deres dialysebehandling i Danmark. Flere etnografiske studier har beskæftiget sig med nyresyge menneskers accept og håndtering af deres kroniske sygdom,¹⁰ men kun få har som antropolog Laura Heinemann, etnolog Martin Gunnarson og antropolog Susanne Ådahl, udforsket hvad der sker, når dialysebehandlingen rykker ind i det private hjem, transformerer patienten til behandler og hjemmet til et højteknologisk, medicinsk plejested. De tre studier peger på neoliberale tendenser inden for sundhedssektoren som grundlag for udviklingen af selvbehandling i hjemmet, og undersøger hvordan denne ideologi former behandlingspraksisser og håndteringsstrategier for kronisk nyresyge.

Heinemann sætter fremkomsten af selvbehandling i amerikansk kontekst i et historisk lys, og viser hvordan skiftet i behandlingssted fra hospital til det private hjem ikke er en nyopfundet praksis, men snarere en tilbagevenden til tidligere medicinsk praksis med lægebesejg udført i patientens eget hjem. Dog argumenterer Heinemann for, at skiftet i selve varetagelsen af behandlingen, fra læge eller sygeplejerske til patient, er en forholdsvis ny tendens. Med udgangspunkt i et etnografisk feltarbejde hjemme hos nyresyge patienter som varetager deres egen dialysebehandling, peger hun på, at skiftet fra hospital til hjem får indgribende sociale implikationer ikke blot for patienten, men også for de nære pårørende, som i høj grad inddrages, tager del i og påvirkes af de udfordringer som behandlingspraksis i hjemmet medfører.¹¹

Gunnarsons ph.d.-afhandling *Please be Patient* fra 2016 baserer sig på et etnografisk feltarbejde på dialyseafdelinger blandt sundhedsprofessionelle og patienter i henholdsvis Sverige og Letland. Afhandlingen giver et berigende og rørende indblik i nyresyge menneskers hverdagsliv og deres måder at håndtere håbet om og ventetiden frem mod en organtransplantation. De praksisnære observationer og beretninger fra de interviewede patienter viser, hvordan opretholdelsen af dette håb om fremtidig transplantation kræver en accept af en mere eller mindre midlertidig tilværelse med hæmodialyse som et livsvilkår. Med en fænomenologisk tilgang til studiet af tilværelsen med en kronisk syg krop, undersøger Gunnarson, hvordan patienterne så at sige *legemliggøres* gennem deres behandlingspraksisser og af de kropslige, såvel som sociokulturelle forandringer, som behandlingen

9 Eks. Hunt 1998; Maersk 2018; Mol 2008.

10 Gordon 2001; Gunnarson 2012; Heinemann 2016; Holen, Idvall & Lundin 2009; Russ et. al. 2005; 2011; Ådahl, 2012(a); Ådahl, 2012 (b).

11 Heinemann 2016, s. 122.

medfører.¹² Han peger blandt andet på, at de selvbehandlede dialysepatienter, som han har fulgt og interviewet, lever op til gældende normer omkring en aktiv, selvstændig patientpraktisering båret frem af et neoliberalt ideal om autonomi og kropslig kontrol, som desuden ses udbredt inden for flere kroniske sygdomme i dag.¹³

Ådahl beskæftiger sig med nyretransplantation, patientskoler for kronikere og selvbehandlede dialysepatienter i Finland, og ser på hvordan den stigende patientinvolvering medfører et skift i patientrollen fra passiv, autoritetstro modtager af behandling til aktiv, rationel, velinformeret, fleksibel forbruger af behandlingstilbud med et dertilhørende stort individuelt ansvar for eget helbred.¹⁴ Hendes udforskning af selvbehandlingspraksis kredser om *accept* af behandlingsbehov, *integration* af dialysemaskinen i hjemmet og om opnåelse af *autonomi* i behandlingspraksis. Desuden peger disse studier også på de gennemgribende sociale implikationer, hjemmebehandling har for patienten og de nære pårørende.

Inspireret af disse perspektiver og gennem et etnografisk feltarbejde med kvalitative interviews og observationer udført på tre danske hospitalsafdelinger og i dialysepatienters hjem, viser vi i denne artikel, hvordan mennesker med nyresygdom håndterer og praktiserer deres behandling som et livsvilkår, og hvordan forskellige aspekter af tilværelsen vægtes og spiller en rolle i forhold til valg af behandlingsform. Ved at undersøge selvbehandling fra patienternes perspektiv, giver vi et indblik i, hvilket liv man som patient ønsker og kan opnå gennem selvbehandling, og viser samtidig alt det arbejde, der dermed fordres af dem. Vi følger desuden enkelte patienter i dialysebehandling på hospitalet, som har fravalgt selvbehandling, og som viser andre måder at være en aktiv patient på.

Således bidrager dette studie med etnografiske perspektiver til et eksisterende forskningsfelt inden for kroniske sygdomme og selvbehandling (jf. ovenstående studier), og giver nærmere bestemt et indblik i, hvordan livet med nyresygdom og dialysebehandling i hjemmet udfolder sig i praksis i en dansk kontekst. Ved at fremhæve flere nuancer af patientpraktiseringer og agens som forbundet med *fravalg* af selvbehandling, bidrager vi med nye praksisnære og kritiske perspektiver på selvbehandling.

I vores analyse trækker vi på teoretiske begreber hentet fra Science and Technology studier af subjekt- og objektgørelser i sundhedsvæsenet.¹⁵ I disse studier udfordres subjekt/objekt og passiv/aktiv-kategorier, og det vises, hvordan netop det at gøre sig til objekt og genstand for medicinsk praksis på hospitalet, kan være en måde at blive til som et aktivt handlende patientsubjekt i andre aspekter af tilværelsen. Med dette perspektiv argumenterer vi for, at idealet om en aktiv

12 Gunnarson 2016, s. 390–91.

13 Gunnarson 2016, s. 393.

14 Ådahl 2012a; Ådahl 2012b.

15 Jespersen et al. 2014; Mol 2008; Thompson 2005.

patient i praksis ikke blot lader sig oversætte til en selvbehandlerende hjemmedia-lysepatient, men at *aktive og gode patientliv* udspiller sig på flere måder, og også praktiseres af patienter som lader sig behandle på hospitalet. Med denne nuancering af gode patientliv vises, hvordan et normativt ideal om autonomi og kropslig kontrol overser de udfordringer, som kronisk syge mennesker lever med. Idealet om den aktive patient kan dermed risikere at få en ekskluderende virkning for den stadigt voksende del af befolkningen, som lever med, eller kommer til at leve med, en kronisk sygdom, og som derfor kræver omfattende medicinsk behandling, pleje og omsorg fra andre mennesker.¹⁶ Den gængse opfattelse af idealet om den aktive patient afstedkommer, som vi skal se, ikke altid mere livskvalitet for alle kronikere.

Med artiklen ønsker vi således at bidrage med indsigter i, hvordan selvbehandling og det aktive patientideal praktiseres og opleves af de mennesker, som lever med dialysebehandling til daglig, og hvordan deres forskellige praktiseringer kan bidrage til en diskussion og nuancering af dette ideal.

Etnografisk feltarbejde på hospitalet og i hjemmet

Denne artikel er skrevet på baggrund af specialeafhandlingen *At Lære at Være i Dialyse – et etnologisk studie af patientdannelse og gode liv med kronisk nyresygdom i Danmark*.¹⁷ Artiklen er baseret på et hospitalsetnologisk feltarbejde¹⁸ på tre forskellige dialyseafdelinger; en afdeling med hjemme-peritonealdialyse, også kaldet p-dialyse, en afdeling med *self-care* og *limited-care* dialyse og en afdeling med center-hæmodialyse.¹⁹ På afdelingen for hjemme-peritonealdialyse oplæres patienter i at varetage deres egen behandling i hjemmet. På afdelingen med *self-care* og *limited-care* varetager patienter selv helt eller delvist deres behandling, som dog ikke foregår i hjemmet, men på en åben afdeling, som tilknyttede patienter kan tilgå døgnet rundt. På center-hæmodialyseafdelingen varetager sygeplejersker dialysebehandlingen af de tilknyttede patienter. Gennem feltarbejdet på de forskellige dialyseafdelinger er forskellige grader af patientinvolvering, forventninger og ansvar blevet belyst.

