

Når DNA bliver til DATA

Knivsæggen mellem brug og misbrug af gendata

Et bidrag til samfundsdebatten om Nationalt Genom Center. Hvordan kan udbredelsen af genanalyser potentielt påvirke vores fremtidige samfund?

Cand.merc.(kom.) speciale
Vejleder: Lise Justensen

Sofie Rebecca Høj - 93169
Rebekka Rostén Terp - 92591
Anslag: 270.402
September 2019

Abstract

The 29th of May 2018, the majority in Danish Parliament decided to establish National Genome Center (NGC). The overall goal of NGC is to provide better treatment based on genetical insights. These insights are gained through genomic analysis. The main functions of NGC will be to structure the use of genomic analysis in Danish healthcare, making it easier to both conduct analysis, and store genetical data. In July 2019, the first genomic analysis was made in NGC. The center is a comprehensive initiative in the public healthcare sector and it will form in the coming years. Therefore, we are witnessing a debate on how Danish healthcare and society choose to make use of genomic analysis, and we consider this to be an essential discussion to be had right now.

We wish to contribute and evolve the public debate which had drawn a lot of media attention due to a number of ethical implications regarding genomic analysis. The main argument is, that by sequencing a person's genes it is possible to identify potential genetic diseases, and offer unique prevention and treatment, based on insight revealed by the DNA – the so-called personalized medicine. However, a number of actors have expressed some concerns, as they argue that a person's genetic data is the most personal information one can get access to, and such information prove to be of value in many other areas besides healthcare.

Therefore, we wish to explore and answer the research question: *How do a number of actors in public media and six selected experts see that the establishment of NGC and an increasing use of genomic analysis can potentially affect Danish society?*

We seek to do so through two main analysis. First, we examine the kinds of 'affordances' the DNA sequencing technology can be said to possess, according to various actors in the media debate. With the concept of affordances, we are able to capture what they think the technology has to offer, and what kinds of actions they think it frames for. The affordance-analysis is based on 50 newspaper articles, and we found that the actors think such technology mainly frames for eight actions. Overall, the first analysis shows that the media debate is somewhat polarized, and divided into a positive and a skeptical view on the use of genetic data.

During the second analysis, we examine how experts within the field, imagine how the establishment of NGC can potentially affect Danish society. To do so, we analyze statements from six experts. The analysis is centered around the concept of sociotechnical imaginaries which help us capture their conceptions of a future with NGC established. We found that the experts' conceptions revolve around four main topics: 1. How NGC will affect the public healthcare sector, 2. the citizens' role in a future when NGC is established, 3. commercial actors' interest in DNA-data stored in NGC, and 4. NGC's broader impact on society. The analysis of the six experts' sociotechnical imaginaries show some of the same tendencies as the affordance-analysis – that the conceptions are to some degree polarized, in either aspirations and optimism, or skepticism and a wish for more restraint of genomic analysis in future.

Our two analysis combined lead us to see a polarized public debate, which indicates that there is a fine line between what can be seen as use and *misuse* of genetic data. Moreover, we see that the actors in the media debate and the experts' statements have potential performative effects on how an increasing use of genomic analysis can be implemented and organized within Danish public healthcare. Therefore, it is of significant interest to our research field to know the viewpoints expressed by media actors and experts about the technology.

Having the polarization of the public debate in mind, we discuss how media debates about NGC can affect public views on the genome center and the Danes' trust in their healthcare system. We include an example of a well-known media case, where a large percentage of girls in Denmark stopped receiving the otherwise praised HPV-vaccine. The example shows that trust in public healthcare systems is not an inherent given. Seen in this light, we discuss and bring forward three suggestions for initiatives that NGC and the Danish Ministry of Health can consider, in order to maintain and build trust between Danish citizens and NGC.

Indholdsfortegnelse

Abstract	1
1. Indledning.....	6
1.1 Problemfelt.....	7
1.2 Baggrundsviden: Genanalyser i sundhedsvæsenet	10
1.3 Hvorfor et speciale om genanalyser?	11
1.3.1 Hvem skal bruge sundhedsdata – og til hvad?	11
1.3.2 MeInWe.....	12
2. Teori	15
2.1 Videnskabsteoretisk position	15
2.1.1 Syn på teknologi under teknologisk determinisme	15
2.1.2 Syn på teknologi under socialkonstruktivisme	16
2.1.3 Syn på teknologi under sociomaterialismen	17
2.2 Teori om affordances	18
2.2.1 Gibsons affordancebegreb	19
2.2.2 Hutchbys affordanceperspektiv	19
2.2.3 Plesner og Hustedes affordanceperspektiv	21
2.2.4 Vores anvendelse af affordancebegrebet	21
2.3 Teori om medier	23
2.3.1 Maja Horst: Den offentlige debats performative funktion.....	23
2.3.2 Steen Vallentin: Den offentlige mening	24
2.4 Teori om sociotekniske forestillinger	25
2.4.1 Coproduction som afsæt	25
2.4.2 Definerings af sociotekniske forestillinger.....	26
2.4.3 Fire fokusområder for sociotekniske forestillinger.....	27
2.4.4 Specialets anvendelse af sociotekniske forestillinger	28
3. Metode og empiri	30
3.1 Metodiske overvejelser om medieanalysen	30
3.1.1 Indledende screening af mediebilledet.....	32
3.1.2 Affordancescreening.....	33
3.2 Metodiske overvejelser om ekspertinterviews	34
3.2.1 Valg af interviewpersoner og udformning af spørgerammer.....	34
3.2.2 Interviewteknik og læring undervejs	36
3.3 Etiske overvejelser.....	37
3.4 Kvalitetskriterier	38

4. Delanalyse 1: Analyse af mediedebat.....	41
4.1 Indramning af mediebilledet	41
4.2 Affordanceanalyse	44
4.2.1 Tabel 1 Overblik over affordances i mediebilledet.....	45
4.2.2 1. Affordance: Personlig medicin	47
4.2.3 2. Affordance: Gendata kan bruges imod borgernes interesse.....	51
4.2.4 3. Affordance: Samkørsel af sundhedsdata.....	55
4.2.5 4. Affordance: Gendata fremmer kommercielle interesse	58
4.2.6 5. Affordance: Forskning.....	60
4.2.7 6. Affordance: Overvågning	62
4.2.8 7. Affordance: Indblik i familiemedlemmers sundhed	64
4.2.9 8. Affordance: Tilfældighedsfund.....	67
4.3 Opsamlende diskussion: Forhandling af legitimitet i et polariseret medie billede	69
4.3.1 Model 1 Affordancemapping	70
5. Delanalyse 2: Analyse af ekspertudsagn	74
5.1 Præsentation af eksperter	74
5.1.1 Tabel 2 Interviewpersoner	75
5.2 Sociotekniske forestillinger	77
5.2.1 Forestillinger om sundhedsvæsenet	77
5.2.2 Forestillinger om borgeren	83
5.2.3 Forestillinger om kommercielle aktører.....	90
5.2.4 Forestillinger om samfundet	94
5.3 Opsamlende diskussion: Hvilke fællestræk og affordances kan ses på tværs af eksperternes sociotekniske forestillinger?	100
6. Diskussion: Hvordan sikres tillid til sundhedsvæsenet?	104
6.1 HPV-krisen som case.....	105
6.2 Handlingsanvisninger	106
6.2.1 Tillid kan styrkes gennem medbestemmelse om brug af data	107
6.2.2 Tillid kan styrkes gennem en synlig position	108
6.2.3 Tillid kan styrkes gennem en revidering af rådgivende udvalg	109
7. Konklusion.....	112
8. Refleksioner om specialets resultater: Hvor har vores forskning dets største begrænsninger?..	116
9. Perspektivering: Når dna bliver til data – er skepsis berettiget?	118
10. Litteratur og webkilder	122
10.1 Forskningslitteratur	122
10.2 Artikler brugt til analyse af mediedebat	123
10.3 Webkilder.....	125
10.4 Interviews	127
11. Bilag	129

Indledende

1. Indledning

I år 2000 kunne forskere fra hele verden præsentere kulminationen på ti års intenst arbejde: En kortlægning af hele den menneskelige arvemasse. Bill Clinton udtalte på et pressemøde den 26. juni i forbindelse med gennembruddet: *"Without a doubt, this is the most important, most wondrous map ever produced by humankind (...) Genome science will have a real impact on all our lives. It will revolutionize the diagnosis, prevention and treatment of most, if not all, human diseases. In coming years, doctors increasingly will be able to cure diseases like Alzheimer's, Parkinson's, diabetes and cancer by attacking their genetic roots."* (NIH, 2000).

