

# Krop og teknologi

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 11, 2009

# Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 11: *Krop og teknologi*

© 2009 forfatterne og udgiverne.

## Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus.  
Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.  
Gitte Wind, VIA University College, Århus  
Lotte Meinert, Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.  
Marianne Rosendal, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.  
Peter Vedsted, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.  
Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet.  
Susanne Reventlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Peer review foretages af et tværvidenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer og sociologer.

Proof: Thomas Christian Mikkelsen.

Layout og prepress: Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgård.

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

## Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,  
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

## Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.  
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg  
Onsdag kl. 12.00-15.00, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk  
www.sygdomogsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Aarhus Universitets Forsknings Fond  
samt fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

## Formål:

*Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer. .

## Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

# Indhold

*Tine Tjørnhøj Thomsen*

Introduktion 5

*Bjørn Hoffmann*

Teknologi skaber sygdom: Om teknologi, sygdom og verdier 13

*Anja Bornø Jensen*

Mistede liv og nye chancer:

Kropsdelenes komplekse sociale betydninger i organdonationsfeltet 31

*Klaus Høyer*

Regulering af knogletransplantation:

Overvejelser om en teknologis moralske, politiske og økonomiske aspekter 51

*Stinne Aaløkke Ballegaard & Rikke Aarhus*

Teknologiers mellemkomst i ambulante behandling og egenomsorg:

med fokus på gravide kvinder med diabetes 71

*Inger Kryger Pedersen*

I grænselandet mellem optimering og helbredelse.

Alternativ behandling som medicinsk forbedringsteknologi 87

*Elisabeth Bomholt Østergaard*

Screening: En mulighed versus en risiko 105

*Henrik Sångren*

Den store blå bølge og den lille angst 119

*Abstracts in english* 131

*Forfatterliste* 135

# Teknologiers mellemkomst i ambulantly behandling og egenomsorg: med fokus på gravide kvinder med diabetes

Stinne Aaløkke Ballegaard

---

Institut for Informationsvidenskab, Aarhus Universitet, [imvsab@hum.au.dk](mailto:imvsab@hum.au.dk)

Rikke Aarhus

---

Datalogisk Institut, Aarhus Universitet, [raa@cs.au.dk](mailto:raa@cs.au.dk)

Ballegaard, A. S. & Aarhus, R. (2009). Teknologiers mellemkomst i ambulantly behandling og egenomsorg: med fokus på gravide kvinder med diabetes. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 11, 71-85

*Vigtige tendenser i den danske sundhedssektor i disse år er centralisering af behandling og øget egenomsorg. Teknologi ses ofte som en del af denne udvikling omend der eksisterer både dystopiske og utopiske forestillinger om, hvorvidt teknologi fremmedgør eller støtter patienten. I denne artikel belyser vi, ud fra behandling af gravide kvinder med diabetes, hvordan mennesker interagerer med teknologi i udførelse af egenomsorg og i forbindelse med et ambulantly behandlingsforløb. To empiriske eksempler, Maja og Ida viser hvordan der iværksættes en række strategier i forsøget på at integrere behandlingen i hverdagen og for at leve op til*

*behandlingsprogrammets krav. Maja indgår i en reciprok, symbiotisk relation til teknologien og oplever den som en ressource og formår omend med omkostninger at integrere behandlingen i sin hverdag. Ida oplever derimod ikke teknologien som en ressource og er på grund af sociale omstændigheder og behandlingsprogrammets ufleksibilitet ikke i stand til at integrere behandlingen i sin hverdag. Artiklen konkluderer, at hvorvidt teknologier fremtræder som en ressource afhænger af den specifikke relation mellem menneske og teknologi. En relation der kan være påvirket af individuelle, ikke-medicinske omstændigheder.*

## *Introduktion*

Den danske sundhedssektor oplever i disse år et stigende pres på grund af stigende antal patienter med kroniske lidelser, dyrere behandlingsformer og en voksende ældrebefolkning. For at imødekomme denne udvikling er der i stigende grad fokus på blandt andet at øge patienters egenomsorg i hjemmet, overdrage flere patienter til ambulante behandling, samt at nedlægge mindre sygehuse til fordel for specialiserede, centraliserede hospitaler. Udvikling af ny teknologi ses som central for muliggørelsen af sådanne nye behandlingsformer. Forskningsprojekter har vist at det med støtte af teknologi bliver muligt blandt andet at styrke patienters egenomsorg og monitorere patienter i eget hjem (Teknologirådet 2006).

Udsigter til nye teknologiske landvindinger afføder ofte såvel utopiske som dystopiske forestillinger om hvad teknologi kan bibringe mennesket. Utopiske visioner om forbedring af mennesket og dets præstationsevne (Ihde 2002, 111) og dystopiske forestillinger om menneskets fremmedgørelse (ibid., 113). Udviklingen af teknologi til medicinsk anvendelse gøres ligeledes til genstand for utopiske forestillinger om patienter der tager ansvar og initiativ i forhold til egen sygdom som eksempelvis i begrebet 'egenomsorg' og modsat, i dystopiske anklager om at patienter pacificeres og underkastes lægevidenskabelige eller bureaukratiske regimer.