Vi har fulgt nyresyge patienter under dialyse, nyresyge til prædialysesamtaler omkring valg af dialysebehandling og observeret de patienter, som oplæres af sygeplejersker til at varetage behandlingen i eget hjem. Udover kortere samtaler

16 Mol 2008.

17 Specialet er skrevet af Rasmus P. Wogensen og Maria M. Larsen, begge cand.mag. i Europæisk Etnologi ved Københavns Universitet, tilknyttet som specialestuderende ved Center for Humanistisk Sundhedsforskning og vejledt af lektor Astrid Pernille Jespersen i efteråret 2019.

18 Geest & Finkler 2004.

19 Feltarbejdet er gennemført af specialets forfattere Rasmus P. Wogensen og Maria M. Larsen.

med patienter har vi foretaget 13 kvalitative semi-strukturerede interviews med i alt 17 informanter, heraf nuværende såvel som tidligere patienter i enten p-dialyse eller hæmodialyse.²⁰ Rekrutteringen er foregået gennem sundhedspersonalets kontakt til patienterne eller ved direkte henvendelse til patienter og pårørende i venteværelset på hospitalet. For at sikre et etisk forsvarligt feltarbejde, hvor der tages højde for den sårbare situation, som informanterne befinder sig i, har vi kun henvendt os til patienter og pårørende, som hospitalspersonalet vurderede kunne rumme det på det pågældende tidspunkt i deres sygdomsforløb og tilværelse. Der er således foregået en tæt og vedvarende dialog med sundhedspersonalet, hvor forskningsetiske overvejelser er blevet drøftet. Informanter er blevet grundigt informeret om vores studie og har til enhver tid kunne trække sig og frabede vores tilstedeværelse undervejs. Desuden har vi skabt kontakt til informanter gennem Nyreforeningen og ved deltagelse i deres årlige oplysningsarrangement Nyrennes Dag.²¹ De benyttede rekrutteringsmetoder har betydet, at vores studie i høj grad inddrager beretninger fra socialt ressourcestærke patienter – patienter som møder op til deres aftaler på hospitalet, og som af sundhedspersonalet vurderes socialt robuste og ”egne” til at reflektere over deres livssituation, samt patienter som har et mentalt overskud til at involvere sig i patientforeningsarbejde.

Vi har interviewet og fulgt selvbeholdende dialysepatienter i eget hjem, centerbeholdende dialysepatienter på hospitalet, sundhedspersonale på både hæmo- og p-dialyseafdelinger, pårørende og donorer. Vi har desuden foretaget interviews med patienter i center-hæmodialyse som har fravalgt selvbeholdning. Dette for at forstå deres valg af behandlingsform, og for at få et indblik i hvordan de praktiserer deres beholdning på hospitalet. Udover interviews og observationer med patienter, har vi inddraget pårørende, idet nyresygdom og dialyse influerer på og ofte varetages af et kollektiv af mennesker, og de pårørendes rolle og erfaringer er væsentlige for at forstå beholdningsvalg og -praksis.²²

På dialyseafdelingerne har vi observeret interaktioner mellem sundhedspersonale og patienter i forbindelse med konsultationer og oplæringer til hjemme-dialyse. Her har vi fokuseret på de sundhedspædagogiske tilgange, som benyttes af personalet, på patienternes bekymringer om forandringer af krop og hverdag, og på hvordan nye materielle omstændigheder indstuderer, tilpasses og forhandles, i takt med, at de bliver realiteter i hverdagen og i hjemmet. Denne etnografi-

20 Ved hæmodialyse dialyseres gennem et indopereret brystkateter som kræver en stor hæmodialysemaskine. Ved p-dialyse dialyseres gennem et indopereret kateter i bughulen, som kræver et stativ, hvorpå poser med dialysevæske hænges op. Hæmodialyse er på flere måder en mere krævende dialyseform end p-dialyse, da det både kræver mere tid og plads. Derfor betragtes p-dialyse ofte som den mest oplagte dialyseform at integrere i hjemmet.

21 Nyrennes Dag arrangeres af Nyreforeningen som en national, årlig begivenhed, hvor der rundt om i landets kredse oplyses om nyresygdom og organdonation og samles penge ind til patientforeningen.

22 Heinemann 2016.

ske tilgang har givet os mulighed for at nærstudere og detaljeret beskrive lokale praksisser i oplæringen.²³ Både løbende og efter vores analyse blev empiriske fund fra feltarbejdet præsenteret og diskuteret med sundhedspersonalet på de pågældende afdelinger, og specialeafhandlingen blev ligeledes sendt til de af vores informanter som gerne ville læse og kommentere den. Alle informanter har givet mundtligt såvel som skriftligt samtykke til brug af det empiriske materiale.

Empiriske eksempler og kulturanalytiske perspektiver fra specialet vil optræde som en del af denne artikel. Vi vil her særligt fremhæve to af vores informanter, Marie og Agnes, som viser to vidt forskellige måder at praktisere deres dialysebehandling på i henholdsvis hjemmet og på hospitalet. Hospitalsafdelingerne og informanterne er alle anonymiseret og vil for læsevenlighedens skyld optræde med pseudonymer.

At studere forestillinger om og praktiseringer af gode liv er et særkende ved den etnologiske fagtradition.²⁴ Med denne artikel ønsker vi på klassisk vis at sætte fokus på forestillinger om og praktiseringer af gode liv, men retter blikket mod, hvad der sker, når krop og hverdag rammes og transformeres af kronisk sygdom, og tilværelsen må accepteres, håndteres og genskabes på ny. Vi ønsker at diskutere hvilke normer og rationaler, som opstår, eller fortsat gør sig gældende, i disse livsforandrende situationer. Med denne artikel skriver vi os dermed også ind i sundhedspolitiske diskussioner om livsførelse med kronisk sygdom og medicinsk behandling og bidrager med etnologiske perspektiver herpå. Således gør vi opmærksom på, hvordan den etnologiske praksis som en politisk praksis også sætter fokus på sociokulturelle uligheder og forandringspotentialer.

Det gode liv med kronisk sygdom

Dialyse er så omfattende og tidskrævende, at patienter må ændre og tilpasse deres livsstil og vaner efter behandlingen. De må opbygge deres liv på ny, tillære sig nye kompetencer og skabe nye rutiner som tager hensyn til behandlingen. Ikke kun de kronisk syge patienter, men også patientforeninger, sundhedsprofessionelle og sundhedsteknologiske virksomheder ønsker indflydelse på hvad et godt liv med kronisk sygdom kan eller bør være.²⁵ Hvordan man skaber et godt liv med kronisk sygdom, samt hvilke aktører der får og skal have indflydelse på dette, er da også et centralt felt inden for den medicinske antropologiske og sociologiske tradition.²⁶ I det følgende vil vi, med udgangspunkt i vores feltbesøg hos hjemmedialysepatient Marie, se på, hvordan idealet om den aktive patient formes og

23 Geest & Finkler 2004, s. 1998.

24 Damsholt 2015.

25 Wahlberg 2017, s. 9.

26 Maersk et al. 2018; Mol 2010; Mol et al. 2008; Wahlberg 2017.



Maries indretning med hjemmedialyse. Foto: Maria M. Larsen

forhandles og vise hvilket omfattende arbejde, som vi i denne artikel kalder *normaliseringsarbejde*, det i praksis kræver af patienterne at leve op til.

Vedvarende normaliseringsarbejde

At leve med dialyse i hjemmet kræver ikke kun opbevaringsplads, praktiske og teknologiske løsninger, men er også et tidskrævende job for en selvbeholdende patient, som skal planlægge og skabe faste rutiner omkring behandlingen. Det indebærer blandt andet, at patienten selv skal stå for at klargøre maskinen, få bestilt varer til dialysen, køre affald fra dialysen på forbrændingen, føre skema over dialysen og have overblik over eget medicinindtag. Indretningen med hjemmedialyse kan naturligvis se ud på mange måder med forskellige praktiske løsninger i hjemmet alt efter hvilken dialyseform der er valgt. På billederne ses Maries indretning med en NxStage rejse-hæmodialysemaskine, som er væsentligt mindre og mere mobil end den klassiske hæmodialysemaskine, som er mere udbredt i Danmark. Marie opbevarer dialysevæske og andre remedier i sit tøjskab. Hun har placeret kanylespand og affald ved siden af sengen og fået lavet udløb fra dialysen til sit badeværelse.

