

Metodologi

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 10, 2009

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 10: *Metodologi*

© 2009 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forsningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Sygehus.

Bjarke Paarup, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.

Torsten Risør, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.

Gitte Wind, Sygeplejeskolen i Århus.

Lotte Meinert, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet.

Marianne Rosendal, Forskningsenheden for almen praksis, Aarhus Universitet.

Peter Vedsted, Forskningsenheden for almen praksis, Aarhus Universitet.

Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for almen praksis, Københavns Universitet.

Peer review foretages af et tværvidenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer og sociologer.

Proof: Thomas Christian Mikkelsen og Marlene Nielsen.

Layout og prepress: Jens Kirkeby, Aarhus Universitet, Moesgaard.

Tryk: Werks Offset, Højbjerg.

Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,

Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.

Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg

Onsdag kl. 12.00-15.00, tlf. 89424597, email: sygdomogsamfund@hum.au.dk

www.sygdomogsamfund.dk

ISSN: 1604-3405

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Aarhus Universitets Forsknings Fond samt fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Indhold

Mette Bech Risør

Introduktion 5

Jens Seeberg

Forsknings kvalitative fundament

Om kvalitativ naturvidenskab og objektivt feltarbejde 17

Mette Nordahl Svendsen

Kritisk engageret videnskab

Erfaringer fra forskning om gen- og forplantningsteknologierne 37

Toke S. Barfod

Evaluerer når behandling er kompleks

– om placebo og forskning i alternativ behandling 59

Lisbeth Rostgaard

Krop og sundhed i kvinders hverdag

– epistemologiske og metodologiske overvejelser i forbindelse med et etnografisk studie 79

Keld Thorgård

Epistemologi, evidensbaserer og patientperspektiver 99

Katrine Schepelern Johansen & Charlotte Bredahl Jacobsen

Antropologi i psykiatrien

– personlige refleksioner over ligheder 117

Abstracts in English 127

Kritisk engageret videnskab

Erfaringer fra forskning om gen- og forplantningsteknologierne

Mette Nordahl Svendsen

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet. *m.n.svendsen@pubhealth.ku.dk*

Citation: Svendsen, M.N. (2009). Kritisk engageret videnskab: Erfaringer fra forskning om gen- og forplantningsteknologierne. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 10, 37-57.

Med udgangspunkt i samfundsvidenskabelig forskning om gen- og forplantningsteknologier i Danmark introducerer denne artikel forskningspositionen kritisk engageret forskning. Centralt for denne forskningsposition er samtidigheden af at skabe en radikal samfundskritik og i selve vidensproduktionen stå i tætte samarbejdsrelationer til andre professionelle, som både er informanter og samarbejdspartnere. Denne måde at være udspændt mellem et samfundskritisk vidensbidrag og et konkret engagement i verden, bliver udgangspunkt for en diskussion af dels, hvordan og med hvilket formål kritik rejses dels, hvordan modstand bliver et vilkår i vidensproduktionen. Artiklen argumenterer for modstanden som et produktivt vilkår, der gør kritikken empirisk forankret og følsom over for dens mulige praktiske og politiske konsekvenser. Samtidig kan modstanden blotlægge epistemologiske forskelle mellem samfundsforsker og samarbejdspartnere og dermed stille grundlæggende spørgsmålstejn ved, hvor langt engagementet skal strække sig og hvilken videnspolitik, det indskriver sig i.

Jeg vil i denne artikel introducere en forskningsposition, som jeg kalder *kritisk engageret forskning*. Med kritik refererer jeg til en samfundsvidenskabelig beskrivelse, som i analysen af en konkret samfundsrelevant problemstilling synliggør og diskuterer de institutionelle rammer igennem hvilke problemstillingen bliver til. Men engagement referer jeg til en forskningsorganisatorisk sammenhæng, hvor forskeren er progressivt involveret i den konkrete problemstilling på lige fod med andre professionelle. Disse professionelle er således både kolleger og en del af samfundsforskerens genstandsfelt. Denne måde at være udspændt mellem et kritisk vidensbidrag og en konkret involvering bliver udgangspunkt for en diskussion af dels, hvordan og med hvilket formål kritik rejses, dels hvordan modstand bliver et vilkår i vidensproduktionen.

Baggrunden for artiklen er tre forskningsprojekter om henholdsvis cancer-genetisk rådgivning og testning, donation af embryoner til stamcelleforskning samt patientdeltagelse i farmakogenetisk forskning; projekter, som jeg i løbet af de sidste 9 år har udført i samarbejde med min kollega Lene Koch. Alle tre projekter har berørt praksisser i sundhedsvæsenet, som har stor offentlig bevågenhed og opfattes som etisk kontroversielle. I alle projekter har jeg udført etnografisk feltarbejde i de berørte kliniske og forskningsmæssige praksisser og således haft nære samarbejdsrelationer med andre professionelle: Jeg har observeret en række læge-patient-interaktioner, deltaget i afdelingsmøder, fulgt laboranters arbejde med befrugtede æg, deltaget i genetiske forskningsseminarer, deltaget i offentlige høringer, interviewet kliniske genetikere, fertilitetslæger, stamcelleforskere, farmakogenetikere og ikke mindst patienter. Disse forskellige aktiviteter har rejst det velkendte spørgsmål om, hvordan forskning samtidig med den obligatoriske videnskabelige publikation (se fx Koch og Svendsen 2005; Svendsen 2006; Svendsen og Koch 2006; Svendsen 2007; Svendsen og Koch 2008a) kan blive virksom i andre felter og her især det konkrete felt, som undersøges. I mine forskningsprojekter har den særlige ramme omkring dette spørgsmål være det forhold, at den kritiske forskning udgår fra konkrete samarbejder med andre professionelle, som både er objekter for det kritiske blik, kolleger og aftagere. Som det vil blive tydeligt i det følgende, er den kritisk engagerede position ikke en opskrift, jeg fandt og dernæst fulgte. Snarere er det en position, som er opstået ud af konkrete samarbejdsrelationer med sundhedsprofessionelle, i hvilke min forskning foregår i interaktion – og dermed samproduceres - med den sundhedsvidenskabelige forskning eller kliniske praksis. I dette arbejde, er den kritisk engagerede position både blevet et ideal og en tilbagevendende udfordring for mig, og ikke mindst har dette arbejde givet grobund for refleksioner

over den samtidige *involvering* i konkrete samfundsrelevante problemstillinger og praktisering af *kritik*.

