

- : Ann-Kathrine Schmidt Nielsen (2024). Potentielle pårørende. I Linda Nesby, Ingrid Løkholt Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 79–109).
- : Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2017>

### KAPITTEL 3

# Potentielle pårørende

## Familiekropsfortællinger om genetisk arvelighed og potentiel sygdom

---

Ann-Kathrine Schmidt Nielsen,  
Aarhus Universitet

I de to tv-dokumentarer *DR2 undersøger: Har Malou det dødelige gen?* (DR, 2015) og *Innafor: Genenes forbannelse* (NRK, 2019) står to unge kvinder – henholdsvis Malou på 18 år og Karoline på 29 år – over for en kompliceret situation. De er begge døtre af forældre, der lider af alvorlige *genetisk nedarvelige* sygdomme – Huntingtons sygdom og hereditær spastisk paraparese – og de har begge muligheden for på eget initiativ at lade sig teste for det gen, der med sikkerhed kan afsløre, om de selv kommer til at lide af sygdommen i fremtiden. Dokumentarholdene følger Malou og Karoline i den proces, det er først at tage stilling til (fra)valget af genetisk klinisk testning og derefter at forholde sig til det eventuelle resultat. Men selvom begge tv-fortællinger

fokuserer på kvindernes individuelle afklaringsproces, så står familierelationer også helt centralt i begge dokumentarer. Beslutningen om (ikke) at lade sig teste for det skæbnsvangre gen skaber radikale rolleforskydninger og komplikationer i relationerne mellem forælder og barn, fordi de syge forældre, som de to yngre kvinder er centrale pårørende for, pludselig også selv må fungere som *potentielle pårørende* for deres potentielt syge børn. Deres øvrige netværk inddrages ligeledes i svære samtaler som en slags pårørende *in spe* for de unge kvinder, der dermed indtager rollen som præ-patienter eller såkaldt raske patienter – diagnose- og symptomfri i nuet men prægede af risikoen for fremtidig sygdom (Green et al., 2020). Sidst men ikke mindst bliver de to kvinder en slags endnu-raske pårørende for deres eget fremtidige selv ved konstant at overveje, hvordan forskellige beslutninger og former for selvomsorg i nutiden kan være med til at skabe det bedst mulige liv for deres potentielt syge fremtidige jeg. Med andre ord byder de to dokumentarer på rige muligheder for at udfolde nogle af de transformationer og ambivalente forskydninger i relationen mellem syg og pårørende, som den større udbredelse og brug af gentests både inden og uden for sundhedsvæsnet i dag fører med sig.

I dette kapitel spørger jeg, hvordan udbredelsen af prognostiske teknologier – som fx gentests – skaber nye former for tidsligt og relationelt komplicerede narrativer, der fundamentalt forstyrrer de etablerede roller ‘pårørende’ og ‘patient’. Pårørende-rollen, kan det hævdes, har altid været forbundet med svært forenelige krav, følelser og forventninger, men i kapitlet belyses det, hvordan gentestteknologier skaber nye situationer, hvor skellet mellem patient og pårørende, syg og rask bliver komplekst og ambivalent på nye måder. Dette opnås ved at analysere dokumentarerne med fokus på tre former for ambivalens, der former tv-fortællingerne: 1) den *objektorienterede ambivalens*,

der karakteriserer de to kvinders og deres forældres forhold til selve testen og dens muligheder for at afsløre sygdomsrisici (skal, skal ikke?); 2) den *relationelle ambivalens*, der opstår, når nye teknologier gør fremskrivningen af fremtidige patient- og pårørenderoller til en del af hverdagslivets allerede eksisterende relationer (hvem er syg, hvem er pårørende?); 3) den *prospektive ambivalens*, der angår kvindernes forsøg på at træffe beslutninger, der er bedst egnede til at tage sig af deres egne fremtidige selv og egne fremtidige familierelationer (hvad vil mit fremtidige selv sige?). Disse tre former for ambivalens kan karakteriseres som gennemgående for en ny type bioteknologisk foranledigede fortællinger – såkaldte *familiekropsfortællinger* – som jeg i kapitlet udvikler gennem læsningen af de to tv-dokumentarers narrative og medieæstetiske træk.

De to dokumentarer er en del af tv-mediets mangfoldige forsøg på at mediere muligheder og problemstillinger forbundet med normaliseringen og kommercialiseringen af gentestning i en global og regional kontekst (Bull, 2019). De er interessante at læse sammen her, fordi de udfolder, hvordan pårørenderfortællinger finder sted i andre medier end litteraturen (se også Berman, 2021). Begge programmer er en del af tilbunds gående dokumentarserier, *DR2 Undersøger* og *Innafor*, der belyser varierende aktuelle emner gennem personlige historier og perspektiver, produceret af og sendt på de danske og norske statskanaler, DR og NRK (NRK, 2023; Arvin, 2014). Ingen af de to dokumentarer har altså som udgangspunkt et traditionelt videnskabsformidlende formål, men går derimod til brugen af genteknologi med et fokus på at undersøge og skabe debat om de eksistentielle, etiske og relationelle konsekvenser af gentestning. De er bygget op omkring ét klart hændelsesforløb: Malous og Karolines personlige afklaringsprocesser, men gør i tråd med det klassiske dokumentariske format brug af en række interviews med ekspert- og erfaringskilder til at belyse problemstillingen

fra forskellige vinkler (Bondebjerg, 2008). Således lader begge dokumentarer det i høj grad være op til seeren selv at bruge tv-fortællingerne til at tage stilling til de nye bioteknologiske muligheder. Men hvor *DR2 Undersøger* anlægger en alvor- og patostung tilgang til Malous historie, som sættes i perspektiv bl.a. af daværende formand for Etisk Råd Jacob Birkler og professor Michael Bjørn Petersen, så har *Innafor* en mere personlig og legende tilgang til emnet. Formatet skal ifølge NRK selv undersøge »miljøer og fenomener som udfordrer en ung generation« (NRK, 2023), og Karoline bruger derfor i sin afklaringsproces ikke kun indspil fra medicinske eksperter, men også fra kusiner, veninder og potentielle romantiske partnere. Både Malou og Karoline er i udgangspunktet ganske almindelige skandinaviske kvinder, der må forholde sig til deres (måske) skæbnesvangre genetiske arv. Begge disse dokumentarer kan således også kategoriseres som former for faktaunderholdning, hvor den generelle seerappel er belysningen af almindelige menneskers problemer, relationer og hverdagsliv (Jerslev, 2013, 2014). Desuden illustrerer de altså, hvordan prognostiske bioteknologier komplicerer overleverede – og afstedkommer nye – forestillinger om pårørende- og patientrollerne.

