

Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug

Om mennesker, medicin og multiplicitet

Sofie Rosenlund Lau¹
Mathias Møllebæk²

¹ Center for Almen Medicin, KU
sola@sund.ku.dk

² Copenhagen Centre for Regulatory Science, Institut for Farmaci, KU

Lau, Rosenlund & Møllebæk, Mathias. Mod en hverdagsetik for lægemiddelbrug: Om mennesker, medicin og multiplicitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 19-41

For mange mennesker er det at tage medicin en naturlig del af hverdagen. Alligevel er langt det meste etik på lægemiddelområdet fokuseret på forskning og klinisk anvendelse og ikke på dagligdagen med medicin. I denne artikel tegner vi konturerne af et nyt udgangspunkt for etik om lægemidler; en hverdagsetik for lægemiddelbrug. Hverdagslivet med medicin lader sig ofte ikke beskrive og organisere i henhold til procedurer, guidelines og kvalitetsstandarder. I stedet fremkommer det etiske igennem de ofte mere subtile forestillinger, vi gør os om, hvad lægemidlerne er og kan bidrage med i vores daglige liv. Gennem empiriske eksempler fra etnografiske feltstudier om medicinbrug i hverdagslivet zoomer vi ind på det medicinske sundhedsarbejde, som det kræver at (gen)skabe det gode hverdagsliv med medicin, og særligt de etiske skisma, der ofte følger med. Til at guide den empiriske analyse tager vi afsæt i Annemarie Mols begreb ontionormer til at få øje på de grundlæggende forskelle, der betinger vores syn på og dermed vores praktiske handlinger med lægemidler. Lægemidler i denne post-humanistiske tankegang er ikke kun materielle objekter. De er aktivt med til at forme og forandre de relationer, hvorfra omsorg for os selv og hinanden udspringer. Herigennem

bliver det tydeligt, at det at tage medicin også er en etisk praksis, og at den indlejrede etik påvirker måden, vi i hverdagslivet drager omsorg for os selv og hinanden på.

Towards an everyday ethics for medicines use: About people, medicines and multiplicity

Taking medicines is a natural part of everyday life for many people. Despite this, most ethical theories on medicines are about research and clinical use and do not include aspects of everyday life. In this article we sketch a new starting point for an ethical theory about medicines; an everyday ethics for medicines use. In the everyday, medicines use does not adhere to standardized practices or guidelines. Rather, what seems ethical about medicines use emerges in subtle everyday practices and the imaginaries we have about what medicines are and how they add to our daily lives. With empirical examples from ethnographic field studies about medicines use in everyday life we focus on the pharmaceutical health work that it requires to (re)establish the good everyday life with medicines, and in particular the ethical tensions that emerge in this work. To guide the empirical analysis, we take on Annemarie Mol's notion of ontonorms to observe and describe the fundamental differences that condition our experience and practices with medicines. From this post-humanist vantage point medicines are not merely material artefacts. Rather, they actively shape and transform the relations that we rely on when caring about others and ourselves. Thus, it becomes clear that taking medicines is also an ethical practice, and as an embedded ethics, it shapes the ways in which we care for others and ourselves in everyday life.

Introduktion

Betty på 79 har de forgangne år sjældent forladt sit rækkehus og i den seneste tid sjældent sin seng. Hjemmeplejen kigger ind hos hende flere gange i døgnet for at hjælpe med alt fra rengøring til personlig pleje, toiletbesøg, indkøb og mad. Betty kan i teorien selv flytte sig fra sengen og over i sin kørestol, men kræfterne er små og motivationen ligeså. Derfor går tiden primært med tv-kiggeri og samtaler med hendes to undulater, der frit flyver rundt i den lille stue. Betty får også hjælp til medicin. Dagligt tager hun blodfortyndende, smertestillende, sovemedicin og medicin mod depression. Medicinen kommer dosisdispenseret fra apoteket i små plastikposer, 4 poser til hver dag. Hjemmeplejen kommer fast morgen, middag, aften og nat, åbner poserne og hælder medicinen ned i en lille kop, hvorfra Betty selv fisker pillerne op,

en ad gangen, og sluger med lidt vand. Det samme ritual gentager sig, hver gang Betty skal have medicin. Når medicinen er klar, ytrer Betty: "Jeg hader at sluge piller". Plejepersonalet er vant til at høre Betty beklage sig. De er også vant til at lade det passere, for Betty skal tage alle pillerne, imens plejepersonalet kigger på. Det står i hendes omsorgsplan, at medicinen skal "ses indtaget". Det er en foranstaltning, der er sat i værk for at sikre at Betty faktisk får den medicin, der er ordineret til hende og tiltænkt hendes ve og vel.

Rigtig mange mennesker tager medicin hver dag, og medicinforbruget stiger støt med alderen (Christensen et al., 2019; Lundby et al., 2020). Lægemidler spiller generelt en stor rolle i vores håndtering af sundhed og sygdom og er for mange mennesker også en indlejret del af hverdagslivet, især blandt de mange, der lever med en eller flere kroniske lidelser (Dumit, 2012; Greene, 2007; Manderson & Wahlberg, 2020). Samfundsvidenskaberne, særligt antropologien og sociologien, har i flere årtier studeret lægemidlernes betydning for sundhed i samfund, i sociale fællesskaber og i det levede liv (Hardon & Sanabria, 2017; Møllebæk, 2020; Whyte et al., 2002; Williams et al., 2011). Alligevel beskæftiger medicinsk læring og forskning sig primært med medicin som et sundhedsfagligt og ofte biomedicinsk anliggende. Læren om medicin handler i høj grad om at forstå lægemidlernes kemiske og biologiske, dvs. farmakologiske, egenskaber, mens lægemidlernes effekter i hverdagslivet som et socialt, mellemmenneskeligt anliggende, berøres i langt mindre grad. I denne artikel beskæftiger vi os udelukkende med sidstnævnte med særligt fokus på, hvordan etik kommer til udtryk i hverdagssituationer blandt personer, der dagligt anvender medicin. Ligesom Risør og Hofmann nævner i introduktionen til dette temanummer, at sundhed og sygdom kan forstås relationelt, kan lægemidler også anses som aktive medskabere af menneskers kropslige og mentale tilstedeværelse i verden (Risør & Hofmann, 2022). Fordi lægemidler spiller så stor en rolle i håndteringen af mange sygdomme, er det vigtigt også at forstå, hvad lægemidlerne gør ved måden, vi er mennesker på, og ved måden vi drager omsorg for os selv og hinanden (Fox & Ward, 2008; Kaufman, 2015; Whyte et al., 2002).

Situationen hos Betty er et eksempel på, at etik er på spil i hverdagen med medicin. Fire gange hver dag får Betty gjort sin medicin klar af hjemmeplejen, fire gange hver dag skal Betty tage sin medicin. Medicinen er en helt fast del af hverdagsrutinen og i særdeleshed af omsorgsrelationen mellem Betty og hjemmeplejen (Lau, 2021). Hos Betty skal medicinindtaget overvåges. Dette er for at sikre at Betty får den behandling, der er udskrevet af lægen, med den hensigt at skabe mere sundhed, eller i hvert fald mindre sygdom, i Bettys liv. Det er velfærdssy-

stemets måde at sikre, at der bliver taget sig godt af Betty. Men for Betty opleves medicinen, og hjemmeplejens fokus på at få den indtaget, ikke nødvendigvis som noget, der er sat i stand for at gøre hende godt. Derfor gemmer hun i ny og næ en pille i madrassen i forsøget på at tage en smule kontrol tilbage. Hun yder modstand i et af de få handlerum, der er tilbage i hendes liv, hvor hun selv er i kontrol over sig selv og sin krop. Det er Bettys forsøg på at skabe omsorg for sig selv. En form for omsorg, der står i stærk kontrast til systemets antagelser af "god omsorg". Det etiske står tydeligt frem, når to forskellige antagelser af god omsorg mødes i praksis – Bettys omsorg for sin egen krop og autoritet, og systemets mere biomedicinske og juridiske forankrede omsorgsrationalitet eller "farmakologik" (Lau, 2021).