For Marie er det vigtigt, at dialysens materielle tilstedeværelse afgrænses til hendes soveværelse. Hun fortæller:

”Det [dialysemaskinen] er et kæmpestort monstrum, og når folk kommer her, skal de ikke sidde og se på en stor sygemaskine (...) Det der med at finde en lejlighed, det krævede jo også, at der var et stort soveværelse. For jeg tænkte, det skal ikke være sådan, at der kun kan være en seng og en kæmpe maskine og en masse papkasser [med dialysevæske]”

Marie, hjemmedialysepatient.

Marie dialyserer fire gange om ugen. Hun klargør selv maskinen om aftenen ved 21-tiden og ligger i dialyse om natten. På den måde håber hun at kunne udnytte dagtimerne til sit job. Støjen fra maskinen betyder dog, at hun sover uroligt og i lange perioder er for træt til at kunne varetage sit arbejde. Søvnmangel er særligt på sigt en alvorlig indgriben i tilværelsen, som Heinemanns studie også peger på som en negativ konsekvens af selvbehandling i hjemmet – ikke blot for patienten selv men også for potentielle samlever.²⁷

Selvom Marie bor alene, forsøger hun dog stadig at adskille behandlingsstedet i soveværelset fra de andre rum i lejligheden. Hun deler døgnet op i timer til arbejde og timer til dialyse, og denne opdeling af dagen til arbejde og natten til behandling, er en af de praksisser, vi forstår som normaliseringsarbejde. Normaliseringsarbejde betegner det arbejde, som giver patienterne mulighed for at opretholde en så normaliseret hverdag som muligt og bevare deres rutiner og sociale relationer. Et vedvarende og omfattende arbejde, som flere empiriske studier af kronisk syge også peger på.²⁸ I disse studier argumenteres blandt andet for en større anerkendelse af dette ulønnede arbejde, som både pårørende og patienter varetager.²⁹ Når vi i denne artikel understreger normalisering i dette omfattende arbejde, er det for at vise, hvordan vores informanter forsøger at skabe en hverdag, hvor det ikke altid og alle steder er sygdommen, der er i fokus. Hjemme hos Marie blev vi opmærksomme på, hvordan dette normaliseringsarbejde forgrener og udfolder sig i forskellige sociale sammenhænge. Marie holder meget af at gå på café med sine venner, men som en del af dialysebehandlingen skal hun forholde sig til væskerestriktioner. Fordi væske ophober sig i kroppen og affaldsstoffer ikke udskilles optimalt, får de fleste dialysepatienter væskerestriktioner anbefalet af lægen. Da vi interviewer Marie i hendes hjem, skænker hun derfor kaffe op til os i store krus og til sig selv i en lille kop. På den måde mindsker hun indtaget af væske, men ekskluderes ikke fra den sociale situation, hvor vi sidder og drikker

27 Heinemann 2016.

28 Danholt & Langstrup 2012; Oudshoorn 2011

29 Ballegaard 2011, s. 11; Heinemann 2016, s. 118–19; Lassen 2011; Lassen 2015, s. 1365.

kaffe, forklarer hun. Hun udfører et tilsvarende normaliseringsarbejde, når hun går på café med sine venner. Hun fortæller:

”Vi [dialysepatienter] knaser jo isterninger, fordi med en isterning får du ikke så meget [væske], men du får en fornemmelse af, at du får mega meget væske for lidt væske, ikk’? Så når jeg går på café, eller sådan spontant, når nogen inviterer mig, og jeg tænker, jeg kan ikke have mere væske i dag, så går jeg pænt op og beder om et glas bare med isterninger”

Marie, hjemmedialysepatient.

At følge Marie rundt i hendes hjem, se hendes indretning med dialysemaskinen og betragte hendes adfærd og rutiner, såsom at drikke af en lille kaffekop eller knase isterninger, gav os et indblik i et hverdagsliv med selvbehandling. Vi blev opmærksomme på handlemønstre og rationaler, som for Marie er helt selvfølgelige som en normaliseret del af hendes tilværelse. Når det konstante og omfattende normaliseringsarbejde, der varetages af patienterne og udfoldes i de forskellige sociale kontekster de indgår i, rent faktisk betragtes som et arbejde, åbnes der for en større anerkendelse af, hvor omfattende dialysebehandling er, og hvad det kræver af patienterne – ikke kun at varetage den medicinske del, men også alle de sociale og praktiske udfordringer, behandlingen fører med sig.

Disciplinering af krop og hverdagsliv

At lade nyrepatienter varetage deres egen behandling i hjemmet, kræver en grundig oplæringsproces på hospitalet, som omfatter flere aspekter af patientens hverdagsliv og generelle livsførelse. Hjemmebehandling gør hele hverdagslivet til genstand for behandling, og alle aspekter af hverdagen gøres til deltagere i behandlingsprocessen.³⁰ Kost, motion, fritidsinteresser, sociale relationer, familie, arbejde, hjemmets indretning og sexliv er områder, som påvirkes af og påvirker behandlingen. Alle disse aspekter af patientens intime og private hverdagsliv bliver diskuteret med sundhedspersonalet, hvorfor et oplagt spørgsmål er, om det giver mening at betragte, endsiige operere med et ideal om, at et liv som aktiv patient, der varetager behandlingen selv, er et autonomt liv, hvis man er kronisk syg og behandlingskrævende.

Som professor i medicinsk antropologi Ayo Wahlberg belyser, disciplineres kronikerens liv på ganske bestemte måder, hvor patienterne via sundhedspædagogiske redskaber motiveres til at tage vare på sig selv og sin egen behandling. Wahlberg skriver om denne disciplinering:

30 Gunnarson 2016.

“Morbid living is disciplined in the dual sense of coming to be the object of specialized bodies of expertise while at the same time being subject to normalizing interventions aimed at promoting ‘good’ ways of living with a particular disease through ‘living with’ guides, training courses or state-led information campaigns”.³¹

Flere aktører indgår således i dannelsen af og oplæringen i det gode patientliv, men med det primære formål, at patienten selv lærer at tage ansvar og få kontrol over egen behandling, således at patienten oplever en handlekompetence i forhold til sin sygdom.³² Som andre studier af kronikere peger på, udfører selvbeholdende dialysepatienter et stort arbejde med flere selvovervågende praksisser.³³ Marie udfylder selv skemaer over sin dialysebehandling i hjemmet. En praksis, som hun har lært gennem patientuddannelse på hospitalet. Hun fortæller:

”Ja det ved jeg ikke, hvorfor jeg gør, men det gør man. Det lærer man på skolen [patientskole] at udfylde sådan et skema, men jeg har jo ingen lærer. Altså, der er ingen, der kigger på det. Der er ingen kontrol (...) Jeg er den eneste, der ser de her. De spørger mig ikke (...) Så det er mere sådan en daglig kontrol, ikke?”

Marie, hjemmedialysepatient.

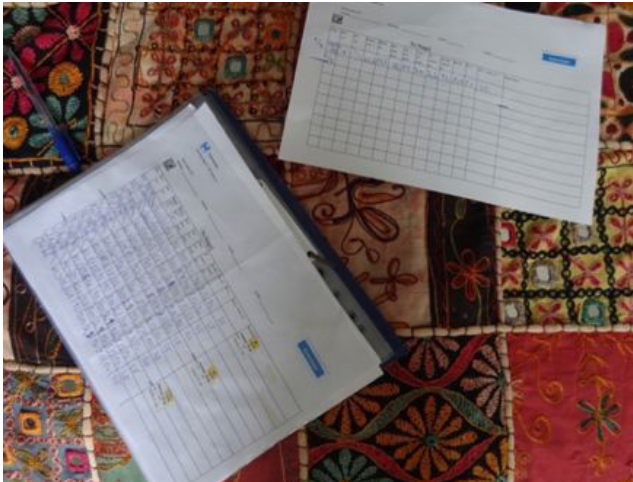
Marie fortsætter altså en praksis med udfyldelse af skemaer, som hun har tilegnet sig i oplæringen til at blive en god selvbeholdende patient, som er i kontrol. Praksissen har imidlertid mistet eller ændret mening, men som den gode patient Marie er, fortsætter hun med at udføre den.