Snarere end at bidrage til den dystopiske eller utopiske retorik ønsker vi i denne artikel at belyse empirisk hvordan gravide kvinder med diabetes interagerer med teknologi i forbindelse med deres behandlingsforløb. Særligt fokuserer vi på strategier og forhandlinger, som kvinderne engagerer sig i for at opnå en god og sikker graviditet samt en succesfuld integration af teknologi og behandling i deres hverdag.

## *Relation mellem menneske og teknologi*

Dystopiske og utopiske forestillinger om teknologiens essens og konsekvenser har Don Ihde, der har beskæftiget sig indgående med teknologi fra et filosofisk

perspektiv, taget afstand fra (Ihde 2002). I stedet argumenterer han, ud fra en fænomenologisk tilgang til analysen af relationen mellem menneske og teknologi, for at hverken teknologien eller mennesket kan forstås som noget i sig selv. Verbeek forklarer det på baggrund af Ihde (1990) således: "In the phenomenological perspective, there is no such thing as a thing-in-itself, either. If we experience things, we experience things-for-us, that is, things as they are revealed to us" (Verbeek 2001, 121). Teknologi kan derfor kun forstås i den specifikke situation og i den specifikke relation til mennesket. Omvendt er teknologi også med til at sætte rammer for og påvirke menneskets handlinger. Dermed ikke sagt at teknologi har en deterministisk indflydelse på mennesket, men at teknologi besidder en vis robusthed og nogle kvaliteter, som fordrer til en bestemt brug (Ihde 1990, 48). Teknologi kan dermed virke disciplinerende; en disciplinering der både kan udgøre en støtte og virke fremmedgørende. Teknologi er således ikke neutral, men transformerer og medierer menneskets oplevelse af verden (Ihde 1990, 75). Studiet af de gravide kvinder med diabetes, og teknologis mediering af menneskets erfaringer og oplevelser, kan medvirke til at øge forståelsen af hvordan patienter interagerer med teknologi i et behandlingsprogram. Teknologi skal i denne sammenhæng forstås som værende fysiske redskaber til støtte og monitorering af behandling, primært i form af blodsukkerapparater og skanningsapparatur. Formålet med denne artikel er således ikke at indgå i en diskussion af begrebet teknologi, men at se på anvendelsen af konkrete fysiske artefakter i et behandlingsforløb.

I tråd med Ihdes fænomenologiske tilgang, men med særligt fokus på den intersubjektive relation mellem menneske og teknologi, udfolder antropologen Michael Jackson menneskets oplevelse af nogle gange at kontrollere teknologien og andre gange at blive kontrolleret af den (Jackson 2002, 336). Føler mennesket at det kontrollerer teknologien og at den bidrager til menneskets velbefindende, opstår et reciprokt, symbiotisk forhold mellem menneske og teknologi. Hvis mennesket mister kontrollen sker der et nedbrud, og den reciproke, symbiotiske relation brydes (ibid., 338). For at genvinde kontrollen må mennesket trække på en række kompensations- eller modstrategier. Netop disse foci på reciproke, symbiotiske relationer samt nedbrud og strategier vil vi anvende til at belyse forskellige oplevelser af interaktion med teknologier i behandlingen af gravide kvinder med diabetes.

### *Om diabetes og graviditet*

Denne artikel omhandler gravide kvinder med insulinbehandlet type 1 diabetes. Før vi tager fat på analysen af behandlingsprogrammet og de anvendte

teknologier vil vi derfor introducere til diabetes generelt og specifikt til de omstændigheder der gør sig gældende, når en kvinde med diabetes bliver gravid.

Mennesker med type 1 diabetes kan ikke selv producere tilstrækkelig insulin og skal have tilført insulin flere gange dagligt for at kunne optage sukker i blodet. Til at beregne hvor meget insulin der er brug for, anvender diabetikeren et blodsukkerapparat, som måler blodsukkerværdien. Resultatet af blodsukkermålingen skal diabetikeren sætte i relation til mængden af kulhydrater i det måltid hun skal til at spise, og hendes fysiske aktivitet. Derved kan hun beregne, hvor meget insulin hun skal tage uden at tage for meget eller for lidt. At beregne den rigtige mængde insulin er således komplekst, men vigtigt, da der ellers er risiko for føling, insulinchok eller senkomplikationer. Føling er betegnelse for den fornemmelse diabetikere får når blodsukkeret er lavt og kan, hvis der ikke tilføres sukker, resultere i insulinchok hvor diabetikeren bliver bevidstløs. Efter flere år med diabetes sidder regnestykket om insulin ofte på rygraden og antallet af målinger skæres ned. Også overvejelser om sund kost og motion bliver efterhånden indlejret og kræver ikke bevidste slutninger. Diabetikere går til kontrol for deres diabetes hver tredje måned.

For en kvinde med diabetes betyder en graviditet et væsentligt brud i hverdagslivet da diabetesen medfører risiko for en række komplikationer for hende selv og fosteret, som kræver, at hun tildeler sin diabetes øget opmærksomhed. Blandt komplikationerne er svangerskabsforgiftning, for tidlig fødsel, misdannelse af hjertet, spontan abort og dødfødsel (Lauenborg et al 2003, Jensen et al 2004, Clausen et al 2005). Endvidere vejer diabetikers nyfødte ofte mere end gennemsnitligt og ca. 50 % af gravide kvinder med diabetes forløses med et kejsersnit (personlig kommunikation med fødselslæge).