Analysen til denne artikel fokuserer på lignende empiriske brudstykker, hvor flere samtidigt eksisterende logikker relateret til "god lægemiddelanvendelse" mødes i praksis. Som en masseproduceret teknologi er lægemidler skabt til at levere ensartet og forudsigelig effekt i en, idealt set, ensartet og forudsigelig krop (Epstein, 2021: 28). For sundhedsprofessionelle, særligt farmaceuter, er "god lægemiddelpraksis" eller GPP (på engelsk: *Good Pharmaceutical Practice*) en videreførelse af dette singulære syn på medicin. GPP beskriver en form for kvalitetsstandard, der sikrer, at sundhedsarbejdet med medicin, fx på apoteket eller sygehuset, imødekommer lægemiddelbrugernes behov (World Health Organization, 2011: 315). Her er formålet at skabe ensartethed og stabilitet i måden, man tilgår lægemiddelanvendelse på, for herigennem at sikre, at alle lægemiddelbrugere modtager samme serviceniveau på tværs af personer, tid og sted. Det er en forskrift på, hvordan man som sundhedsprofessionel bør arbejde med medicin i mødet med lægemiddelbrugeren. For at dette kan opnås, må anvendelsen af lægemidler antage en nogenlunde stabil form. Lægemidlernes effekter i det levede liv skal passe med effekterne fra laboratorierne og fabrikken. Men hvad nu hvis virkeligheden, og i særdeleshed den virkelighed, der udspiller sig i hverdagen med medicin, er mere kompleks? I denne artikel mener vi, at praksisser forbundet med at tage medicin er formet af flere uoverensstemmende antagelser af, hvad medicinen er og kan. Vi bygger altså vores videnskabsteoretiske udgangspunkt på et multipelt ontologisk greb på forståelsen af lægemidlers effekter i verden (Andrews & Duff, 2019; Duff, 2016; Hardon & Sanabria, 2017; Mol, 2002). I STS, og særligt i Annemarie Mols forståelse af multipel ontologi, er objektet ikke entydigt singulært, men noget, der bliver til og er i evig forandring, i samspil med andre humane og ikke-humane objekter. I bogen *The Body Multiple* anvender Mol tilstanden arteriosklerose (åreforkalkning) til at bevise dette skisma ved etnografisk at følge tilblivelsen af forskellige former for arteriosklerose på et hollandsk hospital (Mol, 2002). I denne artikel anvender

vi det multiple ontologiske greb på hjemlige praksisser med medicin. I tråd med Hardon og Sanabria (2017) forstår vi lægemidler som ontologisk flydende. Medicinens mening og effekt er ikke udelukkende indlejret i lægemidlets farmakologiske egenskaber, men noget, der løbende skabes og omformes i relation til den kontekst og øvrige netværk af mennesker og ting, som anvendelsen af medicin altid er en del af. Eller som Hardon og Sanabria (2017) skriver det: "... *there is no pure (pharmaceutical) object that precedes its socialization and interpretation.*" (Hardon & Sanabria, 2017: 118). Lægemidler i denne tankegang er ikke kun materielle objekter, men aktivt med til at forme og forandre de relationer hvorfra omsorg for os selv og hinanden udspringer (Andrews & Duff, 2019; Hardon & Sanabria, 2017). Det er i disse relationelle konstellationer, at omsorg skabes og genskabes, eller for at bruge Mol, bliver 'enacted' (Mol, 2002; Mol & Law, 2004). Det analytiske fokus er i takt hermed flyttet fra lægemidler som et mere eller mindre statisk objekt til en interesse for lægemidler som del af en proces, der former vores syn på sundhed og måden, vi er sammen om at skabe sundhed på.

I denne artikel interesserer vi os for den sundhed, der formes igennem kronisk medicinanvendelse i hverdagslivet. Langt de fleste praksisser med medicin, finder sted i lægemiddelbrugerens hjem, og her er betydningen af lægemidlerne ofte også afkoblet farmakologiske eller sundhedsprofessionelle rationaler. Det er her medicinen opbevares, hældes op og indtages. Men det er også her, at arbejdet med at tilpasse medicinen til hverdagslivet finder sted. Lægemidler er ofte en del af det 'kroniske hjemmearbejde', det kræver at få livet med kronisk sygdom til at fungere (Langstrup, 2013; Mattingly et al., 2011). Daglig medicinanvendelse er derfor langt mere end blot at huske sin medicin og indtage den korrekt. Det er ikke blot produktet af ensartede teknologier, der møder uniforme kroppe og resulterer i standardiserede effekter. Tværtimod. Som de følgende empiriske eksempler viser, kræver det tid og indsats at få indarbejdet medicinen på en meningsfuld måde i dagligdagen. I artiklen låner vi Epsteins begreb om 'medicinsk sundhedsarbejde' (*pharmaceutical healthwork*) som en måde at indfange og definere det arbejde, det kræver, enten alene eller i samarbejde med andre, at gøre kronisk lægemiddel- anvendelse meningsfuld i hverdagslivet (Epstein, 2021: 29).

Samtidig er hverdagslivet ikke velrepræsenteret i forskningen og forståelsen af livet med daglig sygdom og medicin, særligt i forskning om etik, hvor langt det meste viden er skabt i laboratoriet eller i klinikken. Vi mener, at det er vigtigt i højere grad at beskæftige sig med lægemidlernes betydning i hjemmet og i hverdagslivet, fordi det er her, der ofte er mest på spil for lægemiddelbrugeren og samtidig også her at det etiske er mest fraværende. Hverdagen har stor betydning

for menneskers velbefindende. Det er i dagligdagens rutiner og trivialitet, at langt størstedelen af livet leves. Derfor er det vigtigt i højere grad at forstå, hvordan medicin, på godt og ondt, påvirker hverdagens stabilitet. Med artiklen ønsker vi tentativt at foreslå et alternativ til de mere dominerende forståelser af etik på lægemiddelområdet (fx klinisk etik eller bioetik), nemlig en hverdagsetik for lægemiddelbrug. En hverdagsetik for lægemiddelbrug er vigtig, fordi den retter vores opmærksomhed på de ofte subtile mekanismer, der er på spil i sundhedsarbejdet med medicin, og herigennem også i vores relationer til hinanden. Vi er klar over, at det, at foreslå et nyt etisk udgangspunkt er en stor ambition, så vi nøjes med at tegne konturerne. I diskussionen vender vi tilbage til, hvorfor vi mener, at en hverdagsetik for lægemiddelbrug er vigtig, og hvordan en ny etisk opmærksomhed kan styrke sundhedsarbejdet med medicin.

Fra omsorgsetik til hverdagsetik

Anvendelsen af medicin er oftest relateret til en forventning om et sundere, eller mindre sygdomspræget liv. På den måde bliver det at tage medicin en aktiv del af bestræbelserne efter 'det gode hverdagsliv'. At tage medicin kan anses som et forsøg på at bevare eller forbedre sin hverdag, eller med andre ord, udgør et forsøg på at drage omsorg for hverdagen (Epstein, 2021). I den gængse opfattelse, er omsorg oftest en handling, der finder sted blandt to personer. Grundtesen i omsorgsetikken (*ethics of care*) er netop at omsorg for andre er en grundlæggende menneskelig egenskab og et eksistentielt vilkår, idet vi alle er i live, fordi nogen nærrede omsorg for os i vores spædbarns sårbarhed. Fra vores egen spæde sårbarhed kommer en grundlæggende impuls til at nære omsorg for andre, og på den måde er vi indvævet i netværk af gensidighed, forpligtelse og taknemmelighed (Held, 2006). Omsorgsetikken tager med andre ord sit afsæt i relationen mellem mennesker snarere end konsekvenserne af en handling (utilitarisme) eller handlingens universelle etiske gyldighed (pligtetikken). Omsorgsetik omhandler den mellem menneskelige anerkendelse i du-og-jeg-relationen, og det er synet på det andet menneske, snarere end selve handlingen, der har den afgørende betydning. Omsorgsetikken har siden 1990'ernes dog også taget en kritisk og politisk form. Nogle omsorgsforhold kan opfyldes gennem mellem menneskelige omsorgsrelationer, men mange andre omsorgsforhold skal i dag opfyldes gennem kollektive, organiserede omsorgsaktiviteter og omsorgsinstitutioner. Derfor er forpligtelsen til at drage omsorg for andre også en forpligtelse til at organisere politiske,

økonomiske, kulturelle og juridiske institutioner, så de bedst muligt understøtter omsorgsaktiviteter og omsorg for den enkelte (Engster, 2007). Bevægelsen fra tosomhedens omsorgsetik til omsorgsetikken som et politisk projekt, der blandt andet giver stemme til omsorgsarbejderen (fx sygeplejersken, lægen eller SOSU-assistenten), rejser imidlertid behovet for en anden, mere situationel forankret etik. For hvordan adskiller man enkeltpersonen fra den kontekst, som omsorgen udøves i? Dette spørgsmål er netop udgangspunktet for hverdagsetikken.

