

Modul 2

Uffe Juul Jensen

Sundheds- og sygdomsbegreber i praksis

<p>Undervisningen har som formål at give redskaber til at artikulere og kritisk reflektere over sundheds- og sygdomsbegreber, der er legemliggjorte i forskellige former for behandling, rehabilitering og forebyggende arbejde. Herunder vil forholdet mellem professionelle og brugerperspektiver på sundhed og sygdom bliver belyst.</p>
<p style="text-align: center;">Litteratur</p>
<p>Jensen, U. J. (1997): Sygdoms- og sundhedsbegreber: Harmoni eller konflikt? I: <i>Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer</i>. Red: Herdis Alsvåg et al. Forlaget Ad Notam. Gyldendal. ss. 27-39. (13 sider)</p>
<p>Kleinman, A. (1988): The Meaning of Symptoms and Disorders. I: Kleinman, <i>The Illness Narratives. Suffering, Healing & The Human Condition</i>. Forlaget: Basic Books, Inc., Publishers.ss. 3- 30. (28 sider)</p>
<p>Barnes, C. (1998): The Social Model of Disability. A Sociological Phenomenon Ignores by Sociologists. In: Tom Shakespeare (ed). <i>The Disability Reader</i>. London. Forlaget: Casell. ss.65-78 (14 sider)</p>
<p>Borg, T. & Jensen, U. J.(2004-2005): <i>Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang</i>. Arbejdsrapport fremstillet i forbindelse med diskussion af begrebet neurorehabilitering på Hammel Neurocenter. (14 sider)</p>
<p>Schwandt, T.A. (2005): The Centrality of Practice to Evaluation. <i>American Journal of Evaluation</i>,26: 95-105. (11 sider)</p>
<p>Borg, T. & Dahl, T. H. (2016): Begreberne funktionsevne og funktionsnedsættelse. I: T. Maribo & C. W. Nielsen (red.): <i>Rehabilitering – en grundbog</i>. Gads Forlag. (89-113) (25 sider). (Teksten bliver lagt ud på Blackboard)</p>

Jensen, U.J.: Sygdomsbegreber. Hverdagsliv og diagnoser. 1-27 sider.

Modul 2

Jens Thisted og Karen Munk

Kvalitativ Forskningsmetode

<p>Undervisningen har som formål at introducere til kvalitativ metode med henblik på såvel at give et overblik over forskellige typer af kvalitative metoder, fordele og ulemper, samt at introducere de studerende til at gennemføre egne kvalitative projekter. De udvalgte tekster behandler en række centrale aspekter ved kvalitativ metode.</p>
<p style="text-align: center;">Litteratur</p>
<p>Thisted, J. (2018): <i>Forskningsmetode i praksis. Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik</i>. Munksgaard. Kap. 1,3,4,5,8,9,10,11. Ss. 11-38, 57-125, 193-274. (176 sider) (Bogen skal købes) Kapitlerne 1,5 og 8 bedes læst til undervisningen d. 2.2.20. Kapitlerne 10 og 11 anvendes i projektarbejdet i forbindelse med Modul 2-opgaven.</p>
<p>Møller, J. E. (2015): Kvalitative tendenser og kvantitative aflejringer. I: J.E.Møller, S.E.S. Bengtsen & K.P. Munk (red.): <i>Metodefetichisme. Kvalitativ metode på afveje?</i> Aarhus Universitetsforlag. Ss. 23-40 (18 sider) (Bogen skal købes)</p>
<p>Brinkmann, S. (2012): <i>Qualitative Inquiry in Everyday Life. Working with Everyday Life Materials</i>. Ss. 11-31 (21 sider)</p>
<p>Hastrup, K (2005): Metoden. Opmærksomhedens retning. I: Hastrup, K. (red.): <i>Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode</i>. København: Hans Reitzels Forlag. Ss. 399-419. (21 sider).</p>
<p>Kvale, S. (1988): The 1000-Page Question. <i>Phenomenology + Pedagogy</i> Volume 6, number 2. pp. 90 – 106 (17 sider).</p>
<p>Maunsbach, M. & Lunde, I.M. (2003): Udvælgelse i kvalitativ metode. I: I. M. Lunde & P. Ramhøj (red.): <i>Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab</i>, ss. 142-153. København: Akademisk forlag. (12 sider).</p>
<p>Ramhøj, P. (2003): Sundhedsforskningens brug af hverdagslivsteorier. I: I. M. Lunde & P. Ramhøj (red.): <i>Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab</i>, ss. 100-115 København: Akademisk forlag. (16 sider)</p>
<p>Runyan, W. McKinley (1981): Why Did Van Gogh Cut Off His Ear? The Problem of Alternative Explanations in Psychobiography. <i>J. of Personality and Social Psychology</i>. No. 6, 1070-1077. (8 sider)</p>

