

SYGDOM PÅ SOCIALE MEDIER

Som biologisk medborgerskab og affektivt arbejde

Internettet har gjort det muligt for sygdomsramte individer at blive omdrejningspunkt for kollektive deltagelsesprocesser i en hidtil uset grad. Det er ikke nyt, at lidelsesbilleder og -beretninger bruges til at rejse penge til diverse formål gennem medier (jf. velgørenhedskampanjer). Det nye er, at alvorligt, og ofte terminalt, syge enkeltindivider i stigende grad igangsætter globale indsamlinger, der veksler den private og affektivt involverende sygdomsfortælling til økonomisk værdi – til private eller velgørende formål – gennem crowdfunding (Knudsen and Stage). Det er denne nye 'entreprenørielle' sygdomspraksis, som analyseres og diskuteres i det følgende med empirisk udgangspunkt i engelske Stephen Suttons sygdomskommunikation på nettet. Artiklen argumenterer overordnet for at anlægge en analysestrategi, der gør det muligt på én gang 1) at have blik for de udvidelser af sygdomsrollen og konkrete aktivistiske forandringer, som praksissen afstedkommer, og 2) at kritisk diskutere, hvordan praksissen sammenvæves med nye normative diskurser, som ikke nødvendigvis anerkender sygdommes kompleksitet og forskelligartethed. Dette gøres ved at fokusere på to specifikke begreber: 'biologisk medborgerskab' med udgangspunkt i Nikolas Roses udvikling af begrebet, og 'affektivt arbejde' som det beskrives af Michael Hardt. Begge begreber bidrager til en forstå-

else af de komplekse sammenvævninger af kropslig-afektiv determinering og agens, bemestretthed og bemestring, social position og selvpositionering, som kendetegner disse nye sygdomspraksisser.

Sociologen Talcott Parsons beskrev i *The Social System* fra 1951 den gængse kulturelle og institutionaliserede forventningshorisont til, hvordan patienter bør opføre sig. Ifølge Parsons mødes patienter altid med forventningen om at indtage 'sygerollen', der konfigureres af fire hovedantagelser, som den syge og dennes omgivelser forventes at understøtte: 1) at den syge bør træde ud af, og blive fritaget fra, normale sociale ansvarsområder (fx at møde op på arbejde, at tage del i det huslige arbejde, at møde op til familiebegivenheder mv.); 2) at den syge ikke kan komme ud af sygdomstilstanden igen bare ved at tage sig sammen; 3) at den syge opfatter sygdommen som uønsket; 4) at den syge – pga. sygdommens uønsketthed – opsøger den relevante 'tekniske kompetence' for at blive behandlet (fx en læge eller et sygehus, hvis man har kræftsymptomer). En del af denne fjerde forventning er, at den syge kontinuerligt samarbejder med og underlægger sig den relevante autoritet for at slippe af med sygdommen og vende helbredt tilbage til det sociale (Parsons 436-437).

Den sygerolle Parsons beskriver som en norm, er i dag under omkalfatring til fordel for en mere deltagende, synlig, aktivistisk, anti-autoritær – men ofte også mere økonomisk rentabel – sygdomsrolle. Ifølge Arthur W. Frank befinder vi således os i en postmoderne tilstand, hvor patienter ikke længere blot underlægger sig en medicinsk vurdering/autoritet, men også ønsker at fortælle sin egen version af sygdomserfaringen (Frank). Og med Arthur Kleinman kan man sige, at patienten i stigende grad træder frem som et individ med specifikke erfaringer af lidelsesforløb (dvs. erfaringer af 'illness') og ikke bare som bærer af en krop med en objektiv lidelse (dvs. som bærer af 'disease') (Kleinman) – en form for umiddelbar fænomenologisk erfaring som 'narrativ medicin'-bevægelsen har insisteret på bør spille en større rolle i den praktiske diagnosticering og behandling af patienter gennem et større fokus på patientfortællinger (Charon). Andre har argumenteret for, at det i særlig grad er på grund af nye digitale medieteknologier, at sygdomsramte (eller døende) individer bliver mere socialt synlige (Kimby; Orgad; Sharf; Walter et al.), og at de i højere grad selv kan indhente information og viden, og dermed også fravælge eller

udfordre særlige autoriteter til fordel for andre (fx behandling i udlandet, alternativ behandling mv.) (Hardey). En sidste forklaring på dannelsen af en ny partcipatorisk sygerolle kunne være, at patienter i stigende grad mødes med ydre forventninger om aktiv selvforvaltning, deltagelse og biologisk medborgerskab under deres sygdomsforløb (Pitts; Rose). Alt sammen er det dog tendenser, der udfordrer ideen om patienten som tilbagetrukket, usynlig, passiv og autoritativt underdanig.

ENTREPRENØRIELLE PATOGRAFIER

Denne artikel fokuserer på en af de mere specifikke former, som transformationen af Parsons traditionelle sygdomsrolle tager: tendensen til at intime onlinefortællinger om livstruende sygdom (primært cancer og cystisk fibrose) sammenvæves med entreprenøriel eller aktivistisk crowdfunding, der ofte rejser ikke ubetydelige midler til forskning og velgørenhed eller kombinerer sygdomsfortællinger med private virksomheder eller brands (Stage "The Online Crowd"; Stage "The Entrepreneurial Illness Blogger"; Stage "Online a-Liveness"). Her er sygdommen stadig uønsket, men også instrumentaliseret i den forstand, at sygdommen bruges som en audiovisuel narrativ resurse, der kan skabe personlig, økonomisk og social værdi. Disse fortællinger udgør en ny form for online (auto)patografi, som bryder med eksisterende patografiske genrer. Anne Hawkins skelner mellem 1) den didaktiske patografi med formålet at belære og hjælpe læseren gennem den individuelle sygdomsfortælling, 2) den vrede patografi, der kritiserer dele af behandlingssystemet, 3) den alternative patografi, som undersøger alternative behandlingsformer, og 4) økopatografien, der undersøger forholdet mellem sygdom og større miljømæssige og kulturelle problemstillinger (fx forurening) (128-129). Udover at (auto)patografien i stigende grad skrives online, etablerer den ovennævnte tendens en femte entreprenøriel eller aktivistisk patografi-genre, hvor den personlige livsfortælling bruges til at igangsætte, finansiere eller udfolde personlige eller politiske projekter. Konkrete eksempler kunne være Eva Markvoorts blog (65redroses.livejournal.com), Jessica Joy Rees tværmedielle kommunikation om sin kamp mod cancer (www.facebook.com/JessieReesFoundation), Rosie Kilburns www.theknockoneffect.wordpress.com, Sophie van der Staps www.sophievan-