Flere af de selvbeholdende patienter, som vi har talt med, italesætter sig selv stolt som aktive patienter, og ofte i kontrast til de patienter som behandles på hospitalet. Sidstnævnte forstås dermed som mere passive – en forskel som er med til at forme en idé om det gode og dårlige liv med dialyse, og som vi er stødt på gentagne gange i vores materiale. Når Marie beskriver sig selv som en aktiv patient, henviser hun til det arbejde, hun selv står for i forbindelse med den konkrete dialysebehandling, såsom at måle blodtryk, udfylde skemaer og koble sig til og fra maskinen. Ud over dette udfører de fleste dialysepatienter hvad vi betragter som et omfattende normaliseringsarbejde i deres hverdag, som rækker langt ud over de kliniske praksisser, som relaterer sig direkte til deres dialyse i medicinsk forstand.

31 Wahlberg 2017, s. 22.

32 Schnor 2012, s. 86.

33 Ballegaard 2011, s. 11.



Maries daglige udfyldelse af skema over dialysebehandlingen i hjemmet. Foto: Maria M. Larsen

Selvbehandling som dannelsesprojekt

Som tidligere beskrevet kan sundhedspersonalets arbejde, særligt på hjemmedialyseafdelingerne, forstås som et led i en form for disciplinering af patienterne gennem sundhedspædagogiske redskaber og motiverende samtaler.³⁴ Deres arbejde bliver altså en slags dannelse og skoling af patienterne. Flere af de sygeplejersker og læger, som vi har fulgt på dialyseafdelingerne, ser det netop som deres opgave at oplære og danne gode, aktive og selvstændige patienter. De beskriver deres arbejde som meningsfuldt, fordi de kan se patienterne udvikle sig og ”vokse med opgaven”, som de kalder det. Sygeplejersken Camilla, som arbejder på en *self-care*-afdeling, fortæller om sin motivation for at arbejde med at fremme selvbehandling:

”Det, jeg syntes, var interessant ved denne her afdeling, det var det der med, at patienterne fik medansvar, og de blev inddraget, og det handlede om at oplære dem. Jo mere viden og ansvar de er i stand til at tage, jo mere frit kan de også leve; og det syntes jeg var enormt fedt og livsbekræftende (...). Hver gang vi går over og løser et eller andet problem for dem, så fratager vi dem muligheden for at lære det selv”

Camilla, sygeplejerske på *self-care*-afdeling.

Sundhedspersonalet ser det som deres opgave at oplære og danne selvstændige patienter til at kunne yde egenomsorg. Denne sundhedspædagogiske tilgang er altså baseret på en idé om et formligt patientsubjekt. At forme patienter i henhold til de sundhedspolitiske dannelsesidealer er dog nemmest, hvis de endnu ikke har tillært sig ”dårlige vaner” i centerdialyse, fortæller Camilla:

34 Wahlberg 2017.

”Når man kommer i en centerdialyse, så skal man jo ikke gøre noget selv. Så kommer man ind og kommer hen til maskinen, der er klar, og lægger sig op i en seng, og så kommer der en sygeplejerske og starter én og kobler én til (...). Så for os er dårlige vaner den der med, at man ikke gør noget selv og ikke tager ansvar. Det har de jo ikke fået med sig, hvis ikke de har prøvet andet. Altså, det er selvfølgelig ikke alle der har de her [dårlige vaner], og det er også for det meste til at pille af dem, men det er bare rart at kunne starte helt fra nul med dem, og ligesom få vores syn på dialysen og vores måde at gøre det på ind fra start af, i stedet for at de har prøvet det andet først”

Camilla, sygeplejerske på *self-care*-afdeling.

Der arbejdes fra sundhedspersonalets side med flere sundhedspædagogiske strategier til at få patienter i hjemmedialyse tidligt i diagnosticerings- og behandlingsforløbet. En afdelingssygeplejerske på en hæmodialyseafdeling fortæller:

”Man må prøve allerede i ambulatoriet [inden de starter op i dialysebehandling] at fange dem og måske prøve at se, om man ikke kan få dem i p-dialyse [hjemmedialyse]”

Caroline, afdelingssygeplejerske på hæmodialyseafdeling.

Ud over en tidlig påvirkning og tydeliggørelse af fordelene ved hjemmedialyse som behandlingsvalg, mener flere, som denne overlæge på en hjemmedialyseafdeling, at det handler om et vedvarende arbejde med at fastholde patienterne i hjemmedialyse, også efter denne behandling er valgt. Han fortæller:

”Henover Danmark, så er der nogle centre, der har 50 procent patienter i hjemmedialyse, nogle har under 10 procent, og det er ikke forklaret ved, at patienterne er forskellige. Det er forklaret ved, hvad set-upet er, før man starter dialyse, og når de så ender i dialyse, hvor god man er til holde patienterne i den ene eller den anden dialyse. Så det er noget med kultur, hvordan læger og sygeplejersker arbejder”

Rune, overlæge på hjemmedialyseafdeling.

Sundhedspersonalet tænker ikke kun i strategier, som kan fremme selvbehandling tidligt i forløbet, men altså også over hvilke patienttyper, kulturen på afdelingen skaber. At motivere, yde hjælp til selvhjælp og få implementeret behandlingen succesfuldt i patientens hverdag og hjem, bliver i høj grad sundhedspersonalets opgave. Dette arbejde er et centralt led i disciplineringen af patienternes krop og hverdagsliv.

At måle og overvåge egen krop er eksempelvis en praksis, som en hjemmedialysepatient forventes at kunne mestre i hverdagen – som vi også så det med

Maries skemapraksis. Sygeplejerskerne irttesætter derfor patienterne, hvis de ikke har udført dette hjemmearbejde, inden de kommer til kontrol på hospitalet. En af opgaverne, som patienterne skal udføre, består i at føre væskeskemaer over dialysen og måle blodtryk. Hvis denne hjemmelektie ikke varetages af patienten selv, bliver det påpeget af sundhedspersonalet til de månedlige kontroller. Dette blev særligt tydeligt i interaktioner mellem de nyere dialysepatienter og sygeplejerskerne på hjemmedialyseafdelingen. I feltnoter fra en observation af kontrol på hjemmedialyseafdelingen, står der:

”Prøv at vej din pose og mål dit blodtryk hjemme, inden du kommer til læge her”, siger sygeplejersken. Hun virker lidt irriteret over, at hun skal gøre det for Anders [patient] i dag.”

Feltnoter fra deltagerobservation under kontrol på hjemmedialyseafdeling.

Sygeplejerskerne har et ansvar for, at patienten selv har overblik over sin behandling. Hvis ansvaret ikke varetages tilfredsstillende, forsøger sygeplejerskerne at irttesætte og ændre selve patientpraktiseringen på en tydelig måde.

Det aktive patientideal: det gode patientliv som et autonomt liv

Med udbredelsen af selvbehandling følger specifikke forestillinger om, hvad det gode liv som nyrepatient er, og for at forstå selvbehandlingsfænomenets fremkomst og udbredelse, må vi forstå hvilke idéer om det gode liv, det er forbundet til. Filosof og etnograf Annemarie Mol har i et etnografisk studie af diabetikers behandling på hospitalet identificeret specifikke *logikker*, der former bestemte forestillinger og praksisser for det gode liv med kronisk sygdom. Hun peger på to dominerende logikker, hhv. *the logic of care* og *the logic of choice*, som er på spil i de behandlingspraksisser, hun studerer. Hvor *the logic of choice*, der er fundet i et syn på individer som rationelle, handledygtige og selvstyrende, ifølge Mol har vundet indpas i sundhedssystemet, tager *the logic of care* i højere grad udgangspunkt i, at den syge krop i mange situationer afviger fra den raske ved at være ukontrollerbar og afhængig af andres hjælp og omsorg.³⁵ Mol viser med sit etnografiske studie af diabetespatienter, hvordan den kronisk syge krop ikke lader sig kontrollere på samme vis som raske kroppe i alle sammenhænge. Derfor er det umuligt for patienterne at leve op til det selvstyrende borgerideal baseret på *the logic of choice*.³⁶ Forventningen om at kronisk syge mennesker skal kunne leve

35 Mol 2008, s. 83.

36 Mol 2008, s. 7.

op til det normative selvstyringsideal, som forudsætter en rask og kontrolleret krop, er problematisk, og Mol foreslår med betegnelsen *patientisme* en bevægelse henimod en anden opfattelse af kronisk syge kroppe, der skal frigøre sig fra den normative idé om kroppe som raske og kontrollerbare.³⁷ På den måde tager Mol afstand fra en forståelse af kontrol og autonomi som universelle idealer, og argumenterer i stedet for større mangfoldighed og variation i hvad *det gode* eller *det rigtige* kan være for forskellige mennesker med forskellige kroppe og hverdagsliv. Hun argumenterer for, at vi i højere grad må se på grader eller lokale versioner af *det gode* for at forstå, hvad der former specifikke, gode liv med kronisk sygdom og medicinsk behandling.³⁸ Mol ønsker altså at åbne for en mere mangfoldig tilgang til, hvad et godt liv med kronisk sygdom kan være, som i højere grad tager højde for den diversitet, der er blandt kronikere.