Grundet risikoen for komplikationer henvises gravide insulinkrævende diabetikere til kontrol og fødsel på ét af fire hospitaler med landsdelsfunktion (Aalborg, Århus, Odense, København) (Indenrigs og Sundhedsministeriet 2003). Kontrollerne på svangreambulatoriet, hvor feltstudierne har fundet sted, består af konsultationer hos specialister (diætist, fødselslæge, diabeteslæge, jordemoder) hver anden uge frem til uge 32 dernæst hver uge. Den gravide kvinde med diabetes kan ved at holde sit gennemsnitlige blodsukkerniveau på ca. seks mmol/l minimere risikoen for komplikationer (Jensen et al 2004).

Foruden specialistkonsultationerne indeholder behandlingsprogrammet derfor en omfattende egenomsorg der primært består i at holde blodsukkerniveauet lavt. Imidlertid påvirker hormoner kvindens evne til at fornemme ubalancer i

blodsukkerniveauet, og hun måler sig derfor flere gange end normalt. Regnestykket om mængden af insulin, der før sad på ryggraden, forandres ligeledes, da insulinbehovet ændres gennem graviditeten. Endvidere skal kvinderne være mere bevidste om kost og motion. Flere af kvinderne erfarer således at deres diabetes pludselig griber mere radikalt ind i deres hverdag. Desuden opleves graviditeten af mange som psykisk belastende og som et stort ansvar da kvindens blodsukkerniveau har stor indflydelse på, om barnet bliver velskabt.

## *Metode*

Studiet af gravide kvinder med diabetes tager sit afsæt i en fænomenologisk tradition for studier af relationen mellem menneske og teknologi. I modsætning til tidligere teknologifilosofiske forsøg på at afsløre teknologiens essens ud fra overvejelser om teknologi generelt tager den fænomenologiske tilgang udgangspunkt i analyse af specifikke empiriske relationer (Verbeek 2001). Det etnografiske feltarbejde skaber et sådant udgangspunkt for en fænomenologisk analyse af specifikke relationer mellem individer og konkrete teknologier. Relationer mennesket ofte ikke er bevidst om, og som indeholder indlejrede og ikke italesatte praksisser.

Artiklen er derfor baseret på et fire måneders feltarbejde udført i foråret 2007 på et svangreambulatorium og hjemme hos ti gravide kvinder med diabetes. Feltarbejdet havde fokus på hvordan det opleves at være gravid diabetiker og var desuden en del af et projekt med fokus på udvikling af teknologi til støtte af samspillet mellem hjem og hospital (1). Feltarbejdet på svangreambulatoriet bestod af deltagerobservation (Bernard 1995) med vægt på observation af konsultationer, ventetid og booking samt semistrukturerede interviews (ibid.) med de implicerede behandlere. Alle interviews blev optaget og transskriberet. Observationerne på ambulatoriet havde forskellige foci; i nogle tilfælde fulgte vi de gravide kvinder med diabetes rundt til de forskellige behandlere, mens vi i andre sad med hos en af behandlerne og videofilmede konsultationen, ligesom vi også observerede og foretog etnografiske samtaler i venteværelset. I hjemmene hos de ti gravide kvinder med diabetes havde feltarbejdet karakter af primært semistrukturerede interviews samt observationer. Interviewene, der varede omkring to timer, blev optaget og efterfølgende transskriberet og i fire tilfælde deltog den gravide kvindes mand i interviewet. Observationerne havde fokus på praktiseringen af diabetes i hverdagen; herunder de forskellige teknologier kvinden anvender.



## *Maja og Idas interaktion med teknologi i behandlingsforløbet*

I det følgende præsenteres to kvinder, Maja og Ida, som vi mødte på ambulatoriet. Præsentationen og den efterfølgende analyse baseres primært på interview med kvinderne i deres hjem og sekundært på observationer fra hjemmet og ambulatoriet. Maja og Idas fortællinger repræsenterer to kvinders forskellige forsøg på at skabe kontrol i deres graviditet for at sikre et velskabt barn. De to cases skal samtidig ses som dele af en større helhed, og analysen af dem omfatter således også det øvrige materiale fra feltstudiet.

I de to cases beskriver vi hvordan Maja og Ida anvender teknologier i forbindelse med deres egenomsorg, og hvorledes de forholder sig til de teknologier, som de møder på ambulatoriet. Dette med henblik på at vise hvordan de forsøger at integrere teknologierne og behandlingsprogrammet i deres hverdag. Både Maja og Ida oplever nedbrud i forbindelse med brug af teknologi og arbejder begge på at integrere teknologi og behandling i deres hverdag. De to kvinder besidder forskellige sociale, økonomiske og uddannelsesmæssige ressourcer og deres historier viser forskellige muligheder for at håndtere nedbrud og opnå et symbiotisk, reciprokt forhold til den teknologi, der anvendes i behandlingsprogrammet. Ved at udfolde empirisk hvorledes etableringen af et symbiotisk, reciprokt forhold til teknologi er afgørende for kvindernes oplevelse af behandlingsprogrammet, udfordrer de to cases dermed de enten dystopiske eller utopiske forestillinger, der ofte er gældende for, hvad teknologi kan bibringe mennesket i forbindelse med medicinsk behandling.

