

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 skaper sykdom: Om teknologi, sykdom 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 ambulant 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

Regulering af knogletransplantation:

Overvejelser om en teknologis moralske, politiske og økonomiske aspekter

Klaus Lindgaard Høyer

Københavns Universitet, k.hoyer@pubhealth.ku.dk

Høyer, L. K. (2009). Regulering af knogletransplantation: Overvejelser om en teknologis moralske, politiske og økonomiske aspekter. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 11, 51-69

Denne artikel undersøger moralske, politiske og økonomiske aspekter af reguleringen af knogletransplantation. Der argumenteres for, at EU og den danske lovgivning søger at regulere gennem en relativt snæver, sundhedsfaglig forståelse af hvilken type viden, der er relevant for teknologiens praksis. Derved ignoreres en række faktorer, der har afgørende betydning for, hvad man gør i praksis. Desuden forbigås en række moralske implikationer af teknologien og dens regulering. En større forståelse for, hvad der er på spil for sundhedsprofessionelle og patienter kan måske skabe bedre sammenhæng mellem den regulering, der foregår på papiret, og det man i praksis foretager sig.

Teknologi som praksis

I denne artikel beskrives og analyseres udvalgte dele af reguleringen af knogletransplantation. Det er en af de mest almindelige former for transplantation af materiale fra et menneske til et andet. Den er eksempelvis mere end dobbelt så hyppigt som organtransplantation og tre gange så hyppig som knoglemarvstransplantation (Advisory Committee on the Safety of Blood, 2007). Lovgivningen, der regulerer indsamling, opbevaring og distribuering af knogletransplantater, har netop undergået en kraftig forandring. EU-Direktiv 2004/23/EF (herefter omtalt som Direktivet) har opstillet nye regler for de vævscentre der indsamler humanbiologisk materiale til terapeutisk brug. Direktivet er i Danmark blevet indarbejdet som *Vævsloven*.¹ Reguleringen af en teknologi afspejler bestemte opfattelser af hvad der er del af teknologien, og jeg vil argumentere for, at den nye lovgivning opfatter teknologien som et først og fremmest sundhedsfagligt anliggende. En teknologi består imidlertid ikke blot af instrumenter man bruger til at gøre noget med, men også forskellige typer *viden*. Det ligger i selve begrebets endelse på -logi. Med medicinske teknologier er sundhedsfaglig viden selvfølgelig åbenlyst vigtig. Hvis man vil forstå og regulere knogletransplantation, er det eksempelvis vigtigt at vide, hvordan man udtager og indsætter knogle, ligesom det er vigtigt at vide, at knogle ikke afstødes, som organer gør, men alligevel kan overføre forskellige sygdomme som HIV, leverbetændelse og forskellige bakterielle sygdomme. Jeg foreslår imidlertid at når man regulerer en teknologi, bør man interessere sig for mere end sundhedsfaglig viden og forstå teknologien i en bredere kontekst, end de danske og europæiske myndigheder lægger op til i lovgivningen, simpelthen fordi en teknologi i praksis består af meget mere. Moralske, politiske og økonomiske aspekter af teknologien er afgørende for, hvad teknologien og forsøgene på at regulere den bliver til i praksis, ligesom teknologien og forsøgene på regulering har moralske, politiske og økonomiske implikationer, der rækker ud over det rent sundhedsfaglige.

Direktivet og lovens teknologisynd fokuserer på de nødvendige instrumenter, frysere, beholdere og den sundhedsfaglige viden om smitteoverførsel ved transplantation. Derudover identificeres enkelte etiske problemstillinger såsom donors ret til information, ligesom det nævnes, at donors helbred og værdi skal respekteres, samt at donation skal være frivillig og ubetalt. Reguleringen har som formål at sikre en stabil og sikker forsyning af væv og knogler samt at fremme udveksling mellem medlemslande og øge selvforsyningen i Fællesskabet. Direktivet foreskriver at man nationalt skal udarbejde retningslinjer for, hvordan donorer

udvælges og fravælges (eller *screenes*, som man kalder det), hvilke tests der skal udføres, hvordan materialet skal opbevares, m.m. Selvom man skriver ned, hvad man mener, folk burde gøre, er det imidlertid ikke sikkert at det er sådan det bliver. Det ved de fleste praktikere, og det har en lang tradition for policy-studier i antropologien vist med al tydelighed (Lindblom, 1959; Shore & Wright, 1997). Knogletransplantationens praksis er nemlig organiseret i forhold til andre hensyn end blot at kontrollere, hvad der kan overføre patogener, og den regulering der på papiret blot søger at begrænse smitteoverførsel, kan have andre implikationer. Det er elementer af denne teknologiens sociale kontekst jeg her vil indkredse og beskrive for at vise, hvordan der i tillæg til de i loven identificerede etiske problemstillinger, findes en række moralske, politiske og økonomiske aspekter som er væsentlige at diskutere.

Jeg indleder med en kort beskrivelse af knogletransplantationer der giver et indblik i, hvad man bruger knogle til, og som samtidig indikerer, hvordan denne teknologi er afhængig af en kompleks organisering. Så følger en kort gennemgang af metode, hvorefter jeg fokuserer på tre temaer, der alle illustrerer forskellige moralske, etiske, politiske og økonomiske aspekter af reguleringen af knogletransplantation med særlig vægt på, hvordan moralske positioner har performative effekter. Jeg begynder med *donationssituationen* og viser, hvordan knogledonation i praksis foregår på en helt anden måde end Direktivet foreskriver, blandt andet fordi sundhedsprofessionelle og patienter har deres egne opfattelser af, hvad der er vigtige spørgsmål i den givne kontekst. I det efterfølgende afsnit beskriver jeg *screeningen* af donorer der falder anderledes ud, end loven foreskriver i en afspejling af såvel moralske som styringspolitiske positioner. Dernæst følger en skildring af de måder, *udveksling* af knogle organiseres på, og her diskuteres yderligere, hvordan økonomiens organisering hænger sammen med de politiske og moralske spørgsmål. Til slut diskuterer jeg som et fjerde tema, hvordan de moralske implikationer af at bruge humanbiologisk materiale rækker ud over Direktivets agenda og interagerer med grundlæggende spørgsmål om opfattelser af *kroppen*. Teknologien ledsages således af implikationer på et helt andet plan, end det der søges reguleret.