I år 2011, elleve år efter Bill Clintons tale om gennembruddet i Det Hvide Hus, fik Steve Jobs kortlagt sit genom som en af de første 20 personer i verden. Apple-stifteren ønskede en mere præcis behandling af den kræft, som han kort tid senere døde af. På daværende tidspunkt var genanalyser forbeholdt de allerrigeste, og Jobs' genanalyse kostede 100.000\$ – i omegnen af 650.000 kr. (The New York Times, 2011). Til sammenligning koster en genanalyse i dag hospitalerne under 10.000 kr. (Rigshospitalet (A), 2019).

I takt med at gensekventeringsteknologien er blevet forbedret, billigere og mere tilgængelig for almindelige hospitaler, er genanalyser kommet på flere forskeres og lægers læber. Med en genanalyse kan forskere og sundhedsfaglige opnå stor viden om den enkeltes helbred – både i forhold til en specifik sygdom, men også i bredere forstand, hvor læger kan opdage potentielle sygdomme, opnå indsigt i hvordan en patient vil reagere på et tiltænkt lægemiddel, om personen bærer en genfejl, og om denne genfejl kan blive videregivet til personens ufødte barn (LyLe, 2018).

Ligeledes er genanalyser blevet et produkt, som private virksomheder tilbyder forbrugere. Det ses, hvordan en række private virksomheder tilbyder at kortlægge kunders genom med henblik på forskellige udfald. Et eksempel er den danske virksomhed New Life Genetics, der tilbyder forskellige dna-tests. Tests, som skal hjælpe med at kortlægge allergier; at blive bedre i sportsregi ved at undersøge, hvilken træningsform og kost der passer bedst til ens gener; en 'talenttest', hvor personen opnår indsigter i *"evner og talenter skjult i dit DNA"*; og en 'stresstest', der giver indsigt i, hvor høj risiko der er for, at personen på sigt kan få stress. Stresstesten fortæller bl.a., hvilke aktiviteter, der potentielt kan fremkalde stress

hos vedkommende, og på baggrund af testen kommer New Life Genetics med en række forslag til, hvilke erhverv der passer bedst til personens genetik (New Life Genetics, 2019).

En afledt virkning af udbredelsen og kommercialiseringen af genanalyser ses i USA, hvor forsikrings-selskaber har tilladelse til at efterspørge indsigt i kunders genetik. 23andMe, en amerikansk pendant til New Life Genetics, gør på deres hjemmeside opmærksom på, at det kan være et krav i nogle forsikringsbetingelser, at man oplyser om eventuelle sygdomme eller sygdomme, man er genetisk disponibel over for på baggrund af en genanalyse (23andMe, 2019).

Ud over at gensekventeringsteknologien har skabt nye muligheder og afledte virkninger på kommercielle markeder, så skaber teknologien også nye muligheder for forskere. Muligheder som har været kendt længe, og som store dele af det internationale forskningsmiljø anser som uetiske. Her tænkes særligt på muligheden for genredigering af kommende generationer. I november 2018 opstod en heftig international debat, hvor både forskere, politikere og andre meningsdannere deltog. Den opstod på baggrund af nyheden om, at de første genredigerede børn var kommet til verden i Kina. Forskeren He Jiankui havde egenrådigt hjulpet et forældrepar med at gøre deres børn resistente mod HIV ved at fjerne det gen, der gør, at mennesker er disponible for sygdommen (Live Science, 2018). Mediedebatten handlede i høj grad om etiske overvejelser i forbindelse med genredigering, og forskere diskuterede de endnu uvisse konsekvenser ved at fjerne udvalgte gener.

Hvad der startede som et teknologisk og forskningsmæssigt gennembrud i år 2000, er nu blevet en realitet: Genanalyser er blevet til at betale for sygehuse, private virksomheder tilbyder tests og produkter på baggrund af teknologien, og teknologien kan danne foruroligende grundlag for fremtidige genredigerede generationer. Der er ingen tvivl om, at genanalyser rummer store potentialer for samfundet, hvor vi kan opnå et bedre sundhedsvæsen med mere målrettede patientbehandlinger – men vi ser samtidig, hvordan samfundet uden for sundhedsvæsenet også ændrer sig som følge af teknologien.

1.1 Problemfelt

I Danmark foreslog Danske Regioner allerede tilbage i 2015 at gøre genanalyser til en fast del af behandlingen i det danske sundhedsvæsen (TV 2 (A), 2015), og flere hospitaler har siden tilbudt genanalyser til udvalgte patienter (Weekendavisen, 2017). Den 29. maj 2018 vedtog Folketinget at oprette et Nationalt Genom Center (NGC), der vil danne struktur for en udbredelse af genanalyser i det danske

sundhedsvæsen. Her vil der blive oprettet et genomcenter i Øst- og Vestdanmark, hvor genanalyserne skal udføres. Derudover vil et datacenter blive oprettet, hvor patienternes genetiske data skal lagres (RegionH, 2019). Implementeringsprocessen for NGC foregår løbende, og der er ikke offentliggjort en dato for, hvornår processen forventes færdig, men fra 1. juli 2019 kunne læger sende blodprøver til sekventering i Genomcenter Øst eller Vest (Ingeniøren (A), 2019).

NGC er et led i den Nationale Strategi for Personlig Medicin, som Sundheds- og Ældreministeriet har udarbejdet i samarbejde med Danske Regioner. Personlig medicin bygger på genanalyser og indebærer at forebygge og behandle på baggrund af patienters individuelle biologi og fysiologi (Danske Regioner, 2017). For at begrebspecificere kan det siges, at *genanalyser* dækker over selve kortlægningen af patienternes arvemasse og skal hjælpe klinikere med at diagnosticere og klassificere patienters sygdomme. I den sammenhæng dækker *personlig medicin* over, hvordan den genetiske information bruges til at personalisere behandling. Her danner den enkelte patients biologiske karakteristika og sygdomssituation udgangspunkt for valg af behandling. Personlig medicin skal altså forstås i en bred forstand og indbefatter også behandling. Tanken bag den Nationale strategi for Personlig Medicin er, at jo mere de fagprofessionelle ved om den enkelte patients genetik, des bedre mulighed har de for at vælge og udvikle medicin målrettet patientens sygdom (Danske Regioner, 2017). I sundhedsvæsenet betegnes genanalyser også som gensekventeringer, og de to termer dækker over samme proces. I specialet anvender vi primært termen 'genanalyse' om kortlægningen af patientens arvemasse, og termen 'gensekventeringsteknologi' om teknologien bag kortlægningen.