Trods tydelig diversitet blandt de nyresyge vi har fulgt, har idealet om en aktiv, selvbehandler patient i kontrol med sin sygdom og krop stor betydning for sundhedspersonalets tilgang til patienterne, hvor idéen om det gode liv som et autonomt liv typisk bliver italesat og antaget som en selvfølge på vegne af alle patienter. På den måde kan selvbehandling også betragtes som en bestemt form for disciplinering af krop og hverdagsliv, som stemmer overens med en normativ forestilling om det gode liv som en uafhængig, selvstændig og kontrolleret livsførelse. Med inspiration fra Mol finder vi det vigtigt at nuancere dette ideal ved at studere dialysebehandling i praksis, og vise de forskellige liv, der leves med dialyse. Som afvigende fra idealet om kropslig kontrol og autonomi, viser vi, at gode liv godt kan være tilfælde, hvor patienten er afhængig af omsorg og pleje fra andre mennesker. Med et stigende patientansvar i behandlinger, må en større opmærksomhed på denne diversitet blandt patienter følge med.

Delkonklusion

Den gængse forestilling om det gode liv med dialyse er forbundet til idealet om den aktive patient som besidder kropslig kontrol og autonomi. Vi har indtil nu fremhævet empiriske eksempler på, hvordan selvbehandling praktiseres af patienterne i hverdagen og vi har belyst, hvordan de oplæres og irttesættes af sundhedspersonale til kontroller på hospitalet, når de forventes at deltage mere aktivt i egen behandling. Således rummer et liv med dialyse konstante forhandlinger og justeringer. Flere aspekter af ens hverdag, rutiner, vaner, hjem, sociale liv og fritidsinteresser må tilpasses behandlingen og omvendt. Vi peger på, at dialysepatienter, rådgivet af sundhedsprofessionelle, i høj grad selv varetager implemen-

37 Mol 2008, s. 34–5.

38 Mol & Law 2002, s. 9.

teringen og tilpasningen af behandlingen i deres hjem og hverdag, ved at udføre hvad vi betragter som et omfattende og vedvarende normaliseringsarbejde. Dette arbejde giver patienterne mulighed for at etablere en normaliseret tilværelse med dialysebehandling, således at denne ikke er til stede i alle kontekster eller forhindrer patienterne i at deltage i aktiviteter, som giver dem livskvalitet. På den måde er der tale om ganske aktive patienter, som ikke blot varetager mange kliniske og medicinske praksisser selv, men som også agerer aktive på andre måder, for at få livet med en kronisk sygdom til at hænge sammen. Vi vil nu vende blikket mod dette *aktive* og diskutere og nuancere hvad det vil sige, at være en aktiv patient.

Aktive patientpraktiseringer: forhandlinger og modstand

Et aktivt patientideal er som vist en integreret del af sundhedspersonalets tilgang til patienterne på dialyseafdelingerne, hvor en opdeling mellem patienter som hhv. aktive og passive finder sted. I praksis er der dog forskellige måder, hvorpå det aktive patientideal oversættes og udøves af patienterne, og vores studie viser flere måder at praktisere patient på, som overskrider den ufrugtbare, dikotomiske opdeling mellem enten aktive eller passive patienter. Vi vil i det følgende pege på en mere nuanceret måde at forstå dette aktive på.

Passive aktive patienter

I et etnografisk studie af kvinder i fertilitetsbehandling viser den amerikanske sociolog Charis Thompson, hvordan kvinderne både subjekt- og objektgøres gennem de såkaldte *ontologiske koreografier*, der udspiller sig i behandlingsforløbet. Ontologiske koreografier definerer Thompson som koordinerede handlingsforløb udgjort af flere aktører, praksisser og apparater.³⁹ At blive til som subjekt, i dette tilfælde som gravid og som mor, kræver at kvinderne selv tillader en række objektgørelser af deres kroppe på klinikken. Der er dermed ikke tale om en kontrast mellem handlende og vidende subjekter overfor passive vidensobjekter, men snarere om bevægelsesmønstre, hvori kvinderne skiftevis objekt- og subjektgøres i behandlingsforløbet. Thompson udforsker og problematiserer på denne vis argumentet om, at individer må beskyttes mod teknologiske og medicinske objektgørelser for at sikre sig agens. Hun foreslår i stedet, at objektgørelse netop kan være en måde, hvorpå individer tilegner sig agens og subjektiveres på ønskede måder.⁴⁰ Ved at gennemgå ontologiske koreografier, formår patienterne nemlig

39 Thompson 2005, s. 204.

40 Thompson 2005, s. 179.

at skabe nye handlemuligheder. Derfor er patienter også afhængige af at kunne gennemføre de ontologiske koreografier, for at blive til som ønskede subjekter.⁴¹

Med inspiration fra Thompsons subjektiveringsanalyse vil vi betone dialysepatienter som aktivt handlende subjekter, der håndterer deres sygdom og behandling ved at tillade forskellige objektgørelser undervejs. De nyrepatienter som vi har fulgt gennemgår, på samme vis som kvinderne i Thompsons studie, en række nødvendige objektgørelser gennem praksisser som afklædning, undersøgelser, kontroller og indgreb under hospitalsbesøg, hvorigennem deres kroppe praktiseres som videns- eller sygdomsobjekter.⁴² Derfor forbindes sygdommen for mange også med disse praksisser, der finder sted på hospitalet. Behandlingens objektgørelser og transformationer af kroppen bliver for patienterne samtidig en måde at blive til som subjekt på, og netop som en aktiv, handlende patient, der lykkes med at håndtere livet med sygdom på måder, som muliggør en opretholdelse af en ønsket tilværelse, krop og identitet.⁴³ Ved at stille kroppen til rådighed for medicinsk intervention og behandling, og ved enten at varetage dette selv eller bevidst ikke at varetage dette selv, formår vores informanter at subjektivere sig selv som ganske aktive.

Trods denne dobbelthed i patientrollen, italesættes den gode, aktive patient alligevel som en uafhængig, selvansvarlig, selvbehandler patient i hjemmedia-lyse eller *self-care*. Idealet om selvstændighed ses eksempelvis udtrykt på Nyreforeningens hjemmeside, hvor der står:

"Antallet af patienter i hjemme-dialyse skal øges for at give det enkelte medlem [af Nyreforeningen] valgfrihed og en højere grad af indflydelse på egen behandling"

"(...) du får det bedste liv med dialyse, hvis du tager så meget ansvar for din egen behandling som muligt".⁴⁴

Nyreforeningen.dk

Idealet om det selvansvarlige og uafhængige patientsubjekt står i stor kontrast til en umiddelbart mere passiv og afhængig patientpraktisering i centerdialyse, hvor patienten er sengeliggende, behandlingen varetages af sygeplejerskerne på hospitalet, og på sigt kræver flere sundhedsudgifter.

41 Thompson 2005, s. 182.

42 Mol 2005, s.74.

43 Thompson 2005, s. 179.

44 Nyreforeningen 2019.

Fravalget af selvbehandling

Aktive patientliv udføres i praksis ikke nødvendigvis kun som hjemmebehandling eller selvbehandling. Nogle patienter formår netop gennem fravalg af hjemmebehandling at håndtere sygdommen, så den ikke er til stede hele tiden eller alle steder. Agnes der er i centerdialyse fortæller:

“Min indstilling er, at man er først patient i det øjeblik, man træder ind ad døren til ens læge, ikk’? Ikke før.”

Agnes, centerdialysepatient.