## Den ambivalente pårørende: Pårørende- og patientroller i gentestens tidsalder

Pårørende-rollen er først og fremmest relationel og uundgåelig, vi bliver alle før eller siden berørt af nære andres sygdom, ulykke eller bortgang (Warberg & Kjørholt, 2023). Forholdet mellem pårørende og patient kan være defineret af mange forskellige forudgående relationstyper (fx familieforhold, venskab, professionel relation osv.), men dette kapitel fokuserer på pårørendeforhold

inden for familien mellem børn og forældre. Pårørende-rolle er yderligere karakteriseret af et væld af ofte uforenelige roller, funktioner og følelser. »Caring can be, and often is«, skriver Tiina Sihto, »inflected with a variety of complex emotions and relational dynamics (Wiles, 2003; Bondi, 2008; Baldassar, 2015)« (Sihto, 2018, s. 63). Den pårørende skal både fungere som bl.a. livsvidne, mediator, omsorgsgiver og repræsentant for den syge, samtidig med at denne også er netop på-rørt, berørt af den krise, som den andens sygdom betyder for selvet (Warberg & Kjærholt, 2023). Denne svært forenelige mangfoldighed af forventninger til og normer for den pårørendes opførsel og rolle peger med andre ord på en indbygget ambivalens i selve pårørende-rolle, som den er defineret socialt.

Ambivalens beskrives ofte som en situation, hvor subjektet er udsat for modsatrettede følelser over for en situation eller genstand (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011). Sociologerne Robert K. Merton og Elinor Barber har dog påpeget, hvordan en sådan dominerende psykologisk vægtning af begrebet ikke muliggør en opmærksomhed på, hvordan ambivalens på forhånd er bygget ind i visse sociale strukturer og roller. I stedet foreslår de at forstå ambivalens som inkompatible normative forventninger til den samme sociale rolle. Siden alle krav og forventninger ikke kan indfries i en sammenhængende opførsel, udtrykkes ambivalensen i en vekslen mellem forskellige former for opførsel og normsæt. Merton og Barber eksemplificerer dette gennem lægen, der forventes både at være disciplinerende og omsorgsgivende over for patienten, men altså ikke kan opfylde begge normer på én og samme tid og derfor må vælge mellem forskellige strategier i forskellige situationer. Derved bliver udfyldningen af den sociale rolle for Merton og Barber en dynamisk orientering i krav og modkrav, der stammer fra uforenelige normsæt; de skriver: »role-behaviour is alternatively oriented to dominant norms

and to subsidiary counter-norms in the role. This alternation of subroles evolves as a social device for helping people in designated statuses to cope with the contingencies they face in trying to fulfil their functions« (Merton & Barber, 1976, s. 18). Ifølge Merton og Barber kan graden af afhængighed og længden af relationen øge ambivalensen i netop forholdet mellem klienter og professionelle, som er de to sociologers hovedinteresse, idet ambivalens ikke tolereres og akkumuleres på samme vis i uafhængige og kortere forhold.

Denne klassiske tekst er efterfølgende blevet taget op i nyere sociologiske studier af ambivalens i familierelationer (Järvinen & Luckow, 2020; Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Finn, 2014; Szmigin & Canning, 2015; Kara & Wrede, 2022; Heimtun, 2019). I deres artikel om forholdet mellem voksne børn og ældre, svækkede forældre introducerer Hillcoat-Nallétamby og Phillips begreberne *historisk* og *prospektiv* ambivalens. Hvor den historiske ambivalens beskriver en relation, der længe eller altid har været præget af ambivalens, så angår den prospektive ambivalens fremtiden og i deres egne ord barnets »concerns with trying to anticipate needs generated by parental dependency or loss of autonomy, but which remain latent realities« (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 207). Prospektiv ambivalens er i forskningslitteraturen primært blevet brugt til at beskrive forholdet mellem voksne børn og potentielt plejekrævende forældre (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Kara & Wrede, 2022), men udbredelsen af genetisk viden og gentests betyder – vil jeg hævde – at den prospektive ambivalens også kan bruges til at beskrive relationen mellem subjektets nutidige og fremtidige selv og potentielle børn og pårørende. Som professor med speciale i medicinsk filosofi Marli Huijter skriver, så afstedkommer nye former for viden og teknologier nye måder at forholde sig til selvet og tiden på. »DNA technologies in medicine, for example«, fortsætter hun,

»prioritize folding future and past into the present« (Huijer, 2005, s. 434). I en nutid, hvor subjektet både kan positioneres som rask og potentielt sygt, filtreres fortidens familiehistorier og -relationer sammen med overvejelser over fremtiden og sætter modstridende forventninger til handlingsmønstre og -muligheder: Hvordan tager man bedst muligt hånd om sig selv og en fremtidig familie som potentielt sygt – og hvordan opfylder man samtidig de forpligtelser og forventninger, der er til én som pårørende til allerede syge familiemedlemmer?

Genteknologi udfordrer altså helt grundlæggende forståelser af, hvem der kan regnes som patient og pårørende i forskellige situationer. Gennem studier af klinisk genetisk rådgivning viser Mette Nordahl Svendsen eksempelvis, at mens patienter ofte anlægger et individuelt perspektiv på den genetiske viden, så anskuer den genetiske rådgiver *hele familien* som den egentlige patient (Svendsen, 2002). Det autonome subjekts fornemmelse for og forståelse af en egen krop møder i disse situationer den professionelle genetikers forståelse af den samlede slægt som én »fællesskabskrop« – eller hvad jeg her vælger at kalde én *familiekrop* – hvor familien udgør et »biogenetisk fællesskab« (Svendsen, 2002, s. 38). En lignende kollektivisering af patientbegrebet observeres af Weller et al., der dog beskriver bevægelsen ud fra de genetisk testede og pårørendes eget perspektiv: »all were united by an articulation of the process as a collective endeavour; a shared journey albeit experienced from alternative perspectives« (Weller et al., 2022, u.s.). Udbredelsen af genetiske teknologier og viden forhøjer den ambivalens, der allerede findes i den beskrevne pårørenderolle. Pårørende til genetisk syge skal ikke blot navigere i rollerne som mediator, livsvidne, omsorgsgiver og repræsentant for den syge, men også som potentielt syge selv. Samtidig skal den genetisk syge forælder forholde sig til muligheden for selv at blive pårørende til det potentielt genetisk syge barn.

## Potentielt syg, potentielt pårørende: Familiekropsfortællinger

Grænserne mellem patient- og pårørendebegrebet er i opløsning, når det gælder genetisk medicin, blandt andet fordi gentesten også altid potentielt afslører viden om biologisk pårørendes sygdomsrisici og mulige fremtider. Som Alan Petersen skriver i sit empiriske studie af australske genetisk syges egne sygdomsoplevelser: »Since genetic conditions are inherited from, and passed on to others in the family, *the narratives of people who have genetic conditions are almost invariably partly stories about the lives of others in the family* who are affected or who are potentially affected« (Petersen, 2006, s. 39, min kursivering). Denne kollektivisering er hverken problem- eller spændingsfri. I deres studier af familier, der undergår klinisk genetisk testning for forskellige alvorlige sygdomme, beskriver Dimond et al., hvordan friktioner men også en ny omsorgsetik kan opstå mellem familiemedlemmerne. »Genetisk ansvarlighed« forstås her både som ansvaret for at kende og håndtere sin egen genetiske arv samt som villigheden til at dele den byrde, som andre familiemedlemmer (potentielt) bærer på (Dimond et al., 2022, u.s.). Samtidig observerer de, hvordan delingen af information og begivenheder i de berørte familier omgærdes af komplicerede overvejelser omkring, hvad der skal deles med hvem og hvornår, fordi den genetiske information altid rækker ud over individet og dennes umiddelbare nutid: »A positive test result will obviously have implications for the imagined future of an individual and their family, but discussions about a negative test result can also raise emotive responses about the past, particularly in acknowledging the experiences of older relatives« (Dimond et al., 2022, u.s.).