NGC skal danne struktur for genanalyser i det danske sundhedsvæsen, og vi betragter oprettelsen af centret som en institutionalisering af genanalyser i samfundet. Genanalyser er muliggjort af en kraftfuld teknologi, hvormed fagprofessionelle kan se ind i fortiden, kurere nutiden og spå om fremtiden. Gensekventeringsteknologien rummer store muligheder – både muligheder for at skabe mere målrettet patientbehandling, men også muligheder, der indebærer etiske dilemmaer, såsom at give indsigt i om endnu ufødte børn vil komme til verden med en genfejl.

I kølvandet på genanalyser følger altså en række etiske spørgsmål og overvejelser. Overvejelser som vi mener er nødvendige at gøre sig inden, genanalyser bliver institutionaliseret i samfundet. Bill Clinton sagde i år 2000, at vi med genanalyser har fået adgang til et nyt sprog, hvormed vi opnår nye – og nærmest overnaturlige – indsigter og muligheder: "*Today, we are learning the language in which God created life. With this profound new knowledge, humankind is on the verge of gaining immense, new power to heal.*" (NIH, 2000).

På baggrund af ovenstående problemfelt ønsker vi at undersøge følgende problemformulering:

Hvordan ser aktører i mediebilledet og seks udvalgte eksperter, at etableringen af Nationalt Genom Center og udbredelsen af genanalyser kan komme til at påvirke det danske samfund?

I forbindelse med vedtagelsen af oprettelsen af NGC opstod der en debat blandt eksperter og sundhedsaktører i medierne, hvor diverse aktører gør sig forskellige overvejelser om, hvad etableringen af NGC og en udbredelse af genanalyser vil medføre for det danske samfund. Aktørernes holdninger til etableringen af genomcentret er forskelligartede, og debatten viser, hvordan aktørerne tolker forskelligt på genanalyser. For eksempel ser nogle aktører lagring af gendata i det kommende genomcenter som gavnligt for den kollektive sundhed, da det giver mulighed for forskning i sygdomme, mens andre ser lagring af gendata som et indgreb i retten til privatliv og skaber en øget risiko for overvågning. I specialet ønsker vi at undersøge disse forskellige tolkninger af genanalyser. Vi vil i specialets første delanalyse derfor beskæftige os med underspørgsmålet:

Hvilke affordances tillægges gensekventeringsteknologien i mediedebatten om Nationalt Genom Center?

Gensekventeringsteknologien er grundlaget for at kunne foretage genanalyser. Derfor kan aktører i mediedebatten siges at tolke på teknologien, når de udtaler sig om genanalyser. Affordances er et begreb, hvor teknologi og den sociale omverden er to infiltrerede og afhængige størrelser. Derfor er en præmis for undersøgelsesfeltet, at gensekventeringsteknologien både udgøres af dens fysiske form og den mening, som aktører tillægger teknologien. Affordances kan bruges til at indfange, hvordan aktører tolker på teknologien, og giver os mulighed for at pege på, hvilke potentialer, muligheder og begrænsninger aktørerne ser, at genanalyser rummer for samfundet. Ved at kigge på mediedebatten, får vi adgang til et bredt udsnit af forskellige holdninger og tolkninger af teknologien.

Udover at undersøge aktørers syn på teknologien i mediedebatten er vi interesserede i at lave en mere dybdegående undersøgelse af, hvordan eksperter ser, at teknologien fremadrettet kan påvirke det danske samfund. Vi finder denne undersøgelse relevant, da vi får indblik i, hvor eksperterne ser, at vores samfund potentielt kan bevæge sig hen. Specialets anden delanalyse vil undersøge spørgsmålet:

Hvilke sociotekniske forestillinger kan udledes af interviews med seks eksperter i feltet?

Sociotekniske forestillinger er ligeledes et begreb, hvor det sociale og det materielle er infiltreret. Begrebet bygger på en erkendelse af, at teknologi og forestillinger om teknologi har en gensidig påvirkning på hinanden, hvorfor forestillingerne om teknologien har en potentiel performativ virkning. Med sociotekniske forestillinger søger vi at indfange, hvordan seks eksperter i feltet forestiller sig, at etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser kan påvirke vores samfund. Her vil vi blandt andet undersøge, hvilke fremtidige påvirkninger eksperterne ser som ønskelige og uønskelige, samt diskutere og sammenligne eksperternes forskellige forestillinger om fremtiden.

På baggrund af de to delanalyser vil vi diskutere, hvad den hidtidige debat og potentielle fremtidige debatter om NGC kan betyde for tilliden til genomcentret og sundhedsvæsenet blandt borgere og patienter. Her kommer vi med tre konkrete handlingsanvisninger til NGC og Sundheds- og Ældreministeriet, der er forslag til, hvordan instanserne kan sikre og opbygge tillid til sundhedsvæsenet.

1.2 Baggrundsviden: Genanalyser i sundhedsvæsenet

En genanalyse er en kortlægning af vores arvemasse. Kortlægningen indebærer, at våde data bliver til tørre data, hvor en blodprøve, vævsprøve eller knoglemarvsprøve bliver analyseret via en computer i et laboratorium. Udfaldet er et datasæt med kroppens tre milliarder basepar (LyLe, 2018).

Formålet med genanalyser i sundhedsvæsenet er at diagnosticere patienter mere præcist. Her leder sundhedsfaglige efter eventuelle genetiske variationer, hvor de sammenligner patientens gener med en bredere referenceramme af gener. Generne og variationerne kan fortælle, hvilke sygdomme vi er disponible for eller lider af (SUM (A), 2018, s. 7). Det genetiske forskningsfelt udvikler sig hurtigt, og der kommer konstant ny viden inden for området. På nuværende tidspunkt kender man til ca. 6.000 af menneskets 30.000 gener, hvilket betyder, at der stadig er mange ukendte gener, hvor man ikke kender deres betydning for vores helbred, udseende, intelligens og meget andet (Interview EØ, 09:48).

I det danske sundhedsvæsen vil man som patient blive tilbudt en genanalyse, hvis lægen vurderer, at analysen kan have indflydelse på ens diagnosticering eller behandling. Som det er lige nu, er det typisk patienter med sjældne sygdomme, der tilbydes en genanalyse. Et eksempel på et sygdomsområde, hvor man tilbyder genanalyser, er patienter med kræft i underlivet. Det blev et standardtilbud for denne

patientgruppe i begyndelsen af 2018, og det var første gang, man besluttede at tilbyde genanalyser til alle patienter med en bestemt diagnose (Rigshospitalet (B), 2018).

NGC er en selvstændig organisation under Sundheds- og Ældreministeriet. Ministeriet beskriver, at NGC's overordnede opgave er, *"at skabe grundlag for udvikling af bedre diagnostik og mere målrettede behandlinger ved hjælp af gensekventeringer"* (SUM (A), 2018, s. 5). Intentionen med centret er altså at skabe bedre forudsætninger for behandling. Derfor oprettes ét samlet center, hvor alle fremtidige genanalyser skal foretages, og hvor danskernes gendata samles. Ønsket er, at en centralisering skal skabe struktur for genanalyser, ensartede forhold for patienterne, bedre videndeling i sundhedsvæsenet og gøre genanalyser til en mere udbredt praksis i sundhedsvæsenet (Danske Regioner, 2017).

1.3 Hvorfor et speciale om genanalyser?

Overordnet betragter vi specialet som et bidrag til en vigtig samfundsdebat, der diskuterer betydningen af udbredelsen af genanalyser i det danske samfund. En udbredelse, der på sigt vil få betydning for os alle, og som ifølge Danske Regioner vil revolutionere måden, vi behandler patienter på (Danske Regioner, 2017). Vi ser, hvordan behandling og lagring af sundhedsdata er et emne, der løbende bliver diskuteret og har været et omdrejningspunkt for etiske overvejelser i mange år. Implementeringen af NGC giver en ny dimension til diskussionen om sundhedsdata, fordi det data, der bliver lagret i centret, er noget, som mange mennesker betragter som yderst sårbart og personfølsomt.

