

Krop og teknologi

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 11, 2009

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 11: *Krop og teknologi*

© 2009 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

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

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

Proof: Thomas Christian Mikkelsen.

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

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

Udgiver:

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

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

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

ISSN: 1604-3405

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

Formål:

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

Aims and scopes

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

Indhold

Tine Tjørnhøj Thomsen

Introduktion 5

Bjørn Hoffmann

Teknologi skaber sygdom: Om teknologi, sygdom og verdier 13

Anja Bornø Jensen

Mistede liv og nye chancer:

Kropsdelenes komplekse sociale betydninger i organdonationsfeltet 31

Klaus Høyer

Regulering af knogletransplantation:

Overvejelser om en teknologis moralske, politiske og økonomiske aspekter 51

Stinne Aaløkke Ballegaard & Rikke Aarhus

Teknologiers mellemkomst i ambulante behandling og egenomsorg:

med fokus på gravide kvinder med diabetes 71

Inger Kryger Pedersen

I grænselandet mellem optimering og helbredelse.

Alternativ behandling som medicinsk forbedringsteknologi 87

Elisabeth Bomholt Østergaard

Screening: En mulighed versus en risiko 105

Henrik Sångren

Den store blå bølge og den lille angst 119

Abstracts in english 131

Forfatterliste 135

Medicinsk teknologi: Et tveægget sværd

Tine Tjørnhøj-Thomsen

Københavns Universitet, tine.t.thomsen@anthro.ku.dk

Tjørnhøj-Thomsen, T. (2009). Medicinsk teknologi: Et tveægget sværd. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 11, 5-12

Medicinsk teknologi kan på flere måder siges at være et tveægget sværd (Stanworth 1990). Tanker om og brug af medicinsk teknologi afstedkommer ofte paradokser eller dilemmaer for myndigheder, politikere, patienter og sundhedspersonale. På den ene side åbner brug af medicinsk teknologi muligheder for at diagnosticere, behandle og helbrede eller kontrollere tilstande, som tidligere uvægerlig førte til afmagt, lidelser eller død. I den forståelse fremstår medicinske teknologier som bærere af håb og optimisme og som et gode. På den anden side – og som artiklerne i dette nummer *også* peger på – skaber brug af teknologi også nye ængstelser, usikkerheder og dilemmaer. Medicinsk teknologi er på flere måder med til også at definere og skabe sygdomme, og brug af medicinsk teknologi baner også vej for kontroltab, disciplinering og regulering.

Dette temanummer sætter fokus på medicinsk teknologi. Det er hensigten at bidrage til nye indsigter i og forståelser af medicinske teknologiers individuelle, sociale, kulturelle og politiske implikationer. Vi præsenterer en række artikler der, fra forskellige faglige positioner og perspektiver, undersøger og diskuterer en række konkrete medicinske teknologier i forskellige empiriske kontekster og teknologiske felter. Det er ambitionen at temanummeret kan være en inspiration til at reflektere over teknologi-begrebet, og overveje helt grundlæggende spørgsmål

som hvad medicinsk teknologi er, og hvordan vi kan forstå forskellige medicinske teknologiers konsekvenser. Et væsentligt spørgsmål i den forbindelse er også hvordan man som forsker skal definere teknologi, og hvad definitionen betyder for analysen af det empiriske materiale og videns-skabelsen.

Artiklerne i dette temanummer viser samstemmende at teknologi ikke kan reduceres til redskaber, apparater eller medikamenter. De peger på nødvendigheden af at medtænke den sociale, kulturelle og politiske kontekst omkring specifikke teknologiers tilblivelse og brug. De fleste af artiklerne er baseret på undersøgelser der kombinerer kvalitative interviews med antropologiske feltstudier og deltagerobservation i forskellige empiriske kontekster. De går således tæt på informanternes motiver, forståelser af og håndtering af teknologierne og deres tanker, bekymringer og dilemmaer. At kombinere forskellige dataindsamlingsmetoder med et "multi-sited" design (se Marcus 1995) synes velegnet i studier af medicinsk teknologi. Observationsstudier og deltager-observation gør det nemlig muligt at undersøge praksis, rutiner og samvær der ikke italesættes i interviews eller i dokumenter, og at følge særlige apparater, dokumenter, personer eller problemstillinger i forskellige kontekster.