Hvor sygdomsnarrativer traditionelt er blevet forstået som patientens forsøg på at genskabe orden i mødet med diagnosens



kaos (Frank, 2013), så afstedkommer gentesten – hvad enten den er positiv eller ej – nye former for fortællinger, der er temporalt og relationelt komplekse. De fortælles fra et præ-diagnostisk og præ-symptomatisk ståsted (Nielsen & Stage, 2023), der er karakteriseret af prognostiske beregninger og en distribueret sygdomsforståelse. Jeg kalder dem derfor her »familiekropsfortællinger«, dvs. fortællinger, der er grundlæggende formede af oplevelsen af, at »egenkroppen« ikke kan adskilles fra familiens »fælleskrop« (Svendsen, 2002) – og som vi skal se i de to dokumentarer, er fokus oftest ikke på, hvad man kan kalde præ-patientens egne nutidige kropslige udfordringer, men først og fremmest på et fremtidigt forfald og en mulig sygdomssituation samt ikke mindst på relationen til (allerede syge) nære familiemedlemmer.

De er derfor nært beslægtede med pårørendefortællinger – et begreb, der i disse år vinder udbredelse særligt inden for litteraturteoretiske cirkler i Norden bl.a. på baggrund af en øget politisk bevågenhed over for pårørendes aktive rolle i patienters liv og velvære (Simonhjell, 2023; Warberg & Kjørholt, 2023). Nora Simonhjell beskriver disse som »et narrativ, en fortelling, hvor både plottutvikling og personframstilling bestemmes av romanes [sic] overordnede tematikk« (Simonhjell, 2023, s. 4); hvor den overordnede tematik altså er relationen mellem syg og pårørende. I international sammenhæng har litterat Susan Fraiman beskæftiget sig med såkaldte *eldercare memoirs*, der er skrevet af pårørende sønner eller døtre, som tager sig af den personlige pleje og omsorg for syge og døende forældre. Fraiman fremsætter, at disse memoirer er karakteriseret af et fokus på omsorg som overset (kvinde)arbejde og som arena for konflikt mellem forældre, børn og søskende omkring krop, identitet, autonomi og grænser (Fraiman, 2023). Hun knytter genren til, hvad der er blevet kaldt *relational life writing*. Dette begreb søger at fange, hvordan (fortællinger om) selvet altid konstrueres

igennem relationen til andre (Smith & Watson, 2010). På trods af pårørendelitteraturens grundlæggende opmærksomhed på intergenerationelle relationer, konflikter og omsorg så er der en yderligere kompleksitet på spil i de to dokumentarer, som vi beskæftiger os med her. Mens begreber som sygdoms- og pårørendenarrativer grundlæggende er afhængige af et skel mellem syg og rask, patient og pårørende, *care-receiver* og *caregiver* (Berman, 2021; Frank, 2013; Simonhjell, 2023; Fraiman, 2023), så viser dokumentarerne, hvordan nye bioteknologier i høj grad udfordrer disse kategorier, fordi erfaringen af at være nær pårørende til et alvorligt sygt familiemedlem flettes sammen med frygten for selv at være eller kunne blive syg med samme diagnose.

## Skal, skal ikke? Den ambivalente test

Begge dokumentarer anlægger i udgangspunktet et individuelt perspektiv på de to unge kvinders rejse frem mod en afklaring omkring, hvorvidt de skal lade sig genteste, og gentestens eventuelle svar. I DR-dokumentaren understreger den kvindelige voiceover eksempelvis Malous muligheder for at trække sig fra programmet, samt at hun er oplyst om, at hun »ikke skal føle sig presset til at gennemføre testen, fordi vi [tv-stationen] følger hende« (DR2, 2015, 04:53). Hvor Malou, der lever sammen med sin syge mor, dog virker afklaret fra start – hun vil testes – så er Karoline mere ambivalent omkring muligheden for at kende til sin egen sygdomsrisiko. Karolines ambivalens kan karakteriseres ud fra en traditionel psykologisk forståelse af subjektets modstridende følelser i relationen til et objekt, testen, men peger også på en implicit ambivalens i den sociale konstruktion af det genetiske »risiko-subjekt« og forståelsen af »genetisk ansvarlighed« som styrende norm.

Som Karoline siger i introen, så mærker hun et stigende pres for at forholde sig aktivt til den lammelsesygdom, som faren lider af: »Det er på tide, at jeg forholder meg til sygdommen, selv om noe så enkelt som å skrive tre bokstaver [HSP, dvs. arvede spastisk paraparese] i et søkefelt skremmer meg« (NRK, 2019, 2:30). Karoline giver sig selv en tidsfrist på tre uger, inden for hvilken hun skal tage en beslutning om testmuligheden. Fristen sætter en klar narrativ ramme, fremdrift og et mål for dokumentaren – hun skal træffe en beslutning – men den peger også på det omgivende samfunds forventninger til subjektet om at optræde genetisk ansvarligt over for sig selv og nære andre. Karoline vil nemlig gerne have en familie og børn, og hun forestiller sig, at gentesten kan være med til at besværliggøre dette. I og med at mere og mere viden om kroppen bliver tilgængelig, forventes vi også at indhente denne viden og aktivt forholde os til den (Rose, 2007), særligt når det angår reproduktive beslutninger (Petersen, 2006, s. 40). Som Dimond et al. påpeger, er »the normative expectation that a person would, and should seek out genetic knowledge if it is available, and that health information will be communicated to others deemed ‘at risk’« (Dimond et al., 2022, u.s.). Karoline sættes da også flere gange i situationer, hvor hun næsten ikke kan undgå at få viden om den genetiske arv. Første gang er ved besøget hos en klinisk genetiker, der fortæller om proceduren omkring gentestning. Anden gang er ved en konsultation på Ullevål sykehus, hvor en neurolog skal informere hende om HSP-sygdommen og dens forløb. Begge klinikere foreslår forskellige tests, der kan udføres (næsten) med det samme, for at fastslå risikoen for, at hun har arvet farens sygdom. Det er bemærkelsesværdigt, at det i begge tilfælde er repræsentanter for sundhedssystemet, der fremtræder som en art fristere, der tilbyder en for Karoline højst ambivalent viden. De bliver derved personificeringen af et biopolitisk pres og system, der ansvarliggør det

enkelte individ for håndteringen af egne sygdomsrisici. I begge tilfælde har Karoline imidlertid allieret sig med kameramanden, der bliver instrueret i et kode- eller stopord («husk bremsene»), og som i den neurologiske konsultation ender med meget konkret at gribe ind og standse den test og risikovurdering, som neurologen tilbyder at udføre. Samtalen med kameramanden repræsenterer derved et modstridende normsæt, der sætter subjektets autonomi, retten til *ikke* at vide og selv at tage dette valg over den genetiske forpligtelse.