I det følgende vil vi kort berøre noget af den nuværende forskning inden for området. Forskningsmæssige indsigter, der har inspireret os til at fokusere vores speciale om NGC og genanalyser, da vi ser, at vi med vores kommunikationsfaglige indgangsvinkel kan bidrage til feltet. Følgende drejer sig om et bidrag til diskussionen om brug af sundhedsdata og et aktuelt forskningsprojekt om personlig medicin i velfærdsstaten, som vi ser danne ramme og udgangspunkt for vores speciale.

1.3.1 Hvem skal bruge sundhedsdata – og til hvad?

Dette er titlen på en bog, som Klaus Høyer, professor på Københavns Universitet, udgav i 2019. Klaus Høyer er leder af et forskningsprojekt om brug af sundhedsdata og undersøger særligt sociale og etiske aspekter af ny teknologi i sundhedsvæsenet (Høyer, 2019, s. 2).

I bogen forklarer Høyer, at sundhedsvæsenet i stigende grad bliver dataintensivt – der kommer flere data, hurtigere data, og data bliver samkørt på nye måder (Høyer, 2019, s. 18). Høyer argumenterer for, at sundhedsvæsenet i takt med dataintensivering glemmer at sætte spørgsmålstejn ved, hvordan dataene indsamles og behandles. Her understreger han, at der er forskel på at være data*drevet* og at bruge data. Indsamling og brug af data er blevet en automatik i samfundet og i sundhedsvæsenet. I det data-drevne sundhedsvæsen kan lægernes vurdering og patienternes stemme og værdier blive overhørt (Høyer, 2019, s. 70).

Høyer forklarer, at den første bølge af 'personlig medicin' opstod i 1930'erne. Udtrykket opstod på baggrund af en skepsis mod at afprøve medicin blot for at skabe statistisk belæg for virkningen, og med udtrykket *personlig* medicin mentes, at lægerne skulle tage højde for personens valg og værdier. Til sammenligning dækker fagtermen i dag over, at teknologi har muliggjort, at man inddrager genetik, så man kan udvikle præciseret medicin. Høyer mener, at det er vigtigt at huske på den oprindelige essens af termen, og han har to hovedbudskaber til klinikken: (1) at det er brug for at genetablere respekten for de lægefagliges trænedede vurdering og skabe synergi mellem vidensformer, (2) at vi skal turde standse rutinemæssige dataindsamlinger (Høyer, 2019, s. 70).

Vi har valgt at inddrage disse pointer fra Høyers bog som afsæt for vores speciale, fordi NGC kan ses som et led i det, Høyer betegner som et dataintensivt sundhedsvæsen. Specialets analyser vil vise, at sundhedsaktører har forskellige holdninger til indsamlingen af genetisk data og lagringen i NGC. Nogle aktører mener, at NGC er et afgørende led i at skabe et bedre sundhedsvæsen, mens andre forholder sig mere skeptisk og sætter spørgsmålstejn ved, om det er nødvendigt at lagre genetisk data centralt.

Udover Høyers bidrag til diskussionen om brug af sundhedsdata er et afsæt for vores speciale et aktuelt forskningsprojekt på Københavns Universitet. Projektet hedder MeInWe, og det har inspireret os til at dykke ned i, hvilken betydning det har, at genanalyser bliver en mere udbredt praksis i vores sundhedsvæsen.

1.3.2 MeInWe

MeInWe er et forskningsprojekt, der har til formål at undersøge etiske, juridiske og organisatoriske udfordringer i forbindelse med implementeringen af personlig medicin i Danmark, hvor NGC er første afgørende skridt. Projektet er hovedsageligt drevet af Mette Nordahl Svendsen, professor på Københavns Universitet, og foregår i perioden september 2017 til februar 2022.

Projektet har til formål at undersøge, hvordan begreber som person, medicin og kollektiv forstås i sundhedsorganisatorisk sammenhæng og i offentligheden. Overordnet undersøges spørgsmålene: *"Hvad sker der, når personen manifesterer sig som data?"*, *"Hvordan forstås individualitet, autonomi og autenticitet?"* (Carlsbergfondet, 2017). Nordahl Svendsen ønsker at sætte fokus på, hvordan industrien, læger, forskere og patienter oplever de nye muligheder for at få genetisk information, og hvordan aktørerne skal navigere i et felt, hvor meget er muligt, og meget stadig kun er ved at tage form. Nordahl Svendsen forklarer, at selvom personlig medicin er målrettet det enkelte individ, skabes medicinen på baggrund af et kollektiv. Derfor hedder projektet 'me in we' (Carlsbergfondet, 2017).

MeInWe er et omfattende forskningsprojekt, der er støttet med 15 millioner kroner af Carlsbergfondet (Carlsbergfondet, 2017). Forskningsprojektet understøtter vores betragtning af, at udbredelsen af genanalyser er et væsentligt samfundsmæssigt område at undersøge. Vi har bevidst valgt et andet fokusområde end MeInWe med ønsket om at bringe ny viden ind i diskussionen om lagring af personfølsomme data. Vi diskuterede på baggrund af forskningsprojektet, hvor vi skulle lægge vores snitflade, og vi valgte at fokusere på tolkninger af samfundsmæssige indvirkninger i det omfang, tolkningerne var tilgængelige for os.

Teori & metode

2. Teori

Følgende afsnit vil skildre vores videnskabsteoretiske position og gennemgå de teorier, vi gør brug af i specialets analyser. Da teknologi og samfund er to centrale begreber for specialet udspringer alle vores teoretiske valg fra STS-feltet, der kort kan betegnes som et forskningsfelt, der beskæftiger sig med *Science, Technologies and Society*. STS-feltet favner bredt, da de fleste akademiske retninger kan siges at interessere sig for videnskab, teknologi og samfund. Det afspejler sig også i forskningsarbejdet inden for STS, hvor emner, metoder, begreber og teorier er mangeartede (Jensen, Lauritsen, & Olesen, 2007). Vores indgangsvinkel til feltet er dog forankret i et konstruktivistisk perspektiv, mere specifikt i sociomaterialismen, som vi vil indlede med at forklare.

2.1 Videnskabsteoretisk position

Specialets teoretiske og metodiske udgangspunkt er forankret i det sociomaterialistiske perspektiv. Sociomaterialismen er kendetegnet ved en epistemologi, hvor det sociale og materielle uundgåeligt hænger sammen og gensidigt påvirker hinanden, hvorfor sociomaterialismen kan siges at have sine rødder i konstruktivismen. Vores sociomaterialistiske perspektiv bygger på Olirkowski og Scotts artikel 'Sociomateriality: Challenging the separation of technology, work and organization' (2008). Vi betragter sociomaterialismen som en måde at bygge bro mellem to modstridende og stærkt herskende syn på teknologi i organisationslitteraturen nemlig et *deterministisk* og *socialkonstruktivistisk* syn på teknologi. Følgende afsnit vil derfor først skildre disse to positioner med ønsket om at vise, hvor de adskiller sig fra hinanden, og for at vise, hvordan sociomaterialismen i nogen grad forener disse to modpoler og derved bliver særlig brugbart i forhold til vores undersøgelsesfelt.

