

Data er en gave, man skammer sig over at give

Om udvekslingsystemer, sundhedsdata og diabetes i USA

Af Eva Tang Vangkilde & Kirsten Lauritsen

Denne artikel beskæftiger sig med, hvordan sundhedsdata kan forstås som en gave, der udveksles i et komplekst system. Det udforskes specifikt, hvordan blodsukkerdata for patienter med type 2 diabetes kan begribes som et vindue ind til en skamfuld 'backstage behaviour', når de udveksles mellem patient og behandler. Og videre, hvordan denne udveksling rækker længere end til de specifikke data og bliver medskaber af sociale relationer, som er helt essentielle for patienternes succes med deres behandling – eller mangel på samme.

Et nedslidt villakvarter i det vindblæste Chicago

En vindblæst decemberdag i et klassisk amerikansk villakvarter i en forstad til Chicago træder vi ind i stuen hos Eileen. Omgivelserne minder os om 'Desperate Housewives', blot er husene med de åbne forhaver ikke så mondæne og storslåede, som de fine villaer på den berømte TV-series 'Wisteria Lane'. Eileens stue er lille, her er hendes mand igang med at læse dagens avis, og vi bliver inviteret ud køkkenet. Det er Eileens domæne, lader det til, og vi sætter os omkring et lille spisebord i hjørnet.

Sådan har vi siddet i utallige hjem overalt i USA, og lyttet til mange forskellige menneskers fortællinger om deres liv med

type 2 diabetes. Hver gang et nyt hjem, et nyt liv og en ny fortælling, men dog med stærke fællestræk og tydelige mønstre, som den 48-årige Eileen og de patienter vi ellers skal møde i denne artikel, repræsenterer.

Eileen er ét blandt omtrent 463 millioner voksne mennesker, der lever med diabetes. Sygdommen er en af de suverænt største byrder på verdens sundhedssystemer og samfundsøkonomier – og tendensen er stigende. Ifølge den internationale diabetes organisation IDF, vil 700 millioner mennesker verden over have udviklet diabetes i 2045. Omtrent 90% af disse tilfælde vil være type 2 diabetes – en sygdom som er knyttet til overvægt og usund livsstil.

Vi har igennem en årrække forsket i, hvorledes mennesker håndterer sygdommen, i hvilke livsomstændigheder den opstår, hvordan behandlingen finder sted, og ikke mindst, hvilke barrierer, patienter, pårørende og behandlere kæmper med.

I dette ærinde har vi mødt mennesker fra hele verden, der kæmper med type 2 diabetes. Særligt har vi mødt amerikanere; fra Chicago som Eileen, fra de bakkede gader i San Francisco, fra Manhattans travle byliv, fra regnvåde villakvarterer i Boston og Seattle, og fra de fugtigvarme sumpområder omkring New Orleans. Økonomisk set er Nordamerika et helt afgørende fokusområde for Novo Nordisk, idet omtrent halvdelen af deres omsætning genereres her.

Diabetes – den uvelkomne følgesvend

Eileen udtrykker stor frustration, nærmest resignation, over livet med diabetes. Hun italesætter meget tydeligt og direkte, hvordan diabetes bestemt ikke er nogen velkommen følgesvend i dagligdagen. Den giver restriktioner og stiller krav – ofte uden at forklare sig: "Hvorfor må jeg ikke spise min 'red licorice'? Hvorfor må jeg ikke få min is? Hvorfor må jeg ikke få kulhydrater? Jeg bliver jo nødt til at lave mad med kulhydrater, min mand har brug for sine kulhydrater!" Diabetes er ikke velkommen, fordi den stiller krav om livsstilsændringer, der for de færreste er i overensstemmelse med hverdagslivet.

Samme uoverensstemmelse viser sig tydeligt for den 36-årige David i New York. Vi møder ham på en Starbucks café, hvor han åbenhjertigt fortæller om sine kun delvist succesfulde forsøg på at etablere sig som stand-up komiker, og om sin travle og omkringfarende hverdag med events og småjobs rundt omkring i byen, ofte på skæve tidspunkter af døgnet.