I antropologien har der gennem de seneste årtier været en heftig debat om hvad etik er, og særligt hvordan og hvor det etiske befinder sig, hvilket ofte refereres til som 'den etiske drejning' (på engelsk: *the ethical turn*) (Das, 2012; Lambek, 2010; Mattingly & Throop, 2018). I modsætning til filosofiens gængse greb om etikken som noget abstrakt og formelt har antropologien foreslået begrebet 'almindelig etik' (engelsk: *ordinary ethics*) til at favne etiske problemstillinger i hverdagslivet og gennem almindelig sund fornuft (Fassin, 2012). Antropologen Veena Das er måske den tydeligste eksponent for en dybere integration af hverdagslivet i vores etiske tænkning. Hun argumenterer for, at etik er til stede i mange af dagligdagens simple og ofte stiltiende gøremål, uden vi nødvendigvis er klar over det, eller giver det nogen særlig opmærksomhed. Derfor mener Das, at vi bør ændre perspektivet væk fra at tænke på etik som nogle overordnede vurderinger, vi foretager separat fra hverdagens almindelige gøremål, til i stedet at tænke etik som en integreret dimension af hverdagslivet. Hverdagsetik markerer således et skift i perspektiv, hvor en etik ikke udgør samlinger af regler og principper, men nærmere en sensibilitet eller en social intuition. I denne forståelse er etik en fundamental del af hverdagens sociale processer og bør ikke adskilles herfra (Das, 2012; Lambek, 2010). Etik er almindeligt, fordi det angår os alle. Som Lambek skriver, kan vi ikke undsige os at være etiske subjekter, fordi vi agerer i en social verden, og alt vi gør og siger har potentielle etiske konsekvenser (2010: 1). I forlængelse heraf mener Das, at vi i bestræbelserne på at blive moralske subjekter netop ikke skal foregive at flygte fra det almindelige, men nærmere lader os synke ned i det (Das, 2012: 134). Med en sådan nedsynkning fremfor abstrahering karakteriserer hun hverdagsetikken med særskilt sensibilitet for hverdagslivets former og rutiner. Hverdagen er konventionelt forbundet med trivialitet, repetition og vaner bundet til den hjemlige sfære, ofte med intimiteten som ramme. Den sikrer kontinuitet og forankring, når forandringer pågår. Men hverdagen er også karakteriseret af en sårbarhed. I Das' etnografiske arbejde undersøger hun hverdagens sårbarhed, og hvordan hverdagen opnås og fastholdes på trods af opslidende fattigdom, vold og traumatiske hændelser. Det leder hende til at spørge: Hvad gør at livet kan tage en

hverdagsagtig form? Hvilken omsorg kræver det at opnå en hverdag (Das, 2020)? I takt hermed spørger vi: hvilken rolle spiller medicinen i opretholdelsen eller genoprettelsen af hverdagslivet? Og hvordan kan vi sikre, at sundhedsarbejdet med medicin netop inkluderer en vis sensibilitet over for hverdagslivet?

Metode og analyse

Empirien i artiklen stammer fra to empiriske feltstudier om lægemidler, hvor den primære metodiske tilgang har været at følge lægemidlerne over forskellige (temporale og situationelle) kontekster på tværs af hverdagsliv og den offentlige sundheds- og plejesektor, inspireret af tilgangen 'assemblage ethnography' (Wahlberg, 2018). Det ene er et ph.d.-projekt om kolesterolsænkende medicin (statiner) som forebyggende behandling blandt hjerteraske (Lau, 2018). I projektet fulgte førsteforfatteren 15 nuværende og tidligere statinbrugere, rekrutteret gennem 7 almen praksis klinikker i Region H. Deltagerne blev besøgt og interviewet i eget hjem og fulgt til relevante kontakter med sundhedsvæsenet, primært almen praksis. Empirien blev indsamlet over 12 måneder mellem 2013 og 2014. Det andet studie er et postdoc projekt om medicin i ældreplejen (Lau, Kaae & Källemark Spørring, 2021). Her blev arbejdet med medicin i en kommunal hjemmepleje, også i Region H, fulgt etnografisk af førsteforfatteren fra april 2019 til marts 2020. I løbet af perioden blev 11 ældre borgere, der alle modtog hjælp til medicin, besøgt og interviewet i eget hjem. Alle navne i artiklen er pseudonymer.

I empirien udvalgt til denne artikel har vi valgt at dykke ned i eksempler, hvor forskellige antagelser af god lægemiddelanvendelse mødes i praksis og udfordrer dagligdagen for personer, der tager daglig medicin. Til at guide dette analytiske blik har vi brugt Annemarie Mol's analytiske begreb ontionormer (Mol, 2013). Begrebet er sammensat af 'onto-' for hvordan, i dette tilfælde, medicinindtag anses og hvilke former for viden der eksisterer om medicin, og '-normer' fordi disse forskellige måder at anse medicinindtag på, værdsættes forskelligt af forskellige personer i forskellige situationer, men der vil ofte være nogle antagelser der dominerer over andre. Mol bruger ontionormer som analytisk linse til at undersøge, hvordan videnskab influerer på hverdagslivet, og til at tydeliggøre ikke kun sameksisterende ontologier i filosofisk forstand, men også hvordan politiske anliggender ofte medvirker til, at nogle virkeligheder vægtes højere eller som værende mere rigtige end andre. Som Mol skriver, bruger hun ontionormer til at tydeliggøre

"... how to value contrasting versions of reality. Which version might be better to live with? Which worse? How, and for whom?" (Mol, 2013: 381).

Ontonormerne fordrer et andet analytisk blik end perspektivismen. Det er en del af hverdagssproget at tale om at forskellige personer kan have forskellige opfattelser eller perspektiver på medicin. Fra et videnskabsteoretisk synspunkt, trækker perspektivisme på erkendelsesteori om, hvordan fænomenet iagttages, anskues og erkendes. De kognitive operationer, der sikrer rationel, upartisk, distanceret analyse, får dermed forrang over den situationsbunde praksis, der bygger på erfaring og intuition og hvor der læres, improviseres og reflekteres undervejs i den enkelte situation. I denne artikel tager vi udgangspunkt i etik som situeret i praksis. Vi bruger ontonormer som analytisk linse til at få øje på de grundlæggende forskelligheder, der betinger vores syn på og dermed vores praktiske handlinger med lægemidler. Vi er altså interesserede i situationer, hvor etikken i sundhedsarbejdet med medicin træder tydeligt frem. I disse situationer er betydningen af lægemiddelpraksisser tydeligt forskellige, fordi de er behæftet med forskellige forestillinger om, hvad medicin er og kan. Her bliver det derfor også tydeligt at det at tage medicin også er en etisk praksis, og at den indlejrede etik påvirker omsorgsrelationer.