Robusthed og radikal kritik

Mens den danske regering taler om at 'forkorte afstanden fra tanke til faktura', er spørgsmålet om, hvordan samfundsvidenskabelig vidensproduktion bidrager til samfundet – og på hvilke vilkår – også en stående diskussion inden for samfundsvidenskaberne. En af de diskussioner af emnet, som har specifikt fokus på relationen mellem videnskab og samfund er at finde i bøgerne *The New Production of Knowledge* (Gibbons et al. 1994) og *Re-thinking Science* (Nowotny et al. 2001). I disse bøger diskuteres det samfundsvidenskabelige bidrag som et spørgsmål om at skabe robust viden. Konteksten for denne diskussion er vilkårene for vidensproduktion, som, hævder forfatterne, siden 1970'erne har forandret sig fra *Mode I* til *Mode II*. Hvor *mode I* forskning er karakteriseret ved at være forankret i et særligt fag og belyse en problemstilling, som udgår fra dette fag, er *Mode II* forskning derimod en vidensproduktion, som opstår omkring en samfundsrelevant problemstilling, og som ofte kræver, at forskere fra forskellige vidensdiscipliner arbejder sammen. Hvor *Mode I* forskning er rettet mod formidling i et velafgrænset fags faglige tidsskrifter og begivenheder, involverer *Mode II* forskning konkrete aftagere (fx private firmaer) i selve formuleringen og udarbejdelsen af projekter, hvorigennem der opstår nye samarbejder mellem offentlige institutioner og det private marked. Oplevelse af anvendelighed, inddragelse af aftagere samt samarbejdende relationer mellem forskere fra forskellige fag bliver et vilkår i *Mode II* forskning (Nowotny et al 2001: 89). Men dette forskningsorganisatoriske vilkår er i forfatternes fremstilling også et videnskabeligt ideal: Analysen får modstand i mødet med andre fag-traditioner og med forskellige bruger-positioner, og dette møde gør analysen robust: den tvinges til ikke kun at være virksom inden for et snævert fagligt felt, men inden for et bredt samfundsfelt. Et samarbejde mellem forskere fra både tekniske fag og samfundsvidenskabelige fag kan være med til at sikre en vidensproduktion, som, hævder de, rummer muligheden for at være både teknisk og demokratisk forankret. I den forstand handler robusthed om at få en række aktører ind på samme scene og skabe et produkt, som alle kan knytte an til, og som derfor kan blive virksomt i en bred sammenhæng.

Karakteren af det samfundsvidenskabelige bidrag har også været diskuteret som et spørgsmål om kritik. I en dansk sammenhæng blev dette spørgsmål taget op af Tidsskriftet Antropologi (TA) med temanummeret Kritik (2002). I en inter-

national sammenhæng har anvendelighed af videnskabs- og teknologi-studier været udgangspunkt for et temanummer i tidsskriftet 'Science as Culture' (2007). I sin artikel i TAs temanummer skelner Steffen Jöhncke mellem konstruktiv kritik og radikal kritik. *Konstruktiv kritik* er et vidensbidrag, som giver konstruktive forslag til den praktiske og politiske problemløsning, men ikke stiller grundlæggende spørgsmålstejn ved eksisterende administrative og økonomiske rammer. Forskeren bliver så at sige inden for den institutionelle logik, hvori forskningen – fx feltarbejdet - foregår og udfordrer ikke denne. *Radikal kritik* derimod analyserer de ideologiske og politiske antagelser, som er til stede i de institutionelle rammer, inden for hvilke forskningen foregår, og sigter efter at eksponere og udfordre disse (Jöhncke 2002: 34). Fra den radikale position er 'anvendelse' ikke så meget en konstruktiv plan for problemløsning, som et bidrag til en kritisk refleksion og diskussion af det konkrete samfundsfænomen.

I det følgende vil jeg bruge begrebet om robusthed til at stille skarpt på den forskningsorganisatoriske kontekst og kritik-begrebet til at stille skarpt på karakteren af det samfundsvidenskabelige bidrag. Med fokus på samtidigheden i robusthed og radikal kritik diskuterer jeg det spændingsfelt, som tegner sig for samfundsforskeren, som *både* sigter efter et radikalt vidensbidrag og befinder sig i en forskningsorganisatorisk sammenhæng, som indebærer kollegiale relationer til andre professionelle, som samtidig også er informanter og genstand for det samfundsvidenskabelige blik. Sagt med scenemetaforen handler denne position om både at være en del af scenen sammen med en række andre professionelle og samtidig belyse scenens tilblivelse og sociale og kulturelle forankring. Diskussionen tager udgangspunkt i to konkrete cases: min deltagelse i en medicinsk teknologivurdering (mtv) og min deltagelse i grundforskningscentret *Center for Pharmacogenomics*.

Medicinsk teknologivurdering

I 2001 blev Lene Koch og jeg inviteret til at deltage i en mtv¹ om arvelig tyktarmskræft. Baggrunden for denne invitation var vores igangværende forskningsprojekt om cancerogenetisk rådgivning og testning som samfundsfænomen i Danmark. En mtv er i en dansk sammenhæng et dokument – ofte en rapport på et par hundrede sider – som sigter på at skabe et solidt vidensgrundlag at træffe sundhedspolitiske beslutninger om teknologi på. En mtv-rapport består af fire dele – teknologi, organisation, patient og etik, økonomi – som hver udgør et kapitel i den endelige rapport og diskuteres i rapportens 'syntese', der også kan indeholde anbefalinger for

fremtidig brug af teknologi i praksis. Den konkrete mtv om arvelig tyktarmskræft havde til formål at give en oversigt over den faktiske håndtering i Danmark af personer mistænkt for at have arvelig tyktarmskræft (Bojesen et al. 2007: 10), og vores opgave var at udarbejde kapitlet om patient og etik. Projektgruppen bestod af omkring 15 mennesker, hvoraf langt de fleste var sundhedsprofessionelle (kirurger, molekylærbiologer, kliniske genetikere) med tilknytning til den daglige udredning af arvelig tyktarmskræft. Projektet kan ses som udtryk for *Mode II* vidensproduktion, idet professionelle og forskere med forskellig faglig baggrund mødes omkring en specifik problemstilling – at skabe viden om cancergenetisk rådgivning og testing – og arbejdet med denne problemstilling har et anvendelsesorienteret sigte, da rapporten skal bidrage til en regulering af området. Således er en vigtig aftagergruppe for mtv'en netop de involverede sundhedsprofessionelle, for hvem mtv'ens redegørelser og anbefalinger skal bruges i daglig klinisk praksis.

Invitationen til os er også eksempel på, at den samfundsvidenskabelige ekspertise efterspørges i forbindelse med teknologier, som anses for etisk kontroversielle, fordi de udfordrer eksisterende grænsedragninger. I en euro-amerikansk kontekst har en massiv samfundsvidenskabelig forskning fulgt i hælene på udviklingen inden for gen- og forplantningsteknologierne. Dette forskningsfelt går under betegnelsen ELSI - Ethical, Legal, and Social Issues - og er fx i Storbritannien et eksplosivt felt, som består af flere store forskningscentre. ELSI-fænomenet vokser ud af en forståelse af, at den samfundsvidenskabelige forskning skal belyse teknologiudviklingen og fx rejse etiske og reguleringsmæssige diskussioner, mens teknologi-udvikling og implementering foregår; altså en tankegang som har mange lighedspunkter med Nowotny et al.'s ideal om robust vidensproduktion. Omend den forskningspolitiske investering i ELSI er noget mere begrænset i en dansk kontekst, er invitationen til de to ELSI-forskere i mtv-projektet udtryk for, at en rapport om genteknologier nødvendigvis inddrager ELSI og dermed, at 'patient og etik' ikke, som det ofte er tilfældet i mtv-rapporter, kan dækkes med et par siders kommentarer fra en patient-forening.²

I arbejdet med 'patient og etik' valgte vi både at belyse patient-erfaringer i en social og kulturel kontekst samt at analysere de dominerende rationaler om sygdomsforebyggelse og biologisk forbundethed, som er en grundsten i den genetiske rådgivningspraksis. Dermed sigtede vi ikke blot på at udføre konstruktiv kritik, men at levere et radikalt vidensbidrag. Kapitlet synliggjorde fx modsætningen mellem på den ene side den klinisk genetiske rådgivnings praksis, der søger at forebygge cancer, og et i rådgivningen stærkt ideal om at sikre autonome valg ved at praktisere ikke-styrende og neutral rådgivning på den anden side. Ifølge dette

ideal danner neutral information til patienter udgangspunkt for autonom beslutningstagning. Et analytisk udgangspunkt for kapitlet var, at skabelse af genetisk viden og den informering af patienten, som foregår i genetisk rådgivning, aldrig er neutral, men altid betinget af det blik og de redskaber (fx stamtræet), som er til stede for genetikeren. Vores analyse kunne læses som en beskrivelse af, hvordan rådgivningsinstitutionen *i kraft af frie valg* og informeret beslutningstagning former patienter til at handle sygdomsforebyggende. Således begrænsede vi os ikke kun til at sige noget om 'patienten', men at udvide den etnografiske felt til også at omfatte relationer mellem 'patient', konkrete institutionelle sammenhænge og aktuel sundhedspolitik.

