

Patientinvolvering og patientaktivisme i medicinsk forskning

Om autoritet, kredibilitet og forudsætninger for samskabelse

Mari Holen

er lektor og forskningsleder ved Sundhed og Samfund, Institut for Mennesker og Teknologi ved Roskilde Universitet. Hun forsker i, hvordan sundhed bliver forstået og praktiseret på varierende måder i velfærdssamfundet og særligt i sundhedsinstitutionerne, herunder hvordan rationaler og logikker udspiller sig i og former relationerne mellem patienter og professionelle.

Dixi Louise Strand

er lektor ved Sundhed og Samfund, Institut for Mennesker og Teknologi ved Roskilde Universitet og konsulent i Data og udviklingsstøtte, Region Sjælland. Hun har en baggrund i videnskabs- og teknologistudier og antropologi og forsker i forskningsorganisering på hospitaler, sundhedsvidenskabelig forskningspolitik og brugerinddragelse i sundhedsvidenskab.

Abstract

This article explores co-production in relation to the development of biomedical knowledge and with primary focus on how patients and publics can play an influential role in producing biomedical knowledge. This is illustrated by three examples of patient activism, or what we call “un-invited” patient involvement, taken from the literature on medical sociology and science studies. Drawing on these examples, we outline different ways in which patients and publics can act not merely as participants who have been invited into research processes by credentialed experts, but as actors, activists and experts in their own right. They can initiate or transform research agendas, build research networks or, even take the lead in knowledge production. In particular, we focus on the strategies through which credibility and authority can be achieved within this medical context and traditional medical ideals of objectivity, neu-

trality and hard evidence. In closing, we pose new questions and encourage further debate on the role of “uninvited” participation and activism in the co-production of biomedical knowledge.

Keywords: biomedicine, co-production, patient activism, science studies, lay expertise

Introduktion

Samskabelse er et koncept, som omfatter den offentlige og private sektors bestræbelser på at opnå bedre og mere effektive løsninger på sammensatte problemer, herunder sundhedsudfordringer. Under overskriften patient- og borgerinvolvering bliver flere og flere patienter og pårørende i disse år inviteret til at deltage i kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet og sundhedsvidenskabelig forskning. I forhold til forskning er det tanken, at patienter og pårørende kan kvalificere forskningen, målrette forskningen mod borgere og patienters behov og sikre, at midler brugt på forskning får størst mulig nytte og værdi for borgere. Samskabelse af viden er ikke et nyt fænomen. De tendenser, vi ser i dag, bygger på forskningstraditioner som fx aktionsforskning og participatory design, der længe har været optaget af demokratiserende og inddragende vidensprocesser, hvor aktører uden formel forskerstatus, spiller en aktiv rolle i vidensudvikling. Det nye er den udbredelse, vi ser i dag af samskabende politikker, metoder og genstandsfelter især inden for sundhedsfeltet under betegnelser som citizen science, patient and public involvement in research (PPIR) og patient engagement in research (PER) (Wiggins 2019; Smith, Bélisle-Pipon, and Resnik 2019). Patient- og borgerinvolvering i sundhedsforskning udgør således et voksende felt, som fokuserer på udvikling af aktive partnerskaber mellem patienter, borgere og sundhedsforskere.

Patient- og brugerinvolvering dækker over en række forskellige rationaler og ønsker. Krogstrup peger fx på tre overordnede argumenter, som brugerinvolvering rammesættes igennem: viden/nytteargumentet, det demokratiske argument og argumentet om empowerment (Krogstrup 2020). I praksis flyder disse ofte sammen. Dog viser vores litteraturstudie af PPIR, at der overordnet, uanset rammen, er tale om en trend, hvor enkelte inviterer andre til deltagelse gennem faciliterede på-forhånd-definerede forløb. De inviterende vil typisk være i en mere privilegeret position (formel for-