Sygdommen kan for Agnes ”parkeres” på hospitalet, som hun fortæller, og mere eller mindre isoleres til det tidsrum, hun befinder sig i centerdialysen som varetages af sygeplejerskerne. Agnes’ fravalg og måde at håndtere sygdommen på, kan siges at være i tråd med den logik som Mol kalder *the logic of care*, hvor afhængighed af sundhedsprofessionelles omsorg og pleje retfærdiggøres som et reelt behov for kronisk syge, som lever med en ukontrollerbar og til tider meget svækket krop. Under vores interviews blev det tydeligt, at alle patienter uanset behandlingsform betragter sig selv som aktive i deres behandling, dog på vidt forskellige måder. Dette gjorde os opmærksomme på, at de af vores informanter som er i centerdialyse, ikke udelukkende praktiserer en passiv behandling og patienttype. For nogle bliver et aktivt fravalg af hjemmebehandling netop en aktiv patientpraktisering, fordi det giver dem mulighed for at skåne pårørende, og derved opretholde sociale eller familiære relationer. Ellen fortæller her om sit skift fra p-dialyse i hjemmet til hæmodialyse på hospitalet, som et valg, der skåner hendes søster:

“I alle de 11 år [med hjemmedialyse], der er det min storesøster der har slæbt dialysevæske, når jeg skulle op til hende og sådan noget, og hun er 77. Så det syntes jeg ikke rigtig, jeg kunne byde hende mere, vel? Altså der er jo også det menneskelige aspekt i det, ikke også? At jeg valgte som jeg gjorde, ikke? (...) og det er da også irriterende, at jeg skal tre gange om ugen herind [i centerdialyse], men altså det har jeg indstillet mig på, at nu er det sådan, ikke?”

Ellen, centerdialysepatient.

Trods en anden form for afhængighed, vælger Ellen at lade sundhedspersonalet varetage sin dialysebehandling tre gange om ugen på hospitalet for at aflaste sin søster. Ellen har tidligere været afhængig af søsterens hjælp til behandlingen. Fra sundhedspersonalets perspektiv vil Ellens behandlingsskift opfattes som en mere passiv patientpraktisering, men fra familiens perspektiv, vil Ellen nu kunne

fremtræde som mindre afhængig og som en mindre byrde. På den måde bliver det for Ellen et aktivt valg, som gør hende mere uafhængig af familiens hjælp.⁴⁵

På billedet side 79 ses Agnes i hæmodialyse på hospitalet, hvor en sygeplejerske kobler hende til dialysemaskinen. Agnes ligger i en hospitalsseng, mens sygeplejersken udfører en række kliniske procedurer. Agnes tillader her en række objektgørelser af sin krop og agerer effektiv og samarbejdsvillig patient ved at ligge stille. Sygeplejersken måler Agnes' blodtryk, hvorefter hun spritter hendes hud af omkring og på brystkateteret. Hun dækker Agnes' bryst til med engangspapir og kobler herefter ledningen fra dialysemaskinen til Agnes' brystkateter. Således klargøres Agnes' krop til dialyse. Dialysen varer cirka fire timer, og Agnes ser som regel fjernsyn og sover undervejs. Agnes er i centerdialyse 3-4 gange om ugen.

Selvom denne behandlingspraksis kan virke passiv, er det en behandling som Agnes, ligesom Ellen, aktivt har valgt til af bestemte årsager. Denne behandling muliggør, at sygdommen kan "parkeres" på hospitalet og bliver for Agnes en måde, hvorpå hun kan agere rask, når hun er hjemme og er sammen med venner og familie.

I kontrast til dette står Maj, som ser centerbehandling som umyndiggørende. Maj, som er tidligere hjemmedialysepatient, men nu transplanteret, betragter dialyse som en intim og rutinemæssig praksis, som hun sammenligner med tandbørstning. Dette intime element af dialyse bruger Maj som argument for at varetage behandlingen selv og bevare sin værdighed som handlende, selvstændigt og myndigt subjekt:

"(...) det er lidt det der med, at når du er lille, så børster din mor tænder på dig, men lige så snart du selv lærer at børste tænder, så kunne du aldrig drømme om, at nogen skal have lov til noget så intimt som at børste dine tænder, vel? Fordi så klarer du ligesom selv tandbørstningen ikk'? Og sådan er det også lidt [med dialyse]"

Maj, transplanteret.

Men at behandlingen varetages uden at pårørende involveres, er for både Ellen og Agnes en aktiv og selvhjulpent patientpraktisering, som ikke lader sig gøre for dem, hvis behandlingen skal foregå i hjemmet. Agnes fortæller:

"(...) jeg er en person, der er selvhjulpent hele vejen igennem, ikk'? Selvom jeg godt ved, at man skal prøve på at trække alt, hvad der hedder familie ind i ens sygdomsforløb, ikk', så har jeg som sagt aldrig nogensinde gjort det"

Agnes, centerdialysepatient.

45 Dog var dette behandlingsskift fra hjemmebehandling til centerbehandling til dels også forårsaget af tilbagevendende infektioner i Ellens kateter.



Agnes i centerdialyse. Foto: Maria M. Larsen

Fravalget af hjemmedialyse bliver et aktivt fravalg af familiens involvering, men også et fravalg af at have dialysemaskinen og andet sygeliggørende udstyr i hjemmet. Netop dette tillader Agnes at agere mor, mormor og ven uden at identificere sig med sin sygdom. Agnes betragter nemlig snarere hjemmedialyse som sygeliggørende og ser dialysemaskinens materielle tilstedeværelse som:

"(...) noget der bare står og siger BABU-BABU-BABU, DIALYSE-DIALYSE-DIALYSE. Det vil jeg ikke have. Det vil jeg simpelthen ikke have i mit hjem. Overhovedet ikke"

Agnes, centerdialysepatient.

At "parkere" sygdommen og behandlingen enten på hospitalet eller i hjemmet, viste sig at være gældende for både Agnes i centerdialyse og Marie i hjemmedialyse trods deres forskellige behandlingsvalg. Marie fortæller:

"Altså jeg tager ikke maskinen med mig. Når jeg går ud ad døren her [til lejligheden], så forholder jeg mig overhovedet ikke til den maskine"

Marie, hjemmedialysepatient.

At isolere sin sygdom og behandling til bestemte fysiske rum, såsom i soveværelset eller på hospitalsafdelingen, eller i bestemte tidsrum, for eksempel om natten som Marie, er en tydelig håndteringsstrategi, som flere dialysepatienter benytter sig af. Således forbindes sygdom og behandling kun med bestemte kontekster, og er hverken nærværende hele tiden eller alle steder. En måde at opdele tilværelsen, og reservere tid og rum til behandling – og ikke mindst uden behandling. Vores informanter forsøger hverken at negligere eller ignorere deres sygdom og behandling, men snarere at få skabt en pause fra den i hverdagen, således at den kun midlertidigt er til stede som en del af tilværelsen.

Delkonklusion

Der er forskellige måder og grunde til at agere aktiv patient, og som vist lader *aktiv patient* sig ikke blot oversætte i praksis til selvbehandling. At fordele sygdommen i tid og rum, så den ikke hele tiden er present, er for eksempel en aktiv strategi, som flere patienter uanset behandlingsform benytter sig af til at håndtere deres sygdom. Lignende distanceringsstrategier til at holde sygdommen på afstand i bestemte kontekster ses også i andre kvalitative hverdagslivsstudier af kroniske sygdomme.⁴⁶

Når den dikotomiske forestilling om afhængige, passive, ressourcekrævende, sengeliggende patienter i centerdialyse overfor uafhængige, aktive, ressourcestærke patienter i hjemmebehandling udfordres, kommer mere nuancerede patientpraktiseringer til syne. Det kan give en mere kompleks forståelse af, hvad det vil sige at leve som dialysepatient, hvordan patienterne opnår agens gennem bestemte behandlingspraksisser, og hvorfor den enkelte patient vælger at praktisere sin specifikke behandling på særlige måder. Patienter kan, som Thompson pointerer, ikke forstås som enten aktive eller passive. De befinder sig snarere et sted midt imellem i en både/og-position, hvor det at agere aktiv patient og subjekt ofte indebærer passive og objektgørende praksisser.⁴⁷

I artiklens anden del har vi vist forskellige praktiseringer af dialysebehandling, som på hver deres måde kan forstås som aktive. Spørgsmålet er, om én bestemt version og praktisering af det aktive, kan siges at være mest anerkendelsesværdig, når kroppen rammes af livstruende kronisk nyresygdom, og om sundhedssystemet kan rumme, at det gode liv med sygdom varierer fra patient til patient og ikke kun kan oversættes til graden af autonomi og selvkontrol?