derstap.nl eller Laurie Edwards blog *A Chronic Dose* (www.achronicdose.blogspot.dk). En anden relateret crowdfunding-tendens er onlineplatforme, hvor de indsamlede midler går til, at patienter kan agere mere frit og selvstændigt i eller mellem sundhedssystemer ved at indsamle penge til særlige former for behandling i udlandet (fx *Fighting for Magnus (MIV)* på Facebook) eller til at hjælpe patienter, der er endt i ulykkelige situationer i udlandet og skal fragtes hjem eller hjælpes i fjerne kontekster pga. systemiske eller bureaukratiske forhindringer (fx *Hanne skal hjem* på Facebook).

Artiklen tager udgangspunkt i denne nye sammenvikling af krop, sygdom, sociale medier og økonomi som en kulturel tendens, men med hovedfokus på Stephen Suttons (1994-2014) tværmediale kommunikation om sit cancerforløb, hvilket foregik på en række sociale medieplatforme som Facebook, Instagram, Twitter, YouTube og på en personlig hjemmeside (inkl. en blog). Her delte Sutton sit private sygdomsforløb og rejste derigennem ca. 45 millioner danske kroner til cancerforskning og -behandling i England – et meget stort beløb i forhold til, hvad der ofte indsamles på lignede platforme. Denne økonomiske succes skyldes ikke mindst blandingen af en gribende fortælling, Suttons retoriske talent og evne til at bruge sociale medier og crowdfunding-teknologier effektivt, hans personlige karisma og positivitet, og at store mainstreammedier tog hans historie op og spredte den. Empirisk tager denne artikel primært udgangspunkt i det multimodale tekstuelle materiale på Suttons omfattende personlige hjemmeside (www.stephensstory.co.uk) og på de 14 videoer om Sutton på hans YouTube-kanal (www.youtube.com/user/stephensstorytv), men inddrager ligeledes eksempler fra de andre platforme. I forlængelse af Catherine Heilferty betragter jeg bloggen og YouTube-kanalen – modsat det lukkede eller beskyttede forum – som ”kreativt arbejde henvendt til et offentligt publikum” (Heilferty 950), som på grund af deres åbne og tydeligt offentligt kommunikerende format, med et eksplicit mål om at sprede kendskabet til Sutton og hans projekt, ikke rejser etiske problemstillinger, hvad angår retten til at benytte materialet som empiri.

Sutton blev født i 1994 i Storbritannien og levede et relativt ukompliceret liv frem til 6. september 2010, hvor han første gang fik diagnosticeret cancer. 7. december 2012, efter en række operationer og kemoterapi-forløb, fik Sutton at vide, at lægerne ikke kunne kurere hans sygdom. 13. januar

etablerede Sutton Facebook-siden "Stephen's Story", der bl.a. indeholder en liste (en såkaldt 'bucket list') over oplevelser eller bedrifter, som Sutton ønskede at få med før sin død, men også sider om fundraising og om Suttons aktiviteter som taler ved forskellige lejligheder. En af disse bedrifter var at rejse 10.000 engelske pund til cancerbehandling på crowdfunding-tjenesten Just Giving. Sutton begyndte altså for alvor at kommunikere online, efter at der ikke længere var håb for helbredelse, og målet med den fyldige kommunikation var ifølge Sutton at sprede motivation. Sutton oplevede således ifølge ham selv et overskud af motivation og forandringslyst og et underskud af tid, pga. sygdommen, og ønskede at transmittere motivationen til andre med det modsatte problem: masser af tid, men ingen motivation.

Onlinekommunikationen handler således – udover de personlige terapeutiske effekter ved at sætte ord på sygdommen (Kimby) – om at muliggøre den syge og døende krops evne til at sætte spor, flytte energi og have sociale effekter. Frem til sin død d. 14. maj 2014 blev Sutton genstand for mere og mere opmærksomhed og hype på både sociale medier og broadcast-medier og fik op til sin død status som en veritabel celebrity. Han deltog i og arrangerede desuden en lang række begivenheder (fx en spisekonkurrence, golfturnering, *flash mob*, rekordforsøg, åbning af fodboldfinale) og fik bl.a. besøg af den engelske premierminister David Cameron.

I skrivende stund har Sutton og hans pårørende indsamlet 4,3 millioner engelske pund til The Teenage Cancer Trust, 1,3 millioner har liket hans Facebook-side, hans mest sete video har 665.000 views på YouTube, han har 183.000 følgere på Twitter, hans moders opslag om Stephens død – indeholdende en hyldest til hans mange bedrifter – blev liket over 860.000 gange, delt 196.000 gange og modtog over 200.000 kommentarer. Men hvorfor denne enorme interesse for en relativt almindelig ung mand med cancer?

Som nævnt fremhæves Suttons inspirerende positivitet, og store energi, igen og igen i beskrivelsen af ham. De løftede tommelfingre – der mere eller mindre bevidst mimer Facebooks like-funktion – er således blevet Suttons varemærke. De er kommet til at symbolisere hans ukuelige og næsten overmenneskelige optimisme – selv i de mest hårde og livstruende situationer.