Knogletransplantationens hverdag

De første kendte succesfulde knogletransplantationer fra menneske til menneske fandt sted i anden halvdel af 1800-tallet, men det blev først en veletableret teknologi i 1950'ernes USA da man i flåden organiserede donationsprogrammer fra

afdøde soldater (Tomford, 2007). I USA får man stadig i stort omfang knogle fra afdøde, mens man i Danmark først begyndte at indsamle knogle til transplantationsbrug på rutinebasis i begyndelsen af 1980'erne, og her næsten udelukkende får knogle fra levende donorer. Det er fra hoftepatienter, der på indikation af slidgigt får indopereret en protese. Den øverste del af lårbensknoglen, der i kernen har en perforeret struktur, kan bruges af patienter, der mangler knogle, fx efter en kræftoperation, ved en revision af en protese, eller efter at have fået lavet borehuller i anden anledning. Knogle bruges også ved forskellige typer smertereducerende rygoperationer. Der foretages i Danmark op mod 7000 primære hofteproteseoperationer og 1000 revisioner om året. Donorknoglen øger patientens egen evne til at gendanne knogle og leverer en struktur knoglen kan vokse i.

For 25 år siden var det hovedsageligt de samme læger der udtog og brugte knogle. De havde en fryser stående på operationsgangen og opbevarede selv knoglen følgende diverse lokale sikkerhedsregler. Med den øgede specialisering af sundhedsvæsenet er den mere rutineprægede elektive kirurgi, som hofteproteseoperationerne hører under, og hvorfra donation af knogle sker, hovedsageligt flyttet til relativt lavt specialiserede afdelinger, mens knogle overvejende bruges på universitetshospitalerne. For at kunne udføre knogletransplantationer kræves altså en *organisering* af indsamling og videreformidling af knogler. Teknologien er afhængig af et *flow*, der skal koordineres, og hvor mange mennesker skal motive-res. Dette foregår i dag via såkaldte knoglebanker, dvs. formelle strukturer, der står for at indsamle, teste og videreformidle knogle mellem de forskellige typer kirurgiske afdelinger. Det er en ganske dyr praksis. Da det nye EU Direktiv nu medfører langt højere krav til donorudvælgelse og sikkerhedsstandarder, bliver organiseringen af indsamling og videreformidling samtidig mere kompleks. Reguleringen bliver en del af teknologien, da den interagerer med de forhold, knogle anvendes under, og dermed også former, hvad teknologien i praksis *gør* – altså hvilke effekter den har.

Metode

Min metodiske tilgang er inspireret af Marcus' *multi-sited ethnography* (Marcus, 1995) hvor man følger en genstand i forskellige kontekster frem for at fokusere sin undersøgelse på et bestemt afgrænset sted. Knogletransplantationens kontekster kan identificeres på forskellig vis. Jeg har her taget udgangspunkt i et reguleringsperspektiv og set på EU Direktivet, dets danske oversættelse, Vævsloven, dens retningslinjer og vejledninger, de danske myndigheders og knoglebankers

fortolkninger af loven, deres retningslinjer, og endelig den praksis, der udspiller sig omkring donationssamtaler, og hvordan alt dette opleves af donorer og modtagere.

Jeg indledte med nogle pilotinterview med fremtrædende kirurger og knoglebanksledere, og på den baggrund udviklede jeg med min medhjælp Sofie Birk en spørgeguide som hun derefter interviewede 16 danske knoglebanker ud fra. Myndighederne har registreret 23 vævscentre, der beskæftiger sig med knogler, men flere af disse er ifølge dem selv lagt sammen til én knoglebank med geografisk spredte afdelinger, der tager sig af forskellige dele af bankens opgaver. Således er kun én knoglebank ikke repræsenteret i det indsamlede materiale. I nogle tilfælde har flere repræsentanter for samme knoglebank været interviewet, og nogle har desuden svaret både i kraft af deres lægelige erfaring og som knoglebanksansvarlige. Jeg har også interviewet udvalgte private aktører, der prøver at komme ind på det danske marked med knogleprodukter og sterilisationsteknologier til knogletransplantation. Derefter har jeg udvalgt et hospital der udfører både en del hofteproteseoperationer, hvor knogle doneres, og mere specialiserede operationer, hvor knogle bruges. Her har jeg overværet donationssamtaler og interviewet fire kvindelige og tre mandlige donorer. Hospitalet udsendte desuden brev til modtagere af knogle, og indbød dem til at kontakte mig for et interview, og to kvinder og to mænd sagde ja. Alle interview er optaget og udskrevet og derefter kodet tematisk. For at beskytte hospitalet og dets praksis og for at sikre patienternes privatliv er alle informanter her anonymiseret.

Donation

I det omfang Direktivet og den afledte Vævslov beskæftiger sig med etik, udpeges særligt det informerede samtykke til *donation* som vigtigt at sikre. Donation forventes at være 'frivillig', 'vederlagsfri' og 'informeret'. Informationen skal ifølge Direktivet omfatte "udtagningens formål og karakter samt hermed forbundne følger og risici, eventuelle analytiske test, registrering, og beskyttelse af donordata, den lægelige tavshedspligt, terapeutisk formål og potentielle fordele", og det markeres særskilt, at donor skal oplyses om sin ret til at modtage "bekræftede resultater af analytiske test med en grundig forklaring" (Bilagets punkt 3 og 4). Disse regler er stort set gentaget i Vejledning 55 af 03/07/2006 til Vævsloven, dog med udeladelse af retten til at modtage bekræftede resultater. Med EU Direktivet har man desuden villet stramme op på udvælgelsen af donorer og skabe fælles kriterier for donorudvælgelse ift. stort set alle typer væv (undtagen blod og hele orga-

ner). Den officielle danske vejledning udelukker de personer der listes i tekstboks 1 fra donation. I de forskellige knoglebanker har man for at leve op til lovens krav udarbejdet egne standarder og retningslinjer. Ligesom der er en lille forskydning mellem Direktiv og Vævslov, er knoglebankernes retningslinjer faldet forskelligt ud. En knoglebank der har været meget omhyggelig med at udarbejde et stort spørgeskema om risikoadfærd til donorerne, har koblet samtykket til udleveringen af dette skema (jf. donorudvælgelse i Tekstboks 1). Men her er informationen til det informerede samtykke indskrænket til følgende formulering:

”Det knoglevæv, der fjernes under operationen, vil være i stand til at hjælpe andre patienter. Det drejer sig som patienter med knogledefekter som følge af skader, tidligere isat ledprotese og andet.”