Til yderligere studier:

Højholt, C. & Kousholt, D. (2011) Forsknings samarbejde og gensidige læreprocesser. I: C. Højholt (red.): *Børn i vanskeligheder: - Samarbejde på tværs*. red. København: Dansk Psykologisk Forlag, 2011. (31 sider). (Findes i Modul 1 pensum. Lægges også ud på blackboard)

Czarniawska, B. (2010): Narratologi og feltstudier. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.): *Kvalitative metoder - En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag. pp 239-262. (24 sider). (Findes i Modul 1 pensum. Lægges også ud på blackboard)

Richardson, L. (1990): *Writing strategies: reaching diverse audiences*. Sage.

Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2013). *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Modul 2

Uffe Juul Jensen

Sundhedsbegreber i praksis

Denne dag handler om hvordan sundhed forstås og praktiseres i det moderne samfund. Begrebet betegner både en afgrænset helbredsmæssig normaltilstand og en mere altomfattende ”tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velbefindende” (WHO, 1947). En rød tråd vil være spørgsmålet om, hvordan man i sundhedspraksis håndterer et sundhedsbegreb, hvor alt er blevet til sundhed. Endvidere vil det blive diskuteret, om man kan tale om folkelige sundhedsbegreber og medicinske sundhedsbegreber som værende i opposition til hinanden.

Litteratur

Otto, L. (1998): *Rask eller lykkelig. Sundhed som diskurs i det 20. århundrede*. Museum Tusulanums Forlag (s. 49-143). (95 sider). Bogen kan ikke købes længere. Teksten lægges ud på Blackboard

Bogen er Lene Ottos magisterafhandling fra 1991, udgivet 1998. Den undersøger hvordan de tankeformer der omgiver sundhed er relateret til praksis. Tesen er, at sundhed både er et medicinsk og et kulturelt begreb og at de to betydninger af begrebet, ”at være rask og robust” og ”at have livskvalitet og være lykkelig” er afhængige af hinanden. Desuden gives eksempler på hvordan disse betydninger fikseres i forskellige former for sundhedspraksis i befolkningen.

Elliott, C. (2003): The True Self. In: *Better than Well. American medicine meets the American dream*. (pp. 28-53) (26 sider).

Bogen handler om hvordan det moderne menneske kobler begreber om sundhed med begreber om selvet: det sunde jeg er det sande jeg. Medicinske teknologier kan bruges til at forbedre funktionerne, så den enkelte bliver mere i overensstemmelse med sit selv(billede). Det valgte kapitel handler primært om, hvordan sproget bruges til retfærdiggøre nyere medicinske og bioteknologiske forandringer og forbedringer af krop og psyke som sundhedsbestræbelser

Jensen, U.J. (2017): **Prolog**. Kultur, subjektivering og sundhed. I: A. Jensen (red.): *Kultur og sundhed*. Turbine Akademisk. (s. 7 – 20) (14 sider)

Supplerende litteratur:

- Distinktion. Tidsskrift for samfundsteori, nr. 3, 2001: *I sundhedens navn*.
- Deborah Lupton: *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage, 1995
- Lene Otto:

”Sygdommen kom som en Explosion. Den spanske syge i Danmark 1918-1919. Fortid og nutid. 2002

Folkesundhed og risikostyring. Sygdomsforebyggelse og sundhedspolitik i et kulturhistorisk perspektiv. In. L. Uhrenfeldt mfl. (red.) Fokus på sygeplejen. København: Munksgaard 2001
Et robust helbred eller et lykkeligt liv p. 74-94. I: Uffe Juul Jensen og P.F. Andersen, red.
Sundhedsbegreber, filosofi og praksis. *Tidsskrift for filosofi*, 1994 Århus.
Et fag – flere livsformer. Livsformsanalyse og omsorgsarbejde. L. R. Christensen (red.): *Livstykker*.
Forlaget Kulturbøger 1989.

- Troels Troels-Lund: *Sundhedsbegreber I Norden* I det 16. århundrede. Det Schuboeske forlag. København 1900.

Modul 2

Marianne Raakilde Jespersen

Kroppens tale: Sygdom, krop og narrativitet

Undervisningens afsæt er sygehistorier og spørgsmålet om, hvordan man oversætter sygdommens symptomer – kroppens tale – til verbalt sprog? Hvilke fortællinger laver man med denne oversættelse om kroppen og i særdeleshed om den syge krop? Hvordan fortæller man som syg sig selv og sit liv, og hvordan oversætter den sundhedsprofessionelle disse fortællinger, sammenholder dem med eventuelle biologiske fund og agerer i forhold til dem? Hvordan kan man som sundhedsprofessionel ikke bare lytte til patientens fortælling, men også lytte *efter* patientens fortælling, og hvordan kan disse sygdomsfortællinger medvirke til en bedre praksis?

