



Om livet "i mellemtiden": en hverdag med foregribelse af kræft

I den vestlige verden diagnosticerer vi stadig vagere tegn på kræft for at øge overlevelsen. Mange overvåges for selv små vævsforandringer. Det medfører en række etiske overvejelser og betoner kroppens flygtighed for de overvågede. Denne artikel beskriver, hvordan livet former sig, når vi forsøger at kontrollere kræft ved at forvente, at det kommer.

Da jeg mødte Henrik, nåede jeg næsten ikke at sige, "Altså jeg ved jo ikke rigtig noget om dig, bortset fra at du har den her forandring" – før Henrik afbrød mig, "Så ved du mere end mig". Henrik smilede. Og jeg grinede, sådan helt umiddelbart.

Vi havde sat os i sofagruppen, og Henrik havde budt på kaffe og flødeboller. Jeg grinede, fordi jeg blev overrasket, og fordi jeg vidste, at Henrik allerede havde talt med en læge om sin vævsforandring. Men som Henrik indikerede med humor ved at afbryde mig, så er små vævsforandringer helt grundlæggende svære at forstå. Forandringer i lungerne bliver sommetider omtalt som "pletter" eller "skygger". De kan være ubetydelige, aldersrelaterede forandringer eller måske "ar" fra tidligere lungebetændelser. Men de kan også repræsentere en lille lungekræft under udvikling.

De mennesker, jeg fulgte, beskrev ofte hverdagen i et kontrolforløb som et liv "i mellemtiden". Mellemtiden udtrykker en fornemmelse af en ændring fra før til nu og varslar gentagne spørgsmål om, hvad der mon kommer senere. Denne måde at leve på spejler den grundlæggende uvished, som følger af påvisningen af små vævsforandringer.

I mellemtiden forsøger mennesker at forstå og acceptere, hvordan en vævsforandring og overvågningen af den er både betydningsfuld og ubetydelig. At være i kontrol eller "at blive holdt øje med" bliver både forstyrrende og skræmmende, fordi det relaterer sig til potentiel kræft, men også værdsat, fordi det er betryggende, at der handles imod kræft. I forsøget på at sikre og forlænge livet bliver disse modstridende forventninger en kontinuerlig del af hverdagen.

Hvordan vi kom hertil

Kræft prioriteres højt både politisk og ressourcemæssigt. Omkring årtusindskiftet viste epidemiologiske studier, at Danmark "sakkede bagefter" andre nordiske lande, når det gjaldt overlevelse af kræft. I sammenhæng med mediedækning af "ventetidsskandaler" blev det politisk besluttet at definere kræft som en "akut" tilstand med stor vægt på "rettidig diagnose".

I forsøget på at etablere mere sikker viden reproducere uvisheden og tvetydigheden hos de mennesker, som tilbydes et kontrolforløb.

LÆS MERE OM LIVET
"I MELLEMTIDEN":

bit.ly/47Kjv3D

bit.ly/46ZEUbq



På besøg hos deltager under feltarbejdet. Privatfoto bragt med tilladelse fra deltager.

Sundhedsvæsenet blev restruktureret med kræftplaner, kræftscreeningsprogrammer og kræftpakkeforløb. Den offentlige debat blev intensiveret, og adskillige kampagner om at søge læge "i tide" blev igangsat. Tilsammen har disse tiltag accelereret patientforløbene og forbedret de diagnostiske resultater.

Men denne tilgang har også udvidet omfanget og rækkevidden af kontrol. Den har rykket grænserne for, hvad vi betragter som "kræft" eller mulige symptomer på kræft. Påvisningen af forskellige former for "forstadier" eller "forandringer" er blevet en mere almindelig del af den diagnostiske proces. Dette skyldes en kombination af flere undersøgelser, bedre teknologi og øget fokus på tidlig diagnosticering. Som konsekvens ser vi nu en voksende gruppe af mennesker, som tilbydes overvågning i et forsøg på at finde ud af, om en specifik forandring vil udvikle sig eller kan betragtes som "ingenting".

Ingen nationale opgørelser viser, hvor mange der tilbydes overvågning efter en påvist forandring. Det faglige selskab for lungekræft anslår, at det er cirka dobbelt så

mange, som der diagnosticeres med lungekræft. Det svarer til op imod 10.000 mennesker, alene relateret til lungerne. Ligesom Henrik, tilskyndes disse mennesker til at rette deres opmærksomhed mod en diffus forventning om kræft og skiftende tvetydigheder.

Centralt for livet "i mellemtiden" er, at regelmæssige CT-skanninger bliver forbundet med både det dramatiske (måske skal jeg dø?) og det ordinære (det går nok, det er dejligt at blive "holdt øje" med). Mellemtiden udvisker dermed grænserne mellem den potentielle krise og hverdagslivet.

Mellemtiden rammesætter således de former for liv, som det er muligt at leve i velfærdsstaten med det stærke fokus på tidlig diagnostik.