### *Maja: Teknologiers bidrag til støtte og tryghed*

Maja og Thomas bor i en provinsby ca. en times kørsel fra svangreambulatoriet. På trods af transporttiden og vanskeligheder med at få den og konsultationerne passet ind i deres arbejdstider, synes de at det er en stor fordel at komme til kontrol på hospitalet. Maja er gravid med deres første barn. Det er et ønskebarn, der har været undervejs længe. Da parret var i gang med fertilitetsbehandling, fik Maja konstateret type 1 diabetes. Tre måneder efter diagnosen lærte hun på en diabeteskole at håndtere og leve med sygdommen. Inden havde hun været meget ked af det fordi det var svært for hende at styre sit blodsukker. Både før og under graviditeten har Maja og Thomas grundigt sat sig ind i viden omkring diabetes og graviditet så Maja kunne handle mest hensigtsmæssigt. Maja er gymnasielærer og hendes mand læge og de forklarer, at de derfor godt kan lide at basere deres hand-

linger på fyldig information. Alligevel har Maja oplevet, at det har været svært at styre blodsukkerværdierne og har sat pris på rådene fra diabeteslægen.

### *Teknologiers medierende funktion på svangreambulatoriet*

For Maja består en dag på ambulatoriet oftest af besøg hos flere af specialisterne. Varigheden af ambulatoriebesøget afhænger af antallet af konsultationer og kan således strække sig fra 15 minutter til flere timer plus transport. Det betyder at Maja er nødt til at flytte sine undervisningstimer de pågældende dage. Thomas er med på ambulatoriet så ofte det kan lade sig gøre med hans arbejde for at være to, der hører de vigtige beskeder.

Til konsultationerne hos diabeteslægen medbringer den gravide den bog hun noterer sine blodsuktermålinger i. Diabeteslægen bruger den samt en såkaldt langtidsprøve, som fungerer som en sladrehanke ved at angive den gennemsnitlige blodsukkerkoncentration for de sidste tre måneder, til at basere sine anbefalinger på. Maja har ligesom mere erfarne diabetikere, stor glæde af diabeteslægens anbefalinger, da graviditeten får blodsukkerværdierne til at være ustabile. Maja fortæller hvordan en diabeteslæge, som hun omtaler som 'den aggressive', forklarede hende, hvordan hun kunne gøre sit arbejde med blodsukkeret bedre ved at lave ekstra målinger. Denne evaluering af hendes egenomsorg og de nye krav oplever Maja som en støtte til at opnå det ønskede resultat, "selv om man bliver lidt træt af, at der er nogen der kommer og stikker til en og siger, det der, det kan du godt gøre bedre."

Fra otteogtyvende graviditetsuge bliver der regelmæssigt foretaget ultralydsskanninger enten hos en fødselslæge eller en skanningssygeplejerske. Maja og Thomas er spændte før en skanning, Fordi skanningen viser om der er tegn på uregelmæssigheder, og fordi et computerprogram giver en anslået vægt, og tegner en kurve over barnets udvikling. Især sidst i graviditeten kan barnet på grund af moderens diabetes tage meget på i vægt og lagre en bræmme af fedt om maven hvilket gør det vanskeligt at føde barnet. Derfor oplever mange gravide at fødselslægen opfordrer dem til ikke at lade blodsukkerværdierne stige, og de mindes derved via skanningen om deres ansvar.

Maja oplever, hvordan hun via skanningsapparatet får vished om, at hendes ufødte barn har det godt. Skanningsapparatet medierer Majas oplevelse af at være gravid og have diabetes ved at synliggøre det, der ellers er usynligt; barnet og for eksempel fedtbræmmen. Med Ihdes ord (1990, 80) så indgår Maja i en hermeneutisk relation med teknologien, hvor det ikke er teknologien i sig selv, men den

verden den afslører, som Maja er involveret med. Maja er optaget af barnet der via skanning og grafer bliver synliggjort, og ikke af selve teknologien. Ved hjælp af teknologiens mediering og lægens fortolkning kan Maja skabe en forståelse af hvordan barnet har det, og hvordan hun bør regulere sine blodsukkerværdier. En forståelse hun ellers kun delvist kan opnå via den såkaldte langtidsprøve, der med 'mindre kontrast' (Ihde i Veerbeek 2001, 128) end skanningsapparatet afslører barnets tilstand.

Teknologiens mediering og lægens fortolkning af denne får Maja til at føle sig tryk i en tid, hvor diabetesen forårsager mange usikkerheder. Maja har brug for at føle at hun har kontrol over sin sygdom og dermed over graviditetens forløb. På interviewtidspunktet er Maja i stand til at holde sit blodsukkerniveau lavt og teknologierne på ambulatoriet underbygger hendes følelse af kontrol, da hun bekræftes i, at hun gør det rigtige. Hvorvidt Maja rent faktisk er i kontrol eller kontrolleres, er ikke så vigtigt, da det vigtige her er Majas oplevelse af at være i et reciprok, symbiotisk forhold til teknologien; altså at opleve at skanningen giver hende et brugbart resultat. Også teknologierne anvendt hos diabeteslægen; langtidsprøven og diabetesbogen, optræder medierende og giver Maja mulighed for at forholde sig til sine blodsukkerværdier på konkret vis.

