

REFLEKSION

Klaus Høyer, Anja Marie Bornø Jensen og Sebastian Mohr

På rejse ud i etikens farlige vådområder

Når vi diskuterer forskningsetik og etnografisk metode så opstår der ofte en skelnen mellem *metodiske* spørgsmål, som handler om alt det, vi gør for at opnå en bestemt form for viden, og *etiske* spørgsmål som handler om det, vi trods alt skal undgå at gøre af hensyn til de mennesker vi udforsker, fordi det er særligt ømtåleligt, svært eller kompromitterende for informanterne (American Anthropological Association, 2003; Anspach & Mizrachi, 2007). Denne opdeling er dog problematisk, når det man metodisk gerne vil undersøge er, *hvad* der er ømtåleligt, svært eller kompromitterende for mennesker i bestemte situationer – altså når det etiske spørgsmål skriver sig ind i selve erkendelseinteressen. Så må man gentænke forholdet mellem etik og metode.

Vi står over for at påbegynde et nyt forskningsprojekt med titlen “Body and Person: Governing Exchange in 21st Century Biomedicine” finansieret af de Frie Forskningsråds Sapere Aude-program. Inden for de næste tre år skal vi som en gruppe af fire forskere (forfatterne og Maria Olejaz) undersøge udvekslingen og brugen af døde kroppe, af sædceller, og af hjerte-, hjerne- og øjendele til brug for medicinsk undervisning, forskning og behandling. Vi udforsker de politikker, der regulerer udvekslingerne, deres oversættelse til prak-

sis, implikationerne af udvekslingen for de involverede parter, og vi sammenholder de konkrete aktørers interesser og bekymringer med lovgivningens rammer og intentioner. Vi interesserer os altså for, hvad der er ømtåleligt, svært og måske kompromitterende for mennesker, der står i intense situationer med betydning for liv og død.

Disse mennesker, vi vil møde i vores feltarbejder, befinder sig ofte i situationer, de ikke tidligere har oplevet, og hvor der ingen klare regler eller kendte pejlemærker er. De er med antropologen Rayna Rapps udtryk en form for “moralske pionerer”, der forsøger sig frem for at finde ud af, hvad der er det rigtige at gøre (Rapp, 1988). Lovgivningen afspejler ofte forventninger til, hvad der *bør* være et etisk problem, men det er ikke nødvendigvis det samme, som de involverede parter oplever baseret på deres konkrete erfaringer. Der er desuden en række pudsige og delvist inkonsistente elementer af lovgivningen, som synes at sætte forholdet mellem krop og person meget forskelligt. Nogle kropsdele bliver set som essensen af personen – hjertet og hjernen for eksempel – mens andre slet ikke omgærdes af samme dramatik. Man har omvendt transplanteret dele af hjerter og hjerner (såsom arterier,

hjerterklapper og hjernehinde) i årevis uden at det har været diskuteret som etisk problematisk. Desuden genererer knogler sjældent generere debat, mens organer typisk gør det. Visse kropsdele får således langt mindre etisk og juridisk opmærksomhed i diverse politikker og udvalg end hele organer. Der er ét sæt regler for transport af *hele* lig, og andre for *dele* af lig; nogle regler for *hele* organer, andre for *dele* af organer. Vi søger at forstå, hvornår kropsligt materiale bliver opfattet som væsentlige *dele af* kroppen direkte relaterede til personen – hvornår de bliver etisk signifikante – og hvad denne betydningstilskrivning *gør* for de involverede parter, deres bekymringer og rettigheder. Det er ikke givet, hvad der er væsentligt for de involverede donorer, deres pårørende, modtagerne af materialet, og de sundhedsprofessionelle. Men ved at gøre de forskellige former for etisk signifikans til en analytisk interesse, gør vi samtidig dét som plejer at definere etikens grænser for erkendeinteressen til et element af selve erkendeinteressen. Hvordan skal vi håndtere det?

Konkret kommer vi til at stå ved dissektionsbordet og finde måder at udtrykke respekt for liget, og så *samtidigt* være analytisk indstillet på at undersøge, hvilke dele af liget der synes at afkræve de lægestuderende og kirurgerne på operationskurserne særlig opmærksomhed og respekt. Det kan ikke undgås, at materiale fra liget vil blive til affald – for eksempel væsker der vil blive tørret op med klud, smådele de fejles til side og smides ud. Men hvad bestemmer, hvornår en del er stor nok til at blive betragtet som *del af* liget, og dermed af personen og noget, som skal gemmes forsvarligt til den senere kremering? Vi kommer også til at sidde over for folk, der har mistet et nært familiemedlem og sagt ja til donation og skulle spørge dem, hvorfor de eksempelvis fravalgte at donere hornhinder, men ikke nyrerne. Grundet vores analytiske interesse i, hvilke kropsdele der forbindes til afdødes personlighed, beder vi vores informanter om at

forklare og uddybe stærkt emotionelle aspekter ved et familiemedlems dødsfald. Samtidig vil vi skulle undersøge *hvad* der egentligt er stærkt emotionelt for netop dem. Ligeledes kommer vi til at skulle interviewe sæddonorer, der netop har masturberet om, hvilke relationer de føler donationen skaber eller ikke skaber for dem, uden at vide hvad der reelt er ømtåleligt og hvad der kun er det, hvis vi lægger op til, at det er det. Ligesom informanterne bevæger vi os som moralske pionerer ud i et vådområde uden klare etiske holdepunkter – altså ud på gyngende grund, hvor man aldrig ved, hvad der lurder under overfladen, og hvor vi ikke ved, hvad der kan bære og hvad der brister. Vi kan kun forsøge os frem.