Davids vægt ligger på den alt for høje side af, hvad man i sundhedsfaglig sammenhæng betegner som normal, og han er udmærket klar over, at det udgør en helbredsrisiko. Derfor beslutter han sig hver morgen for at spise sundt og ikke falde for de mange fristelser, som han støder på i sit travle liv; is, donuts og ikke mindst alskens nemt tilgængelige, friturestegte herligheder.

Har man diabetes som David, kan kroppen kun delvist (eller slet ikke) transportere madens sukkerstoffer fra blodbanen ud til kroppens muskler og organer, hvor de skal bruges. Forbliver sukkerstofferne i blodet, får man forhøjet blodsukker. Det giver på sigt følgevirkninger, som er invaliderende for den enkelte og belastende for sundhedsvæsenet: hjertekarsygdomme, nyreskader, synsnedsettelse, impotens, og sågar amputation af tær og fødder som følge af nerveskader og infektioner.

Davids læge har bedt David om at registrere sit blodsukker flere gange dagligt, så han kan følge med i, om David går rundt med forhøjet blodsukker, eller om hans diabetes er i kontrol. Som en fast rutine måler David derfor sit blodsukker hver morgen, og tallene ligger, ifølge David selv, som of-



Donuts, is, kage og sågar en portion fritestegte Oreos med is og chokoladesovs. Fristelserne er mange.

test fornuftigt. Til gengæld lykkes det ham sjældent helt at modstå de fristelser, han ellers sætter sig for at modstå hver morgen: “Jeg starter godt fra morgenstunden, men som dagen går, har jeg bare en tendens til at ryge mere og mere over i alt det usunde”.

Trods lægens anmodning måler David ikke sit blodsukker resten af dagen. Af og til glemmer han det. Andre gange er han ikke hjemme, og det hænder, at han løber tør for ‘strips’ til blodsukkerapparatet.

Forklaringerne er mange og velkendte. De knytter sig blandt andet til logistik, økonomi, og nåleskræk. Og som David tilføjer: “Jeg måler kun mit blodsukker om morgenen, hvor tallene er relativt stabile. Hvis jeg tester i løbet af dagen, vil tallene bare være som vinden blæser alligevel”. David ved altså godt, at blodsukkeret om eftermiddagen vil ligge højere end, hvad der betegnes som et ‘normalt’ og ‘sundt’ blodsukkerniveau. Målinger om eftermid-

dagen eller aftenen vil sandsynligvis afsløre, at David ikke har sin diabetes under kontrol, men at den nok snarere er, hvad han selv kalder: “som vinden blæser”.

Den manipulerede blodsukkersucces

For nogle patienter handler det om at undgå de målinger, hvor blodsukkeret er for højt. Det illustrerer Toms historie ganske fint. Tom bor i San Fransisco, og er midt i 40’erne. Han er højtuddannet og arbejder med ejendomshandel. Han har taget adskillige diabeteskurser. Nogle kurser endda to gange, og anser dermed sig selv som meget velinformeret vedrørende sit eget helbred, sin kost og sin diabetes.

Tom har udviklet sin egen strategi for blodsuktermåling. Han måler det inden morgenmaden, da blodsukkeret på det tidspunkt ligger i normalområdet mellem

70-110. Dette betragter Tom som en succes, da han derved kan demonstrere over for lægen, at han har kontrol over sin diabetes. Tom undgår dermed det nederlag det vil være for ham, at blive påbudt yderligere restriktioner eller medicin som skal tage i form af en indsprøjtning. Det ville være, siger han, som at havne i: “En helt anden – og værre – kategori af sygdom”.