Skanningsapparatet, langtidsprøven og diabetesbogen bidrager desuden til at disciplinere Maja ved at udstikke en ramme for handling, det vil sige, hvad hun bør gøre og eventuelt har gjort forkert. Disciplineringen skal i Majas tilfælde ikke forstås negativt. Maja anser disciplineringen som en ressource, idet hun oplever at have et reciprok, symbiotisk forhold til teknologierne og er i stand til at inkorporere behandlingen og særligt egenomsorgen i sin hverdag, hvilket vi belyser i det følgende.

### *Inkorporering af teknologistøttet egenomsorg i hverdagen*

Også i egenomsorgen interagerer gravide kvinder med diabetes med teknologi, særligt blodsukkerapparatet. I det følgende vil vi beskrive hvordan Maja anvender teknologier i udførelsen af egenomsorgen og vise, hvordan hun formår at integrere dem og behandlingsprogrammet som helhed i sin hverdag.

Den vigtigste opgave i egenomsorgen er via daglig håndtering af diabetes at holde blodsukkerniveauet lavt. Dette er en meget kompleks opgave som Maja forsøger at udføre på bedst mulig vis. Majas vigtigste redskab i dette er blodsukkerapparatet der ligesom skanningsapparatet medierer hendes erfaringer og giver hendes blodsukkerværdi en form, hun kan handle ud fra. Når Maja har indlæst en

bloddråbe i apparatet viser det efter ca. 5 sekunder et tal, som hun på diabeteskolen har lært at fortolke og beregne insulinmængde ud fra. Tallet fra blodsukkerapparatet noterer hun i sin diabetesbog, hvilket også gælder mængden og typen af insulin, hun tager. Maja opnår derved et overblik. Hun kan anvende i håndteringen af sin diabetes. Majas udførelse af egenomsorgen bliver som vist, evalueret af specialisterne på ambulatoriet.

På grund af graviditeten har Maja mistet evnen til at fornemme om blodsukkeret er lavt, og hun er nødt til at foretage mellem otte og tolv målinger dagligt. Maja føler sig derfor afhængig af sit blodsukkerapparat og forklarer, at hun føler sig nøgen uden det. Maja oplever at målingerne giver hende et resultat, hun kan omsætte til praksis, og som giver hende et godt gennemsnitligt blodsukkerniveau og en følelse af kontrol. De mange målinger er dog ikke altid nemme at få integreret i hverdagen som gymnasielærer, og Maja må foretage justeringer for at opretholde den reciprokke, symbiotiske relation. Hun bør måle sig halvanden time før og efter hvert måltid, men hun understreger, "jeg går ikke ud i en time, når jeg underviser for at måle mit blodsukker, det gør jeg simpelt hen ikke". Da den 'aggressive' diabeteslæge påpegede at netop disse målinger ville støtte hende i at opnå et mere stabilt blodsukkerniveau, besluttede Maja, at eftersom det var umuligt at foretage målinger i hverdagen, så måtte hun gøre det i weekender og ferier, selvom weekendens og hverdagens forskellige rutiner ville påvirke resultatet. Maja har ofte svært ved at huske at foretage de mange målinger. Hendes mand forsøger at minde Maja om målingerne mens andre gravide bruger strategier som for eksempel at få en påmindelse på mobiltelefonen.

Også kost er et vigtigt element i egenomsorgen. Af diætisten er Maja blevet opfordret til at veje sin mad før hun spiser, og derefter via en omregningstabel, får hun et nøjagtigt mål for mængden af kulhydrater til brug i beregningen af insulin. Omregningstabellen giver Maja et redskab til at beregne mængden af insulin og den har således en medierende funktion for hende. For en nybegynder kræver det dog en række komplicerede og tidskrævende udregninger. Maja bruger ikke længere omregningstabellen, både fordi det tog for lang tid, men også fordi hun nu kan klare sig uden. Hun skal dog stadig være påpasselig med at spise ofte og regelmæssigt, hvilket kan være svært som gymnasielærer, "der er situationer, som man kommer i, hvor man ikke kan komme til at spise, og hvor man så er nødt til at gøre det alligevel, for eksempel når man sidder og er censor". Selvom hun ikke bryder sig om det så må hun bryde de uskrevne regler ved et eksamensbord for at udføre egenomsorgen.

## *Egenomsorgen som hjemmearbejde*

Egenomsorgen er krævende og omfattende, men Maja lykkes i at integrere den i sin hverdag via forhandlinger, strategier og justeringer, da hun selv og hendes mand har de nødvendige ressourcer til at imødekomme udfordringerne. Derved er hun fortsat i stand til at passe sit arbejde samtidig med at hun lever op til ansvaret for det ufødte barn. Egenomsorgen griber dog stadig ind i hverdagslivet; Majas mand minder hende om målingerne og tager med på ambulatoriet. Hun må ændre sine undervisningstimer og hun er konstant usikker på, om hun gør det godt nok.