Teksterne til undervisningen er fra Rita Charons bog *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, 2006. Charon argumenterer heri for, at sundhedsprofessionelle kan drage fordel af at tilegne sig og opøve narrative kompetencer, fordi de derved bliver bedre i stand til at hjælpe patienterne og til at reflektere over deres eget virke. Charon har udviklet kurser i ”narrative medicine”, hvor sundhedsprofessionelle blandt andet læser skønlitteratur og laver skriveøvelser.

Rita Charon (2006): “4. Telling One’s Life” i *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press. pp 65-83. (19 sider)

Rita Charon (2006): “5. The Patient, the Body, and the Self” i *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press. pp 85-104. (20 sider)

Modul 2

Karen Munk

Aldersbegrebet mellem sygdom og sundhed

”Er tiden løbet fra Chronos?”

Kronologisk alder har i moderne tid etableret sig som en grundkategori i forståelsen af forandringer over livsløbet, og samfundet er i høj grad konstrueret efter aldersopdeling af befolkningen. Man får rettigheder og pligter - man bliver lukket ind og ud som deltager i samfundet - ved hjælp af aldersopdeling. I den sundhedsvidenskabelige og psykologiske forskning spiller aldersvariablen ligeledes en fremtrædende rolle og har historisk set bidraget til et deterministisk syn på høj alder. Forelæsningsen vil analysere disse sammenhænge og diskutere betydningen af den kulturelle evolution, som ”bag om ryggen” på samfundets alderdomsforståelse er begyndt at stille spørgsmålstejn ved betimeligheden i denne.

Litteratur

Gillis, J. R.(1991): Barn, ung, voksen, unge-gamle og gamle-gamle. *HUG* nr. 60, 13. årgang, s. 35-41: 7 sider

John Gillis er livsaldershistoriker og gennemgår her livsaldrenes historie siden 1600-tallet og stiller spørgsmålet, om de velkendte stadier i menneskets livsforløb er ved at blive udjævnet.

Kirk, H.(1995). *Da alderen blev en diagnose. Konstruktionen af kategorien ”alderdom” i 1800-tallets lægelitteratur. En medicinsk-idéhistorisk analyse.* Munksgaard. København, s. 243-261: 19 sider.

Teksten analyserer den periode i lægevidenskabens historie, hvor den såkaldte ”medikalisering” af alderdommen startede. En proces, som har trukket lange spor ind i 1900-tallet i forståelsen af alderdommen og i måden at behandle gamle på i sundhedsvæsenet.

Kenyon, G.M. (1988): Basic Assumptions in Theories of Human Aging. I: J.E.Birren & V.L. Bengtson (eds.): *Emergent Theories of Aging.* S. 3-17:15 sider.

Enhver teori om mennesket, også alderdomsteorier, baserer sig mere eller mindre tavst på grundlæggende antagelser, hvis sandhed altid bør diskuteres. Sådanne videnskabelige sandheder kan ikke forstås uafhængigt af den kontekst, de er fremkommet i.

Moody, H. R. (1988): Toward a Critical Gerontology: The Contribution of the Humanities to Theories of Aging. I: J.E.Birren & V.L. Bengtson (eds.): *Emergent Theories of Aging*. S. 19-39: 21 sider.

Et af den nutidige gerontologis hovedproblemer er, at den historisk set er snævert forbundet med de videnskaber og diskurser, der disciplinerede og kategoriserede alderdommen, nemlig lægevidenskab, folkesundhedsvidenskab og socialpolitik. Spørgsmålet er, hvordan kritisk gerontologi kan bidrage til en overskridelse af dominerende alderdomsforståelser.

Thorsen, K. (2005): Et livsløbsperspektiv på aldring. *Nordisk Psykologi*, 57 (1): 64-85: 22 sider.

Livsløbsperspektivet bliver stadig mere udtalt i gerontologien. Artiklen introducerer livsløbet som analysekategori i gerontologien.

Bronfenbrenner, U. (1978): Part One: An Ecological Orientation: Basic Concepts. I: *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press: s. 16-44: 29 sider. (Teksten lægges ud på Blackboard)

Med afsæt i en fundamental kritik af den typiske måde udviklingspsykologi bedrives på teoretisk og empirisk, skitseres begreberne til en samlet teoriramme over menneskelig udvikling i et livsløbsperspektiv. Dette forstås som det ændrende subjekt indlejret i og medskaber af menneskelige livssammenhænge i forandring. Som noget usædvanligt i udviklingspsykologien skitseres sammenhængen imellem individuel udvikling og samfundsudvikling.