I artiklen har vi valgt at medtage empiri fra begge forskningsprojekter, fordi vi ønsker at belyse, hvordan en hverdagsetik for lægemiddelbrug er til stede i forskellige kontekster præget af forskellige omsorgspersoner og på tværs af forskellige oplevelser med sygdom og medicin. Første eksempel omhandler Bent, som har fået at vide, at han er i risiko for at udvikle hjertekarsygdom, og derfor får udskrevet statiner. Bent mærker ikke meget til hverken diagnosen eller behandlingen, men kan fortsætte sit liv som før. Han varetager selv sin behandling og indgår selv i dialogen med lægen omkring medicin. Han møder et etisk skisma, fordi han kommer i en situation, hvor han selv er nødt til at afveje forskellige versioner af det gode hverdagsliv mod hinanden. Det andet eksempel omhandler Jørgen, hvis Parkinson-diagnose gennem det sidste halve år er slemt forværret, så hverken Jørgen selv eller hans hustru længere kan stå alene med plejen. Her er hverdagslivet svært kompromitteret af sygdom. Her opstår det etiske i samarbejdsrelationen mellem Jørgen, hans hustru og hjemmeplejen. De to eksempler viser på forskellig vis, hvordan god lægemiddelanvendelse er genstand for forhandling på tværs af diagnoser, symptomer og sociale konstellationer, og hvordan hverdagsetikken omkring medicinarbejdet udspiller sig i krydsfeltet mellem forskellige normer for det gode hverdagsliv med medicin.

En tryk hverdag med "sikkerhedsspiller"

Bent på 68 fandt ud af, at han havde forhøjet kolesterol, da hans praktiserende læge gik på pension, og han derfor flyttede over i den lægepraksis, hans kone var tilknyttet. Som en standardprocedure i optagelsen af en ny patient over 50 fik Bent lavet en generel helbredsundersøgelse. Undersøgelsen inkluderede en blodprøve, der viste, at Bent havde en smule forhøjet kolesterol. I interviewet i Bents hjem fortæller han om sin oplevelse omkring det at få lavet en generel helbredsundersøgelse og om at få diagnosen forhøjet kolesterol:

Og det kan man jo sige, ligesom alt muligt andet [forebyggende], så er det meget godt at få taget sådan et eftersyn. Du kan jo ikke selv se, at sådan noget som kolesterol [er forhøjet], det er jo ikke noget du mærker. Du er jo ikke selv overhovedet bevidst om det, vel. Så hvis ikke de havde fået taget den blodprøve, så havde jeg jo ikke vidst det. Og [...] altså det er jo altid godt at få at vide, at der ikke er noget. Men det er jo også rart at få at vide, at der er noget, man kan gøre noget ved. (også citeret i Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021: 106)

Som Bent beskriver, er tilstanden forhøjet kolesterol ikke noget, man mærker, eller som sådan er bevidst om. Opmærksomheden på at noget var galt opstod først, da man mere eller mindre tilfældigt undersøgte Bents blod og fandt forhøjede kolesterolværdier. Da forhøjet kolesterol, i hvert fald i den dominerende sundhedsvidenskabelige forståelse, er kædet sammen med øget risiko for hjertekarsygdom, er det generelt anbefalet, at kolesterolniveauet nedsættes, hvilket for de flestes vedkommende medfører et behov for at tage daglig kolesterolsænkende medicin (Dumit, 2012; Greene, 2007). Det blev også løsningen for Bent, der som så mange andre fik udskrevet statiner. Statinerne rettede på kort tid Bents kolesterolniveau, så det ikke længere lå i risikozonen. Bent oplevede derfor statinerne som værende en god løsning på et ellers usynligt problem. Selvfølgelig, mener Bent, havde det været rarest ikke at fejle noget, men i de mindste kunne han relativt hurtigt og nemt få gjort noget ved problemet.

Som de fleste andre i studiet om kolesterolsænkende medicin havde Bent ikke så meget at sige om medicinen. Så længe den lille pille sikrede, at tallene på hans blodprøveanalyse ikke blev røde, var Bent godt tilfreds med behandlingen. Han mærkede ikke noget til hverken symptomet forhøjet kolesterol eller til den daglige medicin. Det var ikke noget der fyldte på særlig vis i hans hverdagsliv og derfor heller ikke meget i hans fortælling om sig selv (Lau, 2018; Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021). Han kom hos lægen til check et par gange om året. Han hentede me-

dicinen på apoteket og opbevarede den, sammen med andet medicin han tog for forhøjet blodtryk og en gammel rygskaide, i en skuffe i køkkenet. Manglede han medicin, kunne han ringe op i praksis og få fornyet recepten. Pillerne tog han inden han gik i seng, som en hel fast del af hverdagens små praktiske rutiner.

Det at anvendelsen af medicinen var så ubemærket i hverdagslivet, var i virkeligheden hvad kendetegnede den gode oplevelse af behandlingen blandt mange af deltagerne i studiet om kolesterol (Lau, 2018). Der var for de fleste ingen gener eller bekymringer forbundet med det at tage statiner. Faktisk var den primære effekt af statinerne, at de holdt bekymringer for hjertekarsygdom på afstand. En slags *"sikkerhedsspiller"* (Lau, Oxlund et al., 2021). Men virkningen havde ofte også en social karakter. I interviewet med Bent bliver han spurgt ind til sit hverdagsliv, og han fortæller stolt at han og hans kone snart skal fejre guldbrillup. Forleden overraskede han hende med 50 røde roser på 50 årsdagen for deres samliv. Han fortæller også, at han holder meget af at spille badminton med vennerne, og at sport altid har fyldt meget i hans liv. Han elsker også at rejse, både alene med hans kone og sammen med deres venner. Og så fylder familien meget i hverdagen. To af Bents børnebørn svømmer på eliteniveau og Bent henter og bringer dem mellem svømmehal og skole et par gange om ugen. Alt dette, samværet med familien, rejser og sport, er med til at skabe mening i tilværelsen for Bent. Det er netop det, der udgør hans gode hverdagsliv. *"Man skal leve mens man kan"*, siger Bent i interviewet med reference til vigtigheden af at nyde pensionisttilværelsen, for man ved aldrig, hvornår den gode hverdag slutter. Statinernes primære funktion er for ham derfor at sikre at dette gode hverdagsliv kan fortsætte uforstyrret så længe, som muligt. Denne hverdagslivs-ontonorm står i stærk kontrast til fx en farmakologisk ontonorm, hvor fokus primært er rettet mod statinernes effekt på celleniveau i kroppen. At de virker det rigtige sted (statinerne hæmmer et særligt enzym, der er med til at producere kolesterol i leveren) og ikke skaber for mange unødige gener. Eller en klinisk-ontonorm, hvor det primære er at udskrive det rigtige medicin til det rigtige symptom og monitorere på effekten af behandlingen, i dette tilfælde ved jævnligt at analysere små mængder af Bents blod. Langt hen ad vejen fungerer disse forskellige ontonormer fint i samspil med hinanden. Statinerne formår at virke samtidig på forskellig vis i Bents hverdagsliv, i hans krop og i hans møder med sin læge. Men denne harmoni er ikke selvsagt, og på et tidspunkt brydes stabiliteten. Det sker, da Bent efter cirka et halvt år i statinbehandling oplever, at hans sexliv forandrer sig. Han mister evnen til at få rejning. Erektile dysfunktion kaldes ændringen i medicinsk fagsprog. En bivirkning kaldes det i farmakologien. For Bent er det mest af alt en stor frustration i samlivet med

hans kone. Men der er heldigvis råd at hente. I samråd med sin læge, beslutter de at han skal stoppe med statinerne i en periode for at se, om det får problemet til at forsvinde. Farmakologisk og klinisk giver løsningen god mening. Her er der rationel sammenhæng mellem at indtage medicin og lægemidlernes effekter i kroppen, gode som dårlige. Men for Bent er statinernes effekt koblet stærkt med hans gode hverdagsliv. Med samlivet med hans hustru. Børnebørnene. Vennerne. Rejser og sport. Og nu hvor han ikke længere tager statiner, er han blevet utryg. Bange for om han pludselig falder om med en blodprop. Om han kan forvente at hans gode hverdagsliv fortsætter. Sikkerhedspillen er væk. Men begrundelsen for at starte behandlingen op i første omgang er der jo stadig. Han har stadig forhøjet kolesterol. Ikke meget forhøjet, som lægen siger. Men måske nok forhøjet? Nok til at skabe tvivl og bekymring. Bør han starte behandling igen? Må han give evigt afkald på et ellers velfungerende sexliv? Hvad er egentlig det gode liv? Som Bent selv udtrykker det:

Men det er jo så et valg fra min side at sige, jamen vil du det ene eller vil du det andet. Og som hun [lægen] også sagde, jamen så alarmerende er det heller ikke [kolesterolen]. Så det er jo så spørgsmålet om du skal have et godt liv på den ene måde eller om du skal have det på den anden måde. (også refereret i Lau et al., 2021: 111)

At fratage Bent statinbehandling bliver ensbetydende med at fjerne en sikkerhed og stabilitet i hans hverdagsliv. Samtidig igangsætter det en indre dialog om, hvad det gode liv egentlig er. Er det at føle sig tryk i hverdagen? Eller er det vigtigere at kunne opretholde et godt sexliv? Hvordan sidestiller man overhovedet disse to ting? Mødet mellem to måder at opfatte god lægemiddelanvendelse på, er pludselig samtidigt til stede i Bents liv. Det ene pointerer vigtigheden af at passe på sin krop nu og i fremtiden ved at holde den sund og rask med statiner. Og et andet, hvor det vigtigste er rettet imod samlivet med sin hustru, med hvilket den forebyggende medicin ikke harmonerer. På den måde kan man sige, at lægemidlerne ændrer Bents forestilling om det gode liv og den gode hverdag. Pillen er blevet en vigtig markør for oplevelsen af sikkerhed og stabilitet. Den manglende daglige praksis med at tage sin statin efterlader Bent med en tvivl omkring, hvad den gode hverdag så er, og i hvor høj grad han skal lade sin egen tvivl om sin fremtid stå i vejen for samværet med hans hustru her og nu.

Eksemplet tydeliggør hvordan anvendelsen af medicin kan skabe grobund for en forhandling om det gode hverdagsliv. Men det viser også, hvordan lægemidler har en stærk dominans i forestillingen om det gode liv. I projektet om kolesterol-sænkende medicin var der således mange, der til trods for daglige gener levede

videre med statinerne, fordi trygheden forbundet til medicinindtaget overskyggede eventuelle bivirkninger (Lau, Oxlund & Almarsdóttir, 2021). Ideen om, at man bør lade sig undersøge, og at man bør tage medicin, er den dominerendeontonorm i de fleste hjem, afspejlet af en lignende dominerende tilgang til forebyggelse i sundhed generelt (Aronowitz, 2015; Dumit, 2012; Greene, 2007). Samtidig er medicinens betydning for opretholdelsen af hverdagslivets fred og stabilitet bemærkelsesværdigt fraværende i denne tilgang. Eksemplet med Bent viser dog med al tydelighed vigtigheden af, at få etikken i hverdagslivet med medicin bragt mere frem, for herigennem at skærpe vores forståelse af, hvordan lægemidlerne påvirker vores valg, handlinger og relationer. Sidstnævnte træder endnu tydeligere frem i næste eksempel, hvor omsorgsrelationen mellem Parkinsonramte Jørgen, hans hustru Lotte og hjemmeplejen i høj grad påvirkes af sundhedsarbejdet med medicin.

”Kolbøttefabrikken” og samarbejdet om medicin

Lotte og Jørgen bor i stueetagen af et gråt almennyttigt boligbyggeri. Lejligheden består af to værelser, et badeværelse, køkken, stue og en overdækket altan, der bruges som udestue. Det er sommer og solen skinner, men i lejligheden holdes lyset ude af store gardiner, for at der ikke skal blive for varmt. Jørgen har lidt af Parkinsons sygdom de sidste 11 år. De første mange år kunne Jørgen leve videre med sygdommen uden større ændringer i sit hverdagsliv. Han kunne beholde sit arbejde, indtil han for 5 år siden gik på efterløn, og han og Lotte kunne leve nogenlunde, som de plejede med cykelture, familiemiddage og besøg af barnebarnet. Først det sidste halve år har symptomerne taget til. *”Jeg fik den i julegave”*, siger Jørgen tørt fra kontorstolen, som er placeret ved det lille spisebord, så Jørgen nemmere kan komme omkring i køkkenet. Stolens polstrede sæde er dækket med et håndklæde, der bevidner, at Jørgen ikke længere er i fuld kontrol over sin krop. Man ser det tydeligt. Hele kroppen sitrer. Højre fod bliver ved med at krumme sammen i krampe. Han bukker sig og forsøger at rette foden ud. Benet gør ondt. Foden forsøger at slappe af, mens musklerne i armen gør det modsatte. Jørgen rejser sig pludseligt og vandrer hvileløst, med slæbende småskridt mellem stolen i køkkenet og lænestolen i stuen. *”Den løber afsted med mig”*, siger han i forsøget på at indfange, hvordan noget fremmed har indtaget hans krop. Han tager yderligere et par skridt frem, vender rundt og kommer tilbage. Han sætter sig tungt med et

ukoordineret bump. Efter kort tid må han rejse sig igen i forsøget på at komme kramperne og smerterne til livs for en stund.

De sidste mange år har Jørgens hustru Lotte været Jørgens primære omsorgsperson. Det er hende, der har lavet mad, vasket tøj, og hjulpet Jørgen med den basale pleje. Givet ham bad. Givet ham støttestrømper på. Sørgt for at hans krop er placeret i den bedst mulige stilling i lænestolen. Det er også hende, der har været med til samtlige kontakter i sundhedsvæsenet. Lotte har været Jørgens ekstra øre i forsøget på at indfange og forstå, hvad sygdommen vil gøre ved deres liv nu og i fremtiden. Hende der bekymret har fulgt med i, hvordan Jørgen langsomt men vedvarende mister sin funktionalitet og mentale overskud. Fra første gang, de tog kontakt til lægen, fordi Jørgen var begyndt at side skævt på cyklen, til det sidste halve år, der har været præget af mange indlæggelser, stigende smerte, frustration og sorg. På den måde har sygdommen nu vendt op og ned på hverdagslivet og skabt massivt kaos og skrøbelighed i det lille hjem. "*Galehuset*" og "*kolbøttefabrikken*" kalder Jørgen og Lotte deres hjem i forsøget på at beskrive ustabiliteten og den massive forandring, de konstant omgiver sig med. Lotte er selv blevet sygemeldt og senere afskediget fra sit job pga. stress, primært forårsaget af Jørgens forværring og tilstanden i hjemmet. Jørgen er mentalt i dårlig stand og taler ofte om at dø. Om at ville væk fra det hele, fra kroppen, der smerter, og fra bevidstheden om den kamp, Lotte også kæmper for at holde hverdagen i gang.

Indtil for nylig har Lotte selv stået for håndteringen af den omfattende medicin, der er nødvendig for at sikre Jørgen en smule lindring. Hver tredje time får Jørgen piller, der skal mindske kramperne forårsaget af parkinsonismen. "*Atomtabletter*" kalder Jørgen dem på grund af deres kraftige effekt. Han får det væsentligt bedre kort tid efter at have fået de hurtigvirkende tabletter. Desværre forsvinder effekten tilsvarende hurtigt, og Lotte må holde igen for ikke at overdosere ham. Kroppen opbygger over tid resistens mod medicinen, og hvis effekten skal kunne holde i mange år, er det vigtigt at Jørgen ikke får for meget. Det er Lotte, der siger nej, når Jørgen til tider tigger om en ekstra pille. Udefra kan det virke hårdt, men når man forstår årsagen, er Lottes restriktioner et tydeligt forsøg på at drage omsorg for Jørgen. Ligesom Bents statiner er effekten af Parkinsonsmedicinen ikke kun målrettet her og nu, men også fremtiden. Jørgen får også meget andet medicin og indtil nu har Lotte selv sørgt for holde styr på, at Jørgen får det rigtige medicin på det rigtige tidspunkt af dagen. Nu er Jørgens plejebehov steget, og derfor er noget af plejen overgivet til hjemmeplejen. For også at tage noget af byrden fra Lotte, påtager hjemmeplejen sig også en del af medicinarbejdet. Men den nye ansvarsfordeling har ikke været nem, og Lotte føler sig korrumperet af de fremmede

mennesker og deres fremmede systemer, der flere gange dagligt og ofte uden forvarslning tropper op i deres fælles hjem.