skerstatus med beføjelser til at træffe beslutninger), end dem, der inviteres ind som co-producenter (ikke-forskere, med begrænsede handlings- og beslutningsmyndighed). Fra et medicinsk evidensbaseret udgangspunkt kan det ses som nødvendigt at styre forskningsprocessen for at undgå bias, og dermed være en måde at sikre balance mellem et krav om videnskabelig objektivitet og neutralitet og et krav om samskabelse og demokratisering af viden. Størstedelen af PPIR-litteraturen har desuden et metodisk, instrumentelt præg fx typologiseringer af involvering, metodeapparater til involvering, samt hvordan involvering og grader af involvering kan evalueres, måles og vurderes efterfølgende, drevet af en fordring om at opstille den gode, effektfulde involvering og samskabelse.

Det interessante ved medicinsk viden og mulighedsrummet for samskabelse af medicinsk viden, er, at den, på den ene side, har en høj position som autoritativ videnspraksis knyttet til specifikke professioner, der ofte er højt specialiserede. Medicinsk viden har som ideal at være objektiv og neutral, afspejlet i evidenshierarkiet, hvor subjektive dimensioner ses som bias for forskningens udsagnskraft. Forestillingen er, at det dobbelt-blindede kontrollerede forsøg er den metode med mindst bias, og derfor udpeget som den gyldne standard for metoder indenfor sundhedsvidenskab. Selv om dette synspunkt er omdiskuteret i human- og samfundsvidenskabelig sundhedsforskning (Mol 2002; Timmermans and Berg 2003), er det stadig sådan, ifølge gængse evidenshierarkier, at fx kvalitativ forskning og aktionsforskning betegnes som dårligere evidens end lodtrækningsstudier (randomiseret kontrolleret studier). Disse vidensformer regnes altså fortsat som mindre troværdige og mindre autoritative i en biomedicinsk evidenssammenhæng.

På den anden side, er medicinsk viden offentlig og politiseret, da den har direkte implikationer for menneskers liv med sundhed og sygdom. Inden for medicinsk videnskabelse er der, som nævnt ovenfor, opstået både indre og ydre krav om at inddrage patienter, pårørende og brugere i forskningen med henblik på at åbne vidensprocesserne for patienternes egne erfaringer. Patient- og borgerdeltagelse fungerer også i øget grad som en kvalitetsmarkør eller ligefrem et krav for at få forskningsmidler fra offentlige og private fonde. Ligeledes bliver idealet om styrket inddragelse af borgere og patienter skrevet ind i sundheds- og forskningspolitikker. Fx i Politik for sundhedsforskning i Region Sjælland 2019-2020 finder vi en

vision om at styrke arbejdet med “patient-centrerede resultater” i forskningen og et mål for, hvordan forskningens fokus i højere grad skal rettes mod patienternes oplevelser, behov og ønsker (Forskning på forkant 2019). Den nationale forskningsstrategi i Forsk 2025 vægter også patientinddragelse i forskning: “Det er vigtigt, at forskningen har fokus på brugernes forskningsbehov, hvilket øger sandsynligheden for, at den nye viden hurtigere finder konkret anvendelse i erhvervslivet og den offentlige sektor” (Uddannelses- og Forskningsministeriet 2020).

Gennem et litteraturstudie om PPIR er vi blevet opmærksomme på et lille felt, som interesserer sig for patientaktivisme i medicinsk vidensdannelse, med andre ord *u-inviteret* involvering og samskabelse. Dette felt fokuserer på, hvordan patienter, enten som individer eller kollektiver, søger indflydelse på medicinsk videnskabelse og dennes epistemiske forudsætninger. Patientaktivisme i biomedicinsk forskning er ofte overset i både politik, praksis og forskning, men er ikke desto mindre interessant at udforske nærmere. Eksempler på patientaktivisme illustrerer, hvordan biomedicinsk samskabelse finder sted på anderledes og ukontrollerede patient- og borgerdrevne præmisser. Ligeledes åbner patientaktivisme for en række nye spørgsmål ift. PPIR og samskabelse. Hvad sker der, når patienter og borgere ikke bare er deltagere i forskerfaciliterede projekter men faktisk selv tager initiativ til at være den aktive part med en agenda om at påvirke eller drive den medicinske forskning? På hvilke måder kan patienter og brugere opnå kredibilitet og autoritet som vidensagenter inden for medicinsk forskning? Hvilke strategier benytter de sig af? Og hvilke former for indflydelse og transformationer fører disse strategier reelt til?