Katz, S. (2009): Kap. 10: Growing Older Without Aging? Postmodern Times and Senior Markets. I: *Cultural Aging. Life Course, Lifestyle and Senior Worlds*. Toronto: The University of Toronto Press: s. 188-201: 14 sider. [Først publiceret af Broadview Press 2005]
Disse to sidste tekster (Katz og Cole) sætter aldring ind i en postmoderne sammenhæng.

Cole, T. (1997): Epilogue. Beyond dualism and control – reflections on aging in postmodern culture. I: *The Journey of Life. A Cultural History of Aging in America*. Cambridge: Cambridge University Press: s. 227-252: 26 sider. [Først publiceret i 1992]

Munk, K. P. (2014): Transitions in Later Life. In: N.A. Pachana & K. Laidlaw (eds.): *The Oxford handbook of Clinical Geropsychology*. Oxford.

Otto, L. (2013): Negotiating a healthy body in old age: preventive home visits and biopolitics. *International Journal of Ageing and Later Life*.

Munk, K. P., Smærup, M. & Hansen, K. F. (2016): "Er ensomhed skæbne ved høj alder?" i: A. M.

Beck, B. Højlund & L. S. Thomsen (red.): *At skabe gode dage. Hverdagsliv i et gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab. (31-38: 8 sider).

Modul 2

Jane Ege Møller

Sundhedsfremmepraksis – kulturelle sideeffekter

Litteratur
Møller, J.E. (2013): <i>Sundhedsfremmepraksis - kulturelle sideeffekter i et kommunalt sundhedscenter</i> . Ph.d.afhandling. Kap. 2 (s. 24-37) (14.s.); kap. 4 (s.75-90) (16 s.); kap. 5 (s. 91- 108) (18 s.); kap. 6 (s. 135 – 158) (s. 24 s.); kap. 7 (s. 159-199) (41 s.). Ialt 113 sider

Modul 2

Uffe Juul Jensen

Etik og politik i prioritering

Litteratur

Håndtering af sygdom og sundhed involverer altid prioritering. Det gælder både på det individuelle, det institutionelle og det samfundsmæssige og statslige plan. Fra 1980'erne blev der imidlertid en øget opmærksomhed om prioritering på det samfundsmæssige og statslige plan dvs. I relation til sundhedssektoren. Traditionelt har prioritering været lagt i hænderne på den lægefaglige ekspertise. Sundhedsøkonomer kritiserede denne tradition og efterlyste rationelle, økonomiske principper for prioritering (understøttet af en utilitaristisk etik). Demokratiske bevægelser rejste krav om større åbenhed om principper for fordeling af ressourcerne på sundhedsområdet.

Jeg vil belyse hovedlinjerne i diskussionen gennem de sidste 30-40 år, men fokusere på aktuelle konflikter vedrørende prioritering på sundhedsområdet. Jeg vil belyse professionelles, civilsamfundets og statens forskellige perspektiver på prioritering i relation til etiske principper og politisk-ideologiske standpunkter

*Leslie P. Scheunemann, MD, MPH; and Douglas B. White, MD : **The Ethics and Reality of Rationing in Medicine** .CHEST / 140 / 6 / 1625-1632. DECEMBER, 2011 www.chestpubs.org*

*Uffe Juul Jensen: **Redningsbådsmoral og social forståelse** (kapitel 6 i *Moralsk Ansvar og Menneskesyn, Om holdninger i Social- og Sundhedssektoren*. Munksgaard, København 1987 (2. Udg.) pp. 99-120. (lægges ud på blackboard)*

Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen. Det Ethiske Råd. København, 2018 (18 sider)(lægges ud på blackboard)

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) .What is the National Institute for Health and Clinical Excellence? (4 sider). <https://www.nice.org.uk>

Kommissorium for medicinrådet .(5.sider).

<https://medicinraadet.dk>

Modul 2

Øyvind Lyngseth

Etik og politisk prioritering: videnssociologiske problemstillinger

Litteratur

Behovet for politiske reformer og handleplaner begrundes ofte med henvisninger til forskning. Vi diskuterer videnssociologiske problemstillinger inden for den sundhedsfaglige og medicinske praksis og forskning. Videnskabelig forskningspraksis samt videnskabsteori relaterer i væsentlig grad til etik og vi ser nærmere på, hvordan dette præger den aktuelle diskurs.

Videnssociologiske refleksioner over forholdet mellem medicinsk samt sundhedsfaglig teori og praksis.