Dernæst nævnes at man for at leve op til loven skal svare på et spørgeskema og testes for hepatitis B og C, HIV og syfilis. Der står ingenting om, hvorvidt man får resultaterne af prøverne, og ej heller om opbevaring, brug og beskyttelse af data. Hver gang Direktivets krav oversættes til en ny kontekst, er der således også mulighed for en forskydning i kravene. Den knoglebanksansvarlige for den bank, hvor knoglerne fra de patienter jeg interviewede endte, forklarede deres donationsproces således:

”[Lægerne] har sådan et spørgeskema, de går igennem, så vi ligesom ved, at vi kommer rundt om alle de ting, hvor man helst ikke skal være knogledonor ikke også? (...) Og så er det en samtykkeerklæring samtidig. (...) [For] donoren som sådan, så er det jo sådan set ligeegyldigt, fordi den knogle skal smides i skraldespanden alligevel, så det kan de fleste folk godt forholde sig til. Noget af det, de skal have at vide, som er ekstra udover, hvad de skulle have oplevet i henhold til deres operation, det er, at de skal være klar over, at alle de test, vi laver, dem kan de jo risikere at få et svar på. Altså, hvis man ikke ønsker en HIV-test taget, så skal man jo ikke melde sig som knogledonor, fordi det får man taget. Ikke også? Så det er sådan noget, de skal informeres om....[og] at vi gemmer de her data i 30 år.”

Igen er det en lidt anden proces end vi først fik indtryk af ud fra Direktivet. I samtykkeskrivelsen fra denne bank står, at man som donor bekræfter, at man er informeret både om formålet, og at testresultater kan udleveres på forlangende.

I hvert led af oversættelse fra Direktivet, til den danske lov, til vejledninger, og til lokale guidelines sker der sådanne små forskydninger. Man kan udtrykke det som at Direktivet har åbnet et handlingsrum for national lovgivning uden helt at kunne bestemme, hvordan det bliver brugt, og den nationale lovgivning har

åbnet handlingsrum for knoglebankerne, som igen selv har fundet ud af, hvad de ville gøre. Det er delvist, hvad Direktivet lægger op til, nemlig udvikling af *lokale* standarder, men selve standarderne afviger i et vist omfang fra det fælles mål. Det er et meget typisk træk ved policy-udvikling, og netop derfor er det vigtigt at studere teknologiers praksis (Hoeyer & Tutton, 2005; Jöhncke, Svendsen & Whyte, 2004). Oversættelser og forskydninger stopper ikke ved de forskellige nedskrevne retningslinjer, men fortsætter når sundhedsprofessionelle og patienter i praksis fortolker og bruger det handlingsrum, retningslinjerne og klinikkens dagligdag åbner for dem (jf. Lipsky, 1980). Som vi skal se, er den proces, den knoglebanksansvarlige beskriver, således ganske anderledes end den, der faktisk finder sted ude på de afdelinger, der indsamler knogle.

Læger og knoglebanksledere er enige om at det er let at få en donor til at sige ja til donation. De lægger som i citatet ovenfor vægt på, at knoglen ellers bare skal smides ud. Kategoriseringen af knoglen som affald er en måde at legitimere donationen på, som også bruges i forhold til de såkaldt overskydende æg i fertilitetsbehandling, der kan doneres til stamcelleforskning (Svendsen & Koch, 2008). Affald er dog ikke blot affald. Det er en mellemtilstand af potentialitet (Hetherington, 2004; Thompson, 1979). En mand sagde fx, at donation ikke var et problem, da han ikke havde regnet med at få knoglen hjem til hunden. Denne henvisning til en alternativ brug af en god knogle, som alligevel er fuldstændig utænkelig, viser, at knoglen er betydningsladet – den kan ikke bruges til hvad som helst.

Patienten bliver typisk spurgt om donation i forbindelse med den undersøgelse der bestemmer om vedkommende indstilles til operation, og fokus i hele samtalen er på operationen. Når det så er afgjort at operationen tilbydes, forklarer lægen, hvad der skal foregå i forbindelse med operationen, samtidig med at der spørges til, om patienten vil donere den knogle, der tages ud for at lave plads til protesen. Det er ikke donationen, men operationen der opleves som vigtig i denne situation. I de samtaler jeg overværede sad læge og patient sammen foran et røntgenbillede, som lægen pegede på. En gang sagde lægen eksempelvis med en kuglepen hvilende på lårbenshovedet: "Det her tager vi ud. Det kan du ikke bruge – men det kan vi." Han gik ikke ind på, hvad det kunne bruges til, men spurgte: "Er det i orden at vi tager det fra?" Patienten sagde "Ja". Han forklarede så, at det kom til at indebære, at patienten skulle testes for forskellige sygdomme, og tilføjede: "Og det er stadig i orden?". Lægen udfyldte selv spørgeskemaet om risikofaktorer uden at stille spørgsmål til patienten, og patienten fik papiret skubbet over med en kuglepen, og skrev samtykket under uden at læse sedlen. I de andre observerede samtaler blev testene ikke nævnt. Denne lidt skødesløse samtykkepraksis vil for

en medicinsk etiker fremstå helt utilstrækkelig, men masser af empirisk forskning har vist, at det ikke er usædvanligt i hverken behandling eller forskning (Dixon-Woods, Williams, Jackson, Akkad, Kenyon & Habiba, 2006; Kaufmann, 1983). Flere læger forklarede mig, at det var uhyre sjældent, folk sagde nej til at donere, og egentlig var der ikke grund til at gøre det heller. En enkelt læge mente det var hvad han kaldte "religiøs overtro", der kunne få folk til at afslå. Generelt opfattes donationen som fuldstændig uproblematisk af både lægerne og patienterne. Hvis patienterne har nogen spørgsmål, handler de om hvorvidt de selv kan bruge knoglen.

Selvom deres informationsniveau er blevet udpeget af Direktivet som det etisk vigtige element af donationen, så efterspørger donorerne ikke information, og kan heller ikke i interviewet med mig komme på noget, som skulle påvirke deres villighed til at donere, og som de dermed kunne ønske at vide mere om. De er interesserede i deres operation og ikke at bruge tid på donationen. Dermed er det ikke nødvendigvis en 'etisk' fejl at man ikke i praksis lever op til de foreskrevne informationsprocedurer. Praksis afspejler prioriteterne i de konkrete situationer folk handler i, og "fejlen" kan ligeså vel være de regler der påbyder læger og patienter at tale om noget, de ikke finder vigtigt, i en situation hvor noget andet er meget vigtigt for dem.