Grøn et al (2008) påpeger at det arbejde patienter laver i hjemlige omgivelser i forbindelse med deres sygdom er komplekst og bedst kan indfanges ved en hjemmearbejdsmetafor. Hjemmearbejde implicerer at nogen giver nogle lektier for. Maja får lektier for af behandlerne og de tjekker, at hun har gjort dem godt nok ved næste ambulatoriebesøg. Samtidig er udførelsen af arbejdet ikke løsrevet fra hjemmets øvrige liv; det skal tilpasses eksisterende rutiner, nye rutiner skal opbygges, og hjemmets andre beboere bliver involveret i udførelsen af arbejdet. Men lektierne er udstykket af behandlerne i et hospitalsmiljø og bliver ligeledes vurderet i et hospitalsmiljø, hvor fokus er på skanningens eller langtidsprøvens resultat og ikke på omstændighederne bag resultatet. Ihde (i Verbeek 2001, 129) beretter netop om hvordan teknologier i deres medierende funktion kun afslører dele af verden, mens andet forbliver skjult. I dette tilfælde skjuler teknologierne egenomsorgens reelle omfang. Selvom behandlerne er bevidste om at det kræver en stor indsats af kvinderne, så er deres primære fokus ikke indsatsen, men resultatet af den. Udover at udføre selve opgaverne i egenomsorgen så bliver det også den gravides opgave at skabe rutiner der kan integrere dem i hverdagen. Både de direkte og de indirekte krav der stilles af behandlerne og behandlingssystemet, indfanges med hjemmearbejdsbegrebet. Implicit i begrebet hjemmearbejde ligger således et potentielt spændingsfelt mellem de forventninger som behandlere har til patienten om at lave lektier, og det hjemmearbejde, som patienten er i stand til at udføre derhjemme. Hjemmearbejdsbegrebet sætter dermed fokus på at egenomsorgen ikke nødvendigvis er enkel at udføre, og at sociale dilemmaer kan være afgørende for, om patienten kan udføre sit hjemmearbejde, som vi skal se i Idas fortælling.

### *Ida: Behandlingsprogrammets ufleksibilitet*

Ida er på kontanthjælp og hendes mand, Peter, er sygemeldt. Deres søn Lucas er otte år og multihandicappet. Handicappet skyldes komplikationer under fødslen

blandt andet på grund af fejlvurdering af barnets størrelse hvilket resulterede i iltmangel og hjertestop hos Lucas. Graviditeten er meget belastende for Ida både fysisk og psykisk. Hun er plaget af svær kvalme og har vanskeligt ved at spise uden at kaste op, hvilket gør det svært for hende at regulere sit blodsukkerniveau så godt som hun gerne vil. Hun har bedt om at blive indlagt for at få hjælp til styre sin diabetes, men det er ikke skønnet lægefagligt nødvendigt. Samtidig kæmper Ida med en depression, og i perioder magter hun ikke at komme ud af sengen. Peter kører Ida til ambulatoriet som ligger ca. en time væk. Køreturen er belastende for hende på grund af kvalmen, og det er ubehageligt for hende at sidde i venteværelset med de andre gravide, da kvalmen forværres af lugtene i venteværelset. Hun har ikke tiltro til behandlingen på grund af oplevelserne ved sin første fødsel, men omvendt ser hun ikke andre muligheder end at blive ved med at komme til kontrollerne, da hun ellers vil stå helt alene med ansvaret.

### *Nedbrud i relation til teknologier*

Da interviewet finder sted er Ida gravid i ottende måned og venter på, at barnet snart skal forløses ved kejsersnit. Selvom det har været en fysisk og psykisk udfordring for hende, har hun gjort sig stor umage og er mødt op til de fleste kontroller. Hun føler ikke at behandlerne kan hjælpe hende, men at hun tværtimod bliver mødt med en række krav til egenomsorg i hjemmet, som hun grundet sin situation ikke kan efterleve. Trods deltagelse i kontrollerne oplever hun ikke en større tryghed da hun ikke har tiltro til, at teknologierne viser, hvorvidt hun faktisk ender med at få et velskabt barn. Selvom skanningerne ved første graviditet viste et barn, der bevægede sig og havde det godt, så er Lucas handicappet i dag (2). Ida oplever derfor ikke skanningsbillederne som nogen garanti for, at hun får et velskabt barn. Det er først i det øjeblik hun ser barnet i virkeligheden, at hun vil opnå vished om, at alt er gået godt. Den samme mistro har hun i forhold til vægt-skanningerne. Nu hvor hun er otte måneder henne, har hun fået at vide, at barnet vejer 3,5 kilo, men Ida er skeptisk. Ved hendes første fødsel havde de anslået Lucas til at veje 3,3 kilo, men det viste sig, at han vejede næsten fem kilo.

Der eksisterer således en uoverensstemmelse mellem den måde som Ida og lægerne fortolker teknologierne på. Selvom både lægerne og Ida indgår i en hermeneutisk medieret relation til de samme teknologier, så oplever lægerne, at de ved brug af teknologierne får vished om barnets størrelse. Dette hjælper dem til at udføre deres arbejde korrekt og de indgår således i et reciprok forhold til såvel skanningsapparatet som til de tal og grafer, der genereres om barnet. Ida derimod,

oplever et nedbrud i disse relationer. Dette står i modsætning til hendes første graviditet hvor hun ikke stillede spørgsmålstejn ved eksempelvis billederne af et sundt barn, og hvor hun havde en forventning om selv at kunne føde barnet. Ved den anden graviditet formår hun ikke via teknologiens mediering at genskabe dette reciprokke, symbiotiske forhold til teknologierne; vægtskanningerne er utroværdige og billederne af et sundt og rask barn optræder løsrevet fra det barn, som vil blive forløst. Teknologierne er ikke med til at skabe en følelse af kontrol over situationen og dette nedbrud er derved medvirkende til, at Ida fra-vælger fødslen og vælger en anden strategi i form af kejsersnit for at forbedre sine chancer for at få et velskabt barn.