En morgen beslutter hjemmeplejen at overtage al medicinarbejdet hos Jørgen, fordi Lotte endnu en gang har glemt at lægge medicinen frem til nattevagten. Medicinansvarlig Mette fra hjemmeplejen er taget ud til Jørgen og Lotte for at forberede de nye doseringsæsker, som hjemmeplejen anvender som fast doseringsredskab. Lotte har indtil nu sovet, men pludselig åbnes døren til Lottes soveværelse, og Mette skynder sig at afslutte en telefonsamtale med en kollega: *"Jeg er nødt til at smutte, for jeg skal tale med en pårørende"*. Lotte kommer ud i køkkenet, overrasket over at se Mette i gang med medicinen. Mette forklarer, at hjemmeplejen har overtaget dispenseringen og nævner at Lotte havde glemt at gøre medicinen klar i går. *"Åh, shit"*, siger Lotte i oprigtig ærgrelse. Mette fortsætter med at forklare, hvordan hun har gjort medicinen klar til de næste 14 dage i de nye store medicinæsker. Lotte er tavs. Hun kigger ned på æskerne. Tager sine briller på og studerer nøje de enkelte rationer. *"Ej, det er altså ikke korrekt"*, påpeger hun og peger flere steder ned i æsken. Mette forklarer at hun har doseret efter den elektroniske medicinoversigt, og at hun ikke gør noget anderledes end det, lægen har skrevet. Lotte bliver gal. Frustreret og gal. Det er ikke som det plejer. Flere af præparaterne er placeret på det forkerte tidspunkt. Lotte kan sin mands medicinering ud og ind. Det er hende, der holder styr på informationen fra lægen – og lægen har i hvert fald sagt noget andet end det, der sker her. Den røde pille er ikke til kl. 20, den er til kl. 22. Den skal give Jørgen ro til natten. Og paracetamolen skal ikke gives midt på dagen, den skal Jørgen have om morgenen. Det har lægen selv sagt. Mette holder dog fast i, at hun har gjort, hvad der står i hendes system. Lotte bliver vred og råber, at de ikke gør det ordentligt. At de bare kommer og overfuser hende i hendes eget hjem og anklager hende for ikke at kunne tage sig godt nok af Jørgen. Mette hæver tilsvarende stemmen og kommenterer, at hun hører fra sine kollegaer at situationen i hjemmet er uholdbar. At det ikke er første gang at Lotte har glemt medicinen. Jørgen, der følger med fra stuen, mumler, at det er sket to gange. Lotte oser af vrede og påpeger igen, at doseringen er forkert. Mette tjekker endnu engang sit elektroniske medicinskema og siger, at så må de have fat i lægen. Hun foreslår at Lotte selv ringer til lægen og finder ud af, hvad der er op og ned. Lotte tager sig frustreret til håret og skriger *"stress, stress, stress!"*. Mette prøver at berolige hende ved at sige, at de jo forsøger at aflaste. *"Aflaste?"*, gentager Lotte ironisk. *"Hvordan kan sådan noget her være aflastning?"* De kommer og roder i hendes systemer, laver tingene forkert og beder hende om selv at få styr på det. Hun går ud i udestuen og tænder en cigaret. Imens sidder Jørgen i stuen. Klokkeren er over 8 og han har

stadig ikke fået sin kl. 6 dosering og bliver mere og mere skidt tilpas. Den dårlige stemning varer ved noget tid. Men to timer senere forlader Mette hjemmet. Mette og Lotte har fået talt ud og lagt en plan for medicinen. Jørgen har fået sine piller og er faldet lidt til ro. Han sover i stolen i stuen.

Indsigterne fra Lotte og Jørgens hverdag adskiller sig markant fra Bents. Hvor Bent ikke oplevede meget til hverken sin tilstand eller behandling, har Parkinsondiagnosen haft massiv indvirkning på Lotte og Jørgens hverdagsliv. Men selvom udgangspunktet er forskelligt, er det alligevel de små, rutineprægede praksisser med medicin, der har stor betydning for oplevelsen af ro og stabilitet. For det første er det vigtigt, at Jørgen får sin Parkinsonmedicin ofte nok, men ikke for ofte. Doseringen skal titreres nøjagtigt hen over dagen for at opretholde men ikke overdrive effekten. Lotte har indtil videre varetaget den kontinuerlige og ofte situationsbestemte omsorg for Jørgen. Nu er det hjemmeplejens opgave, og med dette skifte følger også en mere skemastret struktur, hvor omsorgen er betinget af en vis mængde hænder, der skal nå en vis mængde opgaver på en begrænset mængde tid. Lottes finfornelse af Jørgen og hendes dybe erfaring opbygget gennem mange års nærhed i dagligdagen med Jørgen bliver erstattet af hjemmeplejens mere objektive systemer og strukturer.

Felding og Schwennessen har brugt begrebet 'omsorgstrojka' til at beskrive de relationelle udfordringer, der opstår, når omsorgen skal styres i et trespænd mellem borgere med demens, pårørende og omsorgsinstitution (Felding & Schwennessen, 2019). Mens pårørende ofte søger at skabe kontinuitet i omsorgen for den enkelte borger, er personalet på plejehjemmet også forpligtet til at sikre omsorgen for den samlede institution, og dette kan skabe konflikt i samarbejdet. Hjemmeplejens hverdag er ligeledes præget af et hensyn, der rækker ud over Jørgen og hans samliv med Lotte. Den institutionelle pleje er ofte under tidspres og er desuden underlagt en række lovgivninger, der dikterer måden der arbejdes med medicin. Men hjemmeplejens sundhedsarbejde er heller ikke objektivt, stabilt. Hver dag, hvert øjeblik er præget af en ny virkelighed. Personale skiftes ud. Arbejdsgange ændres. Nogle dage er præget af travlhed, andre dage er der tid til at sætte sig og få en kop kaffe og en snak. Jørgens tilstand ændrer sig også løbende. Under sidste observation i hjemmet var Jørgen blevet indkaldt til samtale om en ny måde at behandle Parkinson på, hvilket medførte nye håb og forventninger. Lægemidlernes stabilitet er ikke mere gældende end deres evigt foranderlige samspil med de mange øvrige aktører, der er til stede i dagligdagens praksisser med medicin.

Konturerne af en hverdagsetik

I denne artikel tager vi afsæt i etik i hverdagssituationer, der involverer medicin. I takt med at lægemidler fylder mere og mere i vores syn på og håndtering af mange aspekter af livet, er det nødvendigt i højere grad at forstå, hvad lægemidlerne gør ved os og vores relationer til hinanden. Den samfundsfaglige litteratur om lægemidler har de sidste to årtier i stigende grad omhandlet rutiniseringen af medicinske interventioner og rejst spørgsmål om, hvordan rutiniseringen medvirker til at skubbe til vores etiske forestillinger om, og forventninger til, hvad medicinen kan gøre for os (Clarke et al., 2010; Dumit, 2012; Kaufman, 2015; Kaufman et al., 2004). Lægemidlernes indtog i hverdagslivet har for længst højet vores forventninger til et langt liv uden (mærkbar) sygdom, men har samtidigt også forandret måden, vi drager omsorg for os selv og hinanden på. I artiklen har vi zoomet ind på det medicinske sundhedsarbejde, som det kræver at (gen)skabe gode hverdagsliv med medicin, og kaster lys på de etiske skismaer, der ofte følger i kølvandet af det arbejde.