Stephen's story sammen med Thumbs Up og 6 andre

2. maj 2014 · 🌐

Today I had a visit from this fella... David Cameron, the Prime Minister himself!!!! Pretty cool huh. It was a privileged experience and caps off what has been an extraordinary two weeks. Who would have thought that one thumbs up picture could have kick started so much good and influenced so many. I'm just happy to help, and happy to still be here 😊

[#thumbsupforstephen](#) [#stephensstory](#)

[Se oversættelse](#)



Fig. 1. Stephen og premierminister David Cameron. Screenshot fra Suttons Facebook-side.

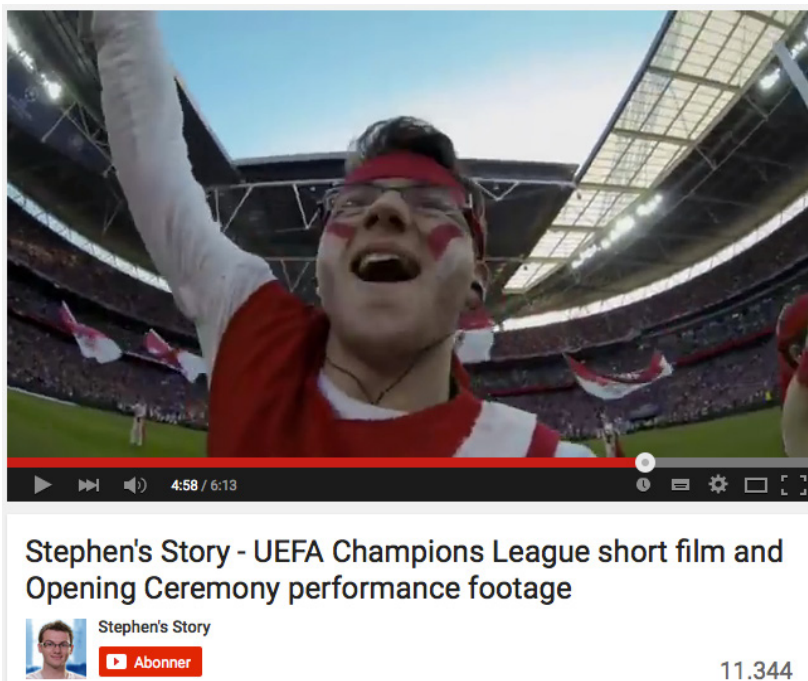
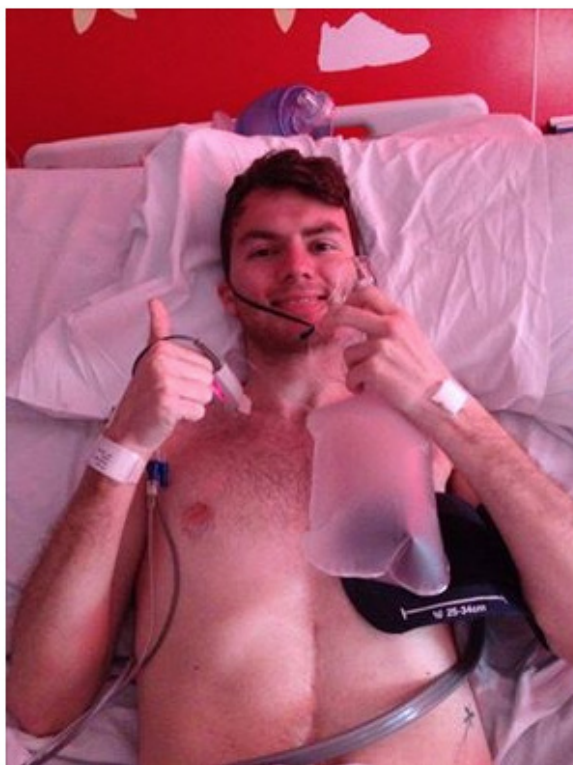


Fig. 2. Stephen som deltager i åbningen af Champions League-finale. Screenshot fra Suttons YouTube-kanal.



Synes godt om · Kommenter · Del

👍 485.024 personer synes godt om dette.

➦ 75.834 delinger

Fig. 3. Screenshot fra Suttons Facebookside i forbindelse med hans afskedsopslag.

Chemotherapy Cycle 2 – Week 2

by STEPHEN on FEBRUARY 26, 2014



Fig. 4. Screenshot fra bloggen. Billede af Sutton under behandling.

For Sutton ser den alvorlige sygdom ud til at have en intensiverende eller vitaliserende korttidseffekt. Han ønskede fx at blive læge, hvilket ikke kunne lade sig gøre pga. sygdommen, men indsamlede i stedet et stort pengebeløb til cancerbehandling og komprimerede på sin vis et livs indsats i en enkelt intensiv aktion – med sociale medier og mediebrugere som centrale aktører i processen. Sygdommen fungerer tydeligvis som en form for 'biografisk afbrydelse' (Bury), der forstyrrer Suttons livsprojekt, men som på en måde er mere motiverende end ødelæggende – et faktum, der understreger, hvor forskelligt individer reagerer på sygdom (Williams).

Sutton, og andre lignende sygdomsbloggere, er dog ikke mindst interessante pga. deres dilemmaer karakter. På den ene side viser de, hvordan den syge krop tilbydes nye deltagelsesmuligheder – gennem let, billig og global onlinekommunikation på sociale medier – og hvor store affektive og økonomiske effekter den derfor kan få. På den anden side resonerer fx Sutton med en bredere kulturel diskurs, hvor sygdomshåndtering og -behandling i stigende grad bliver individets ansvar, hvor et individs sociale værdi og synlighed ækvivaleres med dets evne til økonomisk akkumulation, og hvor selv den dødeligt syge forventes, på entreprenøriel vis, 'at få det bedste ud af situationen'. På den måde resulterer den syge krops nye synlighed på sociale medier paradoksalt også i, at sygdommen som svækkelse, biografisk afbrydelse og samfundsmæssigt ansvar næsten forsvinder, fordi den syge krop fremstår både handlekraftig og vital.