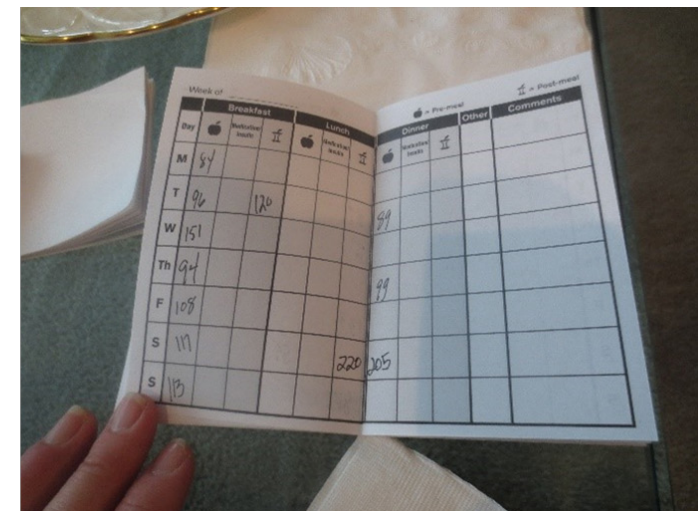
På diabeteskurserne har Tom lært at lave måltider, der følger lægens retningslinjer. Men han har en alvorlig akilleshæl, nemlig flødeis. Han elsker flødeis. Et måltid er faktisk ikke fuldendt uden flødeis, som fås i utallige, fristende varianter. Tom har dog erkendt, at flødeis og blodsukker er meget dårlige kammerater; ganske enkelt stiger hans blodsukker så meget, at det stadig ligger over normalområdet, morgenen efter han har spist flødeis.

For at sikre sin blodsukkersucces har Tom derfor indført, at spise isen før det egentlige aftensmåltid, og dermed tids nok til, at effekten på blodsukkeret aftager inden målingen næste morgen. Tom undgår dermed at vise sin akilleshæl frem for lægen. Han undgår at vise tal, der afslører, at han ikke har efterlevet de udstukne restriktioner. Han undgår at blotlægge sin manglende kontrol.

Blodsukkerdata er et vindue ind til backstage

Tom og David er ingeniører alene. I vores arbejde, har vi oplevet igen og igen, hvordan der findes langt flere *ikke*-målte blodsukre end målte.

Nøgetrøst set er blodsukkertallene en konstatering af et fysiologisk forhold, som hjælper lægen til at behandle patienten. Men et højt blodsukker



Blodsukkeret bør ligge mellem 70 og 110 før morgenmåltidet. I logbogen er felterne for resten af dagen ofte kun sporadisk udfyldt.

afslører, at spiservaner og fysisk aktivitet ikke stemmer overens med de anvisninger, patienten ellers er bekendt med og har alle intentioner om at følge.

De mange *ikke*-målte blodsukre kan fortolkes med Erving Goffmans begreb omkring 'face'. Ved ikke at foretage bestemte blodsuktermålinger, undgår patienter som Tom og David at tabe ansigt. De undgår at afsløre deres 'backstage behaviour': deres manglende kontrol.

I Goffmans teaterinspirerede distinktion mellem 'frontstage' og 'backstage' betegnes 'backstage' som den adfærd, hvor man har kastet 'frontstage'-rollen fra sig – frakastet sig den identitet, som gøres gældende i samvær og interaktion med andre. Når lægen via blodsukkerdata får direkte indblik i det, der foregår i kulissen, bliver det umuligt for et menneske med diabetes at opretholde rollen som kontrolleret, adfærdsjusterende, sundhedsorienteret og -fokuseret patient.

Det er et sådant skamfuldt 'maskefald' og blik direkte ind i 'backstage', som David og Tom forsøger at undgå. Deres forklaringer på, hvorfor de ikke måler deres blodsukker, handler altså om langt mere end praktiske udfordringer, nåleskræk eller økonomi.

Relationen til lægen er en kompleks udvekslingsrelation

Denne forståelse af blodsukkerdata som potentiel udløser af et maskefald foran lægen, giver anledning til at se nærmere på, hvad der egentlig foregår i relationen mellem patienten og lægen. Det er en relation, der er for patienten er uundgåelig, idet man nødvendigvis igen og igen, typisk hver tredje måned, må gå til kontrol for at få recepten på sin livsvigtige medicin fornyet.