Vores motivation for at bringe patientaktivisme ind i debatten om samskabelse er at give et nyt blik på, hvordan erfaringsviden kan få status og værdi i medicinsk vidensudvikling. Gennem tre eksempler fra litteraturen vil vi gerne pege på andre former for samskabelse, som har været overset og uartikuleret i debatten om PPIR og samskabelse. Disse former for samskabelse passer ikke ind i vores gængse forståelser af aktivisme (som modstand, modmagt mod forskning) eller vores forståelser af borger- og patientinddragelse (hvor den inddragede inviteres ind i en proces tilrettelagt af forskere). De findes et sted herimellem og fortjener yderligere opmærksomhed.

Steven Epstein:

Åbning og udfordring af black-boxen "det kliniske forsøg"

Det første eksempel, vi vil analysere, er Epsteins (Epstein 1995, 1996) beskrivelse af AIDS- bevægelsens indflydelse på biomedicinsk videnskabelse i 1980'erne. AIDS- bevægelsen er, ifølge Epstein, ikke det første eksempel på grupper af lægpersoners krav på en stemme i biomedicinsk vidensproduktion, men den første sociale bevægelse, hvor det lykkedes at gå fra positionen som sygdomsofre til aktivisteksperter. Dermed har bevægelsen fungeret som rollemodel for andre lignende og efterfølgende bevægelser. Epsteins påstand er, at aktivistbevægelser under bestemte betingelser kan opnå kredibilitet og status som reelle deltagere i konstruktion af biomedicinsk viden og påvirke både epistemiske og terapeutiske biomedicinske praksisser.

AIDS-aktivisternes indflydelse må forstås i lys af dens tilknytning til homo-bevægelser, som på tidspunktet for AIDS-epidemien allerede havde erfaring i at engagere sig i identitetspolitiske projekter og koble konkrete politiske mål til forskellige former for aktivisme. Bevægelsen var hurtig til at mobilisere sig og havde desuden historiske grunde til at se på medicinsk autoritet og definitioner med forbehold. Ikke bare var homoseksualitet i deres øjne i for lang tid blevet fejlagtigt defineret som sygdom, bevægelsen rummede også mange med erfaringer fra 70'ernes feministiske bevægelser, som ligeledes var skeptiske over for biomedicin og krævede patientautonomi i medicinske beslutninger. At bevægelsen samtidig bestod af mange hvide, unge mænd fra middelklassen med fundraising-kapacitet, gjorde, ifølge Epstein, at gruppen havde høj kulturel kapital (Bourdieu 1990; Epstein 1996).

AIDS-aktivisterne kæmpede for kredibilitet som vidensagenter gennem en række strategier. Ved at, på den ene side, tilegne sig et biomedicinsk vokabular og, på den anden side, at etablere sig som brugerrepræsentanter. Ved at opbygge en legitim og organiseret stemme for mennesker med HIV og AIDS fik de nemmere adgang til biomedicinske institutioner. I et forsøg på at inkludere flere personer i kliniske forsøg med antiretroviral medicin, sammentænkte de epistemologiske og politisk-moralske argumenter ved at stille spørgsmål til, hvorfor alene hvide, middelklasse-mænd var brugbare som kliniske testpersoner, og hvilke konsekvenser dette havde for generaliserbarhed af viden. For at øge egen kredibilitet i spørgs-

målet, koblede aktivisterne sig på allerede etablerede biomedicinske debatter om det pragmatiske kontra det perfekte, kontrollerede kliniske forsøg og rejste spørgsmål om hvor vidt rene data alene kom fra rene subjekter. Herigennem lykkedes det eksempelvis bevægelsen at modificere kliniske protokoller, så kriterierne for deltagelse blev bredere - ikke kun hvide mænd skulle deltage, men også kvinder og farvede.