2.1.1 Syn på teknologi under teknologisk determinisme

Teknologisk determinisme repræsenterer et ontologisk ståsted, hvor teknologi eksisterer som en særskilt enhed fra det sociale. Under dette syn bliver den teknologiske udvikling samfundets primære forandringskraft og afgørende faktor for den sociale verdens udvikling. Teknologi ses som determinerende for menneskelig interaktion og organisering, og teknologi ses som noget, der udvikler sig uafhængigt af sociale, økonomiske og politiske kræfter (Plesner & Husted, 2019, s. 3).

Et tidligt eksempel på teknologisk determinisme kan findes i Marxismen, da Marx hævder, at teknologiske opfindelser som fx dampmaskinen har skabt det industrielle samfund: *“The hand-mill gives you society with the feudal lord; the steam-mill, society with the industrial capitalist.”* (Marx K. , 1955, s. 60). Castells tager ligeledes udgangspunkt i et teknologisk deterministisk syn, om end lidt blødere end Marx’. Det ses i hans beskrivelse af udviklingen fra den industrielle tidsalder til hvad han i dag betegner som *the information age*. Castells argumenterer for, at vi er trådt ind i et nyt teknologisk paradigme, hvor nye muligheder, som fx genredigering, skaber større forandringer end nogensinde:

“We have entered a new technological paradigm, centered around (...) communication technologies, and genetic engineering (...) I contend they represent a greater change in the history of technology than the technologies associated with the Industrial Revolution, or with the previous Information Revolution (printing).” (Castells, 2000, s. 10).

Både Marx og Castells taler om historiske forandringer, der er forårsaget og determineret af teknologier. Såfremt dette speciale tog afsæt i teknologisk deterministisk perspektiv, ville vi betragte gensekventeringsteknologien som en selvfølgelig drivkraft i samfundsudviklingen. Positionen kan gøre blind for, at sociale faktorer har indflydelse på, hvordan teknologien og genanalyser formes og udvikles. En grundantagelse for vores speciale er, at sociale, økonomiske og politiske kræfter er afgørende for genanalysers forankring i det danske samfund i form af NGC. Desuden er specialets problemfelt centreret om tolkninger af teknologien, hvilket vil være vanskeligt i et teknologideterministisk syn, da teknologier set fra dette perspektiv ikke er op til fortolkning, men snarere fikserede størrelser, der rummer samme teknologiske muligheder for alle. Med positionen ville det fx være vanskeligt at diskutere, hvorfor aktørerne i mediedebatten ikke tolker ens på gensekventeringsteknologiens muligheder.

2.1.2 Syn på teknologi under socialkonstruktivisme

I kontrast ses det socialkonstruktivistiske syn på teknologi, der bygger på ideen om, at teknologi alene bestemmes ud fra menneskelige aktiviteter. Laclau og Mouffe (1987) har en prominent stemme inden for diskursteorien og den socialkonstruktivistiske position. For dem er vores omgivelser fysisk materialitet primært en social konstruktion, hvor det materielle eksisterer i kraft af vores sociale opfattelse af det. Her er alle sociale kontekster afgørende for, hvordan vi opfatter og tolker det fysiske omkring os:

“(...) every social configuration is meaningful. If I kick a spherical object in the street or if I kick a ball in a football match, the physical fact is the same, but its meaning is different. The object is a football only to the extent that it establishes a system of relations with other objects, and these relations are not given by the mere referential materiality of the objects, but are, rather, socially constructed.” (Laclau & Mouffe, 1987, s. 82).

Grint og Woolgar bringer ligeledes en dimension til det socialkonstruktivistiske syn på teknologi med deres anti-essentialistiske opfattelse af, at teknologier må fortolkes som tekster. Med *’technology as texts’* er ideen, at intet – ikke engang teknologi – har en iboende mening. Eller rettere: Der er ikke nogen måde, hvorpå vi kan nå den iboende mening af teknologier. Der er ikke nogen måde, hvorpå vi kan beskrive teknologiers rolle i samfundet objektivt eller uden værdiladning – teknologierne vil altid være farvet af den diskursive kontekst og af en personlig fortolkning, hvilket betyder: *”We are faced with representations of technology, not reflections of technology (...) A reflection implies the truth, a representation implies a truth.”* (Grint & Woolgar, 1997, s. 33).

Det socialkonstruktivistiske perspektiv kan bidrage til at forklare, hvad den teknologiske determinisme udelader: Hvorfor forskellige aktører i feltet kan have modsatrettede opfattelser af, hvad gensekventeringsteknologien tilbyder. Omvendt er socialkonstruktivismen kritiseret for at underminere vigtige teknologiske aspekter. Under socialkonstruktivismen er teknologi nærmest udelukkende et resultat af brugen uden, at teknologiens design og funktionalitet medregnes. Såfremt vi tog udgangspunkt i et socialkonstruktivistisk syn på teknologien, ville vi have undersøgt diskurs- og meningsdannelser af gensekventeringsteknologien og have afstået fra at undersøge en konstant påvirkning mellem teknologiens fysiske kunnen og tolkninger heraf.

2.1.3 Syn på teknologi under sociomaterialismen

I dikotomien mellem teknologisk determinisme og socialkonstruktivismen opstår spørgsmålet: Determinerer teknologien samfundet, eller er den determineret af samfundet? Fælles for begge poler et dog et ontologisk ståsted, hvor teknologi og det sociale betragtes som to separate enheder, der ensidigt påvirker hinanden. Orlikowski og Scott kalder denne separation mellem teknologi og det sociale *“an ontology of seperateness”*, og forskerne beskriver dette ontologiske ståsted som: *“The deeply taken-for-granted assumption that technology, work, and organizations should be conceptualized separately.”* (Orlikowski & Scott, 2008, s. 454). De mener, at *the ontology of seperateness* gør os blinde for at se, hvordan teknologi er en integreret del af alle organisatoriske processer. Derfor mener de, at ideen om teknologi og

organisationer som separate enheder, er forblevet en ubestridt antagelse i en stor del af organisationslitteraturen.

I et sociomaterialistisk syn på teknologi eksisterer mennesker og ting dog kun i relation til hinanden, hvorfor forskerne har beskrevet positionen som en *relationel* ontologi (Orlikowski & Scott, 2008). Teknologi og samfund påvirker derfor ikke hinanden – de er uadskillelige. Fokus ligger på, hvordan det sociale og materielle uundgåeligt er viklet sammen, og Orlikowski har derfor også beskrevet sociomaterialismen som *a perspective of constitutive entanglement* (Orlikowski J. W., 2007).

Sociomaterialismen kan med andre ord forklares som en ide om, at den sociale virkelighed er konstrueret af både mennesker og ikke-menneskelige aktører. Perspektivet hører sig derfor under konstruktivismen, da det bygger på en grundlæggende antagelse om, at vores erkendelse af verden er konstrueret af det sociale og det materielle. Orlikowski og Scott fremhæver aktør-netværksteorien (ANT) som en fremtrædende teoretisk retning inden for sociomaterialismen, der særligt er båret frem af Bruno Latour (1992). En hovedpointe hos Latour er, at de ikke-menneskelige aktører, såsom materielle genstande, teknologi og lingvistik, spiller en vigtig rolle i relationer mellem menneskelige og ikke-menneskelige aktører. Det sociale kan ikke eksistere i sig selv, og det kan ikke defineres i sig selv. Vi kan kun spekulere i sociale fænomener, men synliggørelsen af det sociale sker i samspil med dets omverden (Plesner & Husted, 2019, s. 16).

Sociomaterialismen tilbyder således et syn, hvor teknologi undersøges som en integreret del af institutioner, organisationer og samfundet. Vores resultater i specialet bygger på en erkendelse af, at gensekventeringsteknologien både *former* samfundet, og *formes af* samfundet, uden at det kan skildres som to forskellige processer. Vi ser derfor perspektivet særligt givende i forhold til at undersøge, hvilke indvirkninger gensekventeringsteknologien potentielt kan have på det danske samfund.