Teknologibegrebet

Den amerikanske antropolog Bryan Pfaffenberger peger på at teknologibegrebet er forankret i vestlig kosmologi og dermed bærer af nogle kulturelt betingede antagelser (Pfaffenberger 1988: 237). Han peger på to dominerende grundantagelser i teknologibegrebet. Den ene som han, her frit oversat, kalder *søvnvængerantagelsen*, antager at teknologi er neutral og værdifri. Moralsk og etisk set er den hverken god eller dårlig, og dens virkemåde afhænger af hvordan mennesker gør brug af den. Den anden antagelse, *determinismeantagelsen*, ser teknologien som en magtfuld og autonom agent, der dikterer det sociale liv og social forandring.

Fælles for begge antagelser er, at de ser teknologi og samfund som eksterne i forhold til hinanden, så at teknologien kan ses som havende en eksistens uden for samfundet, det vil sige uden for eller ved siden af det sociale, kulturelle, politiske og spirituelle liv. Teknologi kommer derved til at fremstå i en *fetisheret* form skriver Pfaffenberger. Det vil sige i en form der skjuler eller maskerer de sociale aktiviteter og processer, der er forbundet med frembringelse og brug af teknologi (Pfaffenberger 1988: 242). Artiklerne i dette nummer anfægter, ganske som Pfaffenberger, disse antagelser og demonstrerer, hvorledes teknologi er forankret i og formet af den sociale og politiske kontekst.

Medicinsk teknologi kan når det anskues som et tematisk eller empirisk felt, ses som samlebetegnelse for en mangfoldighed af konkrete apparaturer, teknikker, vidensformer, aktører og praksisser der i specifikke konfigurationer og med særlige formål udfolder sig i særlige sociale rum og empiriske kontekster. Nærværende temanummer rummer både studier og diskussioner af avancerede teknologier som organ- og knogletransplantation og studier af "lavteknologiske" teknologier såsom måleapparater, tests og specifikke medikamenter beregnet på fx den enkeltes egenomsorg i hjemmet. Temanummeret rummer også en diskussion af medicinske teknologier der ikke er rettet mod håndteringer af en specifik, opstået sygdomstilstand eller mod sygdomsbehandling, men mod tidlig sygdomsopsporing og optimering af det gode og sunde liv, som det er tilfældet i forbindelse med screening og forbedringsteknologier.

Teknologiernes implikationer: Om bidragene

I temanummerets indledende artikel belyser Bjørn Hoffmann de mange forskelligartede konsekvenser af de medicinske teknologiers fremvækst, og han anslår her en række problemstillinger som også behandles i de efterfølgende artikler. En væsentlig pointe i Hoffmans artikel er at medicinsk teknologi ikke kun bidrager til helbredelse og lindring af sygdom, teknologi *skaber* også sygdom, og i artiklen nuancerer han forståelsen af denne skabelsesproces. En anden interessant pointe er at fremvæksten af medicinsk teknologi har stor indflydelse på, hvordan medicinske fag og specialer organiseres, hvilken status disse specialer har og hvordan disse forhold påvirker sundhedspersonalets professionelle identitet.

Et andet eksempel på teknologiens tveæggethed er screening hvor forskellige medicinske teknikker og praksisser benyttes til tidlig sygdomsopsporing. Tidlig sygdomsopsporing antages at være afgørende for at iværksætte behandling med bedre behandlingsresultater til følge. Det er også rationalet bag større screeningsprogrammer (for fx brystkræft, livmoderhalskræft og prænatal diagnostik) og fremstår som et oplagt gode. Screening retter sig mod mennesker der hovedsageligt føler sig raske og måske slet ikke har tænkt i sygdomsbaner. Konsekvensen af screening kan, som Elisabeth Bomholt Østergaard viser i sin artikel, betyde at den enkeltes egen krops- og raskhedsfølelse modsiges af, hvad testen eller screeningen fortæller. Teknologien betyder nemlig at lægen ikke længere reelt behøver kvindens egen sygdomsfortælling, men kan "bypasse" den gennem tests, mikroskopier og ultralydsskanninger, der hver især og på forskellig vis åbner nye vinduer til kroppens "sande" tilstande (jf. Rapp 2000). Denne teknologisk mulig-