At praktisere kritik

Samtidig med denne radikale kritik tog vi rollen som samfundsvidenskabelige og etiske eksperter på os og var således også parate til at udøve konstruktiv kritik. Vi havde fra start en klar forestilling om, at vi i dette mtv-arbejde havde forladt universitetet og måtte bidrage med løsningsforslag til centrale problemstillinger i cancertgenetisk rådgivning. En sådan central problemstilling vedrører, hvorvidt og hvordan slægtninge til den konkrete person, som opsøger genetisk rådgivning, skal informeres om en eventuel arveligt betinget risiko for kræft. Vores forslag til anbefalinger, som efterfulgte analysen, tog blandt andet udgangspunkt i de sundhedspolitiske dokumenter på området og konkluderede, at informering af raske slægtninge kun burde ske, såfremt der var sikkerhed for, at den anvendte test kan fastslå den genetiske disposition. Omsat til klinisk genetisk praksis anbefalede vi, at kun slægtninge fra familier, hvor der var identificeret en genmutation, burde informeres.³ Dette forslag gik stik imod den etablerede praksis blandt de kliniske genetikere, som kraftigt anbefalede informering af slægtninge, såfremt stamtræet alene pegede på en arveligt betinget risiko (se note tre). Med både den radikale kritik af det sygdomsforebyggende rationale i rådgivningspraksissen og forslaget om at ændre informeringspraksis indtog vi en meget kritisk position. Sat lidt på spidsen handlede denne position om dels at beskytte borgere mod ny genteknologi (et langt mindre antal slægtninge burde informeres), dels at udpege afstand mellem sundhedspolitiske idealer og praksis (idealet om ikke-styrende rådgivning kan ikke efterleves og bliver ikke efterlevet i praksis ligesom den sundhedspolitiske udmelding om kun at informere, såfremt testen er 'sikker', ikke bliver efterlevet). Med denne position udsagde vi samtidig, at de 'aftagere', som vi inddrog i projektet, ikke blot var det praktiserende sundhedsvæsen, men også befolkningen.

En sådan kritisk position, som søger at afsløre de samfundsorganiserende praksisser (Nielsen et al 2002: 120), i vores tilfælde det sygdomsforebyggende rationales indlejring i teknologisk praksis, er velkendt i samfundsvidenskaberne. I en diskussion af kritisk medicinsk antropologi peger Fletcher Linder på to udbredte kritik-forståelser: for det første kritik som afsløring af fejl, og for det andet kritik som progressiv involvering i en praksis med henblik på at udvikle denne (Linder 2004: 344). Vores første udkast lagde sig tæt op ad kritik som afsløring, idet vi afslørede modsætningen mellem rådgivningspraksis og sundhedspolitiske intentioner. Særligt vores forslag om at ændre informeringspraksis, så kun slægtninge med identificeret mutation i familien skulle informeres, mødte stor modstand fra de kliniske genetikere. De fandt en så restriktiv informeringspraksis aldeles uansvarlig, da det ville betyde, at en række personer - alle med et stamtræ, der peger på arvelig kræft, men hos hvem denne disposition ikke kan 'ses' molekylærgenetisk - ikke ville få adgang til information om risiko og de anbefalede forebyggende undersøgelser. Diskussionen med de kliniske genetikere tydeliggjorde for os, at spørgsmålet om, hvad en forhøjet risiko er, ikke - som vi forsøgte med vores anbefaling - kan læses ud af sundhedspolitiske dokumenter, men derimod er en vurdering, som den enkelte genetiker foretager i relation til sundhedspolitiske dokumenter, den eksisterende teknologi, den konkrete familiehistorie og patientens personlige situation. Og denne erkendelse - at det ikke var vores opgave at afgøre, hvad en forhøjet risiko er, og hvem der skal informeres - satte grundlæggende spørgsmålstejn ved den position, som vi i første omgang havde tilvalgt, nemlig at påtage os rollen som samfundsvidenskabelig og etisk ekspert forpligtet på at tage stilling til praksis. I forsøget på at praktisere denne opgave, oplevede vi en sådan position som et utåleligt sandhedsprivilegium, der blottede vores eget moraliserende teknologi-kritiske perspektiv: et perspektiv på 'etik' som et forehavende, der sigtede på at beskytte patienter og samfund mod teknologiens magt. I diskussionen med de kliniske genetikere blev vi flyttet til at se problemstillingen fra et andet perspektiv og erkendte, at vores etik-ansvar ikke drejede sig om at afgøre, hvad der var etisk rigtigt, men at gøre eksplicit i den endelige rapport (Bojesen et al. 2007: 85), at anbefalingerne ikke vokser naturligt ud af hverken sundhedspolitiske retningslinjer eller patient-perspektivet. De bygger derimod på en normativ vurdering af, hvad der udgør god forebyggelse og tager udgangspunkt i den eksisterende kliniske praksis og dennes teknologi. Denne rammesætning af anbefalingerne samt deres endelige udformning gjorde dem robuste i den forstand, at de på en og samme tid var informeret af et samfundsvidenskabeligt/etisk perspektiv og et klinisk perspektiv. Robustheden

muliggjorde, at de professionelle i feltet kunne knytte an til dem og handle med dem i konkrete praktiske verdener.

At stille spørgsmålstegn ved privilegeret viden

I løbet af vores diskussioner med projektgruppen blev det mere og mere tydeligt for os, at vores samfundsvidenskabelige input i en policy-sammenhæng ikke handlede om at levere løsninger på etiske dilemmaer, men om at sætte spørgsmålstegn ved alle former for privilegeret viden og på den måde skabe en platform, hvorfra der i konkrete samtaler med andre professionelle kunne foregå en fælles refleksion over og problematisering af den eksisterende praksis. Og at sætte spørgsmålstegn betød her ikke blot at problematisere molekylærbiologernes eller de kliniske genetikers forståelser af 'best practice', men også at stille spørgsmålstegn ved vores egne forståelser. Vi erkendte, at vores opgave var at analysere og håndtere den overflod af normativitet (Zuiderent-Jerak 2007: 316) (også den vi selv kom med), som er til stede i en specifik sammenhæng, og som i det konkrete felt blandt andet viste sig ved, at også de sundhedsprofessionelle i kraft af deres forankring i fx enten udredning (at kortlægge risici) eller kirurgi (at redde liv her og nu) havde vidt forskellige perspektiver og ofte var uenige. Spørgsmålstegnet blev vores etiske – og dermed privilegerede - position.⁴ Med dette forsøg på at håndtere og analysere overfloden af normativitet forlod vi forståelsen af kritik som afsløring (jf. Linder) og fortolkningen af praksis med dette for øje. I den konkrete sammenhæng betød det at forlade en position, hvorfra vi analyserede fænomenet genetisk rådgivning uden at være forpligtede på den konkrete praksis og de professionelle, som tegner denne (første udkast til anbefalinger) og flytte til en position, hvorfra vi taler ud fra en grundlæggende solidaritet med feltet og tager udgangspunkt i cancertgenetisk rådgivning som en etableret praksis i sundhedsvæsenet, og som en praksis vi som samfundsvidenskabelige forskere er forpligtede på at gå i dialog med. Fra denne solidariske relation til feltet synliggjorde og problematiserede vi de logikker, som udspillede sig inden for genetisk diagnostik og rådgivning.