Karoline ender med at fravælge gentesten. I en af dokumentarens slutsekvenser fortæller hun grædende til kameraet, at hun ikke vil tage testen – lige nu: »Jeg er egentlig veldig glad, men jeg er bare... Det er bare veldig overveldende« (NRK, 2019, 55:24). Og hun understreger, hvordan det er en beslutning, der kan gøres om i de kommende år. Den åbenlyse emotionelle ambivalens, der omgiver beslutningen vedrørende testen som objekt og mulighed, afløses imidlertid af en tydelig lettelse, da Karoline deler resultatet af sine overvejelser med faren. Faren, Sjur, har på intet tidspunkt eksplicit blandet sig i Karolines beslutning, men da hun fortæller om fravalget af testen, deler han med hende, at det er dét, som han hele tiden har ønsket sig: at hun ikke skulle sætte livet i venteposition ved at gå og vente på en fremtidig sygdom. Ved at leve op til de faderlige forventninger performer Karoline ikke bare rollen som en god datter, men også som en god pårørende, der ikke yderligere forværrer farens tilstand og bekymringer.

Det modsatte gør sig gældende i Malous tilfælde. Selvom hun selv er fuldstændig afklaret omkring ønsket om at lade sig genteste, så er både Malous mor og mormor tydelige i deres modstand mod beslutningen. Moren, Lene, der selv lider af Huntingtons sygdom, siger bl.a. til sin datter: »Det er lidt noget pis, når I bliver 18 år, så bestemmer man ikke længere; det skal man lige

vænne sig til« (DR, 2015, 07:55). Hun har selv set sin far dø af Huntingtons sygdom og peger på, hvordan oplevelsen af at være pårørende til en alvorligt genetisk syg patient hele tiden er flettet sammen med frygten for – eller endda visheden om – eget fremtidige forfald og død: »Jeg var jo glad [...] jeg var lettet, da min far han i '98 døde, fordi så behøvede jeg ikke længere at se, hvad min skæbne blev« (DR, 2015, 03:54). Lene er akut bevidst om, at Malou med tiden vil blive sat i præcis samme situation, som hun selv har gennemlevet, hvis hun har det skæbnesvangre gen. Hun fortæller endda, at hun havde valgt en abort, hvis man havde haft teknologien under hendes graviditet til at teste fostret for den arvelige sygdom, for at stoppe genernes gentagelsesmønster. Lenes refleksioner og modvilje peger dermed på en tidlig og relationelt kompleks oplevelse af ansvar og skyld, der ifølge Youssufi og Huniche kan spores tilbage til en »kønnet disciplinering, hvor det [af kvinder specifikt] forventes, og hvor man forventer af sig selv, at man, for børnenes skyld lader sig udrede og gør brug af forebyggende tiltag« (Youssufi & Huniche, 2017, s. 62). Kvinder som Lene, der reproducerer den lidelse, der findes i den genetisk forbundne familiekrop, positioneres i høj grad som dårlige mødre, der ikke har været sig deres ansvar bevidst. I et forsøg på at skærme sig selv for yderligere ansvars- og skyldfølelse – og Malou for de oplevelser, hun selv har gennemlevet – ønsker Lene altså, at datteren skal vente med at lade sig teste for Huntingtons sygdom.

Imidlertid er Malou determineret på at få den viden, hun mangler: »Jeg går faktisk bare og venter på et svar, som allerede er afgjort« (DR, 2015, 04:37). For både moren og mormoren, der ikke længere kan afværge Malous beslutning og myndighed, er timing omkring testen og ikke mindst svaret afgørende. Mens moren og mormoren egentlig ønsker, at Malou vil vente med at gennemgå testprocessen til efter gymnasie- og studentertiden, så ender de med et kompromis, hvor svaret i hvert fald ikke skal

komme inden jul og dermed ødelægge familiens højtid. Situationen anskueliggør friktionen mellem hensynet til forskellige former for tidslighed eller temporalitet i oplevelsen af gentestning: familiens sociale årshjul underordner sig Malous eksistentielle langsigtede behov for viden om egen fremtid. Huijer peger på, at netop *timing* og *tuning* er centrale temporale aktiviteter, som den gentestede må forholde sig til, når fortid og fremtid aktivt foldes ind i nutiden. Mens *timing* refererer til den uproblematisk tilpasning af tider og begivenheder i subjektets liv, så angår *tuning* forsøget på at ordne mange modstridende temporaliteter i en samlet komposition. Huijer skriver, at »tuning entails fine-tuning each temporality as well as orchestrating all the various temporalities into a composition that suits a person's or group's view of living well or aesthetically. It is a technique for dealing with various temporalities« (Huijer, 2005, s. 432). *Tuning* angår altså forsøget på at tilpasse forskellige tidslige horisonter og rytmer i familiens forsøg på at leve bedst muligt sammen.

Selvom begge dokumentarer rammesætter de unge kvinders beslutning som helt deres egen, så bliver det altså tydeligt, hvordan dette aldrig er tilfældet. Udtalte og uudtalte forventninger og holdninger i den nærmeste familie og det omgivende samfund er afgørende faktorer, når de skal beslutte, *om* og *hvornår* de vil lade sig teste. Dermed skal kvinderne navigere i et ambivalent felt, der ikke bare er karakteriseret af egne eventuelt modstridende følelser og holdninger til gentest, men som også er forbundet med svært forenelige sociale roller og normsæt: Karoline og Malou er udspændt mellem rollen som den gode pårørende, der underordner sig den syge forælders behov og pårørenderollens omsorgsetik (*care*), og den gode (potentielle) patient, der først og fremmest underordner sig kønnede biopolitiske normer og aktivt forholder sig til (behovet for) viden om egen krop og sygdomsrisici (*responsibility*).

## Hvem er syg, hvem er pårørende? Den ambivalente relation

I begge dokumentarer er forældrene i den indledende fase af det sygdomsforløb, de står over for. Karolines far arbejder stadig, men tager løbehjul, benskiner og andre hjælpeteknologier i brug i sin hverdag og har eksempelvis måttet opgive sit aktive fritidsliv med fjeld- og jagtture. Malous mor har, siden hun var 20 år, vidst, at hun bærer på genet, der forårsager Huntingtons sygdom – og nu er sygdommen brudt ud. En tung viden om begge sygdomme hviler over forældrenes forhold til deres egen nærmeste fremtid: Karolines farmors og Malous morfars sygdomsforløb udgør angstprægede og spejlende familiefortællinger. I NRK-dokumentaren udfoldes denne fortælling blandt andet, da Karoline besøger sin tante og sine to kusiner for at diskutere muligheden for testning med dem. Ingen af de fire kvinder er gentestede, og de er derfor alle både potentielt syge og potentielle pårørende *in spe* til hinanden. I situationen bliver det tydeligt, hvordan genteknologien kan åbne for nye samtaler både om fremtiden og fortiden i familien – som tanten bemærker: »Denne samtalen har vi ikke hatt før« (NRK, 2019, 28:43). Familien bliver her ikke blot et biogenetisk defineret men også et narrativt fællesskab, hvor generne binder ikke bare kroppen men også »a person's past and future into a single family narrative« (Finkler, 2000, s. 10). Genfortællingen af disse traumatiske familiehistorier understreger desuden tv-forsker Sofia Bulls pointe om, at *slægtskab* og *familierelationer* er helt centrale elementer i det, hun kalder, »television's genetic imaginary« (Bull, 2019, s. 119). Hun påpeger i forlængelse heraf, at en såkaldt essentialistisk eller deterministisk opfattelse af gener og genetisk arv stadig i høj grad former den måde, som gener fremstilles på i tv-mediet. DNA anskues her som en art livets kode, der bl.a. lader os aflæse fremtidige

sygdomme og diagnoser. De to dokumentarers titler – *Genenes forbannelse* og *Har Malou det dødelige gen* – og deres fokus på gentagelsesmotivet i familierne og i de individuelle sygdomsforløb synes at understøtte denne pointe: Lene og Sjur – og potentielt Malou og Karoline – kommer til at ende som deres egne forældre. Imidlertid er rollen som alvorligt syg dog tilsyneladende lettere at bære for forældrene end rollen som potentielt pårørende til deres egne børn. Dette bliver sat på spidsen, da Malou endelig får svaret på den genetiske test.