gjorte og medierede afluring af kroppen kan, som Henrik Sångren viser i sit essay om Cozaarmanden, føre til en intens sygdomsafsøgende kropsoptimering og nye ængstelser og derved bidrage til at sygelig- og patientgøre raske mennesker. Det baner vej for en risikotænkning og teknologi-afhængighed hos både læger og patienter; altså en afhængighed af medicinsk teknologi for at afgøre om man er rask eller syg. Paradokset er at medicinsk teknologi der oprindeligt var tænkt som en måde at tæmme usikkerhed, i stedet kan øge usikkerheden. Herudover er der i skrivende stund ikke enighed om hvorvidt screening for fx brystkræft faktisk redder liv, og om de ængstelser og tab af livskvalitet den kan påføre nogle kvinder, kan legitimere brugen af den.

Teknologiens tveæggethed er også et grundtema i Ballegaards og Aarhus' artikel. De belyser hvordan to gravide kvinder med diabetes forsøger at integrere teknologier (specielt blodsukkerapparatet) i deres hverdag i forbindelse med et ambulant behandlingsforløb, hvor såkaldt egenomsorg er en væsentlig komponent. Det lykkes for den ene kvinde. Hun oplever teknologierne som en ressource, og den disciplinering som de bevirker som en støtte. Helt modsat forholder det sig for den anden kvinde som på grund af blandt andet sine sociale forhold og behandlingsprogrammets uflexible indretning, ikke bliver i stand at leve op til behandlingsprogrammets intentioner om egenomsorg og teknologibrug. Om medicinsk teknologi skaber tryghed eller ængstelse må således, som Ballegaard og Aarhus viser, ses i lyset af den enkeltes særlige livssituation og sociale vilkår og i dette tilfælde også behandlingsprogrammets antagelser, forventninger og særlige organisering.

Ængstelser, etiske og eksistentielle dilemmaer opstår i særlig grad i tilfælde hvor teknologien intervenserer i livsanliggender som reproduktion og død. Det er anliggender der almindeligvis ligger uden for almindelige menneskers vanter handlefelt og grænsesætninger (mellem fx at være levende og død og mellem krop og selv). Det gælder for eksempel et felt som organdonation som Anja Marie Bornø Jensen behandler i sin artikel. Her er et menneskes helbredelse og liv afhængig af en andens død og af de pårørendes samtykke til donationen. Selv når personen er hjernedød skal der holdes liv i kroppen, indtil transplantationen kan virkeliggøres. De pårørende skal dermed tage afsked med et menneske som er hjernedødt, men i kraft af avanceret apparatur holdes i live og altså ikke *ser* død ud.

Transplantationsteknologi er et godt eksempel på teknologiens transformerende egenskaber og på teknologiens mangetydige eksistentielle og sociale implikationer. De der modtager et organ skal forlige sig med det nye organ og med tanker om dets tidligere ejer. Ofte kan de ikke undslippe tanken om hvorvidt organet

bærer træk og egenskaber videre til dem og dermed forandrer deres identitet. De der giver skal skabe en mening med tabet og ser måske i donationen af et organ en mulig videreførelse af deres afdøde slægtning. Organdonation skaber dermed grobund for nye måder at tænke og etablere sociale relationer og former for forbundethed mellem fx giver og modtager af organet. Ligesom det, som Anja Marie Bornø Jensen også viser, kan generere nye fællesskaber (bestående af fx organmodtagere og deres pårørende).

Både organ- og knogletransplantation, hvor sidstnævnte er emnet i Klaus Høyers artikel, udfordrer og forandrer menneskers opfattelse og behandling af krop og kropsdele. Der er fx en tendens til stigende varegørelse af organer og væv der i mere ekstreme tilfælde har foranlediget international handel med organer fra fattige til rige lande.