2.2 Teori om affordances

I lyset af det sociomaterialistiske perspektiv arbejder vi i specialet med flere relevante teorier. I specialets første delanalyse ønsker vi at undersøge, hvilke handlemuligheder en række aktører i medierne mener, at gensekventeringsteknologien tilbyder. Til det er affordancebegrebet et brugbart teoretisk værktøj, da det omfatter, hvad en teknologi tilbyder af handlemuligheder i spændet mellem teknologiens

materielle funktioner, sociale tolkninger og institutionelle omgivelser. Affordancebegrebet danner derfor rammen for vores første delanalyse.

2.2.1 Gibsons affordancebegreb

Teorien om affordances blev dannet i 1979 af den amerikanske psykolog James Gibson. Med teorien søger Gibson at indfange, hvordan dyr opfatter og interagerer med deres materielle omverden. Gibsons hovedpointe er, at dyr og mennesker opfatter deres omverden i lyset af dens nytte, og at nytten af omverden er afhængig af, hvem der betragter. Da Gibson dannede teorien, fandt han verbet ”to afford” i ordbogen, som rummer betydningen ”at give mulighed for noget”. På den baggrund lavede Gibson begrebet *affordance*. Med begrebet søger Gibson at beskrive dyrets eller individets opfattelse af dets materielle omverden og brugen af omverdenen. Affordancekonceptet indebærer ideen om, at materielle omgivelser *framer* vores muligheder for handling, uden at *bestemme* dem (Plesner & Husted, 2019, s. 19).

Vi vil i specialet gøre brug af Gibsons affordancebegreb, hvor vi forstår ”to afford” som ”at tilbyde”. I følgende afsnit vil vi gennemgå to affordanceperspektiver, der bygger på hinanden og fungerer som en samlet udfoldelse af konceptet. Fælles for dem er, at de tager afsæt i Gibsons begreb. Vi starter med Hutchbys affordancetilgang, der rummer klare definitioner af begrebet og tilføjer nye dimensioner til Gibsons koncept. Derefter vil vi præsentere Plesner og Hustedes affordancetilgang. De tilbyder en konceptualisering af vores analytiske ramme, hvor de på baggrund af netop Gibson og Hutchby opstiller et tredimensionelt analyseredskab.

2.2.2 Hutchbys affordanceperspektiv

Med artiklen ’Technologies, Texts and Affordances’ ønsker Ian Hutchby (2001) at fremhæve, hvordan teknologier både rummer begrænsende og muliggørende egenskaber, og at formningen af en teknologi i høj grad afhænger af, hvordan aktører fortolker teknologien. Hutchby forklarer i artiklen, at han placerer sig mellem teknologisk determinisme og socialkonstruktivisme, hvorfor hans perspektiv ligger i forlængelse af vores sociomaterialistiske position.

Hutchby fremhæver særligt Grint og Woolgars (1997) perspektiv i diskussionen mellem socialkonstruktivister og teknologiske determinister. Grint og Woolgars artikel stiller et spørgsmål, der fremhæver den kæpende dualisme mellem teknologi og det sociale: ”*Does technology ... determine, or is it determined by the social?*” (Hutchby, 2001, s. 443). I forlængelse af dette spørgsmål fremlægger Hutchby sin

affordancetilgang, hvor teknologi hverken ses udelukkende i lyset af tekstuelle fortolkningsmuligheder eller iboende tekniske muligheder, men derimod i lyset af teknologiens *affordances*. Affordances kan defineres som funktionelle og relationelle aspekter, der former mulighederne for aktørers omgang med teknologien. Derved tager Hutchby den tekstuelle tilgang med sig fra socialkonstruktivismen, mens han stadfæster, at teknologier har, hvad han betegner som "*constraining power of technical capacities*" (ibid).

Med sin udlægning af affordances opstiller Hutchby et empirisk perspektiv, hvor undersøgeren kan kigge på teknologiske artefakter og sociale praksisser gennem teknologiens både begrænsende og muliggørende materialitet. Materialitet er i denne sammenhæng ikke nødvendigvis fysisk, men kan også være måden, hvorpå teknologien skaber nye forbindelser eller samfundsmæssige ændringer: "*In this way, technologies can be understood as artefacts which may be both shaped by and shaping of the practices humans use in interaction with, around and through them*" (Hutchby, 2001, s. 444).

Hutchby bygger på Gibsons teori om, at objekter har forskellige funktioner for forskellige dyreracer. Det ligger i vores natur at tolke omverdenen ud fra en forestilling om, hvilken nytte vi kan drage af den. Hutchby fremhæver Gibsons pointe om, at selvom et objekts affordances er forskellig fra race til race, så er de stadig fikserede til en hvis grad: "*While a tree offers an enormous range of affordances for a vast variety of species, there are things a river can afford which the tree cannot, and vice versa*" (Hutchby, 2001, s. 447).

I forbindelse med menneskers omgang med teknologier på et samfundsmæssigt plan fremhæver Hutchby, at både regler, sociale normer og konventioner har indflydelse på brugen af teknologien. Et eksempel herpå er kameraet, hvor Hutchby forklarer, at vi er nødt til at lære om kameraet for ordentligt at kunne gøre brug af det: "*(...) there are both social and technological rules delimiting the affordances of the camera's door: namely, that you do not open it while a film is inside*" (Hutchby, 2001, s. 449). Omgangen med teknologier er altså også indlejret i kulturen, hvor opdragelse blandt andet spiller en væsentlig rolle i forhold til, hvordan vi fostres til at tænke om teknologi og tolke på de teknologier, vi stifter bekendtskab med. Med Hutchby kan vi derfor se teknologier som noget, der både bliver skabt af og skaber sociale praksisser. Teknologier skabes gennem interaktioner med, rundt om og gennem teknologien.

2.2.3 Plesner og Hustedes affordanceperspektiv

I kapitel 3 i bogen 'Digital organizing: Revisiting themes in organization studies' (2019) gennemgår Ursula Plesner og Emil Husted en række fremtrædende affordanceperspektiver for sidst at kombinere dem i en analyseramme.

Rammen bygger på kernen i Gibsons affordancebegreb, hvor materielle omgivelser og subjektive tolkninger sammen konstituerer bestemte muligheder for handling. Desuden indeholder Plesner og Hustedes analyseramme Hutchbys tanke om, at regler, sociale normer og konventioner er med til at styre brugen af en teknologi. Derfor foreslår Plesner og Husted, at man i en analyse af en teknologis affordances tager højde for tre ting (Plesner & Husted, 2019, s. 23):

1. De materielle egenskaber af en given teknologi (design, funktionaliteten, æstetik mm.)
2. De subjektive fortolkninger af en given teknologi (hvordan fortolkeren opfatter den og gør brug af den)
3. De sociale og kontekstuelle omgivelser af en teknologi (regler, normer, konventioner mm.)

Plesner og Husted rejser i forlængelse af deres analyseredskab en refleksion om opdelingen. Her fremhæver de, at det kan være svært at lave en stringent inddeling af, hvad der er teknologi, sociale fortolkninger og kulturelle omgivelser: *"After all, how do we know when individual perception stops and social norms take over?"* (Plesner & Husted, 2019, s. 23). Ligeledes spørger forfatterne, hvordan vi kan beskrive funktionaliteten eller egenskaberne af en bestemt teknologi uden at lave en subjektiv fortolkning eller trække på indlejrede kulturelle normer. Svaret hertil er, at det kan vi ikke. Teorien påstår ikke, at de tre dimensioner kan separeres empirisk eller beskrives objektivt, men de kan fungere som fokusområder, der hjælper os med at kigge på bestemte aspekter af teknologien. Plesner og Hustedes overvejelser ligger derfor i god tråd med vores sociomaterialistiske position, hvor vi tager udgangspunkt i, at det sociale og det materielle ikke kan skilles ad og ses separat.