Som Dimond et al. skriver, er selve test- og svarprocessen begivenheder, der ofte er omgivet af en vis hemmeligholdelse eller strategisk kommunikation i de berørte familier. De observerer en tendens til, at individer, der lader sig teste, ikke deler bredt, hvordan og hvornår selve testen foregår: »Thus ‘going for a test’ is marked out as a specific moment for privacy, which is rather striking when made in the context of an otherwise generally open style of communication« (Dimond et al., 2022, u.s.). En lignende respektfuld logik gør sig som udgangspunkt gældende i DR-dokumentaren, hvor seeren ikke får adgang til selve den genetiske konsultation på sygehuset, hvor Malou får svaret på sine tests, men efterlades i spænding på parkeringspladsen, da familien samlet går ind ad døren. Da døren igen går op, går der yderligere 20 sekunder, før seeren via Malous telefonsamtale med sin gymnasieveninde får visheden om, at Malou faktisk bærer det dødelige gen for Huntingtons sygdom. Seeren sættes dermed i samme situation som den fjerne slægtning, der med spænding og indlevelse følger processen fra sidelinjen. Denne indlevelse eller affektive intimitet understreges efterfølgende i situationen af en række stilistiske greb, der karakteriserer faktaunderholdningsprogrammets arbejde med at skabe en fornemmelse af nærhed for seeren, der igen kommer helt tæt på: De tre kvinders ansigter vises gentagne gange i nær, halvnær eller



ultranær beskæring, scenen på parkeringspladsen iscenesættes som dokumentarens emotionelle højdepunkt, og produktionen giver en fornemmelse af *liveness* ved eksempelvis at lade seeren vente på svaret, til Malou selv afslører testens positive udfald i telefonsamtalen (Jerslev, 2014, s. 52). Ifølge Bull er den affektive intimitet, som programmet iscenesætter, med til at bestyrke en generel tiltro til genernes altafgørende betydning for individet og familien (Bull, 2019, s. 143).

Samtidig er scenens emotionelle spænding også med til at understrege de komplikationer i relationen mellem syg og pårørende, som gentesten kan skabe. Det er særligt mormorens og morens reaktioner, der er i fokus; kameraet dvæler ved deres henholdsvis forstenede og tårevædede ansigter, da de mødes i en omfavelse. Her fortæller mormoren sin grædende datter, at hun ved præcist, hvad hun føler i situationen: »Jeg ved godt, det er skrækkeligt for dig, sådan havde jeg det selv, ikke også, da du fik det at vide« (DR, 2015, 25:15). Lene, Malous mor, skal nu ikke bare forholde sig til en viden om sin egen kommende sygdom og død men også til sin datters genetiske disposition for et lignende forløb. På trods af dokumentarens eksplicitte fokus på Malous afklaringsarbejde så bliver det i svarsituationen Lene, der indtager hovedrollen og positioneres som primært objekt for seerens sympati, og Malou, der forsøger at trøste hende ved bl.a. at sige: »Du skal ikke være ked af det« (DR, 2015, 25:35). Denne reaktion kan læses på forskellige mere eller mindre spekulativt psykologisk vurderende måder: Malou forstår med sine 18 år ikke alvoren i beskeden, hun er underlagt sin mors følelsesmæssige behov, hun er emotionelt distanceret osv. Men med Merton og Barbers fokus på den sociologiske ambivalens behøver vi ikke at læse Malous reaktion udelukkende som et individuelt psykologisk anliggende – en egen disposition til at tage sig af sin mor – men derimod som en mere generel konsekvens af genteknologiens

sociostrukturelle omkalfatringer, der højner niveauet af ambivalens i relationen mellem pårørende og patient. Datteren, der modtager den fatale nyhed, kan i situationen ikke både agere i rollen som den syge (omsorgskrævende) og den pårørende (omsorgsgivende), og hun tvinges derfor til at vælge ét normsæt, der kan guide hendes handlinger og reaktioner på sammenhængende vis. Rollen som disponeret for genetisk sygdom og omsorgskrævende præ-patient skydes derfor i situationen i baggrunden til fordel for allerede etablerede kulturelle og sociale handlemønstre, hvor Malou *som pårørende* optræder rationel, stærk og trøstende over for sin mor. Den nye genetiske ambivalens søges med andre ord undertrykt eller håndteret ved at vende sig mod pårørende-rollens mere velkendte og etablerede former for ambivalens. Hvordan den genetiske viden på sigt vil præge deres relation, lader dokumentaren os ikke vide mere om, da svarsituationen agerer afslutningen på programmets skildring af familien, men den relationelle ambivalens i forholdet mellem mor og datter, syg og pårørende, omsorgstrængende og omsorgsgiver understreger den prognostiske teknologis udfordring af etablerede forståelser af pårørende- og patientroller, da konstruktionen af disse ikke blot afhænger af individernes nuværende kropslige (vel)befindende men også af genetikens fremskrivning af fremtidige patologier og relationer.

Ved at understrege den genetiske videns tragiske karakter for både mormoren og Lene kan der yderligere argumenteres for, at DR-dokumentaren kommer med en implicit advarsel omkring brugen af gentestteknologier. Dette gør sig særligt gældende, fordi der fra scenen på parkeringspladsen klippes direkte til en scene, hvor Malous *modfigur* Nadia leger med sine to børn, der griner og pjatter. Nadia er en anden ung dansk kvinde, hvis mor lider af Huntingtons sygdom. Hun har dog fravalgt muligheden for at lade både sig selv og sine børn teste for det arvelige gen. Nadia

repræsenterer dermed muligheden for at vælge den genetiske viden fra på trods af det biopolitiske og sociale pres for genetisk ansvarlighed, som også hun føler. Når dokumentaren på denne meget direkte vis sidestiller de umiddelbare konsekvenser af de to unge kvinders valg – grædende og opgivende familiemedlemmer i Malous tilfælde versus legende og grinende børn i Nadias tilfælde – virker det oplagt for seeren at drage konklusionen, at den genetiske viden intet godt fører med sig.