En antropologisk tilgang

Med udgangspunkt i etnografisk feltarbejde har jeg siden 2015 undersøgt de sociale og etiske konsekvenser af at blive overvåget for kræft, og hvordan overvågning og risikoen for at udvikle kræft i fremtiden udtrykker sig i hverdagen; i oplevelser, adfærd, relationer og etiske overvejelser.

Kort fortalt indebærer etnografisk feltarbejde at undersøge eksplorativt og i dybden, hvordan mennesker handler og tillægger deres oplevelser betydning. Dette ses i en bredere samfundsmæssig og historisk kontekst.

Gennem feltarbejde i lungeklinikker, hjemmebesøg og interviews med lungespecialister og mennesker i overvågningsprogrammer har jeg undersøgt, hvordan påvisningen af en forandring sætter spor af uvished både i den medicinske praksis og i hverdagslivet. På baggrund af dette materiale udviklede jeg begrebet om livet "i mellemtiden".

Livet "i mellemtiden"

Centralt for livet "i mellemtiden" er, at regelmæssige CT-skanninger bliver forbundet med både det dramatiske (måske skal jeg dø?) og det ordinære (det går nok, det er dejligt at blive "holdt øje" med). Mellemtiden udviser dermed grænserne mellem den potentielle krise og hverdagslivet. Den medfører spørgsmål, der dukker op igen og igen, f.eks.: Hvad betyder denne forandring for mig? Mange af de mennesker, jeg mødte, kæmpede med at finde ud af, hvordan sygdom – eller risikoen for sygdom – potentielt kunne forme deres liv. De stillede spørgsmål til, hvordan overvejelser om mulig sygdom overhovedet skulle være en del af livet.

Mellemtiden rammesætter således de former for liv, som det er muligt at leve i velfærdsstaten med det stærke fokus på tidlig diagnostik. Kræft er i stigende grad til stede i vores liv som en form for forventning – en foregribelse af kræft, som måske (eller måske ikke) vil udvikle sig. Men selve potentialet for, om det kan udvikle sig i fremtiden, kalder på handling i nuet.

Dette skaber en særlig dissonans. På den ene side er man medicinsk (med kontrolskanninger) meget opmærk-

som på risikoen for, at en forandring kan udvikle sig til kræft, og at man under ingen omstændigheder må overse denne. På den anden side bliver denne forandring og den tilhørende opfølgning også nedtonet som "ingenting". I disse modstridende forventninger får kræft en skjult og flydende tilstedeværelse, som noget der jævnlige foregribes.

Med andre ord mistænkes kroppen løbende for alvorlig sygdom. Fortolkninger af kroppen bliver flygtige og tve-tydige, altid med mulighed for en pludselig ændring. Henrik får at vide, at han ikke har kræft lige nu, men selv i morgen – eller ved næste skanning – må han måske ændre denne opfattelse. Nutiden skrumper, som den tyske sociolog Hartmut Rosa beskriver. Henrik har mindre tid, hvor han kan føle sig sikker på, at han ikke har en kræftsygdom, der gemmer sig i kroppen.

Svære samfundsmæssige diskussioner

Det politiske og sociale fokus på "tidlig diagnostik" medfører uvished, og den flygtighed, som følger af vævsforandringer, vil ofte skubbe i retning af mere kontrol og flere undersøgelser. Men i forsøget på at etablere mere sikker viden reproduceres uvisheden og tvetydigheden hos de mennesker, som tilbydes et kontrolforløb. For Henrik var det svært overhovedet at benævne kræftforventningens modstridende tilstedeværelse. For andre virkede det som et enormt spild af ressourcer, tid og liv – et hjul, som syntes umuligt at slippe ud af.

I foråret 2023 blev der igen sat fokus på kræftudredning og -behandling, og regeringen afsatte midler til et pilotprojekt, som skal undersøge muligheden for at screene for lungekræft i Danmark. Lungekræft kan være svær at opdage, da den ofte først giver mærkbare symptomer, når kræften er for stor til operation. Lungekræftscreening ses som en metode til at opdage de små kræftkuder, som ikke giver symptomer. Tilbuddet om screening vil dog også medføre mere skjulte effekter, f.eks. påvisningen af et stort antal "tilfældige fund" af små forandringer. De sociale og etiske konsekvenser, som kan følge heraf, og som jeg har beskrevet ovenfor, bør få os til reflektere over de liv, som den diagnostiske praksis medfører.

I lungeklinikkerne forsøgte personalet at inddrage nogle af disse overvejelser i konsultationerne. Derhjemme blev der også indimellem sat ord på de svære spørgsmål. Men i den brede politiske debat om "tidlig diagnose" indsnævres diskussionen ofte til spørgsmål om "at redde liv". Det udelukker drøftelser af, hvad der er "et godt liv" og "en god død". Og sundhedsvæsenet tilskyndes til fortsat at rette sine indsatser mod en endeløs jagt på stadigt vagere tegn på sygdom. //