

Gener, slægt og risiko

Af Mette Nordahl Svendsen, ph.d.-stipendiat ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet.

Rask, men i risiko for at få en genetisk betinget kræftsygdom - hvad vil det sige? Inden for de sidste årtier har forskning om menneskets gener været genstand for stor samfundsmæssig opmærksomhed. Med den ny genetik forventes, at en række folkesygdomme som for eksempel cancer, diabetes og Alzheimers både kan forklares, diagnosticeres, forebygges og behandles i et større omfang end hidtil. På cancerområdet er der i Danmark inden for de sidste 5-10 år oprettet genetiske rådgivningsklinikker, hvor raske personer fra familier med mange kræfttilfælde kan få vurderet deres sygdomsrisiko og eventuelt blive gentestet med henblik på at finde ud af, om de bærer en genetisk disposition for at udvikle enten tyktarms- eller brystkræft. Mit igangværende antropologiske forskningsprojekt undersøger, hvordan opfattelser og erfaringer af slægt, krop og risiko skabes og omdefineres i den cancertgenetiske rådgivningsproces. Inden for en periode på to år har jeg observeret en række cancertgenetiske rådgivningssituationer og har haft uformelle interviews med de rådsøgende. Yderligere har jeg været med enkelte af de rådsøgende til de jævnlige kontrolundersøgelser, som personer med en forhøjet risiko for kræft bliver tilbudt.

Krop og slægt

I den cancertgenetiske rådgivning vurderes en genetisk betinget risiko for kræft ved at tegne et stamtræ over den rådsøgendes slægt med markering af, hvem i slægten, der har været syge. Denne metode indebærer, at den rådsøgende skal indhente oplysninger fra andre slægtninge om sygdomsforløb i familien samt i nogle tilfælde spørge en syg slægtning om en blodprøve, der kan danne grundlag for gentest. Genetisk viden konstitueres således ved hjælp af viden om andres kroppe og adgang til andres blod. Den endelige risikovurdering giver ikke kun information om ens egen risiko, men også om genetiske slægtninges risiko. Det bliver i forløbet meget tydeligt, at gener aldrig kun er individuelle, men altid er familiære. For den, der tager initiativ til rådgivning, betyder det, at nye spørgsmål dukker op i takt med, at rådgivningsprocessen skrider frem: kan man kontakte en syg slægtning og bede om en blodprøve? Har man pligt til at informere andre slægtninge, også socialt perifere slægtninge, om deres risiko? Hvordan skal det gøres? Hvem skal gøre det?

Langt de fleste mennesker har en forståelse af, at slægt har rod i det man forstår som 'naturlige biologiske relationer'. Den genetiske kortlægning af slægt, som finder sted i den cancertgenetiske rådgivning synliggør i ekstrem grad denne biologiske forbundethed mellem slægtninge. For langt de fleste rådsøgende stemmer det genetiske perspektiv på slægt ikke overens med personlige erfaringer af nærhed og distance. At skulle tage kontakt til slægtninge, som man er forbundet med biologisk men ikke socialt, med henblik på spørge om en blodprøve eller informere om en genetisk betinget risiko for kræft opleves af stort set alle, jeg har fulgt i rådgivningsklinikkerne, som at overskride en integritetsgrænse og gøre vold på etablerede normer for, hvad man kan tillade sig. Dette forhold kan for en

antropolog være en indgang til at undersøge kulturelle forestillinger om krop og slægt. Hvad er det for forestillinger om forholdet mellem biologi og sociale (slægts)relationer, som kommer til udtryk i rådgivningsprocessen, og hvordan undergår de forandring? Rådgivningsprocessen synes for eksempel at bygge på og udtrykke en udbredt kulturel forestilling om slægtskab som rodfæstet i biologiske relationer. Men denne bliver samtidig gjort til genstand for refleksion, idet de sociale omstændigheder med hensyn til, hvem man føler sig i familie med, eksponeres. I takt med at stamtræet kortlægges, bliver det tydeligt for de rådsøgende, at slægtsfølelser ikke i praksis hænger 'naturligt' sammen med biologiske relationer. Samtidig er rådgivningsprocessen også med til at re-biologisere slægtskab, da udveksling af slægts- og sygdomsoplysninger - og dermed social kontakt - mellem slægtninge er en forudsætning for at kunne nå en risikovurdering. Ovenstående anskueliggør et antropologisk perspektiv på slægt, som indebærer, at biologi ikke tages for givet som fundament for fænomenet slægt. Derimod ses koblingen mellem slægt og biologi som kulturelt betinget. Og i det lys bliver det interessant at undersøge, hvordan ny biologisk viden (genetik) og håndteringen af denne både afspejler og forandrer kulturelle forståelser af slægt.