Epsteins beskrivelse af AIDS-casen viser overordnet set, hvordan den hierarkiske relation mellem eksperter og lægpersoner udfordres. AIDS-aktivisterne skaber selv et rettighedskrav om indflydelse for dem, som forskningen retter sig mod, og som forskningen er afhængig af, for at gennemføre vidensproduktion af høj kvalitet. Epstein beskriver aktivisterne som lægeksexperter, da de som sagt undervejs tilegnede sig viden og kompetencer inden for medicin og videnskab. Dette gjorde nye former for samarbejder mellem de etablerede videnskabelige eksperter og de nye patienteksperter mulige, og herved fik gruppen mulighed for at bringe viden, erfaringer og behov fra patienter med HIV ind i forskningen. Patienternes egen-erfaringer fik hermed en plads som vigtig og legitim viden i udviklingen af ny medicin og behandling, ligesom bevægelsen fik forstyrret medicinske epidemiologiske dikotomier om forholdet mellem forskersubjekt og forskningsobjekt. Casen viser, hvordan biomedicinsk vidensdannelse ikke er hermetisk adskilt fra offentligheden – og vigtigheden af at undersøge relationen mellem sociale bevægelser og biomedicin som en form for samskabelse. Specialiseret medicinsk viden opstår og skabes ikke kun af de formelle medicinske eksperter og udbredes derefter til offentligheden. Med Epstein ser vi, hvordan patienter på deres egne vilkår kan spille en vigtig rolle som deltagere i at forme, verificere og udvikle medicinsk viden samt transformere nogle grundlæggende præmisser for, hvordan denne viden bedst skabes.

Vololona Rabeharisoa: Ugjort forskning og epistemiske fællesskaber

Det andet nyere eksempel, vi vil trække frem, er beskrevet af Rabeharisoa og hendes kollegaer (Rabeharisoa, Moreira, and Akrich 2014; Rabeharisoa et al. 2014) Ireland, Portugal and the United Kingdom og omhandler ligeledes aktivisme i relation til biomedicinsk vidensproduktion. Disse forskere har gennem forskningspro-

jektet EPOKS (European Patients' Organizations in Knowledge Society) undersøgt, på tværs af europæiske lande og cases, nye former af patientaktivisme med fokus på, hvordan evidensbaseret aktivisme er opstået i en række forskellige former i disse år. En af disse former er aktivisme indefra, hvor patienter og pårørende danner egne nye ekspertise-netværker og partnerskaber til etablerede forskningsinstitutioner og medicinalindustrien. Som ved Epsteins lægekasperter tilegner de sig biomedicinske kompetencer med det formål at indgå og deltage i udvikling af ny viden på lige fod med biomedicinske forskere. Inden for sjældne sygdomme finder de, at patientforeninger og andre patientfællesskaber bevæger sig fra patienter som fortalere for rettigheder og bedre patientrådgivning og støtte til mere aktiv intervention i og initiering af vidensarbejde med det formål at udvikle specifikke sygdomsforståelser og behandlinger. Et eksempel er patientdrevet systematisk indsamling af patientoplevelser, -erfaringer, -meninger og -forslag og andre former for patientdata omkring specifikke sjældne sygdommes symptomer, hvor evidensen og vidensgrundlaget for udvikling af nye diagnoser og behandlinger skabes af patienterne selv. Herved producerer patientaktivisterne ved brug af systematiske, videnskabelige metoder data, der kan oversættes ind i en medicinsk og videnskabelig sammenhæng og indgå som relevant evidens. Dermed legitimerer aktivisterne samtidig sig selv til at tale på vegne af andre. Her spiller biodigitale fællesskaber som online netværk og platforme en særlig rolle (Petersen et al. 2019; Strand and Holen, forthcoming) digital media offer activists unparalleled opportunities to fulfil their goals. This article explores the shifting politics of 'activism' in the increasingly digitally mediated, commercialised context of healthcare, asking: what role have digital media played in the repertoire of activists' strategies? And, to what extent and how has the use of such media impacted the very concept of activism? Building on sociological ideas on emergent forms of 'biological citizenship' and drawing on findings from an analysis of available media, including television and print news reportage, online communications, published histories and campaign material and other information produced by activists in HIV/AIDS and breast cancer communities, we argue that digital media have profoundly shaped how 'activism' is enacted, both the goals pursued and the strategies adopted, which serve to broadly align contemporary pa-