2.2.4 Vores anvendelse af affordancebegrebet

Plesner og Husted argumenterer for, at man som sociomaterialist under affordanceperspektivet vil beskæftige sig med de tre dele ligeligt: *"If we position ourselves as sociomaterialists, we try to strike a balance between all three dimensions by giving equal attention to materiality, sociality, and individual perception"* (Plesner & Husted, 2019, s. 23). I den sammenhæng kan det fremhæves, at vores

problemfelt i høj grad fokuserer på individuelle fortolkninger af gensekventeringsteknologien. Derved følger vi ikke Plesner og Hustedes anvisning om at give lige dele opmærksomhed til teknologi, samfund og individuelle opfattelser, men derimod fokuserer vi mere på individuelle opfattelser og samfund. Der- til kommer, at de tolkninger af gensekventeringsteknologien, der indgår i opgaven, foretages af perso- ner, der ikke nødvendigvis selv har været i kontakt med teknologien.

Affordances i dette speciale bliver derfor i mindre grad noget, der opstår i aktørers fysiske møde med materialiteten, og i højere grad aktørers *forestillinger* om teknologiens affordances. Vi ser dog, at aktø- rernes tolkninger og italesættelse af teknologiens materialitet kan give os indblik i, hvordan genanalyser potentielt kan påvirke det danske samfund. Samtidig ser vi også, at tolkningerne potentielt kan forme teknologien. På den måde er det sociale og materielle uadskilleligt til trods for, at vores analyse er cen- treret om fortolkninger.

Desuden vil vi argumentere for, at teknologien har en form for flydende størrelse, hvilket gør det van- skeligt for os at lave skarp ligelig vægtning af materialitet, subjekt og det kontekstuelle, som Plesner og Husted foreskriver. I kraft af vores sociomaterialistiske perspektiv mener vi, at det kan være vanskeligt at bedømme, hvor teknologien starter og slutter. Det er få aktører i vores analyse, der er i kontakt med gensekventeringsteknologien rent materielt, og teknologien spænder over processer, hvor teknologien både skifter form og skifter hænder. En genanalyse indebærer, at en blodprøve bliver til et omfattende dataark ved hjælp af computerkraft. Allerede i den proces er både læge, laborant og IT-specialist ind- blandet. Det er altså ikke den samme person, der foretager hele genanalysen, og teknologiens materiali- tet skifter form flere gange undervejs. Således vil vi argumentere for, at vi ikke har at gøre med en tek- nologi, der kan opdeles skarpt i bestemte funktioner og design.

Vores speciale tager udgangspunkt i, at selvom en person ikke møder teknologien i dens fysiske for- stand, så kan personens liv alligevel blive påvirket af teknologien, og personen vil tillægge teknologien værdi og mening. En patient vil fx tage stilling til teknologien i mødet med lægen, i form af resultater fra genanalysen og i form af det videre behandlingsforløb. Ligeledes vil aktører uden for sundhedsvæse- net tolke på teknologien uden at have været fysisk i berøring med den. Man kan fx forestille sig en of- fentlighed, der vil tolke på genanalyser på baggrund af indsigt fra medierne.

2.3 Teori om medier

I specialets første delanalyse, hvor vi undersøger teknologiens affordances, er mediedebatten om NGC vores genstandsfelt. Vi har valgt dette genstandsfelt, fordi vi mener, at medierne kan give et bredt indblik i sundhedsaktørers syn på genanalyser. Vi har dog også valgt at fokusere analysen om mediedebatten med en forventning om, at der sker en forhandling af rammerne for det kommende NGC i medierne. I følgende afsnit skildrer vi Maja Horsts teori om *den offentlige debats performative funktion* og Steen Vallentins teori om *den offentlige mening*. Sammen danner de to begreber afsæt for vores medieanalyse.

2.3.1 Maja Horst: Den offentlige debats performative funktion

Med et afsnit i bogen 'Håbets teknologi – Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark' beskriver Maja Horst (2007), hvordan hun ser skabelsen af legitimitet, vedtagelsen af politiske beslutninger og den offentlige debat som samproducerende processer. Det betegner hun som, at den offentlige debat har en *performativ funktion*, hvor den er skabende, konstruerende og udførende. I den offentlige debat foregår en forhandlingsproces, hvor nogle ting muliggøres og konstrueres som legitime samtidig med, at andre ting udgrænses (Horst, 2007, s. 70). Maja Horst argumenterer for, at offentligheden kan betragtes som en form for 'laboratorium', hvor særligt politiske aktører kan udforske, hvad der i en given situation kan konstrueres som legitimt. Legitimitet er nemlig ikke noget, der findes på forhånd – den er et resultat af en offentlig proces (Horst, 2007, s. 73). Horst har sit teoretiske udgangspunkt i STS-perspektivet, og hun bygger sin teori om mediernes performative virkning på Latour og Woolgars (1979) begreb *laboratorium* samt Callons (1991) begreb *techno-economic networks*.

Horst forklarer, at den offentlige debat samtidig er noget, der i sig selv kan problematiseres og diskuteres. For nogle er den et middel til at informere befolkningen, således at politiske holdninger ikke baseres på misinformation. For andre er den et middel til at undersøge, hvad forskellige mennesker mener – og dermed få et indblik i, hvad der evt. kan skabes flertal for. Og for atter andre er den et middel til at råbe vagt i gevær og gøre opmærksom på, at fx den teknologiske udvikling leder samfundet ud på en glidbane, hvor vi risikerer at miste centrale samfundsværdier (Horst, 2007, s. 74).

Etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser i sundhedsvæsenet er noget, der artikuleres og meningsdannes i medierne. Gennem en analyse af medie billedet opnår vi indsigt i, hvad en række faglige aktører mener, at gensekventeringsteknologien tilbyder. Medierne danner scenen for en diskussion, hvor aktørerne påvirker hinanden, beslutningstagere og potentielt resten af Danmark. I lyset af Maja Horsts

tekst, er dette afgørende for NGC, fordi den offentlige debat har en performativ funktion, hvor rammerne for det fremtidige genomcenter skabes, og centrets legitimitet er til forhandling.

2.3.2 Steen Vallentin: Den offentlige mening

Sammen med Horsts begrebsapparat bygger vi desuden vores forståelse af mediedebatten på Vallentins skildring af *den offentlige mening* i hans artikel 'Den offentlige menings sociologi' (Vallentin, 2005).

Vallentin henviser i sin artikel til Horst, hvor han forklarer, at den offentlige mening er performativ og manifesterer sig og virker i samfundet. Han betegner det som, at den offentlige mening har en *virkende funktion*, hvor han beskriver, at den er kendetegnet ved en *"uomgængelig institutionaliseret materialitet"*, der blandt andet kommer til udtryk gennem pressen og i anvendelsen af meningsmålinger. Vallentin skriver: *"Der må derfor ses på de teknologier, som den offentlige mening fremstilles igennem, og som gør den til en virkende funktion"* (Vallentin, 2005, s. 30).