Malou selv holder dog på, at hun er glad for at have en afklaring: »Jeg har det, og så har jeg ligesom det at arbejde med om nogle år, men lige nu ændrer det jo ikke noget i min hverdag, for jeg er stadig sund og rask« (DR, 2015, 26:54). Dermed abonnerer Malou tilsyneladende på en anderledes afventende tilgang til testsvaret end både sin mor og mormor, der sidestiller resultatet med en sikker (fremtidig) diagnose og patienttilværelse. I deres studie af danske patienter med Lynch syndrom, der giver en genetisk betinget forhøjet risiko for kræft, skriver Heinsen et al., at diagnosen og gentestsvaret på mange måder minder om hinanden, men, tilføjer de, modsat diagnosens totale disruption af hverdagslivet og selvforståelsen så skaber den bioteknologiske prognose et mindre markant brud: »Being healthy yet at elevated risk is not everything, but it is not nothing either« (Heinsen et al., 2022, s. 30, min kursivering). Selvom en forhøjet kræftrisiko ikke kan sidestilles med visheden om at bære på genet for Huntingtons sygdom, hvor prognosen for udvikling af sygdom hos dem, der bærer genet, er »nær 100 procent« (NHI, 2023), så peger Malous udgangsreplik alligevel på en afgørende forskel på livet som patient og såkaldt præ-patient: Diagnosen garanterer éntydigt rollen som *patient nu og her*, mens gentesten fremskriver en *fremtidig, sandsynlig patienttilværelse*, der dog endnu ikke er indtruffet. Denne form for prognostiske teknologier skaber, som Heinsen et al. peger på, eksistentielle forstyrrelser og ofte

et liv, hvor kroppen underlægges intensiv overvågning både af sundhedssystemet og selvet, men er alligevel erfaringsmæssigt anderledes end »the disrupted lives that often emerge out of a serious diagnosis« (Heinsen et al., 2022, s. 34). Ved at italesætte sig selv ikke som syg, men som sund og rask i nuet viser Malou seeren og os, hvordan hun søger at opløse eller afspænde den højnede relationelle ambivalens, som gentesten skaber: For at navigere bedst muligt i situationens modstridende krav og normsættvinges hun til at vælge mellem at forstå sig selv og agere først og fremmest som *eller* som pårørende til den allerede syge mor.

## Hvad vil mit fremtidige selv sige? Den ambivalente fremtid

Mens Malou får svaret på sin gentest at vide, så vælger Karoline for nu uvisheden til. Én væsentlig grund til, at hun fravælger testen, synes at være hendes frygt for, at den genetiske viden vil forandre hende på grundlæggende vis. Selvom hun i forskellige situationer er fristet til at tage testen og vil »ha det overstått« (NRK, 2019, 26:45), så vejer hensynet til den langvarige indvirken, som den genetiske viden vil have på hendes liv, tungere. Dermed er overvejelserne omkring, hvordan hun bedst muligt forholder sig ikke bare til testmuligheden lige nu men også til sit eget fremtidige selv og liv, et helt centralt aspekt af Karolines afklaringsproces. Som hun siger: »Jeg er så jævlig redd for å velge feil« (NRK, 2019, 40:20). Denne form for overvejelser, der gør sig gældende på forskellige måder i begge fortællinger, kan beskrives som en *prospektiv ambivalens*, hvor nutidens beslutninger hele tiden balanceres op imod fremtidens latente men forventede og forestillede behov og relationer (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Szmigin & Canning, 2015).

Alan Petersen konkluderer i sit studie, at viden om en genetisk sygdom kan udgøre en substantiel trussel mod subjektets selvforståelse (Petersen, 2006, s. 36). Det er netop denne bekymring, som Karoline lufter, når hun bl.a. betror til det håndholdte kamera, at problemet med at tage testen er, at »det strider imot, hvordan jeg på alle andre områder lever og tenker. [...] Jeg gjenkjenner ikke det kontroll-behovet som dette trigger i meg. Jeg skønner ikke helt hvor det kommer fra« (NRK, 2019, 35:50). Hun er udspændt mellem positioneringen som biopolitisk subjekt, der skal gøre alt for at være i kontrol over egen krop og patologier, og sin egen selvforståelse som ung, ubundet, urban freelancer. Det kan umiddelbart virke som et let valg: Den ansvarlige kvinde – der, som dokumentaren gør os opmærksom på, drømmer om at blive mor og stifte sin egen familie – tager selvfølgelig gentesten for at beskytte sig selv, sin partner og sine fremtidige børn (Youssufi & Huniche, 2017). Men som Leefmann et al. peger på, så er netop begrebet *ansvarlighed* flertydigt, når det kommer til genetisk viden. I deres metastudie af, hvordan begrebet genetisk ansvarlighed bliver anvendt i kvalitativ socioempirisk forskning, peger de på, at brugen af dette begreb oftest deler sig i to poler: en rationel/princip-orienteret forståelse og en affektiv/relationel forståelse. Mens den rationelle tilgang lægger vægt på individets autonomi og moralske ansvar over for selv, andre og samfund, så er den affektive forståelse i højere grad præget af et fokus på social identitet og intime relationer, og beslutningen om (ikke) at lade sig genteste formes af »the roles and contextual self-understanding of the people to be tested« (Leefmann et al., 2017, s. 11). I dokumentaren er det altså netop dette skisma, der former Karolines overvejelser: Hvordan agerer hun *ansvarsfuldt* – ikke kun over for omverdenen, men også over for sig selv samt nutidige og fremtidige nære andre?

Dette spørgsmål angår for Karoline ikke kun hendes eksisterende relationer, liv og gøren, men er også helt afgørende for hendes fremtidige selv, fordi hun gennem beslutningen om at lade sig teste eller ej må holde forskellige behov og livsforløb op imod hinanden. Den prospektive ambivalens, der omgærder testbeslutningen, er altså hele tiden koblet til en egenomsorg for de livsforløb, den vil (u)muliggøre, hvis testen er positiv. Eksempelvis forestiller hun sig, at hun, hvis hun viser sig at bære på genet for lammelsessygdommen, må udleve en masse drømme som ung, lægge sit prekære arbejdsliv om og ikke mindst gå anderledes til tankerne om fremtidig familie og kærlighedsrelationer: »Kanskje mennesker i livet mitt fortjener å få vite det, slik at de kan ta stilling til det? [...] Hvis jeg skulle få kjæreste eller tenke på å få barn. Og så skylder man kanskje noen å gi dem den informasjonen« (NRK, 2019, 18:16). Man kan derved sige, at den unge Karoline overvejer, hvordan hun kan agere den bedst mulige pårørende ikke blot for sit eget fremtidige syge selv men også for fremtidige, endnu ukendte, ja, endda ufødte pårørende. Dermed indskrives der endnu en temporal og relationel kompleksitet i pårørendebegrebet, hvor de gældende omsorgsnormer ikke kun indebærer hensynsfuld og kærlig ageren over for nære syge andre, men også over for ens eget potentielt syge, potentielt raske selv og kommende partnere, børn og andre nære relationer. Denne form for prospektiv ambivalens angår, som Hillcoat-Nallétamby & Phillips peger på, »latent realities, and as such cannot be addressed in the immediate, so that ambivalence remains unresolved« (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 207). Det er altså en ambivalens, der ikke umiddelbart lader sig opløse, fordi den angår endnu ikke indtrufne omstændigheder.