Konklusion: en flerhed af aktive patientpraktiseringer

Vi har i artiklens første del vist, hvordan idealet om en aktiv patient udspiller sig og varetages både af sundhedspersonale som et dannelsesprojekt på hospitalets dialyseafdelinger og i praksis hjemme hos patienterne. Vi har argumenteret for, at man med selvbehandling pålægger patienter såvel som pårørende et stort ansvar, og at selvbeholdende dialysepatienter udfører, hvad vi betragter som, et omfattende og vedvarende normaliseringsarbejde, som en måde at leve op til det aktive patientideal og skabe en normaliseret tilværelse med behandlingen.

46 Lassen 2015; Maersk 2018.

47 Thompson 2005, s. 204.

Som Heinemann og Ådahl argumenterer, opstår der med forventningerne til og ønsket om selvbehandling i hjemmet ikke blot en transformation af det private hjem og de sociale relationer, men også en social ulighed i sundhedssystemet. De socialt ressourcesvage syge uden nære omsorgspersoner, vil være dårligere stillet i en tid, hvor pleje, omsorg og behandling i højere grad varetages i det private hjem. Patienter såvel som pårørende kan desuden føle sig utilstrækkelige og inkompetente til at varetage behandlingen, og de kan opleve en utryghed ved at skulle påtage sig ansvaret for eget eller næres helbred.⁴⁸ Det normaliseringsarbejde, som selvbehandling fordrer, kræver ressourcer, som ikke alle har, eller alle ønsker at bruge på sygdomshåndtering. Med dette studie argumenterer vi derfor for, at det aktive patientideal kan få en ekskluderende effekt for de patienter, som ikke formår – eller ikke ønsker – at leve op til forestillingen om en uafhængig livsførelse.

I artiklens anden del har vi med inspiration fra Charis Thompson vist, hvordan idealet om den aktive patient på ingen måde er entydigt i praksis, og at der udøves en aktiv modstand mod den gængse praktisering af idealet, som ofte forbindes med selvbehandling. Vi argumenterer i denne del for, at man som dialysepatient kan være aktiv på flere måder, også selvom man ikke varetager den medicinske behandling i eget hjem. Selvom kronisk syges fravalg af selvbehandling af mange forbindes med en passiv behandlingspraksis, kan dette fravalg føde ind i en ganske aktiv tilværelse og selvopfattelse.

At varetage dialysebehandlingen selv i eget hjem giver mange patienter mulighed for at leve med deres sygdom som en normaliseret del af hverdagen. Mange formår at opretholde sociale relationer og tilknytningen til arbejdsmarkedet på grund af muligheden for selvbehandling, hvilket øger deres livskvalitet. Omvendt kan hospitalsbehandling give patienter mulighed for at "parkere" deres sygdom og behandling på hospitalet, og i højere grad efterlade bekymringerne der, trods den tidskrævende transport, som mange bruger på at køre frem og tilbage til behandlingssteder.

Vores analyse peger på, at selvbehandling er en god idé som et behandlingstilbud, fordi det giver plads til, at patienter kan leve med dialyse og praktisere deres liv i overensstemmelse med deres egen forståelse af, hvad et godt liv med behandling indebærer. Der er desuden en stor patientgruppe for hvem det selvbehandlede passer med deres hverdag, livsstil, ressourcer og selvbillede. Hvis selvbehandling udbredes på dialyseområdet, er der dog en risiko for, at det kan få en negativ virkning for patienter, som fravælger selvbehandling og fortsat vælger at blive behandlet på hospitalet. Vores studie viser, at aktive patientpraktiseringer forekommer både som behandling i eget hjem og behandling på hospitalet. Alligevel risikerer centerdialysepatienter, med udbredelsen af selvbehandling-

48 Heinemann 2016, s. 128; Ådahl 2012b, s. 33.

sidealet, at blive marginaliseret og kategoriseret som passive og uselvstændige individer, som ikke tager et passende ansvar for egen krop og sygdom.

Som vores studie viser, er det ansvar, det er at varetage egen behandling og yde omsorg for sig selv, når man er alvorligt syg, et omfattende og krævende arbejde, som forgrener sig og spiller ind i alle aspekter af hverdagslivet. Aktive håndteringsstrategier, forhandlinger og deltagelse i egen behandling varetages ikke blot af selvbeholdende patienter, men også af hospitalsbehandlede patienter, hvilket bør anerkendes både på et sundhedspolitisk og praksisnært niveau, således at patienterne ikke bliver gjort til mindre aktive eller uselvstændige mennesker. En stigmatisering der yderligere vil påvirke andre aspekter af tilværelsen og deres oplevelse af at mestre livet med en kronisk sygdom.

I tilrettelæggelsen af fremtidige medicinske behandlinger bør forskelle i *gode kronikerliv* således i langt højere grad inddrages. Skal dette lykkes, er der et behov for flere kvalitative undersøgelser af medicinsk ansvar og de stigende forventninger til egenomsorg hos patienter med kroniske sygdomme. Praksisorienterede perspektiver på effekten og konsekvenserne af selvbehandling og egenomsorg vil bidrage med patientnære indsigter til udviklingen af, og diskussionen om, hvordan den bedste behandling tilrettelægges for og sammen med den enkelte patient og dennes pårørende.

Tak

Tak for grundig gennemlæsning og kommentering fra professor i videnskabs- og teknologistudier Torben Elgaard Jensen, psykolog Mathilde Nørgaard og fysioterapeut Anna-Marie Larsen.

En stor tak til etnolog Rasmus P. Wogensen for et godt samarbejde og en kæmpe indsats i forbindelse med indsamlingen af det empiriske materiale og de analytiske refleksioner, som denne artikel baserer sig på. Tak for grundig gennemlæsning og konstruktiv kritik.

Vores varmeste tak skal lyde til de patienter og pårørende, som lod os følge deres store og omfattende arbejde med at håndtere og leve med kronisk nyresygdom og dialysebehandling i hjemmet og på hospitalet. Ligeledes sender vi en stor tak til de læger og sygeplejersker, der lod os følge deres hverdag på hospitalet og som beredvilligt stillede op til lange interviews og bidrog med indsigtsfulde og yderst kvalificerede refleksioner over deres arbejde med dialysepatienter.

Litteratur

- Alfberg, Åsa og Hansson, Kristofer 2012: "Introduction: Self-care Translated into Practice". *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, Vol 4 No 3, s. 415-424. DOI: <https://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124415>
- Ballegaard, Stinne 2011: *Healthcare technology in the home. Of home patients, family caregivers, and a vase of flowers*. Center for Science, Technology and Society Studies Department of Information and Media Studies, Faculty of Humanities, Aarhus University
- Bury, Michael og Taylor, David 2007: "Chronic illness, expert patients and care transition". *Sociology of Health & Illness*, Vol 29 No 1, s. 27-45. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00516.x>
- Callon, Michel og Rabeharisoa, Vololona 2004: "Gino's lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologist's role". *Economy & Society*, Vol 33 No 1, s.1-27. DOI: <https://doi.org/10.1080/0308514042000176711>
- Cases, Alejandra; Dempster, Martin; Davies, Mark og Gamble, Gary 2011: "The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis". *Journal of Health Psychology*, Vol 16 No 6, s. 884-894. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1359105310393541>
- Damsholt, Tine 2015: "Det gode liv i etnologien". *Kulturstudier*, Vol 6 No 1, s. 37-55. DOI: <https://doi.org/10.7146/ks.v6i1.21240>
- Danholt, Peter og Langstrup, Henriette 2012: "Medication as Infrastructure: Decentring Self-Care". *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, Vol 4 No 3, s. 513-532. DOI: <https://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124513>
- Dørfler, Lene og Hansen, Helle 2005: *Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet*. Viden- og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen
- Geest, S. og Finkler, K. 2004: "Hospital ethnography: introduction". *Social Science & Medicine*, Vol 59 No 10, s. 1995-2001. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.004>
- Gordon, Elisa 2001: "'They Don't Have to Suffer for Me': Why Dialysis Patients Refuse Offers of Living Donor Kidneys". *Medical Anthropology Quarterly*, Vol 15 No 2, s. 245-267. DOI: <https://doi.org/10.1525/maq.2001.15.2.245>
- Gunnarson, M. 2016: *Please Be Patient: A Cultural Phenomenological Study of Haemodialysis and Kidney Transplantation Care*. Lund Studies in Arts and Cultural Sciences, Lund University
- Heinemann, Laura 2016: "Transformations in Home Life and High-Tech Health Care". *Transplanting Care. Shifting Commitments in Health and Care in*