Når vi her tegner konturerne til en hverdagsetik for lægemiddelbrug, er det for at adressere det, vi ser som et fravær af etisk teori om de situationer og forhold, hvor lægemidler ikke længere er i hænderne på fagpersoner, men snarere i hænderne på patienter og brugere, der lever hverdagsliv, der ikke lader sig beskrive og organisere i henhold til procedurer, guidelines og kvalitetsstandarder. Med en hverdagsetisk orientering søger vi med andre ord at komplementere de etiske teorier om lægemidler, der er udviklet i løbet af det 20. århundrede, og som dominerer lægemiddelfaglig praksis. Den kliniske etik om lægemidler relaterer sig til den sundhedsfaglige praksis og spørger, hvordan man sikrer patienter god, fair og ensartet behandling. Den tager fokus på patienternes autonomi og behandlingens kvalitet og ensartethed. Men inden lægemidler ankommer til praksis og kan komme i betragtning af klinikere, lever de som bekendt en afsondret tilværelse i kontrollerede omgivelser, nemlig i den kliniske afprøvning. Den kliniske forskning har også en etik, der har til formål at beskytte både mennesker og dyr ved at sikre særlige regulativer omkring god forskning med medicin; den medicinske bioetik. Vejen til denne etik er brolagt med det 20. århundredes største tragedier inden for biomedicinsk forskning; Helsinki-deklarationen, talidomid-skandalen og Tuskegee-forsøgene (Møllebæk & Traulsen, 2022). Men lægemidler spiller en anden rolle i hjemmet og i hverdagen, end de gør i en klinisk kontekst eller i de kliniske forsøg. Som Whyte, van der Geest og Hardon (2012) beskriver:

Whereas medical professionals speak of controlling or managing a disease with medication, the users of medicines are usually trying to control not just their physiological symptoms, but their situation. That is, they are trying to make adjustments so that they can manage their lives and projects. (ibid: 15)

Når vi foreslår en hverdagsetik for lægemiddelbrug, er det ikke et forsøg på at underkende vigtigheden af hverken bioetikken eller den kliniske etik. Det er snarere et forsøg på at komplementere disse institutionelt forankrede etiske teorier med en etisk tænkning, der i højere grad afspejler patienters og sundhedsprofessionelles levede liv.

Når vi insisterer på en hverdagsetik, involverer det ikke blot en forskydning af fokus fra institutionelle situationer til hverdagssituationer. Det implicerer også et mere grundlæggende videnskabsteoretisk skift i tilgangen til etik om lægemidler og lægemiddelbrug. En hverdagsetik flytter fokus væk fra standardiserede, til tider abstrakte forestillinger om god lægemiddelpraksis (GPP) og ned til mere jordnære og hermed også mere almindelige tilgange til medicin. Med det hverdagsetiske skisma følger også en ny måde at tænke det etiske på. Vi viser, at små handlinger forbundet med medicin i dagligdagen har stor indflydelse på oplevelsen af tryk og stabilitet og derfor, at sundhedsarbejdet med medicin også er etisk arbejde forankret i hverdagen. En hverdagsetisk orientering fordrer en særlig sensibilitet overfor hverdagen og særligt overfor hverdagens foranderlighed. Ifølge Das er hverdagslivet netop karakteriseret ved at være svært at indfange og begribe. Hverdagen fremstår ikke som en samlet enhed eller tilstand. Den kan ikke "graves frem", men fremkommer gennem andre former for synlighed. Das bruger Heideggers beskrivelse af synliggørelse (*appearance*) som noget, der viser sig selv gennem noget andet men uden at sidstnævnte viser sig selv. Hun beskriver dette gennem eksempler om sygdom og tid:

... disease cannot be seen but it announces itself through symptoms; or time can never show itself except through its positive emissaries through which one can track its work on bodies or landscapes. (Das, 2018: 538)

Tilsvarende kan hverdagslivet bedst beskrives som både tilstedeværende og fraværende på en og samme tid og er bedst belyst ved at kigge på det arbejde, der gøres for at gøre hverdagslivet egnet til at leve i (ibid). Det kræver, at vi både som forskere og sundhedsprofessionelle bruger mere tid og energi på at forstå hverdagslivets betydning i livet med medicin. Forskning i hverdagsliv, sygdom og medicin er derfor en vigtig komponent i en hverdagsetik for lægemiddelbrug.

Eksempelvis yder Ørtenblad (2020) og Ørtenblad, Mellier og Jønsson (2018) et vigtigt bidrag, når de viser, hvordan byrden forbundet med multisygdom har stor indflydelse på hverdagslivet, og argumenterer for at hverdagslivet i højere grad tages i betragtning i tilrettelæggelsen af pleje og behandling.

Konturerne til en hverdagsetik for lægemidler er tegnet med etnografien som pensel. Vi argumenterer for, at hverdagen per definition svært lader sig indfange, og derfor mener vi, at der er særligt gode grunde til at tage udgangspunkt i etnografier og andre metodologiske tilgange (fx aktionsforskning, interviews, digitale etnografier), der kan give dybe indsigter i praksisser, vaner, rutiner, relationer – det hverdagen er gjort af. I hverdagen er etik sjældent forbundet med store forkromede valg eller politiske prioriteringer. I stedet fremkommer etikken igennem de ofte mere subtile forestillinger vi gør os om, hvad lægemidlerne er og kan gøre for os i vores dagligdag. Det kan være svært at indfange sådanne subtile mekanismer i samtaler og ord (Mol et al., 2010). I stedet har vi forsøgt at finde dem i praksis - i de handlinger, der finder sted i hverdagen med medicin og i de betydninger, der er knyttet til disse handlinger. Dette forudsætter et kendskab til hverdagslivets handlinger, f.eks. gennem etnografiske feltstudier. Igennem besøg i hjemmet hos lægemiddelbrugere og ved at følge personer over tid har vi vist, hvordan sundhedsarbejdet med medicin danner rammen for den omsorg personer med kroniske lidelser forsøger at skabe for sig selv og hinanden. For Bent opleves den daglige statin som en sikkerhedsforanstaltning, der skaber tryghed og vished om at han kan fortsætte sin gode hverdag. Den er en indlejret del af Bents måde at drage omsorg for sig selv og sin hverdag på og derfor får det konsekvenser, når sikkerhedspillen forsvinder. Lægemidlerne former på mange måder også den daglige omsorg for Jørgen. Han er afhængig af lægemidlernes smertestillende og symptomdæmmende effekter for fortsat at kunne leve med kroppens forfald. Men medicinen har også stor betydning for hans hustru, Lotte, og hendes måde at drage omsorg for sin mand på. Og særligt denne form for omsorg forstyrres, da hjemmeplejen inviteres med i sundhedsarbejdet med medicinen.

Med ontionormer som guidende analytisk linse har vi undersøgt forskellige praksisser relateret til sundhedsarbejdet med medicin, og hvordan disse producerer forskellige former for omsorg. Forskellige handlinger med medicin er betinget af forskellige ontologiske normer, forskellige tilgange til *"rigtigt"* og *"forkert"*. For Bent udspiller to modsatrettede logikker sig pludselig samtidigt; vigtigheden af forebyggelse, primært styret af en medikaliseret tilgang til sundhed, versus vigtigheden af et godt sexliv med udgangspunkt i at nyde livet nu og her. Hos Jørgen bliver sundhedsarbejdet med medicin et udtryk for mødet mellem omsorgen for

en syg partner og den institutionaliserede omsorg og det konfliktfyldte landskab, der følger med disse modsatfyldte logikker. En hverdagsetik for lægemiddelbrug kan ikke løse sådanne konflikter, men den kan være med til at skabe øget opmærksomhed på dem og herigennem også en større orientering imod og sensibilitet overfor betydningen af et meningsfyldt hverdagsliv med medicin.