Det blev vores erfaring, at denne måde at praktisere kritik på ikke så meget foregår gennem de abstrakte begrebsliggørelser, vi skaber i videnskabelige artikler, når vi diskuterer genetisk rådgivning som en 'rekonfiguration af relationer mellem det sociale og det biologiske' (Svendsen 2006) eller som en praktisering af 'governmentality' (Koch og Svendsen 2005), eller når vi analyserer 'samproduktion af moralske horisonter og organisatoriske relationer' (Svendsen og Koch 2008) i stamcellefeltet. Om end kritikken er informeret af sådanne begrebsliggørelser,

udspiller den sig først og fremmest som en intersubjektiv dialog, i hvilken foreløbige analyser spilles op imod mennesker, som har andre erfaringer og positioner end os. Rammen om denne dialog er et engagement, der hænger sammen med den omtalte solidaritet med feltets eksistens (ikke at forveksle med en solidaritet med konkrete personer). Dette engagement tager blandt form af en anerkendelse af, at 'her er noget, som skal gøres' – fx en kortlægning og analyse af en særlig sundhedsinstitution – og en villighed til at deltage i et sådant arbejde ved at fri sig selv fra den samfundsvidenskabelige jargon og lade den samfundsvidenskabelige analyse – ikke mindst dens særlige måde at rammesætte feltet på – gå i dialog med de andre perspektiver og erfaringer, der er til stede i en konkret sammenhæng. Netop dette møde med andre professionelles perspektiver og erfaringer står centralt i mit nuværende projekt om patientdeltagelse i farmakogenetisk forskning.

Center for Pharmacogenomics

Center for Pharmacogenomics er et forskningscenter uden mure under Københavns Universitet, som med en stor bevilling fra Større Tværgående Forskningsgrupper (under Forskningsstyrelsen), har til formål at udforske sammenhængen mellem DNA-profil og respons på lægemidler. Visionen inden for det farmakogenetiske forskningsfelt er at udvikle lægemidler, der er målrettet det enkelte individs genetiske make-up og derfor skønnes at virke langt bedre end tilfældet er med en række af de lægemidler, som er på markedet i dag. Et centralt udgangspunkt for dette forskningsfelt er en antagelse om DNA som en disposition, der i samspil med en række ikke-biologiske forhold, får betydning for den måde, hvorpå individet responderer på lægemidler. *Center for Pharmacogenomics* består af 14 forskningsgrupper, og en af disse (med centrets mindste bevilling) vedrører etik og samfund og består blandt andre af Lene Koch og mig selv. Centrets konstruktion med omkring 50 forskere fra mange forskellige fag – genetik, molekylærbiologi, farmakologi, biostatistik, epidemiologi, psykiatri, økonomi, antropologi/historie – dog med en stor overvægt af molekylærbiologer og farmakologer er udtryk for *Mode II* forskning, hvor forskere mødes omkring en konkret samfundsrelevant problemstilling, og hvor aftager-grupper som fx de andre professionelle i feltet er en integreret del af projektet. Med 'samfund og etik' som aktør i dette møde synliggøres dels en forestilling om, at disse aspekter er nødvendige for at skabe robust viden, som ikke kun 'virker' i en farmakogenetisk sammenhæng men også i en bredere samfundsmæssig sammenhæng, dels at det anses for bevillingsud-

løsende at tage dette forhold alvorligt. Som det ofte er tilfældet inden for det bioteknologiske felt, skal ELSI-folk ikke liste ind af bagvejen eller et åbent vindue, men ankommer derimod ad hoveddøren (Webster 2007: 463). Etik-folkene i det farmakogenetiske tilfælde skulle heller ikke selv finde vej til projektet, men blev inviteret til at være med i forskningsansøgningen.

En væsentlig aktivitet i en række forskningsprojekter under *Center for Pharmacogenomics* handler om at indsamle råmaterialet til selve forskningen. Dette råmateriale består af blodprøver samt information om livsstils- og levevilkår fra kohorter af enten patienter, slægtninge til patienter, eller raske borgere. Det betyder, at mange hundrede personer er blevet spurgt om at afgive blodprøve og give forskere information om en række ikke-biologiske forhold som fx livsstil, livsforløb og sygdomsoplevelser. Det er netop denne rekruttering af raske borgere, patienter og deres slægtninge til forskning, som har været fokus i vores egen forskning tilknyttet *Center for Pharmacogenomics*. Vi har undersøgt, hvordan patienter bliver deltagere i farmakogenetisk forskning med henblik på at analysere de praksisser for rekruttering, som vokser frem i feltet. Vi valgte fra start, at vores rolle i centret ikke skulle handle om at udføre etisk kontrol af de sundhedsvidenskabelige projekter. Vi ville derimod skabe viden om samfundsfænomenet 'patientdeltagelse i farmakogenetisk vidensproduktion' med henblik på publikation i samfundsvidenskabelige tidsskrifter. Placeret i samme center som de forskere, vi kigger på, deltager vi i centrets møder, interviewer forskerne, observerer patientdeltagelse, analyserer dokumenter som fx skriftlig information til patienter og fremlægger vores forskning – på linie med alle andre medlemmer af centret – på centrets årlige internatmøde. Spørgsmålet om at gøre forskningen robust og dermed virksom uden for en samfundsvidenskabelig forskningssammenhæng er med denne metode ikke noget, der sker i en særlig fase efter projektets afslutning. Det er derimod noget, der sker samtidig med, at den udføres. Dette forhold får betydning for vores vidensproduktion og den kritisk engagerede forskning, vi søger at udføre.

Ambitionen om medinddragelse

En central del af vores feltarbejde i det farmakogenetiske felt har været at følge et forskningsprojekt, i hvilket 400 psykiatriske patienter er rekrutteret til at afgive blodprøve og deltage i et tre timers forskningsinterview, der blandt andet berører en række personlige og intime emner. I dette projekt modtager alle patienter en skriftlig invitation med information og samtykke-blanket og de, som

ikke svarer, bliver dernæst kontaktet telefonisk af de forskere (psykiatere), som forestår projektet. I omtalen af telefonsamtalerne til patienterne nævner lederen af forskningsprojektet betydningen af at skabe en emotionel relation til patienter og praktisere konkordans.⁵ Telefonsamtalerne til den mindre gruppe af patienter, som ikke har taget stilling til hvorvidt, de vil deltage i forskningen, fremstilles her ikke blot som en praksis gennem hvilken neutral information viderebringes til patienter, som herefter træffer et informeret valg. Snarere stiller de involverede forskere i deres refleksioner over egen praksis spørgsmålstejn ved, om information overhovedet kan være neutral, og om det overhovedet er muligt at kommunikere uden at have en relation. I disse samtaler problematiseres den ikke-styrende praksis, som er grundstammen i hele den medicinske forskningsetik, og som også genetikerne i mtv-projektet havde som ideal (jf. princippet om ikke-styrende rådgivning). I denne problematisering af neutral information og patientens autonomi fremstår betydningen af en emotionel relation til patienter og skabelsen af en fælles forståelse som et positivt vilkår ved rekruttering snarere end som et problem.