tient communities' interests with those of science and business. This alignment, which we characterise as 'bio-digital citizenship', has involved a fundamental reorientation of 'activism' from less of a struggle for rights to more of a striving to achieve a public profile and attract funding. We conclude by calling for a reconceptualisation of 'activism' to more adequately reflect the workings of power in the digital age, whereby the agency and hopes of citizens are central to the workings of political rule."

Rabeharisoas forskningsprojekt viser også, hvordan patientorganisationer destabiliserer eksisterende viden og praksisser, fx ved at pege på manglende forskning, og derved tilskynde til etablering af nye forskningsfelter og -retninger. I et af eksemplerne er en patientforening skabt af forældre til børn med 22q11 deletion syndrom, hvor de gennem at dele erfaringer blev opmærksomme på, at syndromet tidligere var diagnosticeret som tre forskellige uafhængige medicinske betegnelser. Fælles for forældrene var en frustration over årelange forløb med resultatløse konsultationer, hvor de hverken havde følelsen af at blive lyttet til eller fik adækvate diagnostiske svar. Forældrenes fokus på 22q11 deletion syndrom førte til en ny forskningsgren om sammenhængen mellem denne genetiske defekt og psykiatriske diagnoser. Men det førte også til en kritisk diskussion af forestillingen om "sjældne sygdomme", som forældrene mente var et resultat af medicinsk underdiagnosticering mere end et karakteristikum ved selve syndromet, som de kunne vise, var langt mere udbredt.

Her var arbejdet blandt patienter og pårørende med til at transformere selve definitionen af sygdommen og dermed også mulighedsrummet for diagnose og behandling. Patientforeningerne var med til at opbygge og indgå i relevante forskningsnetværk på tværs af klinik, forskning, specialiseringer og industrien. Rabeharisoa understreger, at disse patienter og pårørende ikke står udenfor videnskaben med modstand, kritik og konfrontation, som det er set tidligere i patientaktivisme, men udøver en form for aktivisme indefra i det medicinske og videnskabelige system. I disse eksempler ser vi nogle fundamentale skift i selve relationerne mellem (bio)medicinske eksperter og patienter, en bevægelse mod tættere relationer og partnerskaber mellem netværk, der tidligere var mere adskilte. Pointen for Rabeharisoa et. al. er netop, at patientforeningerne arbejder med på den evidensbaserede logik for at skabe en vej ind i

det medicinsk-videnskabelige netværk, og netop herved kan bidrage til at transformere netværket samt udvikle ny viden. Patienter og pårørendes egen-erfaringer får status af videnskabelig evidens og har ikke længere en lavere status, som repræsentanter for subjektive præferencer og behov underordnet videnskaben.

Hvor vi med Epstein og AIDS-bevægelsen så, hvordan patienter var med til at transformere den videnskabelige metode og kriterier for inklusion og eksklusion i forsøg, ser vi med Rabeharisoa, hvordan patienter og pårørende er med til at skabe evidens og gennem alliancer sætte specifikke forskningsagendaer.