### *Udfordrende sociale omstændigheder i egenomsorgen*

Idas første graviditet var præget af svær kvalme, værre end nu, og hun gik gentagne gange i insulinchok. Dengang indlagde diabeteslægen hende i en længe-revarende periode. Under dele af indlæggelsen fik hun glukose-drop. Hun har forklaret både diabeteslæge og fødselslæge om sin kvalme og om de problemer det giver hende i at styre blodsukkeret, og har som nævnt efterspurgt en indlæggelse. Hun ved godt at en indlæggelse ikke er en langsigtet løsning, og understreger, at det kun er for en periode, hun har brug for det. Én af diabeteslægerne har noteret i journalen at en indlæggelse bør overvejes for at aflaste såvel Ida som familien, men da indlæggelsen ikke er blevet iværksat, oplever Ida det som en kraftig afvisning af at ville hjælpe hende.

Der er således en uoverensstemmelse mellem de behov, Ida har for behandling og de muligheder der stilles til rådighed gennem det standardiserede behandlingsprogram. Ida har vanskeligt ved at overkomme transporten og selve det at være på ambulatoriet og deltage i kontrolforløbet. Samtidig føler hun at det overvejende er barnet, der er i fokus, selvom hun også selv har brug for hjælp. Ida har gennem graviditeten forsøgt på forskellige måder at forhandle med behandlerne for at få tilpasset behandlingsforløbet uden, at det dog har resulteret i ændringer. På trods af alle skuffelserne og ubehaget ved ambulatoriebesøgene tør hun ikke blive væk fra kontrollerne: Hvis hun bliver væk, står hun og hendes mand alene med ansvaret for barnet, og det vil være hendes skyld, hvis noget går galt.

Ida oplever at hun bliver mødt med en række krav fra behandlerne, som hun føler hun ikke kan leve op til. Kvalmen gør det vanskeligt for Ida at holde et stabilt blodsukkerniveau. At hun ikke kan spise betyder at hun heller ikke bør tage insu-

lin, da det vil forårsage at blodsukkeret bliver alt for lavt, og hun vil dermed risikere at gå i insulinchok. Det er en svær situation for hende at håndtere og da hun ikke længere kan mærke når blodsukkeret bliver for lavt, bliver hun nødt til lave hyppige målinger og bede Peter holde øje med symptomer på et for lavt blodsukkerniveau. På ambulatoriet er hun blevet rådet til at forsøge at spise lidt mere for at få bedre styr på sit blodsukkerniveau, men det er meget vanskeligt for hende, og hun har dermed svært ved at leve op til behandlernes anbefalinger.

Udover at det fysisk er vanskeligt for Ida at imødekomme kravene om at regulere sit blodsukkerniveau, så har hun det psykisk dårligt på grund af depressionen hvilket er medvirkende til, at egenomsorgen er uoverkommelig for hende at udføre præcist som forlangt af behandlerne. Idas situation påvirker også familien. Peter har været sygemeldt tre gange på grund af stress, både fordi det psykisk er en belastning at se Ida have det så dårligt, og fordi han er nødt til at overtage de praktiske gøremål i hjemmet.

Idas historie viser hvordan det er omstændigheder, der ikke er knyttet til hendes diabetes, der har indflydelse på hendes evne til at udføre egenomsorgen. I modsætning til Maja har hverken Ida eller hendes mand tilstrækkelige ressourcer til at overkomme egenomsorgens forhindringer. Grøn et al (2008) påpeger som nævnt, at det ofte er ikke-medicinske omstændigheder der har indflydelse på en patients udførelse af behandling i hjemmet. Som vist i fortællingen om Maja er hjemmearbejdsbegrebet brugbart til at belyse de problematikker der ligger i, at patienter skal udføre en behandling i hjemmet, samt de iværksatte strategier. Idas strategi er blandt andet at involvere hendes mand, men hendes situation betyder, at hun alligevel ikke er i stand til at inkorporere hjemmearbejdet i hendes hverdag og dermed lykkes i at gøre den indsats, hun gerne vil i forbindelse med graviditeten. Kravet om egenomsorg virker således ikke som en hjælp eller som en ressource til selvdisciplinering. Tværtimod udgør det en belastning og giver Ida et nederlag, da hun ikke føler, at hun kan disciplinere sin krop, som hun selv og behandlerne ønsker det.