Da vi lyttede til forskerens refleksioner over den sociale relations betydning for informationsgivning, havde vi en oplevelse af dejavue. Dette havde vi hørt før, men ikke fra andre sundhedsprofessionelle. Det var derimod kommet ud af vores egen mund, da vi få år tidligere diskuterede med de kliniske genetikere, og det er sagt af en række andre samfundsvidenskabelige forskere i sundhedsvæsenet. Det er velkendt kritik, at samfundsvidenskabelige forskere fremhæver, at der ikke findes værdifrie rum, hvori såkaldte frie valg finder sted, at de pointerer, at livet – deriblandt klinisk praksis - leves relationelt, og at de gør opmærksom på, at magt er en del af en hvilken som helst relation. Umiddelbart følte vi begejstring over endelig at møde kliniske forskere, som ikke blindt priser det informerede samtykke, men har øje for, at information skabes i relationer, og at konteksten for samtykkeprocessen dermed har stor betydning for den beslutning, som træffes. Samtidig fik denne oplevelse os også til at stille spørgsmålet: Hvad er så den kritiske position? Hvordan bedrives kritisk engageret forskning i et sundhedsvæsen, som i stigende grad artikulerer ambitionen om at medinddrage patienter, skabe bedre sammenhæng mellem klinik og hjem, demokratisere lægepatient-forholdet? Ved at nævne begreber som konkordans og fælles forståelse skabte den konkrete forsker i samtalen med os en forbindelse til en hel diskurs i sundhedsvæsenet, som handler om medinddragelse af patienter.⁶ Ambitionen om at give patienten mere stemme og en stærkere position i klinikken, blandt andet ved at sundhedsprofessionelle bliver mere lydhør overfor patienten og lader

dialog og ikke ensidig rådgivning være udgangspunkt for klinisk praksis, har siden 1970'erne været fremhævet af medicinske sociologer og antropologer med sigte på at demokratisere læge-patient-forholdet. Med diskursen om 'fælles beslutningstagning' og 'et skift fra compliance til concordance' er denne ambition nu blevet væsenets egne.

At betragte medinddragelse som en styringsform og dermed som en praksis, der sigter på at få borgere til at styre sig selv, er kendt land for samfundsforskere (Rose 1999; Vallgård 2003; Andersen 2003). Fra et sådant styringsperspektiv synes de farmakogenetiske forskeres konkrete refleksioner over rekrutteringspraksissen at pege på, at principperne om konkordans og den omtalte emotionelle relation til patienter ikke bliver brugt til, at patienter selv sætter en dagsorden og fx vælger at diskutere genteknologi eller igangværende behandling med forskeren, der ringer op. Snarere skabes den emotionelle relation med sigte på, at patienten styrer sig selv til at træffe en af to beslutninger: ja eller nej til deltagelse i farmakogenetisk forskning. En sådan analyse kunne være udgangspunkt for at rejse kritik i form af fejlfinding: 'I siger, I bedriver konkordans og medinddragelse, men i praksis handler det om med etisk korrekte modeord at legitimere den overtalelse, I bruger til at rekruttere patienter'. Denne form for kritik afslører magten ved at synliggøre den formning af individers (i dette tilfælde patienters) verden, som finder sted gennem hegemoniske principper om 'medinddragelse' og 'fælles forståelse'. Det vil sige en radikal kritik, der fremskriver den ulige relation mellem psykiater og patient, som bliver usynlig i snak om emotionel relation, konkordans og forståelse.

Denne kritik-position indebærer en særlig identifikation, nemlig en identifikation med en svag samfundsgruppe, fx psykiatriske patienter, og et ønske om at forsvare deres rettigheder til og muligheder for fx at undslippe farmakogenetisk forskning. Altså igen – lige som vores første position i mtv-projektet – samfundsforskeren som taler på vegne af patienter og borgere og beskytter dem mod 'teknologien'. Også i dette projekt kom en sådan 'empatisk tilgang til de undertrykte og (...) kritisk tilgang til de dominerende' (Johansen 2002: 15) til at synes helt uholdbar og langt fra dækkende for det, som foregår. Positioneret inden for forskningsfeltet har jeg grundlæggende sympati med forskernes projekt og ved, hvordan de kæmper med at søge nye forklaringer på medicin-respons, og hvor nuancerede deres moralske overvejelser i forbindelse med patient-rekruttering er. Så det spørgsmål, der rejser sig for den kritisk engagerede forsker i dette felt, handler om, hvordan det både bliver muligt at tage de professionelle og deres vilkår alvorligt og samtidig kritisk udforske og stille spørgsmålstejn ved de konkrete rekrutteringspraksisser og de stat-borger-relationer, som de synes at aktualisere.

At opleve modstand

I sin artikel om kritik, fremhæver Steffen Jöhncke, at antropologi ikke skal være bærer af en sag, men forvalte et fag (Jöhncke 2002: 30 & 41). Jeg tilslutter mig helhertet. Men en tilslutning til ikke at tale konkrete menneskers sag, fx de psykiatriske patienters eller de farmakogenetiske forskeres, men derimod at analysere det samfundsfænomen som hedder patientdeltagelse i farmakogenetisk forskning, sætter ikke punktum, men rejser i konkrete sammenhænge en række spørgsmål om og udfordringer for, hvordan kritisk engageret forskning bedrives: hvordan bliver det muligt at placere sig i en solidarisk position uden at blive en del af den hegemoniske diskurs på feltet? I forbindelse med vores deltagelse i *Center for Pharmacogenomics* skrev vi en samfundsvidenskabelig analyse (forskningsartikel til internationalt tidsskrift), som både analyserer de forestillinger om det 'moralsk rigtige', som aktualiseres i rekruttering, og diskuterer de stat-borger-relationer, som forsøges skabt i denne praksis. Den forskningsorganisatoriske ramme omkring denne vidensproduktion indebærer, at det kontinuerlige møde med de forskere, hvis forskningspraksis vi analyserer, er et grundvilkår. Med Stengers (1999) og Despret (2004) kan vi betragte dette vilkår som 'omsorg for modstand': For det første udsætter vi feltet (i dette tilfælde de farmakogenetiske forskere) for modstand med en radikal kritik, der blandt andet synliggør den samproduktion af stat-borger-relationer, forskningsetik og teknologisk innovation, som pågår. For det andet udsætter vi vores egen analyse for modstand fra feltet, hvilket konkret vil sige at lade vores analyse cirkulere mellem de involverede forskere og udsætte den for deres kritik og kommentarer, før den overhovedet submittes. Omsorg for modstand indebærer i dette tilfælde, at 'engagement' ikke kun praktiseres i feltarbejdet eller en særlig formidlingsfase, når manus er trykt. Snarere indebærer det en villighed til kontinuerligt at diskutere foreløbige analyser med de involverede forskere og tage deres kommentarer alvorligt. Modstanden bliver en del af vidensproduktionen.