Lyngseth, Ø. (2012) Marx W. Wartofskys artikel: *Bevidsthedens øje og håndens forstand* – en kort præsentation (4 sider).

Hvad er forskellen på dagligdags og videnskabelig viden – hvad gør viden videnskabelig?

Hoyningen-Huene, P. (2016) *Systematicity: The Nature of Science*. New York: Oxford University Press. (pp. 1-34). Læs primært fra kapitel '2.2 The Concept of Systematicity' (8-9 sider). Kapitlerne 1 – 2.1.2 er 'kun' tænkt som sekundær baggrundslitteratur for undervisningen.

Kissinger, Henry, How the Enlightenment Ends:

<https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2018/06/henry-kissinger-ai-could-mean-the-end-of-human-history/559124/> (ca. 4 sider)

Hvilken rolle spiller den subjektive erfaring af sygdom og lidelse for den videnskabelige tilgang og forklaring?

Hvordan skal/kan vi forstå dette spørgsmål i forhold til prioriteringen af et mere patientcenteret og – nært sundhedsvæsen. Hvad betyder 'det patientnære' i denne sammenhæng?

Li

Cassell, E. (2004): "Pain and Suffering." I: *The Nature of Suffering*. Oxford: Oxford University Press. (pp. 260-277).

Modul 2

Henrik Kjeldgaard Jørgensen

Anvendt Etik

Litteratur

Beauchamp, T.L. & Childress J.F. (1994): Kap. 3: "Respect for Autonomy" I: *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press. p. 120-188 (69 sider).

Kapitlet giver en fortolkning af, hvad autonomi betyder, og hvorfor det i mange tilfælde er etisk påkrævet at respektere en persons autonome beslutninger. Desuden relateres autonomibegrebet til en række problemstillinger fra den medicinske praksis, blandt andet informeret samtykke, frivillighed mv.

Ryberg, Jesper (2013): *Forstå Etikken*, Hans Reitzels Forlag, s. 27-52 (25 sider).

De to kapitler giver en meget letforståelig beskrivelse af, hvordan vi i praksis fælder etiske domme og argumenterer angående etik. Desuden beskrives det, at forskningen i anvendt etik er rettet mod begrebsafklaring og begrundelser.

Det Ethiske Råds udtalelse om eventuel lovliggørelse af aktiv dødshjælp, 2012 (22 sider)
Udtalelse fra Det Ethiske Råd – Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning (2016) – særligt afsnittet med overvejelser om genoplivning ved hjertestop side 7-25 (18 sider)

Udtalelserne er et eksempel på, hvordan etisk vurdering og stillingtagen i praksis udspiller sig.

Beauchamp, T.L. (1991): *Philosophical Ethics. An Introduction to Moral Philosophy*. McGraw-Hill, Inc. s. 411-423 (13 sider)

Teksten definerer og diskuterer kort begrebet paternalisme, der som bekendt er meget relevant i medicinsk sammenhæng.

Singer, Peter (1993): *Practical Ethics*, Cambridge University Press, kap. 4. s. 83-109 (26 sider).

Kapitlet er medtaget for at give et relevant og eksemplarisk eksempel på, hvordan diskussioner om anvendt etik kan udspille sig. Emnet er, hvorfor menneskelivet er helligt.

Modul 2

Karin Christiansen & Lotte Huniche

Gener og etik i dagliglivet: Betydning og relevans for sundhedspraksis og sundhedsforskning

Sundhedspraksis med de tilbud og rutiner som patienter stilles overfor er ikke givne størrelser, men bliver til og forandres over tid. Ændringer af praksis på sundhedsområdet og i den medicinske forskning sker blandt andet med henblik på at forbedre befolkningens sundhed og livskvalitet, samt at forlænge levetiden. Men nye muligheder rummer også begrænsninger. Begrænsningerne kan være svære at forudsige, men viser sig i praksis over tid. Det skyldes blandt andet at det kan være svært at forestille sig hvilken betydning befolkningen vil tillægge nye praksisformer og hvordan de vil gøre brug af dem. Brugen af ny medicinsk viden og teknologi, samt af nye former for sundhedspraksis er hverken lineær eller ensartet, men konstitueres fortløbende som begrundet subjektiv praksis.