Sagen om Sutton er eksemplarisk for den ovenfor beskrevne tendens. Sutton repræsenterer dog ikke bare en tendens ift. nye sygdomspraksisser, fordi disse nye sygdomspraksisser også er koblet til bredere kulturelle transformationer, hvor 1) affekten i stigende grad kobles til økonomiske og værdiskabende processer eller arbejde, og 2) nye former for borgerskab, fokuseret på kroppens fremtidige vitalitet og produktionen af håb, udvikles. Suttons multimodale blogtekster repræsenterer dermed ikke alene en subjektiv fænomenologisk erfaring af sygdommen, men siger også noget om bredere kulturelle transformationer (Tygstrup), der påvirker en række praksisser – herunder hvordan sygdom erfares og gives betydning.

BIOLOGISK MEDBORGERSKAB OG BIOVÆRDI

I forlængelse af Michel Foucault argumenterer sociologen Nikolas Rose i *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century* (2006) for, at politik længe har handlet om at forme og disciplinere kroppen, men Rose sporer en forandring i denne 'biopolitik' fra, at det før var stater, der udøvede biopolitikken ved at forsøge at holde nationale befolkninger sunde og sygdom og epidemier fra døren i det 18. og 19. århundrede (Foucault *Viljen til viden. Seksualitetens historie I*), til at biopolitik i dag også handler om et nyt – og i høj grad individuelt selvforvaltet – fokus på at kontrollere, forme, optimere og genskabe molekylære biologiske processer i og omkring det singulære individ. Biopolitikken handler altså i mindre grad om at eliminere eksisterende sygdom eller unormalitet, men i stedet om både individers og autoriteters (fx staters) forsøg på at sikre kroppenes vitale fremtid gennem nye bioteknologier og vidensformer (Rose 3). Det politiske har altså med de nye bioteknologiske udviklinger bevæget sig ind i modulationen af de biologiske processer med målet om at *optimere vitalitet*. Biopolitik kommer med andre ord til at handle om forebyggende at sikre den endnu-ikke-syges vitale fremtid, eller med Rose: "at forme den vitale fremtid gennem handling i den vitale nutid" (18).

I forlængelse af dette skred forventes individer i stigende grad at forholde sig aktivt og ansvarligt til egne biologiske processer med målet om at optimere vitalitet. Mens den gamle biopolitik kan sammenfattes med 'jo mindre sygdom, urenhed og uorden, jo bedre', drejer den nye (selvfølgelig beslægtede) biologiske biopolitik sig om 'jo mere vitalitet, jo bedre'. Eksklusion og kritik rettes følgelig mod dem, der ikke tager dette ansvar på sig og fremprovokerer den ikke-vitale fremtid (fx gennem overvægt, manglende motion, usund kost). Derfor må vi i stigende grad "relatere til os selv som 'somatiske' individer" (Rose 25-26). Dette medfører bl.a. dannelsen af nye vitalitetsøkonomier, fordi der med den nye biopolitik opstår andre former for 'bioværdi' og 'biokapital' omkring biologien, hvilket bl.a. skyldes, at det biologiske kan afkobles det singulært kropslige pga. teknologisk udvikling (jf. ægget som vare, sædbanken) (Kroløkke; Soelmark).

Den nye biopolitiske æra fostrer på sin vis en ny form for aktivt 'medborgerskab' med fokus på den enkeltes ansvarsfulde varetagelse af egen biologi, men ligeledes mere kollektivt aktivistiske former for aktivitet

eller fællesskabsdannelser omkring biologiske problemstillinger; dvs. nye former for 'biosocialitet' (fx patientfællesskaber eller patientstemmer på nettet). Her opstår der "nye fora for politisk debat, nye spørgsmål til demokratiet og nye former for aktivisme" (Rose 136-137). Det biologiske medborgerskab udfoldes altså ikke kun gennem subjekters internalisering af sociale normer, men også gennem former for "biologisk aktivisme", hvor subjektet tager egen sundhed, og behandlingen af den, på sig på nye måder. Rose beskriver bl.a. tidlige former for biologisk aktivisme i 1980'erne, hvor AIDS-patienter spredte information om sygdommen, bekæmpede tendenser til stigmatisering, undersøgte måder at leve med sygdommen på og muligheder for alternativ behandling (144). Med nettet er disse aktivismeformer taget til omkring andre lidelser – fx depression og bipolar lidelse.

Sutton udfolder netop en form for biologisk medborgerskab. Han veksler således modtageraffekter som medlidenhed, beundring og entusiasme til økonomisk værdi – eller rettere: han realiserer sygdommens 'bioværdi' – og kanaliserer dem ind i en organisation, der skal skabe fornyet og udvidet håb og helbredelse, sundhed og vitalitet for andre kræftpatienter gennem bedre behandlingssteder og forskning. Han nægter fx at modtage penge til personlige projekter, og fastholder, at de indsamlede midler skal komme kræftsagen til gode. Og Sutton ved, at de penge der indsamles ikke kan hjælpe ham selv, men at den værdi, han er med til at skabe, kan komme andre endnu-raske eller præ-diagnosticerede borgere til gode. Han investerer med andre ord sig selv og sin sygdomsfortælling i opbyggelsen af håbet om en mere vital fremtid for de endnu-ikke-syge og tager på den måde del i det Rose, i forlængelse af Sarah Franklin, kalder for "opretholdelsen af håb" (135).