En typisk diabeteskonsultation omfatter en blodprøve, der viser patientens langtidsblodsukker – en slags gennemsnitsbetragtning over de seneste tre måneder. Herudover forventer de fleste læger, at patienten medbringer sine daglige måleresultater, som blandt andet bruges til at sikre, at den ordinerede medicin er det rigtige.

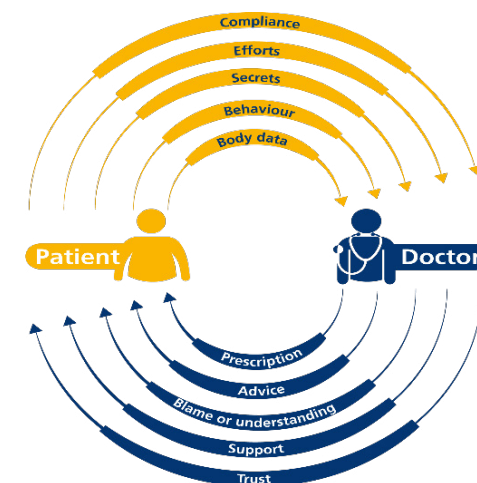
Dette er som udgangspunkt en simpel udveksling af blodprøve og målinger til gengæld for en receptfornyelse. Men blodsukkerdataenes meget personlige karakter, høje afsløringskraft og dermed betragtelige værdi for patienten, installerer noget langt mere betydningsfuldt i udvekslingsrelationen. I tilgift til blodsukkerdata følger ofte andre data, eksempelvis vægt, blodtryk, kolesteroltal, måltidsdagbøger og aktivitetsmålinger. Altså data, der alle åbner et vindue ind til patientens 'backstage behaviour', som er skamfuld og forbundet med dårlig samvittighed, fordi hverken kosten eller den fysiske aktivitet stemmer overens med de udstukne retningslinjer, med patienternes egne intentioner eller med de aftaler, man har indgået med lægen ved den forudgående konsultation.

Patienterne giver tydeligvis noget af sig selv. Det har givet os anledning til at se på dataudvekslingen som en form for gaveudvekslingsrelation. Vi tager inspiration i Marcel Mauss' næsten 100 år gamle, men stadig holdbare, tænkning om gaveudveksling. Man kan sige, at idet giveren af data giver så meget af sig selv, vil der knyttes andre og mere vidtrækkende forpligtelser og forventninger til den relation, hvori data udveksles. I første omgang er patienten sat i gæld til lægen i kraft af overhovedet at have fået tid i konsultationen og en medfølgende recept. Denne gæld må opvejes med en gave, nemlig de medbragte data. Dette er dog sjældent en gave, der stolt bringes til torvs, men derimod en gave, som patienten finder det skamfuldt at give.

I tråd med Mauss' tænkning omkring udvekslingsrelationer skaber denne udveksling en slags forpligtelse til reciprocitet fra lægen, som kan returnere gaven i form af forståelse, gode råd og coaching, men også af løftede pegefingre eller decideret skældud.

Gode, omsorgsfulde gaver fra lægen skaber en ny reciprocitet, hvori patienten nu gør ihærdige og hæderlige forsøg på faktisk at justere sin adfærd. Det udløser lægens tillid. Og denne tillidsgave er afgørende for, om patienten er motiveret og styrket til at følge regimet, og kan betegnes som 'compliant' – det medicinske udtryk for 'at gøre som der bliver sagt'.

Sådan relationer, der kan forstås med afsæt i Mauss' teori omkring gaveudveksling, giver på tværs af geografi, økonomisk formåen og uddannelsesmæssig baggrund nyt indblik: At det lader sig gøre for patienten at implementere holdbare livsstilsændringer, og vedholdende tage sin medicin og få sin diabetes i kontrol. Hver eneste patient, der formår at leve op



Skematisk oversigt over udvekslingen mellem patienten og lægen.

til forventninger om og krav til succesfuld behandling, deltager med andre ord i en kompleks, vidtrækkende og gensidigt forpligtende udvekslingsrelation med sin primære læge.