De svære spørgsmål om adgang til og ansvar for andre slægtninges helbred synliggør også, at mennesker på den ene side anskues som biologisk forbundne inden for genetikken, og at individuel autonomi og kropslig integritet på den anden side er centrale kulturelle værdier i vores samfund. Genetikken udfordrer så at sige den sædvanlige opfattelse af kroppen som tilhørende den enkelte og åbner op for en forståelse af kroppen som forbundet med andre kroppe og liv i meget konkret forstand. Skabelsen og håndteringen af genetisk viden både udtrykker og redefinerer kulturelle opfattelser og erfaringer af slægt og krop.

Genetisk risikovidens: håb eller afmagt?

En anden problematik, som knytter sig til muligheden for cancertgenetisk rådgivning, er spørgsmålet om, hvordan raske mennesker lever med viden om en genetisk betinget risiko for kræft. De fleste rådsøgendes motivation til at tage kontakt til cancertgenetisk rådgivning har baggrund i et ønske om at begrænse en sygdomsrisiko. Mange har set familiemedlemmer dø i en ung alder og ønsker at gøre, hvad de kan, for ikke selv at komme i samme situation. Deres holdning til risiko som noget, man selv kan gøre noget for at kontrollere ved at tilegne sig viden og handle derefter, udtrykker en udbredt kulturel forestilling om, at det er godt og værdifuldt at tage ansvar for sit eget helbred. Samtidig er rådgivningsforløbet med til at konkretisere en sygdomsrisiko, som for de fleste uvilkårligt sættes i forbindelse med erfaret sygdom og død hos nære slægtninge. Det har været en gentagende oplevelse i mine samtaler med rådsøgende, at det er svært at sætte ord på, hvordan man lever med risikoen i hverdagen. Livlig snak om værdien i genetisk viden og jævnlige kontrolundersøgelser afløses af tavshed og tøvende tale, når samtalen falder på, hvordan man lever med den personlige erfaring af risikovidens. Samtalerne med de rådsøgende viser tillige, at de samme mennesker, som er aktive i rådgivningsforløbet og følger deres undersøgelser til punkt og prikke, i andre sammenhænge sætter

spørgsmålstegn ved sandhedsværdien i den genetiske viden.

Et antropologiske perspektiv på interviewsituationen indebærer ikke kun en opmærksomhed på det talte, men også på tavsheder, lige såvel dette perspektiv tager udgangspunkt i, at kulturelle forståelser er situationelle. Sidstnævnte bygger på en erkendelse af, at mennesker opererer med mange samtidige forståelseshorisonter og vidensrationaler, og at dette ikke nødvendigvis opleves konfliktfyldt. I tilfældet med de rådsøgende synes tavsheden om risikoen og tvivlen med hensyn til sandhedsværdien i den genetiske viden at udtrykke, at man ikke vil have sit liv reduceret til en genmutation, og at viden om sygdomsrisici ikke skal være den eneste viden, som fremtiden tænkes med. Tavshed og tvivl bliver måder at opretholde tvetydigheden med hensyn til fremtiden. Dette synes også at pege på, at konkretiseringen af risikoen både skaber håb og afmagt. Håb fordi risikokortlægningen giver adgang til kontrolundersøgelser, hvilket opleves som afgørende for at undgå livstruende sygdom, og afmagt fordi det bliver sværere at tænke sig fri af den genetiske disponering og den sygdom, den kan føre til.