Sutton er en biopolitisk udfordring, fordi han er et ungt menneske med livet foran sig, der for tidligt mister sin vitalitet. Han repræsenterer altså umiddelbart et tab af fremtidig vitalitet. Han agerer dog netop på en måde, hvor hans status som potentiel biopolitisk udfordring helt forsvinder: Hans sygdom og svindende vitalitet omsættes tværtimod til et gigantisk udbrud af vitalitet. På den måde gør Sutton op med den gængse kulturelle forståelse af cancer, og hvad den gør ved kroppen. Ifølge Susan Sontags *Illness as Metaphor* fra 1978 fungerer cancer som en kulturel 'me-

stersygdom', der mystificeres – som et ustyrligt "det" eller "ikke-du" (68) – pga. sine uforudsigelige sprednings- og vækstlogikker, der pludseligt kan overtage en hvilken som helst krop indefra. "Cancer er en metafor for det ustyrligt energiske (...)" (Sontag 69) og omtales derfor ofte i en militariseret retorik (fx som et angreb eller invasion, som må angribes for at genoprette kroppens forsvar). Af den grund betragtes en cancerdiagnose ofte som den sikre død (Sontag 20) og benyttes på den baggrund også som metafor for en lang række forestillinger om det radikalt onde og uønskede (fx retorikken om særlige grupper eller ideologier som 'kræftsvulster' på samfundet) (Sontag 85). Cancer fungerer med andre ord som en "kosmisk sygdom, emblemet for alle de destruktive, fremmede magter, som organismen er vært for" (Sontag 69) eller som inkarnation af en ustyrlig, non-human livsform – eller "ureguleret, abnormal, usammenhængende vækst" (Sontag 64) – som til enhver tid, og pludseligt, kan tage magten over menneskekroppen. Den gængse opfattelse af cancerpatienten vil derfor være, at vedkommende har modtaget en form for dødsdom, og at kroppen langsomt, men sikkert vil skrumppe, afvitaliseres og svækkes.

I forlængelse af Sontag er Sutton en atypisk cancerpatient, der udfordrer de gængse kulturelle forestillinger om, hvad cancer er, og hvad den gør ved kroppen. Han viser, at cancerpatienten ikke bare er svag, indadvendt, under angreb, men også handlekraftig, kreativ, humoristisk og næsten spirituel i sin stringente måde at håndtere sygdommen på. Faktisk antager Sutton en række af de kendetegn, som ifølge Sontag kendetegnede forestillingen om den tuberkuloseramte – en anden mytisk sygdom, som dog mistede sin mystik, da man fandt effektive behandlingsformer i første halvdel af 1900-tallet. Tuberkulosen blev før dette forstået som en romantisk, kreativ og kunstnerisk sygdom, som ophedede kroppen og frisatte en særlig form for sensitivitet og gjorde kroppen æstetisk interessant, og ja endda smuk (Sontag 30-33). Sutton minder på den vis om den unge tuberkuløse (kunstner) med livet foran sig, der slås ud af kurs af sygdommen, men som i mødet med den samtidig bliver mere skabende og sensibel. Og Sutton kan derfor også blive objekt for et romantisk indlevet blik, der mærker og betragter hans lidelse som en eksistentiel udfordring, der muliggør, at han kan transcenderer hverdagen og blive sit virkelige (aktivistiske) jeg i en ultimativ bevidstgørelsesproces før sin død. Kræften går her fra at standse og

blokere liv til, som tuberkulosen, at motivere en sidste inderlig udladning af energisk medborgerlig kreativitet. I Sutton-casen bliver sygdommen altså også en invitation til selverkendelse og selvrealisering, hvilket understøtter Sontags ide om sygdommens forandrede rolle fra metafysisk og velfortjent straf til et sandhedens øjeblik, hvor menneskets sande karakter og viljestyrke åbenbares: "I det 19. århundrede blev ideen om, at sygdommen passer til patientens karakter, som straffen passer til synderen, erstattet af ideen om, at den udtrykker karakter. Sygdom kan udfordres af viljen" (Sontag 44). Sygdom bliver med andre ord en mulighed for at lade subjektets karakter stråle – en strålen, som synes central for den offentlige reaktion på Suttons sygdomshåndtering.

At benytte biologisk medborgerskab som ramme for at forstå Suttons projekt peger dog ligeledes på dilemmaet ved casen. På den ene side udfordrer han den gængse forståelse af, hvad en cancerpatient er og kan, og han formår at transmittere en voldsom mængde energi ud i det sociale. Han skaber desuden konkrete positive effekter for en organisation og for en lang række patienter med cancer. På anden side eksemplificerer han tendensen til, at kroppen – også den syge krop – i højere grad betragtes og evalueres ud fra dens evne til handling, til værdiskabelse, til at fastholde/ producere håb og til at udstråle glæde (Ahmed, *The Promise of Happiness*). Og dirigerer Suttons gribende historie, og reaktionen på den, i virkeligheden vores opmærksomhed væk fra at finde genuine politiske løsninger på problemer i sundhedssektoren – dvs. bliver vores politiske offentlighed intimiseret mere end godt er (Berlant)? Modtager Sutton så voldsom stor positiv opmærksomhed, fordi han som en art 'superkrøbling' (McDougall 393) forvandler den syge kropserfaring til håb for fremtiden, den negative erfaring af lidelse til den oplivende erfaring af overmenneskelig positivitet, den sørgelige historie om en ung mand, der dør for tidligt, til fortællingen om en mere kompetent eller vitalitetsopretholdende fremtid? Med Rose kan Sutton udmærket repræsentere begge dele på én gang. Den biomagt, der indskrænker kroppens handlerum er således den samme magt, som muliggør subjektets mulighed for at handle og genforhandle. Og derfor befinder magt og modmagt sig altid inden for et kontinuum og med mange gråzoner. Den biopolitiske magt er både en normativ begrænsning og et mulighedsfelt for handling – dvs. det Judith Butler har kaldt en 'konstitutiv

begrænsning' (xi). Suttons case må netop analyseres i dette spændingsfelt for at fange den sammenvævning af biopolitisk diskurs, biosocialitet, bio-værdi, biologisk aktivisme og medborgerskab, velgørenhed og nye patient-forståelser, som kendetegner den.