Adele Clark: Patientaktivisme som videnskabelig praksis

Det sidste eksempel, vi vil trække frem, er Adele Clark og hendes kollegaers analyser af den historiske forandring, de karakteriserer og navngiver som et skift fra medikalisering til biomedikalisering (Clarke et al. 2020). Hvor medikalisering beskriver en tendens, hvor ikke-medicinske problemer bliver klassificeret som medicinske, handler biomedikalisering om, hvordan medicinen som praksis og videnskab bliver mere og mere molekyliseret og teknologiseret i kraft af avancerede teknologier. De nye muligheder i fx nanoteknologi, biobanker, virtuel kirurgi, datadrevet billeddiagnostik er med til at transformere nogle grundlæggende måder, hvorpå medicinsk viden skabes. Grundlæggende forståelser af individ, sygdom, diagnose og hvad der opfattes som liv / død, selvet, helbred etc. omformes i takt med, at nye diagnostiske, behandlingsmæssige og tekniske muligheder vokser. Clarke og hende kollegaer undersøger dette historiske skift og finder blandt andet en åbning, som sundhedssoziale bevægelser har grebet ved at engagerer sig i, og benytte, disse nye genetiske og teknologiske muligheder. Dette læser vi som en tredje form for samskabelse drevet af patienter og pårørende.

Clarke beskriver bl.a. eksempler på biomedikalisering, hvor borgerdrevene sundhedsbevægelser arbejder for at fremme mere stamcelleforskning på et specifikt sygdomsområde eller stiller krav om nye former for behandling med afsæt i nye teknologiske muligheder. Et andet eksempel er indsamlingen af data fra patienternes egen krop, der kan bidrage til og påvirke forskning. Patienters blod, vævsprøver og gener udgør en ny form for "biokapital", hvor patienter og pårørende kan indtage en mere aktiv rolle i forhold til at

forhandle adgang og deling til forskningens materie og objekter. Inden for autismeområdet har aktivismegrupper fx etableret deres egen genetiske bank gennem donation af gener fra patienter og pårørende. Ligeledes er disse grupper også selv med til at finansiere og udvikle genetiske forskningssamarbejder med både offentlige forskningsinstitutioner og industri.

Clarke argumenterer for, at aktivismen tidligere foregik på et statsligt niveau, hvor man fik politisk indflydelse på de statslige processer ved at blive hørt, inden lovforslag kom i kongressen, men i dag opstår nye områder for aktivisme, hvor patienter og pårørende involverer sig mere direkte i forskningen. Ikke bare som støtter, modstandere eller via lobbyarbejde, men også som reelle deltagere, initiativtagere og ejere. Forskningens subjekt og objekt ophæves til dels, da subjekterne for forskning (patienter og pårørende) her er med til at skabe og regulere selve objekterne for forskning. Clarke argumenterer for, at der sker en grundlæggende forandring i de forhold og relationer, der er med til at organisere og udvikle medicinsk viden. Som en del af denne transformation opstår netop eksempler på samskabelse, hvor patienter, pårørende og aktivister griber nye muligheder og åbninger i reorganiseringen af vilkårene for medicinsk videnskabelse. Dette epistemiske skift skaber altså nogle nye muligheder, hvor patienter og pårørende involverer sig u-inviteret og kan få autoritet og kredibilitet til at indgå i vidensudviklingen.

Afslutning

I denne artikel har vi vist, hvordan der de sidste 50 år er fremkommet nye former for patientaktivisme i forhold til biomedicinsk videnskabelse, som via forskellige former for kredibilitetstrategier har forsøgt at påvirke biomedicinen indefra på medicinens egne præmisser. AIDS-bevægelsen lykkes ved en kombination af medicinsk sprog og habitus på den ene side, og aktivismeerfaringer på den anden, at åbne den medicinske 'black-box' mest hellige størrelse, nemlig det klinisk kontrollerede forsøg. Til en vis grad lykkes det at rejse diskussioner om, hvad der er "rene" data og kvalificeret viden. Rabeharisoa og hendes kollegaers forskning viser, hvordan grupper af patienter eller pårørende kan udgøre organiserede bevægelser, der ikke bare åbner for, at patienters erfaringsviden kan udgøre datasæt, men også for, hvordan denne erfaringsviden, som