Efterhånden som ny viden og teknologi omsættes i nye tiltag forandres de måder som sundhedspraksis griber in i folks liv på. Genetik og biomedicin har indenfor de seneste årtier bidraget med en række nye indsigter og teknologiske muligheder, som har ændret ikke bare sundhedspraksis, men også betydningen og brugen af denne praksis. Måske fordi disse nye tiltag potentielt kan medvirke til radikale og gennemgribende forandringer i brugernes livsførelse er etiske overvejelser kommet til at spille en central rolle i diskussionerne om hvad der er hensigtsmæssige og forsvarlige tilbud. Ofte overvejes etik ud fra et professionelt eller videnskabsetisk perspektiv. En anden måde at informere etiske overvejelser er at inddrage betydningen af tiltagene for brugernes daglige livsførelse, altså et brugerperspektiv. Fx kan et indblik i menneskers livsførelse når de har risiko for at have arvet en alvorlig sygdom informere etiske diskussioner og beslutningstagen med hensyn til genetisk forskning, rådgivning og testning. Et andet eksempel er indblik i menneskers livsførelse med alvorlig, kronisk sygdom og betydningen af eksperimentel behandling, som kan informere måden vi bringer nye forskningsområder og behandlingsformer i anvendelse. Et tredje eksempel er indblik i patientforeningers engagementer i at fremme nye forskningsområder med henblik på at udvikle nye behandlingsformer. Som forskere og sundhedsprofessionelle kan vi lære af de måder brugere tænker om og handler på baggrund af de tilbud der stilles til rådighed eller som er under udvikling. Særligt kvalitative metoder er velegnede til at undersøge og behandle de emner som har betydning for de berørtes daglige livsførelse, altså både de generelle og specifikke forhold som er på spil og

gør sig gældende i den enkeltes liv også udenfor klinikkens mure. Her hersker hverdagslivets etik, ikke som rendyrket ideologi eller pragmatisk kalkule, men som en praksis der hviler på andre forudsætninger og har andre begrundelser end den professionelle og akademiske. At gøre brug af en ydelse i sundhedsvæsenet kan dermed forstås som et led i bestræbelserne på at få et dagligliv til at fungere på en ansvarlig eller moralsk/etisk begrundet måde.

Litteratur: Karin Christiansen

Christiansen, K. (2012): Det syge menneske i bioteknologiens tid – mellem håb og risiko. I: Esther Oluffa Pedersen & Anne-Marie S. Christensen (red): *Mennesket – En introduktion til filosofisk antropologi*. Systime, s. 217-238 (21 sider).

Hallowell, N., Foster, C., Eeles, R., Ardern-Jones, A., Murday, V. & Watson, M. (2003): Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information. *J. Med. Ethics*. 29 pp. 74-83 (10 sider).

Koch, L. (2001): Styring af genetisk risikovidenskab. *Distinktion*. Nr. 3. ss. 45-53. (9 sider).

Parker, M. & Lucassen, A. (2003): Concern for families and individuals in clinical genetics. *J. Med. Ethics*. 29. pp. 70-73. (4 sider).

Prainsack, Barbara (2017): kap 1, 'Setting the stage for personalized medicine' og kap. 2, 'The Patient Researcher' I: *Personalized Medicine – Empowered Patients in the 21st Century?*, New York University Press, s. 1-45 (45 sider)

Rose, N. (2001): Biopolitics in the Twenty First Century – Notes For a Research Agenda. *Distinktion*. Nr. 3. ss. 25-44 (20 sider).

Litteratur: Lotte Huniche

Schwennesen, N., Svenden, M.N. & Koch, L. (2007): Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*. 2(1), 11-32.

Huniche, L. (2007): Med livet i hænderne. Hjerterpatienters perspektiver på eksperimentel stamcellebehandling. I: Koch & Høyer (red.): *Håbets teknologi. Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*. Munksgaard. København.

Artiklen ser nærmere på hvad det betyder for kroniske hjerterpatienter at blive tilbudt eksperimentel stamcellebehandling. For at et nyt medicinsk område som stamcelleforskning- og behandling overhovedet kan etableres, er det nødvendigt at knytte håb om forbedring af behandlingsmuligheder til området. I artiklen tages belysningen for patienterne af, at stamcellebehandling er under etablering som "håbefuldt medicinsk teknologi".