I forsøget på at opnå en form for afklaring omkring fremtiden mødes Karoline med Sissel. Ligesom Nadia i DR-dokumentaren er Sissel en modfigur, der giver seeren adgang til et andet genetisk

ræsonnement end det, som henholdsvis Malou og Karoline repræsenterer. Samtidig er Sissel en ældre dame, der fortæller om, hvordan hendes liv grundlæggende ændrede sig til det bedre, da hun blev testet for familiesygdommen Huntingtons sygdom: »Jeg var innstilt på at jeg var syk« (NRK, 2019, 49:19), men da gentesten afslører, at hun ikke er disponeret for sygdommen, begynder hun både på en uddannelse og får endnu et barn. I Sissels families tilfælde bliver håndteringen af ambivalensen altså en katalysator for social forandring (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 212) og nyt liv. Dokumentarernes brug af Nadia og Sissel til at udforske andre former for mulige fremtider (henholdsvis lykkeligt uvidende og vidende om deres genetiske arv) peger igen på, hvordan ansvar bliver et ambivalent begreb for de potentielt syge: Hvem og hvad har den potentielt genetisk disponerede det primære ansvar over for – sig selv, sine nærmeste andre, den medicinske videnskab, fremtidige børn og partnere eller det omgivende samfund? Er det, som Sissels og Malous historier peger på, vigtigst at tage ansvar for egen genetiske skæbne ved at opsoge den tilgængelige viden om kroppens mulige sygdomme og sætte sin lid til videnskabens fremgang – eller er det, som Nadias og Karolines historier understreger, vigtigere at værdsætte det liv og de nære relationer, man allerede har? Spørgsmål som disse er naturligvis umulige at besvare, men er eksempler på de dilemmaer, som præ-patienter og pårørende til genetisk syge i stigende grad stilles over for i takt med genteknologiens udvikling og udbredelse.

Som allerede nævnt synes DR-dokumentaren at komme med en forsigtig løftet pegefinger omkring tilvalget af den genetiske viden: Malous principbaserede tilvalg medfører dyb sorg i hendes nærmeste familie. Modsat synes NRK-dokumentarens greb at understøtte Karolines relationelt/affektivt-begrundede fravalg: Karoline, den gode datter, cykler ud i sommeren for smilende

at fortælle sin dybt berørte far, at hun ikke vil tage en gentest. Sekvensen ledsages af upbeat underlægningsmusik og billeder af legende børn på stranden og i vandet – en ren familieidyl. Alligevel synes dokumentaren ikke helt at opnå *closure*. Testmuligheden vedbliver med at eksistere, og som Karoline selv siger: »Så hvis jeg tenker like mye på dette som jeg har gjort to år fram i tid, så må jeg kanskje gå den runden om igjen« (NRK, 2019, 55:44). Genteknologiens muligheder for at forudsige og forsøge at kontrollere kroppens sygdomme og forfald er en hjemsegende faktor, der aldrig helt kan lægges død for den genetisk pårørende til alvorligt syge forældre.

## Familiekropsfortællinger

Tv-fortællingerne om Karoline og Malou indskriver sig i og behandler en bredere medicinsk diskurs, der ved hjælp af bl.a. genteknologier, screeningsprogrammer og prognostisk viden forsøger at identificere, overvåge og forebygge sygdom hos forskellige risikogrupper i samfundet. Den amerikanske sundhedssociolog David Armstrong har identificeret et skifte fra det, han kalder *Hospital Medicine* til *Surveillance Medicine* inden for det 20. århundrede. Mens hospitalsmedicin henviser til et medicinsk paradigme, der anskuer patientkroppen som sygdommens *locus*, så anlægger det nyere overvågningsparadigme et bredere perspektiv:

[...] Hospital Medicine operated within the three-dimensional corporal volume of the sick patient. In contrast, the risk factor network of Surveillance Medicine is read across an extra-corporal and temporal space. In part, the new space of illness is the community. (Armstrong, 1995, s. 401)



Mens Armstrong med ordet *community* synes at henvise til en bred befolkningsovervågning, så peger dokumentarerne behandlet i dette kapitel på, hvordan genteknologien også gør familien til en oplagt biogenetisk enhed at overvåge og sætte forebyggende ind over for. Dermed skabes der ikke bare nye medicinske tilgange og viden, men også nye former for kollektive, komplicerede og distribuerede fortællinger om, hvad det i dag vil sige at være patient og pårørende.

Det er disse fortællinger, som jeg i dette kapitel kalder *familiekropsfortællinger*. Begrebet henviser som nævnt her til genetikkens tilgang til familien som en biologisk defineret fælles krop, hvor det ikke er muligt at trække grænserne mellem individ og gruppe tydeligt op. Dokumentarerne viser, at der simpelthen er forskel på, hvordan pårørende til forældre med ikke-genetisk sporbare sygdomme og pårørende, der selv muligvis bærer de samme fatale gener som den syge, oplever, udfører og fortæller om deres egen rolle som pårørende. Erfaringen af ikke blot at være pragmatisk og emotionelt berørt men direkte kropsligt og patologisk impliceret i nære andres sygdomsforløb kommer til udtryk i en ny type pårørendefortællinger, hvor skellet mellem patient og pårørende udfordres ved genteknologiens mellemkomst. Potentiel sygdom er ikke længere lokaliseret i den enkelte krop, men i de biologiske, sociale og genetiske grupper, som vi tilhører (Armstrong, 1995). Familiekropsfortællingerne, der på baggrund af en genetisk bestemt familiepatologi fortælles fra et sted midt imellem sundhed og sygdom, patient- og pårørenderollen, »understreger [derved] slægtens biologiske fundament og definerer en konstituerende relation mellem krop og slægt« (Svendsen, 2002, s. 38), men viser samtidig også videre til et nyt medicinsk overvågningsparadigme, hvor store grupper af befolkningen på baggrund af screeninger, tests og risikoberegninger anskues som præ-patienter. Når den præ-symptomatiske, præ-diagnostiske

*potentielle patient* er det nye udgangspunkt, betyder det, at vi bredt må gentænke de forventninger og fortællinger, der har knyttet sig til patient- og pårønderollen inden for et mere traditionelt sygdomsparadigme. Begrebet familiekropsfortællinger er kapitlets bud på et startsted for denne re-konceptualiseringsproces.