Transplantationsstudierne bidrager endvidere til en vigtig opmærksomhed på de mange aktører, eksperter, vidensformer og sociale rum der skal koordineres og integreres, før vi overhovedet kan tale om og realisere transplantation. Her bliver det åbenbart at teknologi ikke kun kan forstås som apparaturer og viden, men at der bag ord som organ- og knogletransplantation gemmer sig en kompleks konfigurering af sociale relationer mellem mennesker (deres viden, erfaring og håndlag) og apparatur. En hvilken som helst medicinsk teknologi både indlejrer og forårsager et væld af tilblivelsesprocesser og sociale aktiviteter. Talen om teknologi er således også en tale om mennesker, der i kraft af mangeårig uddannelse og træning skal kunne deres kram og som kontinuert må foretage vurderinger, improvisere og træffe beslutninger (jf. Ingold 1997).

Klaus Høyers artikel fokuserer på hvordan myndigheder og stat gennem lovgivning, direktiver og vejledninger forsøger at regulere og styre de medicinske teknologier. Man kan sige, at medicinske teknologier (fx reproduktive teknologier og transplantationsteknologier) *kaldes på* lovmæssig regulering og politisk intervention. Den britiske antropolog Sarah Franklin (1997) har analyseret den offentlige debat og parlamentsdebatten i Storbritannien der gik forud for den første engelske lovgivning på områder som kunstig befrugtning og embryologi. Hensigten med loven var blandt andet at regulere og sætte grænser for forskning på de embryoer der blev i overskud fra for eksempel reagensglasbefrugtning (der netop forudsætter befrugtning af flere æg uden for kroppen). Debatten kredsede blandt andet om disse embryoers ambivalente og liminale status og altså om hvornår i deres udvikling de skulle betragtes som menneskeliv og potentielle børn og dermed pr. definition måtte udelukkes som medicinske forskningsobjekter. Debatten var i sig selv et vindue til de ambivalenser nye medicinske teknologier kan afsted-

komme, og især når der skal sætte grænser i et felt, hvor det tidligere primært var naturen, der rådede. Franklin viser hvordan denne form for medicinsk teknologi og de nye eller uvante "enheder" (embryoer) den tilvejebragte, skabte et "lovgivningsmæssigt" tomrum der blev nødvendigt at udfylde.

På samme måde skaber også transplantationsteknologien nye (uvante) enheder og kategorier (organer, knogle, donorer, organmodtagere) hvis opbevaring, status, rettigheder og forpligtelser der må lovgives om. Spørgsmålet om rettigheder angår også hvem der skal have adgang til medicinsk teknologi, og hvilke kriterier der skal gælde for denne adgang I Danmark har Folketingets medlemmer i flere omgange diskuteret om fx homoseksuelle skulle have adgang til assisteret befrugtning, og om donoranonymiteten i forbindelse med sæddonation skal opheves.

Såvel selve lovgivningsarbejdet som lovens og direktivernes implementering i den lokale praksis åbner for et interessant og komplekst indblik i teknologiernes mangeartede implikationer. Høyer viser at knogletransplantation langt fra kun reguleres af de specifikke dertil indrettede direktiver. Disse formes i langt højere grad af de sundhedsprofessionelles konkrete arbejdsbetingelser og af såvel sundhedsprofessionelles og patienternes egne opfattelser af hvad der har betydning. De formes således også af de moralske, politiske og økonomiske forhold der rækker længere end direktivernes erklærede sundhedsfaglige udgangspunkt.

En væsentlig træk ved medicinske teknologier er at de åbner for en række nye muligheder og dermed også nye valg og beslutningsscenerier. Tænk på de pårørende der skal beslutte, om de skal donere deres afdødes slægtnings organer, og hvilke organer de i givet fald skal donere. Eller de politikere og læger der skal beslutte hvem der (først) skal have mulighed for en dyr og teknologisk krævende behandling?