<p>Høyer, Klaus (2006): Ethics wars: Reflections on the Antagonism between Bioethics and Social Science Observers of Biomedicine. <i>Human Studies</i> 29. pp. 203-227 (25 sider).</p> <p>Artiklen handler om forskellige tilgange til at studere moral og etik indenfor forskellige videnskabelige traditioner og der gives et bud på hvad de forskellige tilgange kan bidrage med. Der argumenteres for en additiv, snarrere end en ekskluderende forståelse af tilgangen til studier af moral og etik og gives et eksempel på, hvad en bestemt (antropologisk) indfaldsvinkel kan (og ikke kan) bidrage med.</p>
<p>Rabeharisoa, V. (2003): The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organisation. <i>Social Science & Medicine</i> 57. pp. 2127-2136 (10 sider)</p> <p>Artiklen redegør for udviklingen af den franske muskeldystrofi forenings engagementer i udvikling af behandlingsformer og viser hvordan patientforeninger kan forholde sig forskelligt til forskning i deres respektive sygdomme.</p>
<p>Taussig, K., Papp, R. & Heath, D (2006): Flexible Eugenics. Technologies of the Self in Age of Genetics. In: Goodman, Heath & Lindee (eds.): <i>Genetic Nature/Culture. Anthropology and Science beyond the Two-Culture Divide</i>. University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London.</p> <p>Artiklen tager udgangspunkt i den amerikanske handicaporganisation for dværgvækst (LPA: Little People of America). Forfatterne ser på betydningen af ny medicinsk genetisk viden om dværgvækst og fremhæver hvordan genetikken både tjener og kommer på tværs af forskellige interesser repræsenteret blandt foreningens medlemmer og de professionelle den samarbejder med.</p>
<p>Forslag til supplerende litteratur</p>
<p>Huniche, Lotte (2001). Knowledge, responsibility, decision making and ignorance: Everyday conduct of life with Huntington’s Disease. <i>Outlines. Critical Social Studies</i>, 2, 1, 35-52.</p> <p>Denne artikel behandler spørgsmålet om, hvordan der kan argumenteres for etisk livsførelse i forbindelse med arvelig sygdom. Livsførelse diskuteres som teoretisk begreb til at belyse komplekse problemstillinger i dagliglivet og centrale temaer fra en empirisk undersøgelse med netop livsførelse som omdrejningspunkt præsenteres. Artiklen ender med en diskussion af konsekvenserne af de fremlagte perspektiver for en argumentation om dagliglivets etik.</p>
<p>Huniche, Lotte (2003). Learning from the voiceless. <i>New Genetics and Society</i>. 22, 3, 257-69.</p> <p>Artiklen fokuserer på personlige forståelses- og forholdemåder med arvelig sygdom i familien, som ikke eksplicit gør brug af medicinsk viden og teknologi.</p>
<p>Jackson, Michael (2002). Biotechnology and the Critique of Globalisation. <i>Ethnos</i>, 67, 2, 144-54.</p>
<p>Bojesen, SE, Bernstein, I, Gerdes, AM, Hartlev, M, Koch, L., Lindorff-Larsen, K, Olsen, KE, Wille-Jørgensen, P, Hansen, MS. (2007): <i>Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (HNPCC) i</i></p>

<p>Danmark – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen, kan hentes fra http://www.sst.dk/publ/Publ2007/MTV/HNCPP.pdf</p> <p>Afsnittet om patient og etik ser nærmere på de personlige problemstillinger involveret i teknologien.</p>
<p>Novas & Rose (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. I: O'Mally (Ed.). <i>Configurations of Risk, Economy and Society</i>, 29, 4, 485-513.</p> <p>Artiklen giver et historisk rids af forandringer i forståelsen af mennesket som somatisk størrelse og af betydningen af den forøgede fokusering på genetisk viden og risiko. Der gives en historisk gennemgang af fremkomsten og forandringerne af genetisk rådgivning, fra 1920érnes eugenik, frem til 1990érnes "shared decision-making". Konsekvenserne for måden vi ser os selv i den vestlige verden, vores selvforståelse og de praksisser vi udvikler på den baggrund problematiseres.</p>
<p>Rapp, Rayna (2000): <i>Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America</i>. Routledge.</p> <p>Viser ved hjælp af mange empiriske eksempler en række problematikker der knytter sig til at forestage genetiske tests på fostre.</p>
<p>Svendsen, M. N. (2003). <i>The Space in the Gap. A Study of the Social Implications of Cancer Genetic Counselling and Testing in Denmark</i>. Ph.D. Thesis. Institute of Anthropology. Faculty of Social Sciences. University of Copenhagen.</p>
<p>Det Ethiske Råd (2000). <i>Génundersøgelse af raske. Redegørelse om præsymptomatisk géndiagnostik</i>. Det Ethiske Råd.</p>