ellers rangerer lavt, opdager endnu ugjort forskning eller afdækker diagnostiske blindspor. Som følge heraf rejses spørgsmål om, hvordan termen "sjældne sygdomme" kan være udtryk for mangelfuld eller upræcis biomedicinsk diagnostik snarere end udtryk for, om en sygdomstilstand er sjælden / ikke sjælden. Til sidst har vi vist, hvordan helt ny forskning om patientaktivisme ved Clarke og kollegaer viser, hvordan medicinsk vidensproduktion er under transformation i kraft af nye og avancerede teknologier. Dette er med til at transformere, hvem der kan lave forskning, og hvad selve forskningsobjektet og forskningens præmisser skal være. Med Clarke kan man sige, at aktivismen går med ind i videnskaben i sin kritik og samskabelse af nye medicinske diagnoser og behandlinger.

På tværs af de analyserede eksempler ser vi fire former for strategier, som ser ud til at give kredibilitet og autoritet blandt disse patientaktivister: (1) udvikling af medicinsk kompetence og ekspertise, (2) produktion af egen viden og evidens, (3) bygning af relationer, alliancer og netværk og endelig (4) benyttelse af nye molekyllære og teknologiske muligheder. Gennem disse strategier kan patienter og pårørende agere som vidensagenter og tage del i samskabelsesprocesser. Dette er en form for samskabelse, der ikke er opstået gennem en invitation til deltagelse i en, på forhånd, tilrettelagt proces. Vi finder det interessant, at denne type samskabelsesprocesser befinder sig uden for rammerne af PPIR-debatten, der er mere præget af guidelines, principper og anbefalinger om, hvordan patienter og borgere skal involveres og inviteres ind i forskningen. Med denne artikel ønsker vi at fremhæve, at samskabelse inden for biomedicin ikke kun sker gennem den type faciliterede på-forhånd-definerede forløb, hvor de inviterende er styrende og i en mere privilegeret position end dem, der inviteres ind som co-producenter.

Gennem de eksempler, vi har valgt, og de strategier, vi især fremhæver, viser artiklen, at aktivister kan udfordre og til dels transformere medicinsk forskning såvel som en grundlæggende medicinsk præmis, at viden kan og bør være 'objektiv' og 'neutral'. Når det lykkes patientaktivister at åbne den biomedicinske black-box, bliver den biomedicinske videnskabelse åbnet op som en række processer, der bliver forhandlet, snarere end at være objektivt og neutralt givet. Patienter og pårørende får indsigt i, og tager del i, de specifikke biomedicinske vidensforhandlinger og -kampe, som ifølge videnskabsstudier altid har præget biomedicinen, og som

ikke er afskåret fra den historiske og samfundsmæssige samtid, den finder sted i (Foucault 2003; Rose 2006)

Konkluderende ønsker vi med denne artikel at fremhæve, at dannelse af medicinsk/biomedicinsk viden i disse år også udvikler sig gennem en form for samskabelse, der foregår ukontrolleret og "ude i vildmarken" (Callon and Rabeharisoa 2003). Et interessant karakteristikum her er, at videnskabelsen er politiseret, men samtidig realiseret på linje med medicinske videnskabelige evidenskriterier, og at spørgsmålet om, hvem der styrer, hvem der er privilegeret, og hvem der er ekspert, bliver delvist sløret og udfordret. Det er ikke givet, hvad dette fænomen vil føre med sig. Ligeledes kræver sammenhængen til andre typer af aktivistiske forsøg på at udfordre og kritisere biomedicinsk viden og dens rolle i samfundet videre undersøgelser, fx i en nordisk sammenhæng med nutidige eksempler såsom afmedikalisering af fødselsområdet, anti-vaccinebevægelser og kritiske psykiatribevægelser. Vores artikel peger således afslutningsvis på to relaterede områder, hvor vi finder behov for mere viden i en nordisk kontekst: 1) Hvordan spiller forskellige former for patientaktivisme ind i biomedicinsk vidensdannelse? Samt 2) hvordan kan disse former for patientaktivisme vise veje til nye former for samskabelse?