I etnografisk sammenhæng er etiske valg altid funderet i erfaring. For os er etikken ikke et abstrakt filosofisk rum, hvorfra vi kan trække principper ned for at afgøre vores konkrete dilemmaer. Det er derimod en særlig virkelighed, vi møder, når vi studerer den praksis, der omgiver udveksling af kroppen og dens dele, og det er en kilde til analytiske pointer for at kvalificere vores forskningsresultater. Som gruppe deler vi mange erfaringer med, at det, som vi inden et projekt troede, ville være svært, pinligt, kompromitterende, eller direkte uetisk i et feltarbejde mest viste sig at afspejle vores egne fordomme eller utilstrækkelige erfaringer med det nye felt. I en evaluering af en HIV-forebyggende kampagne blev Klaus Høyer en gang opfordret til at stille sig om natten uden for buskene i Ørstedparken og interviewe mænd, der netop havde haft sex. Hans første indskydelse var, at planen var vanvittig og ville forbyrde sig mod mændenes ret til privatliv. I praksis viste det sig derimod for flere af mændene at rumme en form for anerkendelse af deres seksualpraksis – og slet ikke ubehageligt, men tværtimod givtigt at diskutere deres erfaringer. De fandt det netop ikke pinligt at dyrke sex i disse buske, og i kraft af at interviewerens tydeligvis vidste, at det foregik, kunne de endelig tale helt almindeligt med et

andet menneske om deres erfaringer. Hvad der er etisk omtåleligt er kontekstbestemt. Det kan ikke udtænkes bag skrivebordet. Du opdager derfor først, hvad der er etisk omtåleligt for de mennesker, det hele kommer an på, ved at bevæge dig i konkrete sociale rum, og etnografens egen opførsel er afgørende for, hvad der fremstår som pinligt eller kompromitterende.

I forbindelse med sit ph.d.-studie om organ-donation, oplevede Anja Marie Bornø Jensen, hvorledes agendaen for hendes tilstedeværelse, nemlig emnet organdonation, ikke kunne ud-dybes over for de pårørende, hun observerede i samtalsituationer. Blev familien informeret om, at den tilstedeværende forsker fokuserede på organdonation, ville det være en pludselig og meget voldsom dødsdom over en patient, de måske stadig havde håb for. Gennem intens dialog med medicinsk personale og pårørende, der tidligere havde doneret blev den metodiske strategi lagt. Af hensyn til familien i krise, blev de spurgt om lov til at forskeren måtte være til stede. Men på trods af at det almindeligvis ses som bedst at informere informanter om ens projekts egentlige formål, blev projektets egentlige fokus, nemlig organdonation, ikke nævnt. Information om formålet kunne nemt spolere den tillid, timing og dialog, der kendetegner samtaler om donation i Danmark. Ved som forsker at møde denne etiske udfordring omkring omstændighederne for observation af donationsamtaler, blev der opnået en værdifuld analytisk indsigt i den virkelighed, hvori donationsamtaler udspiller sig, den tillid der opbygges mellem personale og pårørende og den nøje strukturerede rækkefølge information gives i i denne særlige medicinske kontekst. Det lærer os, at etikken fremstår som et kontekstuelt forhold ved den felt, der studeres, ikke kun som givne retningslinjer, forskeren arbejder ud fra (Jensen, 2009). At navigere i en sådan etisk kontekst kræver konstant tilpasning og justering til feltens etiske præmisser, og selve erkendelsen af, hvad der er etisk problematisk at gøre, er central for er-

kendelsen af, hvordan feltet fungerer. Det var et paradoks, at man som forsker måtte gå på kompromis med sædvanlig forskningsetik, netop af etiske hensyn til de deltagende. Men det var vilkårene i denne særlige medicinske virkelighed, hvis respekten for informanterne skulle veje tungere end de regler, der ellers almindeligvis bruges til at sikre netop respekt for informanternes selvbestemmelse. Altså hvis forskningsetikken ikke blot skulle reduceres til en reguleringsform, der leverer godkendelse med gummistempler (Hoeyer & Tutton, 2005). Informanterne blev gjort bekendt med at en forsker var til stede og personalet tog stilling i de enkelte tilfælde til, hvad der var det rigtige at gøre, men detaljeret information om projektets indhold blev reelt først givet pr brev seks måneder efter ved henvendelse om interview. I dette pågældende projekt medførte det ikke problemer eller protester fra informanterne, men sådanne erfaringer må nødvendigvis igangsætte refleksioner omkring, hvordan man som forsker bedst muligt giver informanter mulighed for at nægte deltagelse og samtidig tager de nødvendige hensyn, virkeligheden foreskriver.

