



# Pasientaktivister bruker affektive virkemidler

FRA ANDRE TIDSSKRIFTER

KETIL SLAGSTAD

Tidsskriftet

Pasientaktivister bruker affekt både bevisst og ubevisst når de forsøker å påvirke medisinsk forskning, viser ny studie.



Illustrasjon: Craig Shuttleworth / NTB

Pasientaktivisme har blitt en viktig del av medisinen, og samfunnsvitenskapelige forskere undersøker i økende grad hvordan aktivister jobber for å påvirke medisinske beslutninger og forskningsprosesser. I en studie som nylig er publisert i tidsskriftet *Science, Technology, & Human Values*, undersøkte man hvordan pasientaktivister forsøker å påvirke forskere og forskningsinstitusjoner til å prioritere forskning på gynekologiske kreftformer (1). Studien er basert på et ettårig feltarbeid blant pasientforeninger for gynekologisk kreft i Sverige og omfatter både deltakende observasjon, intervjuer og analyser av internettaktivisme.

Bruk av affekt, bevisst og ubevisst, var en viktig del av aktivistenes påvirkningsarbeid. Dette ble særlig tydelig da aktivister satte forskningstemaer i forbindelse med egen eller andres sykdomsbiografi. Pasientaktivistene argumenterte affektivt for at gynekologisk kreft er sosialt og kulturelt tabubelagt og forskningsmessig underfinansiert.

Studien problematiserer affektens betydning for pasientaktivisters fortolkning av vitenskapelige funn. For eksempel kunne det å knytte sterkt håp til utvalgte former for

medisinsk behandling føre til at komplekse årsakssammenhenger i kunnskapsgrunnlaget ble forenklet eller oversett. Forskeren bak studien argumenterer for at forskning på pasientaktivisme i større grad bør undersøke hvilke roller affekt spiller i pasientaktivisme og hvilke konsekvenser dette får for tolkning av forskningsresultater og utforming av nye forskningsprosjekter.

– Det eksisterer et uuttalt hierarki blant pasientforeninger, der noen får mer oppmerksomhet og flere midler enn andre, sier Eira Bjørvik, som er postdoktor ved Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo.

– Dette kan delvis skyldes at noen sykdommer er lettere å fronte enn andre, bl.a. på grunn av sosiale og kulturelle stigmaer. Denne studien viser hvordan aktivister bruker affekt i sitt påvirkningsarbeid i medisinsk forskning, men også som en kommunikasjonsstrategi for å få oppmerksomhet om egen sak, sier Bjørvik.

– En svakhet ved studien at begrepene *emotion*, *feeling* og *affect* ikke skilles fra hverandre. Dette kan gi inntrykk av at pasientaktivisme er en irrasjonell, affektstyrt aktivitet, men det har vi ikke holdepunkter for å hevde, sier Bjørvik.

– Vi vet derimot at pasientaktivister ønsker mer brukermedvirkning i medisinsk forskning, men det er ofte uklart for både finansører, forskere og aktivister hva denne medvirkningen skal bestå i, sier Bjørvik.

---

#### LITTERATUR:

1. Lindén L. Moving evidence: Patients' groups, biomedical research, and affects. *Sci Technol Human Values* 2020; 45. doi: 10.1177/0162243920948126. [CrossRef]

---

Publisert: 9. februar 2021. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.20.0923

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no