Screening

Det er i praksis kun gigtpatienter, der tilspørges om donation da knoglen som regel ellers vil være ubrugelig ud fra rent sundhedsfaglige kriterier. Vejledningen til Vævsloven påbyder desuden at fravælge donorer i forhold til kriterierne nævnt i tekstboks 1. Det er en ret omfattende liste og kræver i de flestes tilfælde at man altså spørger donoren. Det har ledt til udviklingen af de ovenfor nævnte spørgeskemaer der som allerede nævnt ikke altid bliver brugt i praksis. Reglerne angående screening handler både om at *sortere* risikable donorer fra og at kunne *dokumentere*, at alle standarder er fulgt. Igen gælder det imidlertid, at teknologiens praksis opstår i et socialt rum, der styres af en række andre faktorer end statistisk nedbringelse af smitteoverførsel. Lægerne føler typisk at det er både unødvendigt og upassende at udspørge donoren på den angivne måde. En læge, der således fandt kriterierne tåbelige, besluttede sig åbenbart for at illustrere dette for mig, da jeg overværede en donationsamtale. Han sad med en kvinde i 80'erne og efter at have fået tilsagn om donation, sagde han "og så er der det her skema... Jeg skal spørge dig ud om, hvad du ellers fejler." Han kigger udfordrende på hende og

siger "Kræft?", "Nej", "Kogalskab eller andre mystiske sygdomme?", "Nej", "Så er der noget meget spændende – har du haft risikofyldt seksuel adfærd?" Her bliver patienten lidt betuttet og næsten sprutter et "Nej!" ud, men lægen fortsætter hurtigt: "Tatoveret eller fået intimpiercing inden for den sidste måned?" Her svarer hun ikke længere og lægen afbryder sin remse og henvender sig til mig med ordene: "Nu tager jeg fis på det, og det gør jeg kun, fordi jeg kan fornemme, at det er en dame, der kan tåle spøgen. Normalt kan man jo gætte meget, og noget ved vi fra journalen – og så tillader jeg mig at skønne."

Mange læger foretager netop et *skøn* frem for at sætte patienten i situationer som den netop beskrevne. En læge forklarer eksempelvis, da jeg spørger ham om, hvordan det er at spørge om alle de ting, Direktivet lægger op til:

"Altså det gør man jo heller ikke. Jeg går ikke hen og spørger om de har... haft sex til højre og venstre, det gør jeg jo ikke, ... så det er en vurdering. Hvis folk kommer ind med tatoveringer op ad armene og fyrre Cecil [cigaretmærke, red.] i lommen [bliver de ikke spurgt, om de vil donere]"

Andre læger kom med tilsvarende udsagn. Hvis man vil forstå, hvad der i praksis sker med de sikkerhedsregler og kvalitetsstandarder, der udvikles centralt, må klinikens moralske rum tages alvorligt. Ikke kun føles det grotesk for en læge at spørge en nydelig 80-årig kvinde om nylige intimpiercinger – det er direkte et brud med den tone og det tillidsforhold, der skal opbygges forud for operationen. Derfor forbliver Vævslovens sikkerhedsstandarder i et vist omfang hypotetiske – løsvrevne fra den egentlige screeningspraksis.

Desuden er de fleste læger bevidste om, at risikoen er ret lille, når blot alle tests bliver taget. Der er i Danmark aldrig blevet dokumenteret smitteoverførsel af kogalskab, syfilis, HIV eller leverbetændelse via knogletransplantation (Nielsen, Larsen, Andersen & Ovesen, 2001). Der er fire dokumenterede tilfælde af HIV-overførsel kendt fra USA, hvoraf tre var fra samme (afdøde) donor og før HIV-testens indførelse (ibid.). Det amerikanske systems mere kommercielle karakter med salg af knogle til blandt andet Storbritannien har på det seneste skabt rygter om sikkerhedsbrister i udlandet. Men i Danmark er det problem, man med Vævsloven prøver at løse, altså svært at få øje på for lægerne. Det er måske ikke så meget en sundhedsfagligt funderet risiko, som en sundhedsfaglig effektivering af en politisk risiko: Det politiske niveau vil meget nødtigt have en ny blødersag, hvor Ministeren eller Sundhedsstyrelsen kan anklages for ikke at have handlet i tide. Konsekvensen er det ret kostbare nye regelsæt, der i Storbritannien forventes at koste i omegnen af 200 millioner kroner at implementere (Advisory Committee

2007) – tallene herhjemme kendes ikke og er under alle omstændigheder svære at beregne, da det både omfatter tests, nye fryserne, arbejdstid, lokaler, og dermed en række udgiftsposter, der overlapper med resten af driften.

En af grundene til, at ingen smitteoverførsel finder sted, er, at donor leverer en blodprøve, som testes for alle de pågældende sygdomme. Disse tests foretages for modtagerens skyld, og de modtagere jeg talte med var enige om, at ingen effektive forholdsregler mod smitte kunne være for dyre eller besværlige. En konsekvens af at lægerne ikke yder donationen opmærksomhed i samtalen med hofteoperationspatienten, er at mange donorer ikke ved, at de bliver testet. Nogle af disse tests er faktisk positive. Det gælder især for smitsom leverbetændelse, som op mod to procent af befolkningen bærer på, halvdelen uden at vide det (Gocke, 2005). Hvordan håndterer man den viden man på denne måde får om donor? Skal den gives tilbage, som Direktivet oprindeligt lagde op til (men som ikke står eksplicit i Vævsloven)? Den knoglebanksansvarlige der ovenfor sagde "Altså, hvis man ikke ønsker en HIV-test taget, så skal man jo ikke melde sig som knogledonor", sagde senere i interviewet, at en positiv hepatitis-test skal gives, hvis patient har givet udtryk for interesse i det. Det passer med at det skriftlige samtykke lægger op til, at patienten kan udbede sig svar på testresultaterne. Men i praksis foregår der jo slet ikke nogen forhandling af dette spørgsmål med patienterne, hvorfor den på papiret fine ordning ikke løser problemet.

Knoglebankerne har meget forskellige måder at håndtere tilbageførsel af testresultater: Nogle knoglebanker sender et brev til patienten med resultatet, andre et brev om at patienten skal kontakte sin læge, andre igen inviterer til en samtale. Nogle handler med det samme, andre venter til patienten er til kontrol alligevel. Nogle informerer kun om aktive infektioner, andre om alle positive testresultater. Endelig foretager nogle konfirmatoriske test for at sikre at der ikke er tale om falske positive resultater, inden de udsender besked, mens andre opfordrer patienten til selv at finde ud af med deres læge, om det bare var en fejl i testen.