## Konklusion

I denne artikel har vi vist, hvordan gravide kvinder med diabetes interagerer med teknologi i form af fysiske redskaber til støtte og monitorering i et standardiseret behandlingsprogram. Maja og Idas fortællinger viser forskellige måder at interagere med teknologi og at opleve behandlingsprogrammet på. Maja indgår i et



reciprokt, symbiotisk forhold til teknologierne, idet de giver hende brugbare billeder og resultater, og hun opnår dermed en følelse af kontrol. Den disciplinerende behandlingsprogrammet og teknologierne påfører Maja, oplever hun som en ressource, da den øger hendes tryghedsfølelse i graviditeten. Maja er ressourcestærk og disse ressourcer kan hun iværksætte, når/hvis hun oplever nedbrud i forhold til teknologien. Ida derimod besidder ikke de samme ressourcer som Maja, og hendes sociale og øvrige medicinske omstændigheder gør det svært for hende at leve op til de stillede krav. Teknologierne giver hende ikke redskaber til at mindske kvalmen og de reducerer heller ikke angsten for, at hendes ufødte barn bliver handicappet. Ida indgår således ikke i en reciprok, symbiotisk relation med teknologierne og opnår ikke den ønskede følelse af kontrol. Disciplineringen via teknologierne og behandlingsprogrammet virker fremmedgørende på Ida frem for støttende, som det var tilfældet med Maja.

Med artiklen gør vi således op med dystopiske forestillinger om at ny teknologi til støtte af egenomsorg vil invadere hjemmet og gøre hjemmet til et hospital, samt med utopiske forestillinger om at teknologi per definition og ganske gnidningsløst giver empowerment til patienten. Studiet viser at teknologi har en disciplinerende effekt, idet den fordrer en særlig brug. Afhængig af den specifikke interaktion mellem menneske og teknologi, den ramme teknologien sætter, samt de strategier mennesket har mulighed for at udvikle og anvende, er det muligt for nogle patienter at opnå en positiv disciplinerende, hvor teknologien opleves som en ressource, hvorimod andre ikke formår at leve op til kravene, hvorved disciplineringen opleves negativt.

Mens de dystopiske og utopiske forestillinger har vist sig ikke at være fyldestgørende i deres dikotomiske form så har vi med artiklen peget på, at det er interessant at fokusere på mulighederne for at skabe en reciprok, symbiotisk relation mellem menneske og teknologi. Dette er relevant ikke blot i behandlingsprogrammet for kvinder med diabetes, men også i andre behandlingsprogrammer, der indeholder teknologistøttet egenomsorg, for eksempel hjertepatienter, der monitoreres i hjemmet. Opnås en reciprok, symbiotisk relation øges chancerne for at patienten opnår et godt medicinsk resultat, da denne lader sig disciplinere, samtidig med at udførelsen af egenomsorgen giver en følelse af kontrol.

Såfremt en reciprok, symbiotisk relation opnås, kan teknologi og nye behandlingsprogrammer med øget egenomsorg kompensere for at hospitaler og behandlinger centraliseres og derved kommer længere væk fra borgerne. Ikke alle formår at opbygge en sådan relation og der er i stedet behov for mere fleksible behandlingsformer.

## Noter

Et tværfagligt team af forskere har medvirket i gennemførelsen af feltstudierne. Stinne Aaløkke Ballegaard har været den gennemgående person under feltarbejdet og har lavet alle interviews.

På daværende tidspunkt var behandlingen af gravide diabetikere endnu ikke centraliseret, og såvel kontroller som fødsel foregik på det lokale sygehus.

## Tak

Vi vil gerne takke de gravide kvinder med diabetes og deres pårørende samt personalet på svangreambulatoriet. Også stor tak til ISIS Katrinebjerg, som har ydet støtte til forskningsprojektet.

## Litteratur

- Bernard, H.R. (1995). *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches*. Walnut Creek: Sage.
- Clausen, T.D. et al. (2005). Poor pregnancy outcome in women with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. Feb; 28(2):323-328.
- Grøn, L. et al. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i et hjemmearbejdsnarrativ i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9: 71-95.
- Ihde, D. (1990). *Technology and the Lifeworld: From Garden to Earth*. Bloomington: Indiana University Press.
- Ihde, D. (2002). *Bodies in Technology*. Minneapolis: University of Minnesota Press
- Indenrigs og sundhedsministeriet. (2003). *Handlingsplan for diabetes*. Downloadet 31.10.08 fra [www.sum.dk/publikationer/diabetesbeh/handlingsplan.pdf](http://www.sum.dk/publikationer/diabetesbeh/handlingsplan.pdf)
- Jackson, M. (2002). Familiar and foreign bodies: a phenomenological exploration of the human-technology experience. *The journal of the Royal Anthropological Institute*. 8(2):333-346.
- Jensen, D.M. et al. (2004). Outcomes in type 1 diabetic pregnancies: a nationwide, population-based study. *Diabetes Care*. Dec; 27(12):2819-2823.
- Lauenborg J. et al. (2003). Audit on stillbirths in women with pregestational type 1 diabetes. *Diabetes Care*. May; 26(5):1385-1389.
- Teknologirådet. (2006). *Sundhedsydelse med IT. Pervasive healthcare I den danske sundhedssektor*. Teknologirådets rapporter 2006/11. Downloadet 18.03.09 fra [http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p06\\_pervasive-healthcare.pdf](http://www.tekno.dk/pdf/projekter/p06_pervasive-healthcare.pdf).
- Verbeek, P.P. (2001). Don Ihde: The Technological Lifeworld. I Achterhuis, H. & Crease, R.P (Eds.) *American Philosophy: The empirical turn*. Bloomington: Indiana University Press.