Disse nye former for fortællinger er grundlæggende karakteriseret af tre former for ambivalens: den objektorienterede, den relationelle og den prospektive ambivalens. De to unge kvinder skal altså både i henhold til selve testmuligheden, relationen til den syge forælder og relationen til deres eget fremtidige selv og nære andre navigere i situationer, hvor der er forskellige normative forventninger til dem og deres opførsel. De er dobbeltpositionerede som både *pårørende* og *potentielt syge*. Kapitlet har vist, hvordan en række specifikke modstridende normer og sociale forventninger knyttet til henholdsvis patient- og pårønderollen gør denne ambivalens eller dobbeltpositionering svær at håndtere for Malou og Karoline. Først og fremmest er det spændingen mellem at agere som den gode pårørende, der henholder sig til en *omsorgsetik*, eller som den gode (potentielle) patient, der primært henholder sig til et biopolitisk *førebyggelses- og vidensparadigme*, der former de to unges overvejelser. Begge stilles over for valget om at lade sig teste imod deres forældres (implicitte eller eksplicitte) accept og derved opnå den tilgængelige genetiske viden – eller at opfylde rollen som den gode pårørende, der ikke bebyrder den syge med yderligere bekymring og sorg. Dette valg sætter desuden fokus på, hvilken form for *genetisk ansvarlighed* der dominerer de to kvinders fortællinger: en rationel/principiel eller en relationel/affektiv tilgang; dvs. forstås subjektet primært som autonomt og derfor ansvarligt for sig selv og sin egen fremtid eller som socialt defineret og derfor primært ansvarligt gennem betydningsfulde intime relationer og sociale identiteter? Er det ansvarlige valg – som Malou gør – at vælge testen til på bekostning

af nære andres trivsel og glæde eller tværtimod – som Karoline vælger – at fravælge testen på baggrund af relationen til nære andre og ikke mindst forståelsen af egen social identitet? Endelig sætter de to dokumentarer fokus på, hvordan nye kategorier som »raske patienter«, »præ-patient« og »præ-symptomatisk syg« opstår og udbredes i og med de genetiske teknologier, der kan afsløre, hvilke sygdomme der venter i generne, samt hvordan sådanne genetisk bestemte identiteter ikke blot udfordrer skellet mellem sund og rask, men også mellem pårørende og patient.

## Litteraturliste

- Armstrong, D. (1995). The Rise of Surveillance Medicine. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 393-404.
- Arvin, S. (2014). DR2: Unikke reportager giver danskerne ny indsigt. <https://www.dr.dk/presse/dr2-unikke-reportager-giver-danskerne-ny-indsigt> (18.3.2024).
- Berman, J. (2021). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. London: Bloomsbury.
- Bondebjerg, I. (2008). *Virkelighedens fortællinger. Den danske tv-dokumentarismes historie*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Bull, S. (2019). *Television and the Genetic Imaginary*. London: Palgrave.
- Dimond, R. et al. (2022). Genetic testing and family entanglements. *Social Science & Medicine*, 298. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114857>.
- DR (2015). *DR2 Undersøger: Har Malou det dødelige gen?* [tv-program]. DR (producer). København: DR.
- Finkler, K. (2000). *Experiencing the New Genetics: Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Finn, K. (2014). 'I just never thought he'd be that way': Young women, higher education and the shifting emotional dimensions of home. *Families, Relationships and Societies*, 3(1), 35-50.
- Fraiman, S. (2023). Memory Work and Dirty Work: Writing the Labor of Eldercare. *New Literary History*, 54(2), Spring 2023, 989-1011.
- Frank, A.W. (1995/2013). *The wounded storyteller* (2<sup>nd</sup> edition). Chicago: Chicago University Press.
- Green, S., Vogt, H. & Brodersen, J. (2020). De raske patienter i personlig medicin: Sygdomsforebyggelse og overdiagnosticering. I: Klausen, S.H. & Christiansen, K. (red.): *Personlig medicin*:

- Filosofiske og tværvideenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard, 181-212.
- Heimtun, B. (2019). Holidays with aging parents: pleasures, duties and constraints. *Annals of Tourism Research*, 76, 129-139.
- Heinsen, L.L., Wahlberg, A. & Petersen, H.V. (2022). Surveillance life and the shaping of 'genetically at risk' chronicities in Denmark. *Anthropology & Medicine*, 29(1), 29-44.
- Hillcoat-Nallétamby, S. & Phillips, J.E. (2011). Sociological Ambivalence Revisited. *Sociology*, 45(2), 202-217.
- Huijer, M. (2005). Orchestrating Time in the Genomic Era: Timescape Perspective on the Changing Practice of Hereditary Breast Cancer Prevention. *Configurations*, 13(3), Fall 2005, 421-434.
- Jerslev, A. (2013). Faktaunderholdning og reality. I: Agger, G., Kristensen, N.N., Jauert, P. & Schrøder, P. (red.): *Medie- og kommunikationsleksikon*. <https://medieogkommunikationsleksikon.dk/faktaunderholdning-2/> (15.12.2023).
- Jerslev, A. (2014). *Reality-tv*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Järvinen, M. & Luckow, S.T. (2020). Sociological Ambivalence: Relationships between Birth Parents and Foster Parents. *Sociology*, 54(4), 825-847.
- Kara, H. & Wrede, S. (2022). Love's Labour's Lost? Separation as a Constraint on Displays of Transnational Daughterhood. *Sociology*, 56(3) 522-537.
- Leefmann, J., Schaper, M. & Schicktanz, S. (2017). The Concept of "Genetic Responsibility" and Its Meanings: A Systematic Review of Qualitative Medical Sociology Literature. *Front. Sociol.* 1(18), doi: 10.3389/fsoc.2016.00018.
- Merton, R.K. & Barber, E. (1963/1976). Sociological Ambivalence. I: Merton, R.K. (red.): *Sociological Ambivalence and Other Essays* (s. 3-31). NY: The Free Press.
- NHI (2023). *Huntingtons sygdom*, <https://nhi.no/sykdommer/>

- [hjernenervesystem/muskelrykninger/huntingtons-sykdom?page=all \(13.12.2023\)](#).
- Nielsen, A.K.S. & Stage, C. (2023). Genetic Hauntings. Mediating pre-patienthood and haunted health on TV. *MedieKultur. Journal of media and communication research*, 39(74), 127-145.
- NRK (2019). *Innafor: Genenes forbannelse* [tv-program]. NRK (producent). Oslo: NRK.
- NRK (2023). *Innafor*, <https://tv.nrk.no/serie/innafor> (13.12.2023).
- Petersen, A. (2006). The best experts: The narratives of those who have a genetic condition. *Social Science & Medicine*, 63, 32-42.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself*. Princeton: Princeton University Press.
- Sihto, T. (2018). Distances and proximities of care: Analysing emotio-spatial distances in informal caring. *Emotion, Space and Society*, 29, 62-68.
- Simonhjell, N. (2023). »men nåken må nå gjer det«: Pårørenderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens *Yt etter evne, få etter behov* (2020). *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1), 1-14.
- Smith, S. & Watson, J. (2010). *Reading Autobiography. A guide for interpreting life narratives* (2<sup>nd</sup> edition). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Svendsen, M.N. (2002). Fortællinger om slægtskab i cancergenetisk rådgivning. *Kvinder, køn & forskning*, 3, 35-46.
- Szmigin, I. & Canning, L. (2015). Sociological Ambivalence and Funeral Consumption. *Sociology*, 49(4), 748-763.
- Warberg, S.H. & Kjørholt, I.H. (2023). Pårørendelitteratur som remedium. Helsefaglig formidling og litterær estetikk i Anders N. Kvammens *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021). *Ella*, 2(2), <https://doi.org/10.58215/ella.13>.
- Weller, S., Lyle, K. & Lucassen, A. (2022). Re-imagining 'the patient': Linked lives and lessons from genomic medicine.

*Social Science & Medicine*, 297, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114806>.

Yousufi, A.V. & Huniche, L. (2017). 'For mine børns skyld': Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk udredning. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 27, 45-63.