Det modsatte mønster gør sig dog tilsvarende, og desværre langt oftere, gældende. Nemlig at relationerne mellem patient og læge braser sammen, fordi de gaver, der udveksles mellem dem, enten udebliver eller ikke modtages. Derfor er der heller ikke nogen reciprocitet imellem dem, og deres kontinuerlige udveksling af "gaver" udebliver.

Teknologien som systemskaber

Vores studier giver anledning til at spørge, om lægen selv eller sundhedssystemet som sådan er gearret til at imødekomme og opretholde de nødvendige udvekslingsrelationer. Vi kan konstatere, at snart sagt et hvilket som helst datapunkt kan registreres og deles mellem mennesker, syste-

mer og devices, og spørgsmålet er, om udvekslingssystemet med teknologiske fremskridt er blevet komplekst i en sådan grad, at det forhindrer de nødvendige relationer.

Systemets kompleksitet og de fælder, der kan opstå, blotlægges i Anassas historie, hvor det også tydeligt viser sig, at uanset udvekslingssystemets kompleksitet er det at give en gave også at give en forpligtelse.

Anassa på 34 bor i The Bronx. Som hun selv påpeger, i det postnummer med statens højeste statistiske forekomst af hhv. diabetes og HIV. Vi har utvivlsomt indfundet os i et hårdt belastet hjørne af verden, hvor diabetes ikke ligger øverst på listen over daglige bekymringer. Her findes også en høj forekomst af vold og andre former for kriminalitet. På døren til Anassas etageejendom hænger et opslag med et billede af en ung, afroamerikansk kvinde.



Opslaget på døren til Anassas etageejendom i The Bronx. Her efterlyses vidner til nedskydningen af den unge mor på kvarterets legeplads.

Opslaget efterlyser vidner til det skyderi på ejendommens legeplads, hvori kvinden på billedet blev dræbt ugen før. Vi har netop drukket vores to-go-kaffe på samme legeplads, og træder nu ind i den 20 etager høje ejendom.

Anassa er alenemor og deler sin lille lejligheden med sin 13-årige datter og en kæmpestor hund, som vi forestiller os er en god beskyttelse efter mørkets frembrud. Hun fortæller stolt, hvordan datteren lige er skiftet til en bedre skole i kraft af sine flotte karakterer. Den nye skole promoverer et skoleliv uden stofmisbrug og sælger små emblemer med inspirerende mottoer. Anassa har et hængende på opslagstavlen, hvorpå der står: "Love Yourself – Live Drug Free".

Anassa er uddannet inden for administration, og arbejder på et af Manhattans universiteter. Hun er ivrig kirkegænger og giver tydeligt udtryk for at have høje ambitioner på såvel sin datters som sine egne vegne. Hun er frem for alt handlekraftig og opmærksom på at sikre sig og sin datter de bedst mulige vilkår, og er besluttet på ikke at blive boende i dette belastede område.

Ligesom flere af sine familiemedlemmer har Anassa fået konstateret type 2 diabetes relativt tidligt i livet – allerede i en alder af 30 år. Hendes læge har adresseret hendes vægt, som han mener er for høj. For at støtte hende igennem et vægttab, har han givet hende en digital vægt og tre måneders gratis abonnement til den app, der registrerer vægtmålingerne.

Fra interview med læger og specialister på diabetesområdet ved vi, at firmaer bag disse vægte og app-løsninger almindeligvis stiller deres varer og services til rådighed for lægerne, der deler dem ud til deres patienter, og dermed skaffer firmaerne potentielle kunder. Anassa er ikke bekendt med denne forretningsmodel, men betragter



Til ære for antropologerne har Anassa fundet vægt og app frem. Vægten er støvet og app'en ikke længere aktiv.

derimod vægten som en flot og velmenende gave fra lægen. Hun tager den derfor også pligttopfyldende i brug efter modtagelsen.