En sådan skødesløshed er svær at forestille sig i forhold til eksempelvis HIV-tests taget for smittebærerens skyld. Hele det regulatoriske blik har imidlertid været så stærkt rettet mod at mindske risikoen for smitteoverførsel – altså på modtagerens interesser – at andre sundhedsfaglige (og etiske) overvejelser er gledet i baggrunden. Det stiller den positive donor i en uheldig situation, og sådan set også det sundhedspersonale der skal levere informationen. Der var kun to af de interviewede læger, der havde skullet levere besked om en positiv HIV test, og det havde været ubehagelige oplevelser. Den ene forklarer:

”Så fik vi svar på blodprøverne, at han var HIV-positiv, og så sagde vi til ham, at du er jo HIV-positiv – ja ja, det vidste han godt. Han havde været i Thailand eller et eller andet og var blevet misbrugt af nogle viltre kvinder. Påstod han.”

Skabelsen af positive testresultater interagerer med den tillid der er mellem læge og patient. Vi kan kun gætte på, hvorfor patienten ikke havde fortalt om sin HIV-status, men at han kendte den uden at fortælle det, indikerer at han ikke havde forstået, at donation indbefatter en HIV-test. Han har måske villet være flink og derfor doneret, og desuden ikke kendt smitterisikoen. Måske ville forløbet have været anderledes, hvis man havde spurgt ham ”Vil du testes for disse sygdomme?” frem for ”Vil du donere din knogle?”

Den nye brug af humanbiologisk materiale stiller spørgsmålstejn ved andet end den type fryser, beholdere og tests, der benyttes – den rører ved tillid, forventninger, skaber ny viden og når denne viden kommunikeres som i dette eksempel også forandrede relationer. Det er kun ved at tage disse mere komplekse dimensioner af en screening i betragtning at vi ved, hvad de nye kvalitetssikringssystemer reelt dokumenterer, og hvad det betyder for donorer, modtager og sundhedsprofessionel.

Handel

I dets præambel står formålet med EU Direktivet beskrevet som at ’fremme donation af væv og celler’, sikre fælles ’kvalitets- og sikkerhedsstandarder’, ’fremme udvekslingen’ i hele Fællesskabet, og ’dermed også øge selvforsyningen i Fællesskabet’. Selvom det er beskrevet som et direktiv om sikkerhedsstandarder, er det altså stadig præget af den generelle tiltro i EU til at et indre marked skaber øget udveksling. Imidlertid er væv og celler omgærdet af særlige forbehold i forhold til handel, og Direktivet opfordrer som nævnt således til ’frivillig og vederlagsfri donation’. Man kan ikke åbenlyst handle med kroppen og dens dele. Det relaterer sig til en særlig socio-kulturel historie, hvor person og vare er kommet til at repræsentere moralsk adskilte domæner, som det er anstødeligt at sammenblende (Dickenson, 2007; Hoeyer, 2007). Men hvordan organiseres økonomien, når man ikke kan bruge den ideologi om det fri marked (Carrier, 1997), som EU’s indre marked ellers formes ud fra?

Hvis et sygehus leverer en service til et andet, skal det principielt kompenseres. Det er en del af hele tankegangen bag New Public Management (NPM) og de politiske ideologier, der i øvrigt former udviklingen af den offentlige sektor i Dan-

mark. Hvordan denne kompensation skal foregå berører Direktivet ikke. Danske knoglebanker, der principielt alle leverer samme produkt, tager alt mellem 1.500 og 4.500 kr. for et knoglehoved alt efter det omfang, de er skiftet til nye og dyrere testformer, som de fleste planlægger i forlængelse af Direktivet. Alle forklarer, at det kun kompenserer deres udgifter. Disse udgifter er steget radikalt i kraft af de nye regler, og alle har justeret deres pris. Imidlertid har man aldrig fra centralt hold specificeret, *hvad* der udgør relevante udgifter at kræve kompensation for. Knoglebankerne oplyser således forskellige typer udgifter og måder at regne på, og nogle erkender da også, at prisen er "et slag på tasken". En enkelt knoglebank fortalte, at de faktisk bare havde kopieret en andens pris uden selv at regne på det. At det er tabu at tale om at handle med kropsdele åbner rum for at skabe meget forskellige priser. Igen har moralske positioner performative effekter for organiseringen af systemet.

Samtidig er der flere styringspolitiske og økonomiske rationaliteter i spil. NPM og kompensationstanken er udtryk for en politisk idé om aktivitetsbaseret finansiering hvor leverancen af den enkelte knogle udløser en 'dusør' til den, der leverer arbejdet. Samtidig kommer en anden styringsrationalitet til udtryk i det politiske princip om, at hvis staten pålægger regioner eller kommuner ekstra udgifter, skal staten også dække dem. Derfor refunderes nogle af de penge, som visse knoglebanker forsøger at få hjem via prisen senere af staten. Problemet er at ingen ved hvor mange eller hvornår. En knoglebanksansvarlig forklarede – ved at påtage sig forskellige stemmer – hvordan hun oplevede organiseringen af økonomien:

"Vi har ikke fået tilført nogle midler, vel? Vi sidder bare og laver en hel bunke arbejde [griner]. Sådan er det på hospitalerne ikke? Så kan det være, man til sidst får at vide "Nå, har I brugt ...? Hvordan kan det være, I har brugt det?" "Ja, det er fordi, vi har fået den her Vævslov lagt oven i" "Nå, der kan man se" – så kan det være, man får en ekstra bevilling ikke? Men du ved, det er sådan nogle matadorpenge."

Samtidig har Direktivet pålagt den enkelte knoglebank et ansvar for at kontrollere, at de kun sender knogle til autoriserede vævscentre, og som en knoglebanksansvarlig forklarer:

"Før måske, før den kom den regel, så skulle man lige være en gentleman og kigge efter: har vi lidt overskud, så kan vi godt give. Men nu må vi ikke, fordi der er et krav om det, og så skal man søge om tilladelse til distribuering."

Der er flere der beskriver, at det er blevet så besværligt at sende knogle videre, at de har opgivet det. Den kollegiale gentleman-attitude var en del af den tidligere

organisering af knogletransplantation, som nu viger for andre måder at udveksle på. Det er ikke uden ironi, at Direktivets målsætning om at øge udvekslingen gennem etableringen af fælles standarder synes at have den modsatte effekt. Det afspejler at der i selve Direktivet er indbygget to modstridende reguleringsten-denser: Dokumentationen af sikkerhed der skulle muliggøre udveksling, modar-bejder på samme tid udvekslingen, fordi den bidrager til en bureaukratisering af den sundhedsfagliges hverdag (Nettleton, Burrows & Watt, 2008).