En hverdagsetik for lægemiddelbrug har potentielt implikationer for både sundhedsfaglig praksis og de normative og teoretiske diskussioner om lægemidlers rolle i samfundet. Når vi vælger at bruge betegnelser som orientering og sensibilitet til at beskrive en hverdagsetisk tilgang, så er det for at fremhæve, at hverdagsetik i udgangspunktet adskiller sig fra etiske teorier, der kan formidles gennem forskrifter, instrukser og anvisninger. Med hverdagsetik for lægemiddelbrug ønsker vi at pege på vigtigheden af en mere dybdegående forståelse af hverdagsliv som en konstant men evig foranderlig kontekst for alt, hvad der omhandler sundhed og herigennem alt, der omhandler det levede liv. Det er svært at gøre et sådan etisk perspektiv anvendt eller løsningsorienteret. I overensstemmelse med Ahlzén's bidrag til temanummeret 'Sygdommens Etik 1' mener vi ikke at etiske dilemmaer kommer med en indbygget løsning (Ahlzén, 2022). Det betyder, at det at 'arbejde etisk' ikke kan tillæres som et ekstra kursus på universitetet, ligesom der ikke kan opnås en særlig, afgrænset 'etisk kompetence'. Til gengæld kan man som sundhedsprofessionel lære at mestre at stå i etiske skismaer på en omsorgsfuld måde. Man kan lære at acceptere, at arbejdet med patienter er mangetydigt og modsætningsfyldt, og at man ikke altid kan opløse hverdagens udfordringer og modsatrettede krav og forventninger nu og her. Man kan lære at have en større sensibilitet overfor betydningen af hverdagslivets stabilitet og i højere grad være nysgerrig og respektfuld omkring, hvordan de handlinger, man udfører, kan have konsekvenser i dagligdagen for ens patienter og borgere.

Vi har tegnet konturerne af en hverdagsetik for lægemiddelbrug. Vi håber at mange andre vil hjælpe os med at fylde dem ud.

Referencer

- Ahlzén, R. (2022). Den kliniska etikens dimensioner – en översikt. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 36, 17–23.
- Andrews, G. J., & Duff, C. (2019). Matter beginning to matter: On posthumanist understandings of the vital emergence of health. *Social Science & Medicine*, 226, 123–134. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2019.02.045>

- Aronowitz, R. (2015). *Risky Medicine: Our Quest to Cure, Fear and Uncertainty*. The University of Chicago Press.
- Christensen, L. D., Reilev, M., Juul-Larsen, H. G., Jørgensen, L. M., Kaae, S., Andersen, O., Pottegård, A., & Petersen, J. (2019). Use of prescription drugs in the older adult population—a nationwide pharmacoepidemiological study. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 75(8), 1125–1133. <https://doi.org/10.1007/s00228-019-02669-2>
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K., & Fosket, J. R. (2010). *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*. Duke University Press.
- Das, V. (2012). Ordinary Ethics. In D. Fassin (Ed.), *A Companion to Moral Anthropology* (pp. 133–149). Wiley-Blackwell.
- Das, V. (2018). Ethics, self-knowledge, and life taken as a whole. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 8(3). <https://doi.org/10.1086/701379>
- Das, V. (2020). Textures of the ordinary: Doing anthropology after wittgenstein. In *Textures of the Ordinary: Doing Anthropology after Wittgenstein*.
- Duff, C. (2016). Assemblages, territories, contexts. In *International Journal of Drug Policy* (Vol. 33). <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2015.10.003>
- Dumit, J. (2012). *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health*. Duke University Press.
- Engster, D. (2007). The Heart of Justice : Care ethics and Political Theory. In *The Heart of Justice : Care ethics and Political Theory*. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199214358.001.0001>
- Epstein, J. (2021). Medication-use narratives on the margins: Managing type 2 diabetes without medical insurance. In *Living Pharmaceutical Lives*. <https://doi.org/10.4324/9780429342868-3>
- Fassin, D. (2012). Introduction: Toward a Critical Moral Anthropology. In D. Fassin (Ed.), *A Companion to Moral Anthropology* (pp. 1–18). Wiley-Blackwell.
- Felding, S. A., & Schwennesen, N. (2019). Når omsorgen udliciteres. En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 30, 123–149.
- Fox, N. J., & Ward, K. J. (2008). Pharma in the bedroom... and the kitchen... The pharmaceuticalisation of daily life. *Sociology of Health & Illness*, 30(6), 856–868.
- Greene, J. A. (2007). *Prescribing by Numbers. Drugs and the Definition of Disease*. the Johns Hopkins University Press.
- Hardon, A., & Sanabria, E. (2017). Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. *Annual Review of Anthropology*, 46(1). <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041539>
- Held, V. (2006). *The ethics of care: Personal, political, and global*. Oxford University Press.
- Kaufman, S. R. (2015). *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*. Duke University Press.
- Kaufman, S. R., Shim, J. K., & Russ, A. J. (2004). Revisiting the biomedicalization of aging: Clinical trends and ethical challenges. *Gerontologist*, 44(6), 731–738. <https://doi.org/10.1093/geront/44.6.731>
- Lambek, M. (2010). *Ordinary Ethics: Anthropology, Language, and Action*. Fordham University Press. www.jstor.org/stable/j.ctt13x07p9
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1008–1022. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12013>

- Lau, S. R. (2018). *A matter of course. An ethnographic assemblage of the routinization of statins in Denmark* [PhD Thesis]. University of Copenhagen.
- Lau, S. R. (2021). Farmakologik og lægemiddelomsorg: Et etnografisk studie af mødet mellem sårbare ældre, hjemmepleje og medicin. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 18(35), 73–94.
- Lau, S. R., Kaae, S., & Kälvemærk Sporrøng, S. (2021). Ethnography and its potential for studying the social in social pharmacy: An example of autonomy and pharmaceuticals in eldercare. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, in press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.04.003>
- Lau, S. R., Oxlund, B., & Almarsdóttir, A. B. (2021). The pharmaceutical imaginary of heart disease: pleasant future and problematic present. In P. Ballantyne & R. Kath (Eds.), *Living Pharmaceutical lives* (pp. 103–115). Routledge.
- Lundby, C., Jensen, J., Larsen, S. P., Hoffmann, H., Pottegård, A., & Reilev, M. (2020). Use of medication among nursing home residents: a Danish drug utilisation study. *Age and Ageing*, 00, 1–7. <https://doi.org/doi:10.1093/ageing/afaa029>
- Manderson, L., & Wahlberg, A. (2020). Chronic Living in a Communicable World. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 39(5), 428–439. <https://doi.org/10.1080/01459740.2020.1761352>
- Mattingly, C., Grøn, L., & Meinert, L. (2011). Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 35(3), 347–375. <https://doi.org/10.1007/s11013-011-9225-z>
- Mattingly, C., & Throop, J. (2018). The Anthropology of Ethics and Morality. *Annual Review of Anthropology*, 47(1). <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102317-050129>
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1017/S174585520722558X>
- Mol, A. (2013). Mind your plate! The ontologies of Dutch dieting. *Social Studies of Science*, 43(3), 379–396. <https://doi.org/10.1177/0306312712456948>
- Mol, A., & Law, J. (2004). Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3), 43–62. <https://doi.org/10.1177/1357034X0404042932>
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Transcript-Verlag.
- Møllebæk, M. (2020). Pharmaceuticalization. In P. Crawford & P. Kadetz (Eds.), *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities* (pp. 1–5). Springer International Publishing.
- Møllebæk, M., & Traulsen, J. (2022). Social History of Drug Regulation. In P. Crawford & P. Kadetz (Eds.), *Palgrave Encyclopedia of the Health Humanities*. Springer International Publishing.
- Ørtenblad, L. (2020). Mere hverdag i sundhedsvæsenet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 17(32). <https://doi.org/10.7146/tfss.v17i32.120974>
- Ørtenblad, L., Meillier, L., & Jønsson, A. R. (2018). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illness*, 14(4). <https://doi.org/10.1177/1742395317731607>
- Risør, T., & Hofmann, B. (2022). Sygdommens etik – en introduktion. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 36, 7–15.
- Wahlberg, A. (2018). *Good Quality – The Routinization of Sperm Banking in China*. University of California Press.

- Whyte, S. R., Geest, S. van der, & Hardon, A. (2002). *Social Lives of Medicines*. Cambridge University Press.
- Williams, S. J., Martin, P., & Gabe, J. (2011). The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociology of Health & Illness*, 33(5), 710–725. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01320.x>
- World Health Organization. (2011). Joint FIP/WHO guidelines on good pharmacy practice: standards for quality of pharmacy services. *WHO Technical Report Series, No. 961*. <https://www.who.int/docs/default-source/medicines/norms-and-standards/guidelines/distribution/trs961-annex8-fipwhoguidelinesgoodpharmacypractice.pdf>