I den periode hvor Anassa træder op på sin digitale vægt som et fast morgenritual, træder hun, så at sige, også ind i et system af dataudveksling. Hun følger sit vægttab via appen, men deler også automatisk sine data med app-udbyderen. Til gengæld modtager hun push-beskeder med begejstrede opmuntringer og nyttige tips på sin smartphone.

Hendes gengældelse består i de data, hun via appen sender tilbage til firmaet, der kan analysere og behandle disse data til at blive endnu dygtigere og klogere, til at udvikle nye services, udpege fremtidige målgrupper, og afdække nye behov hos specifikke kundesegmenter. For Anassa er det imidlertid ikke synligt, at hun gengælder gaven på denne vis. Hun lever op til den forpligtelse, der følger med at modtage gaven, ved at gøre en markant indsats for rent faktisk at tabe sig. Og det virker. Hun har allerede tabt adskillige kilo og ser frem

til en form for anerkendelse fra lægen ved næste konsultation.

Uheldigvis udebliver lægens interesse og anerkendelse. Lægen, der ikke modtager hendes vægtdata, bemærker slet ikke hendes vægttab og interesserer sig åbenlyst ikke for det. Baseret på vores erfaringer fra interview med læger er det nærliggende at antage, at lægen for længst har glemt, hvem han har udleveret de måske 50-100 vægte til. For ham er disse vægte ikke at betragte som en gave til patienterne. Snarere har det været lidt noget bøvl og tidskrævende for ham at uddele dem. På den vis har lægen tænkeligt betragtet det som en fin service til firmaet, at han overhovedet har gidet bruge sin tid og energi på at udlevere dem til sine patienter.

Anassa føler lægens manglende gengældelse som et svigt og et tillidsbrud, hvilket betyder, at relationen til sidst kollapse. Hun opgiver vægttabsindsatsen, og stiller selve vægten i bunden af klædeskabet. App-abonnementet, der ikke længere er gratis, gendannes ikke.

Et større økosystem af dataudveksling

Som eksemplet viser, har andre aktører med digitale teknologier som løftestang befolket dataudvekslingssystemet. De har interesse i at indsamle, analysere og arrangere data med henblik på at tilføre dem værdi, som kan omsættes til forretning.

Det simple udvekslingssystem mellem patient og læge er således blevet del af et større, og mere komplekst system:

Som figuren angiver, kræver dataindsamlingen en form for 'device', altså et blodsukkerapparat, en fitnessstracker eller lignende. De indsamlede data kan deles med lægen eller med sygeplejersker, diætister, psykologer, coaches eller andet sundhedspersonale.

Data kan også deles i social-digitale netværk, for eksempel en diabetesgruppe på Facebook eller med løbevennerne på Endomondo. Yderligere kan andre aktører have interesse i data – eksempelvis forsikrings-selskabet, der dækker medicinforbruget og ønsker indsigt i patienternes sundhedstilstand, tech-firmaer som app-udvikleren bag Anassas digitale vægt, eller medicinalindustrien, der med indsigt i patienternes gøren og laden vil kunne udvikle bedre og mere målrettede løsninger.

Data må nødvendigvis samles, analyseres og omsættes til brugbare informationer, hvorfor også aktører såsom Apple og Google, der specialiserer sig heri, er indtrådt i systemet. Vi så, hvordan Anassa fik små push-beskedes med opmuntring og tips. Men der kan også på sigt blive tale om databaseret rådgivning direkte til lægen eller automatisk programmering af patientens device.

For Anassa var dette underliggende udvekslingssystem ikke synligt. Men det var udeblivelsen af reciprocitet, hvilket var afgørende for nedbruddet af hendes relation til lægen og systemet. For andre er systemet nok synligt, men uoverskueligt og kilde til mistillid. Dette er tilfældet for Kevin fra Boston.