Selvom man tydeligvis ikke 'handler' med knogle i nogen gængs forstand, var der en enkelt højt specialiseret afdeling, der gav udtryk for, at de overvejede at begynde at tjene penge på at 'sælge' knogle, hvis de kunne begynde at lave specia-liserede knogleprodukter med brug af større knoglestykker fra afdøde donorer. I USA er indtægter af den type afgørende for flere universitetshospitalers økonomi (Anderson & Schapiro, 2004; Cheney, 2006). Igen er det uigennemsigtheden i forhold til økonomiske aspekter af udveksling af humanbiologisk materiale der muliggør dette. Indtægterne skjules som 'kompensation' oftest kaldet '*processing fees*' (Timmermans, 2006): 243). Der er masser af økonomi i både de nye og de etablerede teknologier, der bruger humanbiologisk materiale, men denne økono-mi tøjles ikke ved en passus, der opfordrer til frivillig og vederlagsfri donation. De hospitaler, som EU ønsker skal samarbejde over grænserne, har brug for helt anderledes konkrete retningslinjer på det økonomiske og organisatoriske niveau, hvis international udveksling skal kunne finde sted i større omfang uden at blive til en finansieringskilde for de leveringsdygtige hospitaler. Det kræver imidlertid at man opfatter transplantationsteknologierne som hvilende på andet og mere end sundhedsfaglig viden.

Efter nu at have identificeret moralske, politiske og økonomiske aspekter af formningen af knogletransplantationsteknologien, vil jeg i næste afsnit pege på mulige implikationer af teknologien og dens regulering, som rækker ud over det, Direktivet identificerer som relevante problemstillinger.

Krop

Der er en særlig pointe i at folk beskriver, hvad der før har været en del af de-res krop, som 'affald', som beskrevet ovenfor i afsnittet om donation. Vi skiller os konstant af med alt muligt – hår, negle, blod, og andre kropsvæsker. Nogle ting omgærder vi med større ritualer end andre, lige som der er stor kulturel variation i, hvilke kropsprodukter der opfattes som væsentlige dele af personen og hvor længe (Hertz, 1960; Douglas, 1995; Leach, 1958). Hvad der egentlig er del af en per-

sons fysiske krop er en gammel teologisk og filosofisk problemstilling (Agamben, 2004), ligesom biologerne stadig diskuterer, hvordan man skal fortolke, at cirka ti procent af vores tørvægt består af organismer, de ikke vil beskrive som menneskelige, men som vores overlevelse alligevel afhænger af (Margulis & Sagan, 1986). Om knoglen er del af os, og hvor længe den er det, efter den har forladt kroppen, er således heller ikke enkelt at afgøre. Denne grundlæggende tvetydighed er væsentlig at huske på fordi man så lettere kan forstå, at selve donationssituationen stiller patienten over for nogle spørgsmål, der sætter kroppen på en særlig måde og bidrager til at afgøre, hvad der er del af kroppen på hvilken måde. Når vi bruger humanbiologisk materiale i behandlingsteknologier, bliver kroppen nemlig en ressource, som andre kan opfatte sig selv som havende legitime interesser i. Donationssituationerne skaber handlingsrum, hvori både læge og patient kan tænke på kroppen som noget ikke kun patienten selv, men også andre patienter har interesser i. At bruge det materiale, som har en uklar status mellem at være del af et menneske og være affald, forandrer dermed vores forhold til hele kroppen og ikke kun de dele, der udveksles. Mindst lige så vigtigt er, hvordan teknologien potentielt interagerer med relationerne mellem sundhedsprofessionel og patient.

Dette spørgsmål er særligt væsentligt fordi så mange nye teknologier bruger materiale fra mennesker, enten levende eller døde. Ikke kun knogler, knoglemarv, blod og organer, men også hjerteklapper, arterier, sener, hud, og kønsceller med mere høstes i stort omfang for at blive brugt terapeutisk i andre kroppe. Igennem disse teknologiers praksis opstår situationer hvor vi oplever vores kroppe på nye måder, ligesom vi kan komme til at opleve os forbundne med andre på nye måder. Dette var en interessant dimension af interviewene med donorer og modtagere af knogle. Nogle overvejede, hvem knoglen kom fra, og en modtager talte om at have "noget af en anden i mig". Organdonationer leder sommetider til, at modtagere opsøger pårørende til donor (Sharp, 2007), men den type interesse var der ikke tale om her. Det var mere dominerende at patienterne talte om deres krop som en ressource, som anonyme andre havde legitime interesser i. En modtager havde tidligere været meget tvivlende over for det etiske i organdonation, men efter sin operation mente hun at hun blev nødt til at tilmelde sig donorregisteret. Selv oplevelsen af at have haft brug for noget fra et andet menneske havde interageret med hendes oplevelse af pligt. Også mange af donorerne talte ud fra en villighed til at dele deres krop med andre hvis der var dele, de ikke selv skulle bruge. En ældre mand sagde "for guds skyld lad dem bruge, hvad de kan", og de fleste gav udtryk for, at man altid bare burde tage, hvad man kunne bruge (hvad der i den etiske litteratur kaldes formodet samtykke). Enkelte følte dog modstand mod

denne måde at tænke kroppen på, som denne knoglemodtager, der selv helst ikke ville donere organer. Hun forklarede: "[S]å tænker jeg på, at jeg bliver et reservedelslager. Et produkt. Så man kunne sige, man var en gris, et eller andet produkt. Der bliver brugt til noget." Hun talte imidlertid stadig om en følelse af *pligt* til at donere. Det interessante er den måde, behovet for knogle interagerer med selve den kliniske praksis og skaber nye forventninger til både patient og sundhedsprofessionel – nye pligter og rettigheder. Ingen donorer ønskede at få penge for knoglen. Som en mand forklarede, ville det føles underligt at gå derfra med penge når han lige havde været den, der fik hjælp helt gratis. Dermed er den komplekse moralske økonomi, som muliggør donation, indvævet i en større velfærdsstatlig kontekst og en følelse af reciprocitet i forhold til det system, der tilbyder behandling (Hoeyer, 2003; Svendsen, 2007).