AFFEKTIVT ARBEJDE

Det er lang tradition for at koble medieringer af lidelse til indsamlinger af penge – særligt i forbindelse med velgørenhedsinitiativer til fordel for fjerne lidende. Ifølge Luc Boltanski er vestlige mediemodtagere blevet vænnet til at møde en fjernt lidende (dvs. en lidende vi kun møder gennem mediering), som mediebrugeren kigger på, uden at den lidende kan kigge tilbage (Boltanski). Den enkeltes synlige lidelse er som oftest knyttet til en større gruppes usynlige lidelse, hvilket betyder, at vi ser og reagerer på den enkelte, men forsøger at hjælpe ift. en generel problemstilling (fx den afrikanske mor vi ser, som repræsenterer alle afrikanske mødre i nød). Ifølge Boltanski findes der to måder at reagere på lidelseserfaringen på, hvis modtagerens følelser vækkes i en sådan grad, at der *må* handles: vi kan *tale* eller *betale*.

Hvis man sammenligner crowdfundende sygdomskommunikation med traditionel velgørenhedskommunikation (fx velgørenhedsshow og indsamlingskampagner) synes følelsen eller affekten, der opstår i mødet med den lidende krop, i begge tilfælde at være den kraft eller immaterielle intensitet, der søges kommunikeret/transmitteret til modtageren og – hvis den virker – vekslet til økonomisk værdi. Og visse af bloggerne forsøger også at etablere svingningen mellem det partikulære individ, som betragtes (fx den kræftramte blogger selv), og det større kollektiv, som hjælpes (fx en donation, der hjælper teenagere med kræft). Der er dog selvsagt også en række forskelle: ift. sygdomsbloggen er det ikke den abstrakte økonomiske og globale ulighed eller ulykke, der reageres på (fx hungersnød, naturkatastrofer), men den individualiserede biologiske (sygdoms)skæbne og forsøget på at navigere ift. den. Bloggeren er derudover langt mere aktiv, i kontrol over sin kommunikation, i stand til at indgå i dialog med modtageren, og ofte geografisk eller kulturelt tættere på giveren, end det er tilfældet i traditionel velgørenhedskommunikation. Bloggeren er med

andre ord en art leder (Borch; Stage "The Online Crowd: A Contradiction in Terms? On the Potentials of Gustave Le Bon's Crowd Psychology in an Analysis of Affective Blogging"), der trækker modtagerne i en særlig retning (fx donation), samtidig med at bloggeren repræsenterer en generel lidelse (fx unge med cancer) ved at sætte sin egen affektivt involverende krop i spil.

Sutton er i høj grad en aktør, der forvandler immaterielle resurser til økonomisk værdi og motivation. Derudover antager han mange af de træk – bl.a. evnen til at se forhindringer som muligheder – som værdsættes i en entreprenørskabs- eller iværksætterkultur (Sarasvathy). Han er som Foucaults 'homo economicus' omstillingsparat og i stand til at reagere systematisk over for modifikationer i omgivelserne (fx her sygdom) (Foucault, *The Birth of Biopolitics* 270). Det er da også sigende, at Sutton blev brugt som taler i en række finansielle sammenhænge, han var med i en bankreklame og fik en pris af banken Halifax. En af tilhørerne skrev følgende 'testimonial' efter at have hørt Sutton til en 'Business for Breakfast-event':

Responsen tager udgangspunkt i Ben Franklins berømte udsagn – "ud af modgang opstår mulighed" – som påpeger, at den genuint entreprenørielle og liberale karakter netop angriber udfordringer som nye muligheder. Modgang skal altså tackles med optimisme og innovation, ikke stagnation. Af den grund bliver Sutton selvsagt en relevant taler i forskellige forretningsammenhænge, fordi han om nogen inkarnerer denne optimistiske liberale filosofi, der betragter modgang som en invitation til vækst og opfindsomhed. Eller rettere: Han er i stand til at transmittere den optimistiske omstillingsfilosofi til sine tilhørere som en sandhed, fordi hans historie er mere autentisk og troværdig – og ikke bare 'kommerciel', som det hedder i citatet.

I forlængelse af Anthony McCosker er mange sygdomsblogs affektivt værdiskabende på fx personlige og sociale niveauer ved at være steder, hvor patienters og pårørende deler og skaber særlige, fx støttende, affekter (133). Sutton håndterer fx noget af det mest frygtede, en uhelbredelig kræftsygdom, på en måde som transformerer den affektive økonomi i relation til kræften (Ahmed, *The Cultural Politics of Emotion*): fra angst til håb, positivitet og kreativitet. Sutton veksler som nævnt også den affektive intensitet i sin fortælling til direkte økonomisk værdi og kan på den baggrund siges at udføre, hvad Michael Hardt har kaldt 'affektivt arbejde'. Denne term har



A wise man once said, 'out of adversity comes opportunity'. In my experience that has never been more the case than with Stephen Sutton. As a 15-year-old teenager diagnosed with cancer, Stephen had several treatments but was diagnosed as incurable. I find it amazing, as faced with this situation one could so easily (and understandably) become depressed, self focused and give up. But Stephen turned his adversity into opportunity and demonstrates his truly amazing resilience.

So many public speakers these days are 'commercial', but what Stephen brings is a truthful, honest, real life story and it is this that makes the impact and his message so credible. If you only ever listened to one public speaker in your lifetime, let it be Stephen, it will probably be the best address you'll ever hear and change your life for the better forever.