Vores konkrete analyse af rekruttering af patienter til farmakogenetisk forskning mødte massiv modstand fra de involverede forskere. De syntes, at vores artikel gav et fejlagtigt billede af deres rekrutteringspraksisser og oplevede den som et manipulerende angreb på deres forskning.⁷ Havde vi i mtv-projektet haft en oplevelse af at stå i et vindomsust felt, oplevede vi kontroversen med de farmakogenetiske forskere som en kampplads, hvor kuglerne føg om ørene på os. For det første tog deres modstand form af en annullering af den refleksion over rekrutteringspraksisser, som de selv havde udtrykt i vores interviews med dem. I den

dialog og email-korrespondance, som fulgte, håndhævede de, at deres rekruttering udelukkende handlede om at viderebringe neutral information og refererede blandt andet til, at der måtte have fundet en misforståelse sted i interviewene med os. For det andet påpegede de en mindre række faktuelle fejl i vores udlægning af rekrutteringsprocessen. For det tredje gjorde de os også opmærksomme på, at vores manus - såfremt det blev læst af videnskabs-etisk komite - kunne få fatale følger for deres fortsatte arbejde. For det fjerde underkendte de vores videnskabelige metoder og analytiske tilgange og betegnede blandt andet vores artikel, som for undertegnede udgjorde et års forskningsarbejde, som Ekstra Blads journalistik. Den første form for modstand fik os til på ny at tage stilling til det empiriske materiale og rejste samtidig spørgsmålet om kontekstualisering: hvordan skal data, som senere annulleres, kontekstualiseres, og hvordan skal selve 'annulerings-handlingen' kontekstualiseres? Den anden form for modstand var et væsentligt empirisk input til analysen. Den tredje form for modstand var en vigtig påmindelse om, at 'verden er et moralsk og politisk sted' (Jöhncke 2002: 41), og at kritisk engageret forskning ikke blot udsætter sig selv for kritik, men også 'er opmærksom på, hvordan den udsætter andre for risici' (Vikkelsø 2007: 298, min oversættelse). Som svar på disse tre former for modstand omskrev vi på visse punkter vores artikel. Vi søgte at gøre rammesætningen tydeligere (fx tydeliggøre, at artiklen er en analyse af, hvordan bioetiske principper bliver aktualiseret i konkret forskning og ikke en etisk vurdering af de konkrete forskere), at anonymisere forskerne yderligere og inddrage alle undtagelserne og nuancere konteksten (det viste sig, at vi havde givet et fejltagtigt billede af hvor mange, og hvornår patienter kontaktes pr. telefon, og at kun en mindre procentdel bliver bedt om at svare på spørgsmålet om rekruttering i telefonen). Yderligere besluttede vi at medreflektere deres kritik i artiklen og således synliggøre uenigheden. Artiklen er nu publiceret (Svendsen & Koch 2008b).

Dette løbende engagement med informanterne – som også var vores kolleger og mulige aftagere - synliggjorde den forskningsorganisatoriske sammenhængs betydning for karakteren af kritikken. Engagementet umuliggjorde den radikale kritik, der giver et skarpt billede uden nuancer. Samtidig muliggjorde engagementet en analyse, der blev stærkt empirisk forankret og udviste større følsomhed overfor dens mulige praktiske og politiske konsekvenser. Forløbet med at svare på og imødekomme kritikken kan i den forstand anskues som en måde at skabe robusthed på, idet vi søgte at gøre det muligt for andre professionelle at tage analysen alvorligt og knytte an til den - og transformere den - i konkrete praktiske felter. Robusthed indebærer alliancer. I arbejdet med at revidere teksten rejste

spørgsmålet sig, om vi i forsøget på at skabe forbindelser mellem det medicinske perspektiv og det samfundsvidenskabelige perspektiv tæmmede den radikale kritik. Jo flere alliancer jo mindre kritik? Kunne dokumentet ende med at få en karakter, der betød alle ville kunne genkende sig selv, men at det ikke ville tilføje verden noget nyt? At det blot ville have karakter af en velkendt repræsentation og ikke en ny artikulation?

Denne spænding mellem robusthed og kritik blev i særlig grad aktualiseret af den fjerde form for modstand (den manglende respekt for vores forskningsmetodik), som hos os fordrede en epistemologisk stillingtagen. Det blev tydeligt for os, at vi epistemologisk var forankret i – og allieret med – samfundsvidenskaben, og at det var denne videnskab mere end det konkrete projektarbejde, som vi var forpligtede på. Overfor de konkrete forskere, vi interviewede og fulgte, havde vi en forpligtelse til at forstå, hvad der var på spil i deres verden og give en troværdig og empirisk forankret analyse af deres felt, og overfor den øverste leder i centret havde vi en forpligtelse til at levere de aftalte videnskabelige artikler. Men den kritisk engagerede forskers epistemologiske forpligtelse lå i samfundsvidenskaben og ikke i en eller anden gråzone eller hybrid mellem det sundhedsvidenskabelige og det samfundsvidenskabelige. Denne epistemologiske forpligtelse satte grænser for solidariteten og robustheden og førte os også til at stille spørgsmålstejn ved Nowotny et al.'s udlægning af epistemologi i *Mode II* (2001). De hævder på baggrund af den stigende interaktion mellem videnskab og samfund, at den epistemologiske kerne i *Mode II* forskning er tom, og at den alternativt kan beskrives som overfyldt ('crowded') og heterogen (Nowotny et al. 2001: 179), idet mange forskellige videnstraditioner mødes. Om end den forskningsorganisatoriske ramme for det farmakogenetiske projekt bærer stor lighed til Nowotny et al.'s udlægning af *Mode II*, taler vores erfaringer fra *Center for Pharmacogenomics* stik imod deres beskrivelse af epistemologi. Anskuer vi vores diskussioner med forskerne som et udtryk for epistemologisk heterogenitet, er denne heterogenitet ikke, som Nowotny et al. hævder, med til at forme et fælles produkt eller fælles projekt. Om end vi og de farmakogenetiske forskere er mobiliseret omkring en fælles sag – farmakogenetisk forskning - synliggør vores diskussioner med dem meget forskellige erkendeinteresser. Vi ønsker ganske enkelt at vide noget andet, end de gør, og med andre metoder. Det er ikke til at sige, om disse forskellige erkendeinteresser kunne have mødtes og samlet sig omkring et særligt produkt, som tilfældet var i mtv-projektet, der netop mundede ud i en rapport. Men det hører også med til historien om mtv-projektet, at de forskellige epistemologier her lå side om side (et kapitel til hver) i rapporten. I lyset af disse erfaringer kan man måske hævde, at

den kritisk engagerede position, som tegner sig i begge projekter, epistemologisk er forankret i ét felt, nemlig samfundsvidenskaben, men opstår i en forskningsorganisatorisk sammenhæng, som kan karakteriseres som *Mode II*, og som indebærer, at den konkrete forskning hele tiden møder andre fagtraditioner. Dette mødes eksponering af meget forskellige erkende-interesser nødvendiggjorde i det farmakogenetiske projekt en grænsesætning, som ironisk nok gik stik imod centrets vision om stærke forbindelser på tværs af discipliner og kompetencer.