Medicinsk teknologi skaber altså nye valgmuligheder der ofte er forbundet med ambivalente følelser og overvejelser. Inger Kryger Pedersen skriver i sin artikel blandt andet om *valgets* kvaler. Hun rejser det vigtige spørgsmål om det egentlig er muligt at fravælge teknologi, når nu den er tilgængelig, og om adgangen til medicinsk teknologi er forbundet med et moralsk imperativ til at gøre brug af den. I en undersøgelse af barnløshed og forplantningsteknologi i Danmark adresserer antropologen Tine Tjørnhøj-Thomsen samme grundproblematik (1998). Trods langvarige og belastende behandlingsforløb følte nogle af de barnløse par ikke at de kunne sige nej tak til endnu et behandlingsforsøg. For måske ville det lykkes næste gang, og sagde de nej tak til yderligere behandling var de selv skyld i, at de aldrig fik det barn, de havde ønsket sig. Nogle erkendte at det hele ville være

lettere, hvis teknologien ikke var der. De følte sig fanget af at de kunne forsøge igen, netop fordi teknologien bød på mange muligheder, og fordi der altid kunne justeres lidt på behandlingen. Kryger Pedersen bringer i forlængelse heraf også forbruger-aspekter på banen. Er brugen en medicinsk nødvendighed, eller er den styret af marked og forbrugerkultur. At *burde* vælge og at handle gennem valg er karakteristisk for det, den britiske antropolog Marilyn Strathern har betegnet "Enterprise Culture". I Enterprise Culture implementeres valget gennem konsumtion og ved på den måde at vælge og handle og tage hånd om sin skæbne, manifesterer subjektet sin individualitet. Problemet er at det *ikke* at vælge, ikke er en (acceptabel) valgmulighed.

Sammenfattende viser forfatterne i dette temanummer at medicinsk teknologi er social, kulturel og politisk og må analyseres i forhold til informanternes sociale livsvilkår og den specifikke kontekst. De viser at medicinsk teknologi ikke er neutral, men er værdibærende og udfordrer, transformerer og strukturerer menneskers opfattelser af krop, selv og deres livsverden. Både frembringelser og brug af medicinsk teknologi beror på sociale aktiviteter og valg der kan være svære og forbundet med dilemmaer. Apparater og medikamenter er heller ikke neutrale. De er bærere af og indlejrer særlige visioner. Deres effekt er dog stadig uanset deres oprindelig design og formål ikke entydig eller forudsigelig, og afhænger af brugernes valg og beslutninger og sociale vilkår. Som alle andre teknologier er medicinske teknologier mærket af den historiske kontekst de opstår og benyttes i, og der er forskellige interesser og aktører involveret i deres udvikling.

Antropologen Michelle Stanworth beskriver det slående i en kommentar til reproduktive teknologier:

".. it has been recognized that far from being neutral artefacts or neutral ways of doing things that are independent of the societies they inhabit, reproductive technologies - like all technologies - bear the hallmark of the cultural context in which they emerge. Prevailing social relations are reflected in the nature of technologies, their particular strengths and weaknesses, the possibilities they open up and the avenues they foreclose" (Stanworth 1990: 290).

Litteratur:

Franklin, S. (1997). *Embodied Progress. A Cultural Account of Assisted Conception*. London: Routledge.

- Ingold, T. (1997). Eight themes in the anthropology of technology. *Social Analysis* 4(1): 106-138.
- Pfaffenberger, B. (1988). Fetishised objects and humanized nature: Towards an anthropology of technology. *Man* 23(2):236-52.
- Rapp, R. (2000). *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in Everyday Life*. New York: Routledge.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (1998). *Tilbliveleshistorier. Barnløshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark*. Ph.d.-række nr. 12. Institut for Antropologi: København
- Stanworth, M. (1990). Birth Pangs: Conceptive Technologies and the Threat to Motherhood, I: Marianne Hirsch og Evelyn Fox Keller (red.) *Conflicts in Feminism*. Routledge: New York.
- Strathern, M. (1992). *Reproducing Future. Anthropologi, Kinship and the New Reproductive Technologies*. Manchester: Manchester University Press.