- Karl Lehmann

Principal, Lehmann Financial Management & Moderator, BforB Lichfield

Fig. 5. Tilhørerespons på tale af Sutton. Screenshot fra www.stephensstory.co.uk/testimonials.

traditionelt refereret til former for arbejde med en stærk affektiv komponent: fx sygepleje og pædagogisk arbejde. Det affektive arbejde er dog en produktionsform, som tager til og spreder sig til mange andre erhverv. Ifølge Hardt befinder vi os i en postindustriell fase af kapitalismen, hvor services og information er blevet centrale for det økonomiske kredsløb. Økonomien i det postmoderne er blevet udsat for en "informationalisering" (Hardt 91). Dette er kulminationen på en historisk bevægelse fra landbrugserhverv til industri til den tertiære servicesektor – den sidste bevægelse tager fart i fx USA fra 1970'erne og frem. Her er det, der produceres og udveksles immaterielt: viden, information, kommunikation og affekt. Arbejdet i denne serviceorienterede sektor tæller sundhedsarbejde, uddannelse, finansielle transaktioner, transport, underholdning og marketing/kommunikation

(Hardt 91) – og i stadig mindre grad hårdt manuelt arbejde, der producerer eller forarbejder råvarer.

Hardts pointe er, at dette stigende fokus på affekt og information ganske vist hænger sammen med en markedsøgelse af affekterne (jf. Hochschild), men også at affektens vigtige funktion i det sociale indebærer, at den kan gives andre retninger, betydninger og effekter. Affekten kan instrumentaliseres af økonomien, men også af andre aktører, der ønsker at skabe nye udvekslinger eller energier. Og affekter er på sin vis det, vi alle kan fremkalde, og dermed åbner 'informationsøkonomien' paradoksalt for et bredere spektrum af affektive sociale aktører (Knudsen og Stage). Hardt er altså interesseret i, hvordan denne instrumentalisering og kapitalisering af det affektive paradoksalt også intensiverer affektens subversive potentiale:

På den ene side er det affektive arbejde, produktionen og reproduktionen af liv, blevet fast forankret som en nødvendig forudsætning for den kapitalistiske akkumulering og patriarkalske orden. På den anden side præsenterer produktionen af affekter, subjektiviteter og former for liv et enormt potentiale for autonome kredsløb af værdisætning og måske for frigørelse. (100)

Denne dobbeltbevægelse løber sammen ift. Sutton-casen. På den ene side bruges Sutton i den finansielle sektor til at sprede en autentisk oplevelse af den entrepreneurielle ånd – på den anden side dirigerer Sutton, vha. sin affektive intensitet, værdi i nye retninger (Teenage Cancer Trust). Og han motiverer ikke blot finansielt motiverende oplevelser, men også andre erfaringer, der netop betvivler arbejdets centrale rolle i menneskelivet. Her er således en anden testimonial, der forklarer effekten af Suttons optræden.

Handlingsmotivationen skabt af Sutton behøver altså ikke blot at være af forretningsmæssig karakter, men kan også handle om at prioritere andre dele af livet – fx familien. Den økonomiske potensering af affekten går altså – også i Sutton-casen – hånd i hånd med en potensering af affekten som biopolitisk modstand mod eksisterende diskurser og økonomiske logikker, og Sutton gør netop denne 'dobletpotensering' af affekten, som både økonomisk og biopolitisk produktiv, tydelig. Han transmitterer uregerlig intensitet – en intensitet som både kan veksles til motivation i den finansielle sektor, til mikro-oprør mod den økonomiske rationalitet og til økonomisk værdi for non-profit organisationer.

Stephens presentation effected me in many ways for the better, but making time and finding time to do things with my life has changed my life forever. Stephen had sort of reprogrammed my thought process and all of a sudden I had found time lots of time to do things for myself and more importantly with my family. I found myself feeling really good about life and had this new found confidence- it used to be like 'what if?', but now its more like 'why not!'

During Stephens talk it was clear from the out set his motivation was fuelled by helping others. Yet again such an amazing quality, not forgetting Stephen is only a teenager; he is very wise beyond his years.

After the presentation I found that everybody was talking about Stephen Sutton, and how remarkable he was and how he had made a huge impression on them. I have gone on to call this the 'Stephen Sutton effect'- you have to see this to believe it!

-Lee Woodward
Manufacturing manager at Gestamp Tallent

Fig. 6. Tilhøreres respons på tale af Sutton. Screenshot fra www.stephensstory.co.uk/testimonials.

KONKLUSION

Som vist vil jeg argumentere for, at Suttons sygdomskommunikation, og den entreprenørielle sygdomspraksis han repræsenterer, skal analyseres og diskuteres vha. af tilgange og begreber, der gør det muligt både at affirmere og kritisere, at se potentialer/forskydninger samt nye begrænsende mønstre og biopolitiske diskurser. Det biologiske medborgerskab og det affektive arbejde udgør sådanne to rammer, som på hver sin måde – og med fokus på henholdsvis krop/sundhed og affekt/økonomi – muliggør en tve-tydig analyse af kulturelle fænomener, der netop kalder på ikke-ideologiske læsestrategier. Hermed bliver det tydeligt, at de nye sammenvævninger af teknologier, krop, sygdom, økonomi og affekt både udviser potentialer (for nye patientforståelser, bedre behandling, personlige relationer) og

nye kulturelle transformationer, hvor optimisme, vitalitet og social værdisætelse bliver til sociale normer, som selv den syge og svækkede krop må forholde sig til.

Carsten Stage er lektor ved Institut for Kommunikation og Kultur (IKK), Aarhus Universitet. Har udgivet bøgerne *Tegningekrisen* (Aarhus Universitetsforlag, 2011), *Fiktionalitet* (Samfundslitteratur, 2013), *Global Media, Biopolitics and Affect: Politicising Bodily Vulnerability* (Routledge, 2015) og medredigeret antologien *Affective methodologies. Developing Cultural Research Strategies for the Study of Affect* (Palgrave, 2015). Hans nuværende forskning fokuserer på nye relationer mellem sygdom, krop, affekt, deltagelse og digitale medier.