Fra en moralfilosofisk synsvinkel kan man rose den altruisme det er udtryk for, når folk betragter deres krop som en fælles ressource, ligesom man må konstatere, at det uden denne indstilling vil være umuligt at realisere de forhåbninger, der knyttes til alle de nye teknologier, der bruger humanbiologisk materiale. Alternativet til at folk herhjemme betragter deres krop på denne måde, er enten slet ikke at bruge teknologierne, hvilket nok er urealistisk, eller at få materialet fra mennesker, der ikke har noget valg. Faktisk er en af de bekymringer der oftest ytres af donorer og modtagere, at donationssystemer skal udvikle sig på måder, der minder om det, de har læst foregår i Kina, Iran og Pakistan. At folk presses af fattigdom til at sælge ud af deres krop, eller at politiske diktaturer bruger fangers kroppe som ressourcer for udenlandske turister, der kan købe sig til et nyt organ (jf. Scheper-Hughes, 2000). Den almene bevidsthed om dette skræmmebillede viser noget om den politiske kontekst for donationssystemer. Der er en implicit bevidsthed om at hvis folk ikke donorer 'frivilligt' og 'vederlagsfrit', så træder andre politiske og økonomiske magtformer i kraft og muliggør teknologierne på andre gruppers bekostning. En teknologisk praksis der ikke skal udbytte globalt set marginaliserede grupper, er dermed afhængig af en særlig moralsk indstilling, der skal vokse frem med teknologien. Denne moralske indstilling udvikles gennem klinikkens organisatoriske kontekst og afspejler en mere kompleks moralsk økonomi end EU Direktivets beskrivelse af informeret samtykke. Det er ikke nødvendigvis en anklage mod Direktivet, da ingen lovgivning kan rumme alt – men det er en anledning til at overveje, hvordan vi sikrer refleksioner over, hvad vi bliver til, når vi bruger nye teknologier, så forhandlinger om ret og pligt i klinikkens rum ikke alene bliver den enkeltes problem, men noget vi vedbliver at tale om.

Mand, som har haft sex med en anden mand; person, som har injiceret farmaka af ikke-medicinske grunde; person med blødersygdom eller koagulationsforstyrrelser, som har været behandlet med human-deriverede faktorpræparater; person, som har ydet sex til andre for penge eller stoffer; person, som har haft sex inden for de seneste 6 måneder med en person, som opfylder en af de fire ovenstående betingelser; person, som inden for de seneste 6 måneder har haft sex med en person der formodes at have HIV infektion, klinisk aktiv hepatitis B- eller C-infektion; person, som inden for de seneste 6 måneder har været udsat for perkutan inokulation med HIV, HBV, og/eller HCV-inficeret blod, fx pga. akcidentelt nålestik; person, som inden for de seneste 14 dage er blevet vaccineret med levende, afsvækket vaccine, eller som inden for de seneste 14 dage har haft komplikationer til en vaccination; person, som har haft feber og hovedpine den seneste uge; person, som inden for de seneste 6 måneder har fået tatovering, skarificering, piercing, eller akupunktur (med mindre udført af læge); person, som har verificeret eller mistænkt sepsis på donations- eller dødstidspunktet; person, som selv har modtaget transplantat eller for hvis seksualpartner dette er tilfældet; person, som har, eller i hvis familie der forekommer, non-iatrogen Creutzfeldt-Jakobs sygdom eller hvor sygehistorien indicerer øget risiko for TSE; person med diagnosticeret, kronisk autoimmun sygdom; person, hvor der pga. sygdom er forsøgt omfattende diagnostisk udredning uden afklaring (sygdom uden kendt årsag); person, som har nuværende eller tidligere forekomst af malign sygdom; person, som har indtaget eller været eksponeret for et toksisk stof; person, hvor resultat af smitemarkørundersøgelser ikke kan evalueres pga. blod-fortynding efter transfusion; person, som er død, uden at årsagen hertil kendes.

Tekstboks 1. Personer der ifølge vejledning 55 af 03/07/2006 udelukkes fra donation (Anamnesticke indikatorer for tilstedeværelse af overførbar sygdom)

Donation involverer således på trods af sit uskyldige ry grundlæggende moralske spørgsmål om kroppens status, om pligt og rettigheder – spørgsmål med potentielt alvorlige politiske implikationer. Da det sandsynligvis ikke er udfordringer, der løses med mere information til donor, så står vi over for nye analytiske og organisatoriske opgaver i skabelsen af bæredygtige transplantationsteknologier.

Konklusion

Direktivet og Vævslovens teknologiopfattelse lægger vægt på sundhedsfaglig viden om smitteoverførsel. Knogletransplantation organiseres imidlertid ikke kun gennem sundhedsfagligt begrundede sikkerhedsstandarder, men også gennem moralske og praktiske overvejelser og intuitioner, ligesom økonomiske og politiske styringssystemer er afgørende for, hvad der reelt sker i praksis. Ved at følge Direktivet ud i praksis har jeg vist at donation, screening og udveksling af knogle formes af meget mere end de faktorer, som Direktivet lægger op til at kontrollere. Samtidig har jeg ønsket at åbne for en bredere diskussion af, hvilke moralske spørgsmål teknologien og dens regulering berører. Jeg har forsøgt at vise at regulering, der kun interesserer sig for smitemarkører og tekniske standarder nemt kommer til at leve et skrivebordsliv løsrevet fra det, den skulle regulere. Det er nødvendigt at tage de sundhedsprofessionelles hverdag alvorligt i al dens moralske, politiske og økonomiske kompleksitet, hvis man vil ændre deres praksis. Det er ikke nødvendigvis noget nyt for myndighederne som kender til modstanden mod Vævsloven, men mener den vil aftage over tid, når de sundhedsprofessionelle langsomt lærer, at det sagtens kan lade sig gøre at udspørge patienterne om risikofaktorer. Alligevel tror jeg at praksis på dette felt kan udvikles konstruktivt ved at tage den kliniske hverdag og dens prioriteter mere alvorligt. Måske får man eksempelvis mere information om donorers smitterisiko ved at spørge til deres interesse i information om testene for forskellige typer smitte, end ved at kræve dokumentation af samtykke, seksuel aktivitet, intimpiercinger m.m. Dette vil muligvis være lettere at forbinde med læge og patients gensidige interesse i en stemning af tillid. Og måske bliver man nødt til at begynde at interessere sig mere for hvordan økonomien organiseres, hvis man vil udvikle et indre marked for knogle uden at gøre kroppen til en kilde til profit. Desuden er det værd at overveje, hvordan man kan undgå, at den dokumentation af sikkerhed, der skulle muliggøre udveksling, undgår at lede til en sådan bureaukratisering af den sundhedsfagliges hverdag, at der reelt indsamles og udveksles mindre end før Direktivets indførelse. Der er masser at tænke over, selv med hverdagens små udramatiske teknologier som knogletransplantation – og som sundhedsprofessionel, patient og lovgiver kan det være nyttigt at være bevidst om, at alle teknologier udover de rent sundhedsfaglige har moralske, politiske og økonomiske aspekter, som er bestemmende for deres praksis.