- the United States*. Rutgers University Press, s.110-128. DOI: <https://doi.org/10.36019/9780813574455-010>
- Holen, Mari 2011: *Medinddragelse og lighed – en god idé? En analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital*. Forskerskolen i Livslang Læring. Center for Sundhedsfremmeforskning, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde University
- Hunice, Lotte og Kristensen, Fritze 2018: ”Brugerinddragelse som rationale og styringsform i sundhedspraksis”. Andersen, Pernille og Timm, Helle (red.). *Sundhedssociologi, en grundbog 2*. Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Hunt, Linda; Jacqueline, Pugh, og Valenzuela, Miguel 1998: “How Patients adapt diabetes self-care recommendations in everyday life”. *The Journal of family practice*, Vol 46 No 3, s. 207-215
- Idvall, Markus og Lundin, Susanne 2009: ”Riskpatienter med ansvar: Att välja mellan en marginell och en fullgod donator”. Lindgren, Kajsa og Blomgren, Maria (red.) *Mellan offentligt och privat: om styrning, praktik och intressen i hälso- och sjukvården*. Santéus Academic Press.
- Jespersen, Astrid; Bønnelycke, Julie og Eriksen, Hanne 2014: “Careful science? Bodywork and care practices in randomised clinical trials”. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 36 No 5, s. 655-669. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12094>
- Kristensen, Ingrid 2010: *Mellem krop og teknologi – En kvalitativ metasyntese omhandlende kronisk nyresyge patienters oplevelser ved at være afhængig af dialysebehandling*. Afdeling for Sygeplejevidenskab. Institut for Folkesundhed. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus University
- Lassen, Aske 2011: ”Insulin som trickster: Grænsearbejde i hverdagen med type 2 diabetes”. *Kulturstudier*, Vol 2 No 2, s. 45-67. DOI: <https://doi.org/10.7146/ks.v2i2.5787>
- Lassen, Aske 2015: “Keeping disease at arm’s length – how older Danish people distance disease through active ageing”. *Ageing & Society*, Vol 35 No 7, s. 1364-1383. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X14000245>
- Law, John. og Mol, Annemarie. 2002: *Complexities. Social Studies of Knowledge Practices*. 1. udgave. Duke University Press.
- Lupton, Deborah. 1994: *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. SAGE publications. DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781446254530>
- Maersk, Jesper; Cutchin, Malcolm og la Cour, Karen 2018: “Identity and home: Understanding the experience of people with advanced cancer”. *Health & Place*, Vol 51, s.11-18. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.02.003>
- Mol, Annemarie 2008: *The Logic of Care. Health and the Problem of patient choice*. 2. udgave. Routledge.

- Mol, Annemarie; Moser, Ingunn og Pols, Jeannette (eds.) 2010: *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. 1. udgave. Transcript.
- Nielsen, Annegrete og Grøn, Lone 2012: "Standardising the Lay". *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, Vol 4 No 3, s. 425-442. DOI: <https://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124425>
- Nielsen, Mikka 2013: "Hvor er I bare nogle gode selvhjælpere. Moralsk træning af krop og selv på danske patientuddannelser". *Jordens Folk*, Vol 48 No 3, s. 26-31
- Nørgaard, Jesper et.al. 2013: "Visionsrapport 2020 for dansk nefrologi". Dansk Nefrologisk Selskab
- Olesen, Finn 2010: "Den forstærkede patient. Om patientbegreber og empowerment". Jensen, Uffe; Nissen, Morten og Thorgaard, Keld (red.) *Viden, virkning og virke – forslag til forståelser i sundhedspraksis* 1. udgave. Roskilde Universitetsforlag.
- Oudshoorn, Nelly 2011: *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*. Palgrave Macmillan. DOI: 10.1057/9780230348967
- Roberts, Kathleen 1999: "Patient empowerment in the United States: a critical commentary". *Health Expectations*, Vol 2 No 2, s. 82-92. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.1999.00048.x>
- Rose, Nicolas 2007: *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. 1. udgave. Princeton University Press.
- Russ, Ann; Shim, Janet. Og Kaufman, Sharon 2005: "'Is There Life on Dialysis?': Time and Aging in a Clinically Sustained Existence". *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, Vol 24 No 4, s. 297-324. DOI: <https://doi.org/10.1080/01459740500330639>
- Schnor, Helle 2012: *Håndtering af kronisk sygdom i et hverdagslivs – og sundhedspædagogisk perspektiv. Et kvalitativt studie af hvordan mennesker med hjertesvigt lærer at håndtere hverdagen med kronisk sygdom*. Forskningsprogrammet for Miljø og Sundhedspædagogik ved Institut for Uddannelse og Pædagogik, Aarhus University
- Sundhedsstyrelsen 2006: "Dialyse ved kronisk nyresvigt – kan antallet af patienter i udgående dialyse øges? En medicinsk teknologivurdering København". Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering 2006; 8(3).
- Thompson, Charis 2005: *Making Parents. The ontological Choreography of Reproductive Technologies*. Massachusetts Institute of Technology. The MIT Press Cambridge
- Thorne, Sally; Paterson, Barbara og Russell, Cynthia 2003: "The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness". *Qualitative*

Health Research, Vol 13 No 10, s.1337-1352. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1049732303258039>

Wahlberg, Ayo 2017: "The Vitality of Disease". *The Palgrave Handbook of Biology and Society*. Palgrave Macmillan. DOI: https://doi.org/10.1057/978-1-137-52879-7_31

Ådahl, Susanne 2012 (a): "'I Was a Model Student': Illness Knowledge Seeking and Self-care Among Finnish Kidney Recipients". *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, Vol 4 No 3, s. 443-462. DOI: <https://doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124443>

Ådahl, Susanne 2012 (b): "The Freedom Machine: Home-Based Dialysis and Caring for the Self". *Suomen Antropologi: Journal of the Finnish Anthropological Society*, Vol 37 No 3, s. 24-41

Benyttede websteder

I Dialyse, <https://nyre.dk/i-dialyse/> (Besøgt 22.08.2019).

Region Midtjylland sparer millioner på hjemmedialyse, <https://nyre.dk/tag/center-haemo-dialyse/> (Besøgt 24.08.2019).

Region Midtjylland vil spare millioner på hjemmedialyse, https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/1465-region-midtjylland-vil-spare-millioner-pa-hjemmedialyse.html?fbclid=IwAR1XaOOxbkvK2Bv_jloa7kHOdceFlQMwbmYPQLPjcu0S5u79EjoVFN-WrN0 (Besøgt 24.08.2019).

Vi fejrer hvert år Nyrernes Dag, <https://nyre.dk/nyrernes-dag/>, (Besøgt 05.10.20).

English Summary

Self-treatment at home

Patient responsibility, ideals and expectations in the field of dialysis

In recent years, the Danish health care system has been challenged by an increasing amount of patients with chronic conditions who require lifelong medical attention. This, in part has paved the way for an increased self-treatment in patients own home. A development that has influenced the dialysis-treatment of people suffering from chronic renal disease. In this article we focus on people living with chronic renal disease and dialysis, and on the implications of this new self-treating patient role. Based on ethnographic fieldwork at dialysis units – mainly participant observations at self-care units – as well as 13 qualitative interviews with nurses, doctors, donors and people living with chronic renal disease, the article shows how individuals are subjected as patients, and how such subjectivity is practiced and negotiated in order to achieve a the good life with a chronic condition. This article argues, that an ideal of an *active patient* can be practiced in many ways through specific coping strategies and normali-

zing practices. An exaltation of a certain understanding of an active patient as a self-treating patient might, however, run the risk of marginalizing some patients as passive. Therefore, we need a more complex understanding of *the good life with chronic disease* as something that exists in versions rather than simple and (what is perceived as) universal ideas of how to practice, manage and control our bodies, health and everyday lives autonomously.