Denne type oplevelser af at måtte opdage undervejs, hvad der er problematisk (og for hvem), er samtidig relateret til et ansvar, som påhviler forskeren for at granske det blik, vi selv bruger til at udpege det etisk problematiske. I et projekt om lesbisk familieplanlægning har Sebastian Mohr oplevet gentagne gange at blive spurgt af fagfæller, hvordan han som forsker kunne håndtere så *private* oplysninger som køb af sæd og brug af det købte sæd i det øjeblik, sæd indføres i vagina. Spørgsmålene indikerede, at forskning i menneskelig reproduktion, som foregår på andre måder end heteroseksuel-vaginal penetration, blev set som *særligt* privat og ømtåleligt. En persons privat-hed afspejler et samfunds normalitetsnormer og selve udpegningen af det forskningsetiske spørgsmål viste sig ved nærmere overvejelse ikke at referere til en neutral beskyttelse af

privathed. De lesbiskes praksis blev set som særligt privat, fordi den for visse forskere var særligt mærkelig og *derfor* privat. Historisk set har netop marginaliserede gruppers seksualitet ellers været opfattet som ikke-privat og værd at udforske (for at beskytte de 'normale'), mens heteroseksuelle har haft krav på privatliv (Foucault, 1994). De skiftende positioner for, hvad der opfattes som særligt privat, indikerer, at *privathed* i sig selv er et politisk begreb (som er alt andet en 'privat'). De etiko-politiske begreber guider vores forskningspraksis, og deres virkemåde opdages gennem udforskning af både informanternes og forskernes sociale verdener. Det arbejde kan ikke gøres færdig, før feltarbejdet begynder. Det kan ikke reduceres til et regelsæt eller entydigt kodeks.

En af de problemstillinger, der står stærkt i forhold til at bruge kroppens dele som ressourcer for andres undervisning og behandling er overgangen fra at være et mål (som patient) til at være middel (som krop fuld af værdifuldt materiale). Siden Kant har det været et centralt etisk spørgsmål at undgå at bruge andre mennesker udelukkende som middel for egne mål (Kant, 1997). Tilsvarende har det været centralt for etnografisk forskningsetik at undgå at reducere vores informanter til midler i vores vidensprojekter. Paralleliteterne er således åbenlyse i vores projekt mellem vores *forskningsgenstand* – aktørerne som moralske pionerer og håndteringen af personers overgang fra mål (patient) til middel (donor) – og vores *forskningstilgang* – nødvendigheden af at bevæge sig som moralske pionerer i et ukendt land og derved risikere at forbryde sig mod informanternes grænser og således reducere dem til midler i vores erkendeinteresse. Det gør arbejdet til en farlig balancegang, hvor den etiske refleksion ikke længere er en form for simpel grænsedragning med kendte pejlemærker for, hvad vi *ikke* må. Etikken bliver i stedet integreret i selve metoden og den udfolder sig uden at kende til på forhånd etablerede grænser. Der er ingen sikre valg, ingen neutrale og

ufarlige steder at stille sig, når man først bevæger sig ud i etikens vådområder på denne måde. Etnografen, der har besluttet at studere etableringen af etisk sensitivitet, er selv er på gyngende grund, og bliver som sine informanter konfronteret med dilemmaer uden nemme løsninger og tvivl, der ikke kan afklares. Den pligt, der påhviler den forsker, som har begivet sig ud på en sådan rejse, er aldrig at holde op med at interessere sig for at finde den helt rigtige måde at udtrykke respekt for sine informanter i de uforudsigelige situationer, hvor alle parter virkelig har noget på spil. Og ikke nødvendigvis altid det samme.

References

- American Anthropological Association (2003). Code of Ethics of the American Anthropological Association.
- Anspach, R.R., & Mizrahi, N. (2007). The field worker's fields: ethics, ethnography and medical sociology. In R. de Vries, L. Turner, K. Orfali, & C.L. Bosk (Eds.), *The View From Here. Bioethics and the Social Sciences* (pp. 48-66). Oxford: Blackwell Publishing.
- Foucault, M. (1994). *Viljen til Viden. Seksualitetens Historie 1 [The Will to Knowledge: History of Sexuality 1]*. Copenhagen: Det Lille Forlag.
- Hoeyer, K., & Tutton, R. (2005). 'Ethics Was Here': Studying the Language-Games of Ethics in the Case of UK Biobank. *Critical Public Health*, 15(4), 385-397.
- Jensen, A.M.B. (2009). Tiltrækkende tragedier. Dilemmaer og sårbarhed i udforskningen af organ donation i USA. In K. Hastrup (Ed.), *Mellem mennesker. En grundbog i antropologisk forskningsetik* (pp. 135-154). København: Hans Reitzels forlag.
- Kant, I. (1997). *Lectures on Ethics: Immanuel Kant*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rapp, R. (1988). *Moral Pioneers: Women, Men and Fetuses on a Frontier of Reproductive Technology. Embryos, Ethics, and Women's Rights*: Haworth Press.