Tak til

Stor tak til de sundhedsprofessionelle og patienter, der har bidraget til studiet og en særlig tak til den forskningssygeplejerske, der bistod med patientkontakten. Henriette Langstrup, Sofie Okkels Birk og en anonym nordisk referee har givet nyttige kommentarer til tidligere versioner af denne artikel. Velux Fonden og Carlsbergfondet har støttet projektet økonomisk.

Noter

1. Europa-Parlamentet og Rådet for Den Europæiske Union. Europa-Parlamentets og Rådets Direktiv 2004/23/EF af 31. marts 2004 om Fastsættelse af Standarder for Kvaliteten og Sikkerheden ved Donation, Udtagning, Testning, Behandling, Præserving, Opbevaring og Distribution af Humane Væv og Celler. L 102/48. 7-4-2004.
Vævsloven (LOV nr 273 af 01/04/2006) Lov om krav til kvalitet og sikkerhed ved håndtering af humane væv og celler.

Litteraturliste:

- Advisory Committee on the Safety of Blood, Tissues and Organs 2007 *Overview: Delivery and Regulation of UK Transfusion and Transplant Services*, Downloaded fra <http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/acsbto/induction.htm>, sidst besøgt 11. April, 2008.
- Agamben, G. (2004). *The Open: Man and Animal*. Stanford, California: Stanford University Press.
- Anderson, M.W., & Schapiro, R. (2004). From Donor to Recipient: The Pathway and Business of Donated Tissues. In S.J. Youngner, M.W. Anderson, & R. Schapiro (Eds.), *Transplanting Human Tissue: Ethics, Policy and Practice* (pp. 3-13). Oxford: Oxford University Press.
- Carrier, J.G. (1997). Introduction. In J.G. Carrier (Ed.), *Meanings of the Market. The Free Market in Western Culture* (pp. 1-67). Oxford: Berg.
- Cheney, A. (2006). *Body Brokers. Inside America's underground trade in human remains*. New York: Broadway Books.
- Dickenson, D. (2007). *Property in the Body: Feminist Perspectives*. New York: Cambridge University Press.
- Dixon-Woods, et al. (2006). Why do women consent to surgery, even when they do not want to? An interactionist and Bourdieusian analysis. *Social Science & Medicine* 62 2742-2753.
- Douglas, M. (1995). *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge.
- Gocke, D.J. (2005). Tissue Donor Selection and Safety. *Clinical Orthopaedics and Related Research* 435 17-21.
- Hertz, R. (1960). *Death and the Right Hand*. London: Cohen and West.
- Hetherington, K. (2004). Secondhandedness: consumption, disposal, and absent presence. *Environment and Planning D: Society and Spaces* 22 157-173.

- Hoeyer, K. (2003). "Science is Really Needed - That's All I Know". Informed Consent and the Non-Verbal Practices of Collecting Blood for Genetic Research in Sweden. *New Genetics and Society* 22(3), 229-244.
- Hoeyer, K. (2007). Person, Patent and Property: A Critique of the Commodification Hypothesis. *BioSocieties* 2(3), 327-348.
- Hoeyer, K., & Tutton, R. (2005). 'Ethics Was Here': Studying the Language-Games of Ethics in the Case of UK Biobank. *Critical Public Health* 15(4), 385-397.
- Jöhncke, S., Svendsen, M.N., & Whyte, S.R. (2004). Løsningsmodeller. Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. In K.Hastrup (Ed.), *Viden om Verden. En grundbog i antropologisk analyse*. (pp. 385-402). København: Hans Reitzels Forlag.
- Kaufmann, C. (1983). Informed Consent and Patient Decision making: Two Decades of Research. *Social Science & Medicine* 17(21), 1657-1664.
- Leach, E.R. (1958). Magical Hair. *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland* 88(2), 147-164.
- Lindblom, C.E. (1959). The Science of "Muddling Through". *Public Administration Review*(19), 79-88.
- Lipsky, M. (1980). *Street-Level Bureaucracy - The Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Marcus, G.E. (1995). Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24 95-117.
- Margulis, L., & Sagan, D. (1986). *Mikrokosmos - Fire milliarder års udvikling*. København: Munksgaard.
- Nettleton, S., Burrows, R., & Watt, I. (2008). Regulating medical bodies? The consequences of the 'modernisation' of the NHS and the disembodiment of clinical knowledge. *Sociology of Health & Illness* 30(3), 333-348.
- Nielsen, H.T., Larsen, S., Andersen, M., & Ovesen, O. (2001). Bone Bank Service in Odense, Denmark. Audit of the First Ten Years with Bone Banking at the Department of Orthopaedics, Odense University Hospital. *Cell and Tissue Banking* 2 179-183.
- Scheper-Hughes, N. (2000). The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology* 41(2), 191-224.
- Sharp, L.A. (2007). *Bodies, commodities, and biotechnologies. Death, mourning, and scientific desire in the realm of human organ transfer*. New York: Columbia University Press.
- Shore, C., & Wright, S. (1997). Policy: A New Field of Anthropology. In C.Shore, & S.Wright (Eds.), *Anthropology of Policy. Critical Perspectives on Governance and Power* (pp. 3-42). London: Routledge.
- Svendsen, M.N. (2007). Between Reproductive and Regenerative Medicine: Practising Embryo Donation and Civil Responsibility in Denmark. *Body & Society* 13(4), 21-45.
- Svendsen, M.N., & Koch, L. (2008). Unpacking the 'Spare Embryo': Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape. *Social Studies of Science* 38(1), 93-110.
- Thompson, M. (1979). *Rubbish Theory. The Creation and Destruction of Value*. Oxford: Oxford University Press.
- Timmermans, S. (2006). *Postmortem. How medical examiners explain suspicious deaths*. Chicago: Chicago University Press.
- Tomford, W.W. (2007). Bone Allografts: Past, Present and Future. *Cell and Tissue Banking* 1 105-109.