ILLNESS IN SOCIAL MEDIA

As biological citizenship and affective labor

The article investigates how new forms of illness communication online are challenging the famous 'sick role' described by Talcott Parsons in favour of more activist, participatory and entrepreneurial illness voices. The article more specifically makes a case study of online platforms made by the English blogger Stephen Sutton and it discusses his extremely positive and spirited way of handling a life threatening cancer disease, which resulted in the crowdfunding of almost five million GBP for the Teenage Cancer Trust. The concepts of 'biological citizenship' from Nikolas Rose and 'affective labor' from Michael Hardt are used to establish an analytical framework able to grasp the dilemmas related to the case and to the rising tendency of intertwining intimate pathographies with social, economical or political projects. These concepts are chosen because they allow the researcher to affirm the positive discursive, affective and economical consequences of Sutton's work, while also reflecting on the way the maintenance of vitality, happiness and hope, as key components of contemporary biopolitics, are possibly affecting and transforming current illness practices.

Keywords: illness, social media, blog, affective labor, biological citizenship, Stephen Sutton, crowdfunding

LITTERATUR

- Ahmed, Sara. *The Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 2004.
- Ahmed, Sara. *The Promise of Happiness*. Durham: Duke University Press, 2010.
- Berlant, Lauren. *The Queen of America Goes to Washington City*. Durham: Duke University Press, 1997.
- Blackman, Lisa. *Immaterial Bodies: Affect, Embodiment, Mediation*. London: Sage, 2012.
- Boltanski, Luc. *Distant Suffering: Morality, Media and Politics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.
- Borch, Christian. *The Politics of Crowds: An Alternative History of Sociology*. Cambridge: Cambridge University Press, 2012.
- Brennan, Teresa. *The Transmission of Affect*. Ithaca: Cornell University Press, 2004.
- Bury, Michael. "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health and Illness* 24 (1982): 167-82.
- Butler, Judith. *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*. New York: Routledge, 1993.
- Charon, Rita. "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation". *Narrative* 133 (2005): 261-70.
- Foucault, Michel. *The Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège De France, 1978-79*. New York: Palgrave, 2004.
- Foucault, Michel. *Viljen til viden. Seksualitetens historie I*. Frederiksberg: Det lille forlag, 1994.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller*. Chicago: Chicago University Press, 1995.
- Hardey, Michael. "Doctor in the House: The Internet as a Source of Lay Health Knowledge and the Challenge to Expertise". *Sociology of Health and Illness* 216 (2001): 820-35.
- Hardt, Michael. "Affective Labor". *Boundary 2* 262 (1999): 89-100.
- Hawkins, Anne Hunsaker. "Pathography: Patient Narratives of Illness". *Culture and Medicine* 171 (1999): 127-29.
- Heilferty, Catherine McGeehin. "Ethical Considerations in the Study of Online Illness Narratives: A Qualitative Review". *Journal of Advanced Nursing* 2011 (2011): 945-53.
- Hochschild, Arlie Russell. "The Managed Heart". *Feminist Frameworks*. Eds. Jaggar, Alison and Paula Rothenburg. 3 ed. New York: McGraw-Hill, 1993.
- Kimby, Charlotte. *At Skrive Selvet. Brystkræfttramte Kvinders Sygdomsrelaterede Internetbrug*. Copenhagen: Copenhagen University, 2007.
- Kleinman, Arthur. *The Illness Narratives*. New York: Basic Books, 1988.
- Knudsen, Britta Timm og Carsten Stage. *Global Media, Biopolitics and Affect: Politicizing Bodily Vulnerability*. New York: Routledge, 2015.
- Kroløkke, Charlotte. "Eggs and Euros: A Feminist Perspective on Reproductive Travel from Denmark to Spain". *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 72 (2014): 144-63.
- McCosker, Anthony. *Intensive Media: Aversive Affects and Visual Culture*. Basingstoke: Palgrave, 2013.
- McDougall, Kathleen. "Ag Shame and Superheroes". *Disability and Social Change*. Red. Watermeyer, Brian. Capetown: HSRC Press, 2006.

- Orgad, Shani. "The Transformative Potential of Online Communication". *Feminist Media Studies* 5 2 (2005): 141-61.
- Parsons, Talcott. *The Social System*. New York: The Free Press, 1951.
- Pitts, Victoria. "Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace". *Health* 8 1 (2004): 33-59.
- Rose, Nikolas. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press, 2006.
- Sarasvathy, Saras D. "Causation and Effectuation: Toward a Theoretical Shift from Economic Inevitability to Entrepreneurial Contingency". *Academy of Management* 26 2 (2001): 243-63.
- Sharf, Barbara F. "Communicating Breast Cancer on-Line: Support and Empowerment on the Internet". *Women and Health* 26 1 (1997): 65-84.
- Soelmark, Nathalie Wind. ("Relational (Trans)Formations. On the Aesthetics of Mediated Experiences with Infertility and Assisted Reproduction in Video Blogs, Tv and Film Documentaries, and Installation Art". University of Southern Denmark, 2014.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor*. London: Penguin Books, 1991.
- Stage, Carsten. "The Entrepreneurial Illness Blogger". *Enterprising Initiatives in the Experience Economy*. Eds. Knudsen, Britta Timm, Dorthe Refslund Christensen and Per Blenker. New York: Routledge, 2015.
- Stage, Carsten. "Online a-Liveness: A 'Rhythmanalysis' of Three Illness Blogs Made by Rosie Kilburn, Jessica Joy Rees and Eva Markvoort". *Mediating and Re-Mediating Death*. Red. Sandvik, Kjetil and Dorthe Refslund Christensen. London: Ashgate, 2014.
- Stage, Carsten. "The Online Crowd: A Contradiction in Terms? On the Potentials of Gustave Le Bon's Crowd Psychology in an Analysis of Affective Blogging". *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory* 14 2 (2013): 211-26.
- Tygstrup, Frederik. "The Blue Chair. A Literary Report on Dementia in America". *Illness in Context*. Red. Stene-Johansen, Knut and Frederik Tygstrup. Amsterdam: Rodopi, 2010.
- Walter, Tony, et al. "Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis". *Omega: Journal of Death and Dying* 64 4 (2011): 275-302.
- Williams, Simon J. "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness?". *Sociology of Health and Illness* 22 1 (2000): 40-67.