Modul 2

Helle Sofie Wentzer

Etiske perspektiver på e-sundhed og telemedicin

Digitalisering af sundhedsvæsnet ekspanderer fortsat og under skiftende overskrifter - som vejen til øget patientsikkerhed, mere kvalitet, effektivisering, forskning, disruption, 'big data'-forretninger og meget mere. Men hvad betyder det for den sundhedsfaglige praksis, klinikerens kompetencer og opmærksomhed, herunder patientansvaret? Seminaret tager nogle af de spørgsmål op med udgangspunkt i litteraturen, der behandler opmærksomhed dels fra et fænomenologisk udgangspunkt (Schuback 2006), dels et socio-teknisk udgangspunkt (Latour 1999). Artiklerne til utilsigtede forandringer ifb. med ibrugtagning af nye informations- og kommunikationsteknologier (Harrison et al. 2007, Wentzer et al. 2007) gør det muligt at identificere nye opmærksomhedspunkter i sundhedsorganisationen, relationen og kommunikationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, dennes videre behandlingsforløb (KORA 2015) og tilpasning af teknologi og bruger til hinanden (Ballegaard et al. 2015). Disse opmærksomhedspunkter eller tematikker er grundlæggende etiske, idet de vedrører, hvordan vi 'ser' på hinanden (Levinas 2016), som patient der søger hjælp, som plejer og ansvarlig behandlere. Seminaret giver således anledning til at reflektere nogle af de risici og muligheder digitaliseringen skaber, qua 'Moral Laboratories' (2014).

Marcia Sa Cavalcante Schuback: *The Knowledge of Attention*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being. 2006; 1:133-140

Cheryl Mattingly: *First person Virtue Ethics and the Anthropology of Morality*. In: Moral Laboratories. University of California Press 2014:23-57.

Cheryl Mattingly: *Tragedy, Possibility, and Philosophical Anthropology*. In: Moral Laboratories. University of California Press 2014:202-218

Bruno Latour: *A Collective of Humans and Nonhumans*. Following Daedalus's Labyrinth. 174-215. In Pandoras's Hope. Essays on the Reality of Science Studies. Harvard University Press 1999

Michael Harrison et al.: *Consequences of Information Technologies in Health Care—An Interactive Sociotechnical Analysis*. J Am Med Inform Assoc. 2007;14:542–549. DOI 10.1197/jamia.M2384.

Helle Wentzer, Ulrich Böttger, Niels Boye: *Unintended Transformations of Clinical Relations with a Computerized Physician Order Entry System*. Int. J. of Medical Informatics. 2007;76:456–461

Supplerende litteratur

Stinne Aaløkke Ballegaard, Mille Kjærgaard Thorsen & Helle Sofie Wentzer:
TeleMatchmodellen kan være en hjælp ved valg af den rigtige telemedicinske løsning. Ugeskrift
for Læger, 2015;177:V11130673

Videoer skal hjælpe hjemmepatienter i gang med ny teknologi, KORA Nyhed, 13. marts 2014
<https://www.kora.dk/aktuelt/nyheder/2014/videoer-skal-hjaelpe-hjemmepatienter-i-gang-med-ny-teknologi/>

Emmanuel Levinas: *Mening og etik.* I: Den andens humanisme – en postmoderne etik. (1972)
Oversætter Leif Ebbesen. Forlaget Reflect 2016

Modul 2

Morten Dige

Commonsense-etik og professionsetik

I min undervisning præsenterer jeg to forskellige tilgange til professionsetik. Den ene tilgang er principbaseret, idet den forsøger at formulere et udvalg af etiske grundprincipper som en ramme for professionsetikken. Amerikanerne Beauchamp og Childress har uden tvivl haft den største indflydelse inden for dén tilgang. I kapitlet "Praktisk etik – en oversigt" placerer jeg den principbaserede tilgang i en bredere indføring til praktisk etik. Den anden tilgang er værdibaseret, idet den hævder at de klassiske professioner er baseret på bestemte etiske værdier som er grundlæggende i den forstand, at de udgør forudsætninger for eller væsentlige bestanddele af et godt liv. Artiklen "Professional Education and Professional Ethics" af David Carr er en klar repræsentant for denne tilgang. I mit nylige bidrag til en lærebog om klinisk lederskab forsøger jeg at sige noget om, hvordan den etiske professionsforståelse kommer under pres i sundhedssektoren og hvad det vil sige at stå på mål for den.

Morten Dige, "Praktisk etik – en oversigt" i: Anne-Marie S. Christensen (red.) *Filosofisk etik: Normativ etik, praktisk etik og metaetik*, Aarhus Universitetsforlag, 2011. (35 s.)

David Carr, "Professional Education and Professional Ethics", *Journal of Applied Philosophy*, 16/1, 1999. (14 s.)

Morten Dige, "Etik, professionalisme og etisk lederskab", i: Susanne Dau & Ulla Nielsby (red.) *Klinisk lederskab* FADLs forlag, under udg. 2018. (9 s.)

Supplerende litteratur:

Jørgen Husted, *Etik og værdier i sygeplejen*, Hans Reitzels Forlag 2013

Tom L. Beauchamp & James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 7th Ed. Oxford UP 2013.