Yderligere synliggjorde kontroversen med de farmakogenetiske forskere en asymmetri i fagtraditioner som en del af konceptet i *Center for Pharmacogenomics*. Hidkaldt som de 'vagthavende etikere', var det vores forpligtelse som ansatte i centret at sætte os ind i det farmakogenetiske felt og den forskningspraksis, som udspiller sig i dette felt. Som empirisk orienterede samfundsforskere oplevede vi dette som et grundvilkår og dermed som dybt meningsfuldt arbejde. Men det er tankevækkende, at denne opgave at sætte sig ind i en anden epistemologi og praksis (fx vores humanistiske tradition) ikke blev betragtet som en forpligtelse blandt majoriteten i centret, som jo alle er skolet i en naturvidenskabelig fagtradition. Også denne erfaring peger på, at epistemologi i *Mode II* forskning langt fra blot er 'heterogen', men snarere må analyseres som videnspolitik: som samfundsmæssige og forskningspolitiske praksisser hvorigennem retten til at definere sandheder, nødvendigheder og perspektiver skabes.

Konklusion

Fælles for den kritisk engagerede position i både mtv-projektet og i *Center for Pharmacogenomics* er en vilje til ikke at acceptere den position, som oftest er tildelt den samfundsvidenskabelige forsker i medicinske projekter: enten at være ekspert på patienten eller bidrage med etisk legitimering. I stedet har sigtet været at analysere de styringsrationaler og samfundsmæssige problematikker samt det overskud af normativitet, som er til stede i de felter, vi kigger på. De to forskellige projektforsløb, som jeg her har skitseret, tydeliggør, at en sådan radikal kritik ikke betyder at have patent på en bestemt sandhed. I mtv-projektet bestod vores kritik i at påpege genetisk viden som en praksis frem for et neutralt objekt og dermed synliggøre, hvordan videnspraksisser former beslutningsrum for de involverede patienter/borgere. I det farmakogenetiske projekt var denne indsigt til dels en del af de involverede forskeres perspektiv, og kritikken synliggjorde i højere grad den betydning, som samfundsvidenskabens egne attraktive begreber som 'relation' og 'forståelse' får i en konkret forskningspraksis og ikke mindst i den forskningsor-

organisatoriske kontekst, i hvilken den samfundsvidenskabelige forskning udføres. At synliggøre den normativitet, som knytter sig til sådanne begreber, kan pege på det mulighedsskabende ved at tænke i adskilte verdener, fravær af relationer og fravær af forståelse. Kendetegnende for kritikken er i begge tilfælde den samtidige bevægelse, i hvilken forskeren *både* stiller spørgsmålstejn ved det selvfølgelige - om det så er patient-autonomi eller medinddragelse - og undersøger de organisatoriske rutiner, professionelle arbejdsliv og borgerpositioner, som skabes i det selvfølgelige. Denne kritiske forskning udføres vel og mærke tæt på de involverede professionelle og indebærer en kontinuerlig diskussion med dem - både når det handler om uformelle samtaler på seminarer eller i klinikken, og når det foregår i offentlige sammenhænge fx ifm høringer (konsensus-konference), policyarbejde (mtv) eller forskningsseminarer. Om end det kan være svært at vurdere betydningen af denne dialog, bærer den i sig muligheden for, at samfundsmæssige problematikker og etiske diskussioner rejses ikke blot 'after the fact', men netop som en del af teknologiudviklingen.

Dermed tydeliggør begge projekter, at den kritisk engagerede position i høj grad er forankret i forskningsprocessen. Der er i skrivelser og diskussioner om vidensproduktion meget fokus på produktet, uanset om det drejer sig om den videnskabelige monografi, der skal danne udgangspunkt for nye videnskabelige erkendelser, eller om den tunge rapport, der skal give input til ny politik. Også i Nowotny et al.'s diskussion af robust viden (2001), er der en tendens til at fokusere på robusthed som en egenskab ved det endelige produkt. Vores forskningserfaringer peger derimod på, at dette at 'blive robust' eller at 'blive virksom' i mindst lige så høj grad er en egenskab ved processen som ved produktet (se også Jöhncke et al 2004: 400-401). Og processen refererer her ikke kun til feltarbejdsprocessen, som det ofte er tilfældet i antropologien, men også til processen med at gøre den samfundsvidenskabelige viden virksom i andre professionelle felter end det felt, hvor forskeren nu lige kommer fra. At gøre virksom i andre felter indebærer, at den kritisk engagerede forsker deltager i den måde det konkrete felt konstrueres på og den måde, der skabes viden om det på (jf. Webster 2007: 464). Ved at påpege styringsprincipperne i genetisk rådgivning i en mtv-rapport (frem for blot at beskrive og analysere psykosociale konsekvenser af genetisk testning) og ved at sætte fokus på vilkårene for rekruttering til farmakogenetisk forskning (frem for blot at vurdere om praksis lever op til etiske guidelines) er den kritisk engagerede forsker potentielt med til at sætte dagsordenen for, hvad det er, som skal diskuteres ved de konkrete fænomener, om det så er i en politisk sammenhæng eller inden for laboratoriet eller klinikken. Denne form for engagement, som det udspiller sig på

forskerseminaret, morgenmødet eller den offentlige høring, udfordrer det etablerede skel mellem sag og fag. Engagementet indebærer nemlig, at forskeren med baggrund i faget begrebsliggør sagen på nye måder ikke blot for et samfundsvidenskabeligt publikum, men også for de professionelle, som er involveret i sagen, og som ofte har stor definitionsmagt og ikke er vant til at se sig selv indskrevet i en samfundsvidenskabelig analyse af magt og styring. Den modstand en sådan alternativ rammesætning kan få tydeliggør, at kritisk engageret forskning altid indebærer at sætte noget på spil. Den skaber artikulationer, som aktivt går i dialog med konkrete empiriske verdener og dermed er risikable både for dem, der bliver artikuleret og dem, der artikulerer. Måske netop dette 'at sætte på spil' karakteriserer den produktive spænding mellem robusthed og kritik. Det betyder også, at en opmærksomhed på, hvad der sættes på spil, og en stillingtagen til dette, er et uomgængeligt vilkår i forskningsprocessen.

Arbejdet med at skabe en produktiv spænding mellem engagement og kritik blotlagde i det farmakogenetiske tilfælde epistemologiske forskelle og stillede samtidig spørgsmålet om, hvordan epistemologisk forpligtelse og grundlæggende solidaritet samtidigt kan praktiseres, på hvilke måder robusthed former kritik, hvilken videnspolitik engagementet indskrives i, og på hvilken måde fag skal interagere med sag. Disse spørgsmål tegner den kritisk engagerede forsknings spændingsfelt, og svarene ligger aldrig lige for. De må hele tiden søges i takt med en stillingtagen til grænserne for både engagement og kritik.

Tak

Tak til Lene Koch for stor inspiration i kritisk engageret forskning og gode input undervejs i arbejdet med dette manuskript. Tak til Henriette Langstrup og Charlotte Baarts for værdifulde kommentarer til artiklen.

Noter

- 1: Medicinske teknologivurderinger er vidt udbredte i den Euro-Amerikanske verden. Konceptet blev udviklet i USA i 1970'erne med henblik på at løse problemet med teknologier, som ikke virkede og var for dyre (Lehoux 2006). Mtv-tankegangen hænger nært sammen med idealet om det evidensbaserede sundhedsvæsen, hvilket indebærer, at også regulering og sundhedsøkonomiske beslutninger skal gøres rationelle og evidensbaserede. I Danmark organiseres udførelsen og udgivelsen af mtv'er af Enhed for Medicinsk Teknologivurdering under Sundhedsstyrelsen.