Referencer

- Bourdieu, Pierre. 1990. *The Logic of Practice*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Callon, Michel, and Vololona Rabeharisoa. 2003. "Research 'in the Wild' and the Shaping of New Social Identities." *Technology in Society* 25 (2): 193–204. [https://doi.org/10.1016/S0160-791X\(03\)00021-6](https://doi.org/10.1016/S0160-791X(03)00021-6)
- Clarke, Adele E., Janet K. Shim, Laura Mamo, Jennifer Ruth Fosket, and Jennifer R. Fishman. 2010. "Biomedicalization: A Theoretical and Substantive Introduction." In *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U. S.*, edited by Adele E. Clarke, Laura Mamo, Jennifer R. Fosket, Jennifer R. Fishman and Janet K. Shim, 1-44. New York, USA: Duke University Press.
- Epstein, Steven. 1996. *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Medicine and Society 7. Berkeley: University of California Press.

- Epstein, Steven. 1995. "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials." *Science, Technology, & Human Values* 20 (4): 408–37. <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>
- Foucault, Michel. 2003. *The Birth Of The Clinic*. Routledge Classics. London: Routledge.
- Krogstrup, Hanne Kathrine. 2020. *Brugerinvolvering i Evaluering og Forskning: Metoder Og Formål*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Mol, Annemarie. 2002. *The Body Multiple : Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Petersen, Alan, Allegra Clare Schermuly, and Alison Anderson. 2019. "The Shifting Politics of Patient Activism: From Bio-Sociality to Bio-Digital Citizenship." *Health (United Kingdom)* 23 (4): 478–94. <https://doi.org/10.1177/1363459318815944>
- Rabeharisoa, Vololona, Michel Callon, Angela Marques Filipe, João Arriscado Nunes, Florence Paterson, and Frédéric Vergnaud. 2014. "From 'politics of Numbers' to 'Politics of Singularisation': Patients' Activism and Engagement in Research on Rare Diseases in France and Portugal." *BioSocieties* 9 (2): 194–217. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1057/biosoc.2014.4>.
- Rabeharisoa, Vololona, Tiago Moreira, and Madeleine Akrich. 2014. "Evidence-Based Activism: Patients', Users' and Activists' Groups in Knowledge Society." *BioSocieties* 9 (2): 111–28. <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>
- Region Sjælland. 2019. "Forskning På Forkant." Sorø. <https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/suh/Om/Forskning/Forskningsstoetteenheden/PublishingImages/Region%20Sj%C3%A6llands%20politik%20for%20sundhedsforskning%202019-2022.pdf>
- Rose, Nikolas. 2006. *The Politics of Life Itself Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Woodstock: Princeton University Press.
- Smith, Elise, Jean-Christophe Bélisle-Pipon, and David Resnik. 2019. "Patients as Research Partners; How to Value Their Perceptions, Contribution and Labor?" *Citizen Science: Theory and Practice* 4 (1): 1-13. <https://doi.org/10.5334/cstp.184>
- Strand, Dixi Louise, and Mari Holen. n.d. "Patient-Led Research and Displacements of Biomedical Knowledge Production, Distribution, and Consumption."

- Timmermans, Stefan, and Marc Berg. 2003. *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Uddannelses- og Forskningsministeriet. 2020. "FORSK2025 – Fremtidens Løfterige Forskningsområder." December.
- Wiggins, Andrea. 2019. "The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research." *American Journal of Bioethics* 19 (8): 3–14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859>