Kevin er nyligt pensioneret fra sin karriere som ingeniør. Han har som følge af sin diabetesdiagnose ændret sin livsstil markant. Han følger sin medicinske behandling meget stringent og er konsekvent med sine blodsuktermålinger. Han erklærer: "Jeg deler kun mine blodsukkertal med min læge – ingen andre. Ikke medicinalindustrien eller forsikrings-selskaberne. Det skal blive mellem mig og min læge".

Kevin er dog villig til at gå på kompromis, såfremt han kan få billigere medicin

til gengæld for sine data; altså en økonomisk gevinst til gengæld for den stringente 'compliance'.

For andre patienter ville andre gaver være meningsfulde. Men systemet er i sig selv så uoverskueligt, at hverken app-udviklerne, device-leverandørerne, lægerne, forsikrings-selskaberne eller dataanalytikerne helt har overblikket over deres egen rolle i gaveudvekslingen. Man kan derfor med en vis antropologisk forbløffelse konstatere, at der ikke i udpræget grad kigges på, hvad der egentlig er meningsfulde gaver at give de mennesker, som deler deres data.

Uanset hvilke teknologiske fremskridt der sker, og hvilke digitale muligheder der opstår, vil der i det system, hvori data udveksles altid være mennesker. Mennesker, hvis diabetesbehandling sker i relationer, der er baseret på udveksling af meningsfulde 'gaver'.

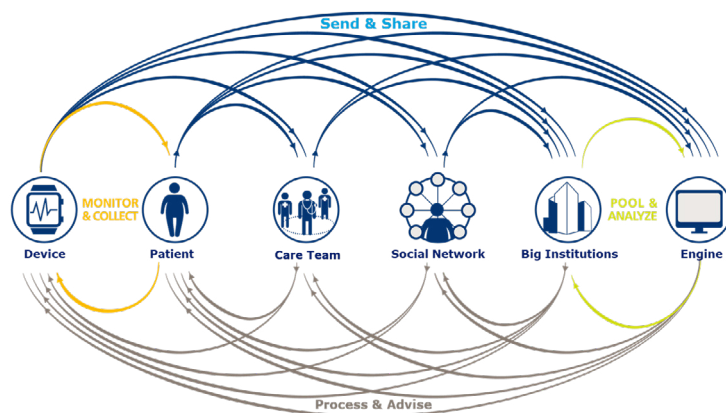
Modydelsen for aflevering af data og for derigennem at åbne vinduet ind til 'backstage' bør være tilpasset det enkelte menneske for at kunne etablere de menings-skabende sociale relationer, hvor data, gode råd, hemmeligheder, tillid og vedholdenhed i behandling bliver givet og gengældt. I sidste ende vil det føre til bedre sygdomskontrol hos de mennesker, vi finder inde bag facaderne i Chicago, New York, San Fransisco og Boston, og hvor livet med diabetes i øvrigt udfolder sig.

Citater er oversat fra engelsk af artiklens forfattere. Alle billeder er taget af artiklens forfatter.

Forslag til videre læsning

Mauss, M. (2000 [1925]). *Gaven. Gaveudvekslingens form og logik i arkaiske samfund*. Viborg: Spektrum.

Goffman, Erving (1990 [1959]). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Harmondsworth: Penguin Books.



Økosystemet for dataudveksling.



Om forfatterne

Eva Tang Vangkilde og Kirsten Lauritsen er kandidater i antropologi fra Københavns Universitet. De arbejder til dagligt i Novo Nordisk, hvor de siden 2013 gennem en række antropologiske feltstudier har tilvejebragt viden om livet med diabetes, fedme og andre kroniske sygdomme. I dag bruges denne viden direkte i udviklingen af nye mediciner, devices, digitale serviceløsninger og kommunikation, ligesom det udgør et vigtigt fundament for kontinuerlig uddannelse af medarbejdere og ledelse.