- 2: Det sundhedsøkonomiske cost-benefit element er kernen i mtv-tankegangen. Dette sigte efter at afgøre med hvilken teknologi man får mest sundhed for pengene, har betydnet, at patient-perspektivet i mange mtv'er enten er udeladt eller minimalt dækket, fx ved kontakt til en patient-forening. Marginaliseringen af patient og etik er dog langt mere udtalt i mtv'er fra andre europæiske lande og i USA end i danske mtv'er.
- 3: Såfremt en genmutation er identificeret, kan en test af en rask risikoperson med fuld sikkerhed fastslå om personen bærer eller ikke bærer den genmutationen, der giver høj risiko for kræft (80-90 procent). Imidlertid er der mange familier, som bliver udredt i cancergenetisk rådgivning, hos hvem en genmutation ikke identificeres. Selvom genmutationen ikke identificeres, kan forekomsten af et arveanlæg for cancer ikke udelukkes. Fx kan forekomsten af syge i familien (som dette kortlægges på stamtræet) pege på en overvejende sandsynlighed for en arveligt betinget risiko i familien, blot kan denne ikke identificeres med de nuværende genetiske tests. For langt størstedelen af personerne i cancergenetisk rådgivning bygger deres risikovurdering udelukkende på stamtræet og ikke på en genetisk test.
- 4: Det er klart, at al viden er positioneret og dermed privilegeret. At stille spørgsmålstejn ved alle former for privilegeret viden henviser ikke til at placere sig i et neutralt rum, men at lade spørgsmålet være den etiske – og dermed privilegerede - platform, man som forsker står på.
- 5: Konkordans betyder overensstemmelse og henviser i denne sammenhæng til et princip, der sigter på at skabe en fælles forståelse i den kliniske praksis ved at medinddrage patienten.
- 6: Principperne om konkordans og fælles beslutningstagning er udviklet med henblik på at skabe bedre helbred for kroniske patienter. Begreberne signalerer betydningen af et partnerskab mellem læge og patient (Charles et al. 1997; Say et al. 2003). Udveksling af information og respekt for patientens perspektiv, forventninger, behov, samt dennes religiøse og kulturelle baggrund betragtes som forudsætninger for vellykket konkordans (Hansen & Kessing, 2005). Sundhedsstyrelsen afholdt blandt andet i 2004 en stor konference, som hed 'Fælles Beslutning' og satte fokus medinddragelse af patienter i klinisk praksis.
- 7: I artiklen havde vi bevidst søgt at undgå at udøve kritik i form af 'afsløring af fejl': vi ønskede hverken at optræde som den vagthavende bioetiker, der påpeger, at der ikke gives tilstrækkelig neutral information, eller at optræde som den vagthavende samfundskritiker, der identificerer sig med patienterne og påpeger, at der ikke udøves tilstrækkelig konkordans eller medinddragelse. Som ovenfor beskrevet anså vi ingen af disse positioner for holdbare og sigtet blev derfor at analysere den overflod af normativitet, som er til stede i feltet. Vi søgte med andre ord en analyse, som viser, hvordan forskellige bioetiske principper (forestillinger om det gode) aktualiseres i rekrutteringsstrategier, disse strategiers forskellige brug af rum, samt de stat-borgerrelationer, der skabes i rekruttering. Men de involverede forskere læste analysen som en urigtig afsløring af, at de ikke overholder god forskningsetik (i form af neutral information og autonome valg). Det vi oplevede som solidarisk relation og kritisk engageret forskning, blev altså af de involverede forskere i første omgang oplevet som usolidarisk kritik.

Litteraturliste

- Andersen, N. Å. (2003). *Borgerens kontraktliggørelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bojesen, S.E. et al. (2007). *Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (HNPCC) i Danmark - en medicinsk teknologivurdering*, København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering.
- Charles, C., & Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44, 681-692.
- Gibbons M. et al. (1994). *The New Production of Knowledge: The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. London: Sage Publications Ltd.
- Despret, V. (2004). The Body We Care for: Figures of Anthro-zoo-genesis. *Body and Society* 10: 111-134.
- Hansen, H. V., & Kessing, L.V. (2005). Behandlingsadhærens ved depressiv og bipolar affektiv lidelse. *Ugeskrift for Læger*, 167, 1837-1841.
- Johansen, L.V. (2002). Sympatisk etnografi eller solidarisk kritik? *Tidsskriftet Antropologi* 45: 15-28.
- Jöhncke, S. (2002). I den gode sags tjeneste? Om antropologi, stofbrugere og lodrette forbindelser. *Tidsskriftet Antropologi* 45: 29-48.
- Jöhncke, S., & Svendsen M.N., & Whyte S.R. (2004). "Løsningsmodeller: Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt," I: *Viden om verden: En grundbog i antropologisk analyse*. K. Hastrup (red.), s. 385-407. København: Hans Reitzels Forlag.
- Koch, L., & Svendsen M.N. (2005). Providing Solutions, Defining Problems: The Imperative of Disease Prevention in Cancer Genetic Counselling. *Social Science & Medicine* 60: 823-32.
- Lehoux, P. (2006). *The Problem of Health Technology: Policy Implications for Modern Health Care Systems*. New York: Routledge.
- Linder, F. (2004). Slave Ethics and Imagining Critically Applied Anthropology in Public Health Research. *Medical Anthropology* 23: 329-58.
- Nielsen, M., Groes-Green, C. (2002). Efterskrift. Hvad er kritisk antropologi? *Tidsskriftet Antropologi* 45: 119-24.
- Nowotny, H., & Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Rose, N. (1999). *Powers of Freedom: Reframing Political Thought*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Say, R., & Thomson, R. (2003). The importance of patient preferences in treatment decisions - challenges for doctors. *BMJ*, 327, 542-545.
- Stengers, I. (1999) [1997]. *For en demokratisering af vitenskapene*. Oslo, Spartacus Forlag
- Svendsen, M.N. (2006). The Social Life of Genetic Knowledge: A Case-Study of Choices and Dilemmas in Cancer Genetic Counselling in Denmark. *Medical Anthropology* 25: 139-70.
- Svendsen, M.N. (2007). Between Reproductive and Regenerative Medicine: Practising Embryo Donation and Civil Responsibility in Denmark. *Body and Society* 13(4): 21-46 .
- Svendsen, M.N., Koch, L. (2006). Genetics and Prevention. A policy in the making. *New Genetics and Society* 25: 51-68.

- Svendsen, M.N., Koch, L. (2008). Unpacking the 'Spare Embryo': Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape. *Social Studies of Science* 38: 93-110.
- Vallgård, S. (2003). *Folkesundhed som politik: Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Vikkelsø, S. (2007). Description as Intervention: Engagement and Resistance in Actor-Network Analyses. *Science as Culture* 16: 297-309.
- Webster, A. (2007): Crossing Boundaries: Social Science in the Policy Room. *Science, Technology & Human Values* 32: 458-78.
- Zuiderent-Jerak, T. (2007). Preventing Implementation: Exploring Interventions with Standardization in Healthcare. *Science as Culture* 16: 311-29.