I artiklen kommer Vallentin med eksempler på en række samfundsområder, hvor man kan se, at den offentlige mening har en virkende funktion. Vallentin fremhæver først og fremmest, at den offentlige mening virker som et legitimerende pejlemærke for folkestyret. Derudover påvirkes også større, synlige og profilerede virksomheder af den offentlige mening, hvorfra de søger at legitimere sig selv ved fx at have fokus på bæredygtighed. Sidst fremhæver Vallentin, at forskningsverdenen også påvirkes af den offentlige mening, hvor særligt bioteknologien præges af offentlige kontroverser. Vallentin skriver: *"Her må strengt videnskabelige kriterier for, hvad der er god og perspektivrig forskning, suppleres med etiske kriterier for, hvad der er samfundsmæssigt ønskeligt og acceptabelt."* (Vallentin, 2005, s. 27).

Eksemplet på forskningsverdenen, der påvirkes af og må indordne sig efter den offentlige mening, er i overensstemmelse med udgangspunktet for specialets medieanalyse. Her ønsker vi netop at undersøge, hvordan aktører ytrer sig om nye behandlingsmetoder, forskning og etiske aspekter i forbindelse med gensekventeringsteknologien. Det gør vi med forudsætningen om, at aktørernes ytringer er med til at sætte en dagsorden og potentielt skaber en offentlig holdning til genanalyser. På den måde ser vi, at mediernes udlægning og aktørernes ytringer om teknologiens affordances i sidste ende kan være med til at skabe de rammer, NGC kan operere inden for, og dermed også sige noget om, hvordan det danske samfund potentielt kan påvirkes.

Vi er bevidste om, at Horsts og Vallentins teorier ikke passer én til én med det sociomaterialistiske perspektiv. Horst ser legitimitet som noget, der ikke findes på forhånd, men er et resultat af en offentlig proces, hvilket læner sig op ad et socialkonstruktivistisk tankesæt. Vallentin trækker i sin artikel på Luhmann, hvis position er forankret i socialkonstruktivismen, og Habermas, hvis position er forankret i kritisk teori. Fælles ophav for Horst og Vallentin er dog konstruktivismen, hvorfor vi vælger at bruge de aspekter af Vallentin og Horsts teorier, vi ser, kan integreres med vores sociomaterialistiske position.

2.4 Teori om sociotekniske forestillinger

I vores anden delanalyse undersøger vi, hvordan udvalgte eksperter tolker, at gensekventeringsteknologien kan komme til at påvirke det danske samfund. Det gør vi ved at analysere seks ekspertinterviews. Vi vil anvende Sheila Jasanoffs begreb *sociotechnical imaginaries*, der kan bruges til at indfange forestillinger om, hvad fremtiden bringer ved implementering af ny teknologi. I følgende afsnit redegør vi for anden delanalyses teoretiske ramme.

2.4.1 Coproduction som afsæt

I det indledende kapitel i bogen 'Dreamscapes of Modernity. Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power,' forklarer Jasanoff begrebet *sociotechnical imaginaries*. Grundlæggende for begrebet er, at det beskæftiger sig med sammenhængen mellem det sociale og det materielle. Derfor er Jasanoffs perspektiv på teknologi og samfund i god tråd med vores sociomaterialistiske position. I kapitlet forklarer hun termen *coproduction*, der fremhæver det uadskillelige og gensidigt skabende forhold:

“Briefly stated, co- production is shorthand for the proposition that the ways in which we know and represent the world (both nature and society) are inseparable from the ways in which we choose to live in it. (...) in short, in all the building blocks of what we term the social. The same can be said even more forcefully of technology” (Jasanoff, 2015, s. 3).

Jasanoff uddyber sit syn på coproduction på sin hjemmeside, hvor hun forklarer, at teknologi er sammenvævet med repræsentationer af teknologien, personers identiteter, diskurser om teknologien og samfundsmæssige institutioner. Jasanoff peger på en samskabelsesproces mellem teknologi og meninger om teknologien, hvilket kan ses i forlængelse af vores teori om mediedebattens performative virkning. Jasanoff skriver: *“Much of my work elaborates the notion of coproduction (...) This framework shows how*

scientific ideas and beliefs, and associated technological artifacts, evolve together with the representations, identities, discourses, and institutions that give practical effect and meaning to ideas and objects.” (Jasanoff, 2019).

Vi tager afsæt i Jasanoffs tanke om coproduction, og ifølge Jasanoffs teori kan de seks eksperter forestillingerne have en indvirkning på, hvordan genomcentret udformes.

2.4.2 Definerer af sociotekniske forestillinger

Jasanoff beskriver, hvordan *sociotechnical imaginaries* er en af mange måder at undersøge coproduction på (Jasanoff, 2015, s. 4). Vi oversætter begrebet til *sociotekniske forestillinger*. Oprindeligt dannede Jasanoff begrebet i 2009 sammen med Sang-Hyun Kim på baggrund af et studie om USA's og Sydkoreas reaktioner på atomkraft. Her beskrev de dog *nationale* sociotekniske forestillinger, hvor begrebet omhandlede, hvordan *nationer* danner forestillinger om fremtiden. I Jasanoffs bog udvider hun begrebet med en forklaring om, at sociotekniske forestillinger ikke kun er forbeholdt nationer, men også er at finde hos organisationer, mindre fællesskaber og individer. Derudover understreger hun, at flere forskellige forestillinger kan eksistere hos samme aktør på samme tid (Jasanoff, 2015, s. 4). I vores analyse undersøger vi, hvilke sociotekniske forestillinger interviewpersonerne har med udgangspunkt i Jasanoffs definition:

“(...) we redefine sociotechnical imaginaries in this book as collectively held, institutionally stabilized, and publicly performed visions of desirable futures, animated by shared understandings of forms of social life and social order attainable through, and supportive of, advances in science and technology.” (Jasanoff, 2015, s. 4).

Ud fra ovenstående definition forstår vi, at sociotekniske forestillinger er *kollektivt delt*, hvilket betyder, at individer ofte trækker på en kollektiv forståelse af, hvordan verden hænger sammen, når de gør sig tanker om fremtiden. At de er *institutionelt forankret*, hvilket betyder, at vi trækker på institutionelle tankegange i forestillinger om fremtiden. At sociotekniske forestillinger *er synlige i offentlige handlinger*, hvilket betyder, at handlen og ageren også kan give indsigt i, hvilken fremtid aktører, organisationer og nationer arbejder hen imod. Og at de sociotekniske forestillinger vil komme til udtryk i den måde, hvorpå *teknologi og videnskab organiseres og udvikles*.

I forlængelse af definitionen fremhæver Jasanoff: *"This definition privileges the word "desirable" because efforts to build new sociotechnical futures are typically grounded in positive visions of social progress."* (Jasanoff, 2015, s. 4). Vi oversætter *desirable future* som *ønskelig fremtid*. Jasanoff understreger, at forestillinger om fremtiden vil være ønskelig for den aktør, som forestillingen kommer til udtryk hos, da aktører, organisationer og nationer vil arbejde sig mod en fremtid, de ønsker at tage del i.

Samtidig beskriver Jasanoff, at *ønskelige fremtider* uundgåeligt hænger sammen med deres modsætninger. Modsætningerne vil ofte vidne om frygt for, hvordan en ny innovation eller teknologi kan volde samfundet skade. Derfor er et centralt aspekt for sociotekniske forestillinger forholdet mellem utopi og dystopi: *"The interplay between positive and negative imaginings — between utopia and dystopia — is a connecting theme throughout this volume."* (Jasanoff, 2015, s. 4-5). Vi vil i analysen vise, hvordan flere af eksperterne forestiller sig en ønskelig fremtid på baggrund af ikke-ønskelige fremtidsscenarier, som de giver udtryk for.

Jasanoff forklarer ligeledes, at sociotekniske forestillinger kan være guidende for, hvordan teknologier implementeres: *"Unlike mere ideas and fashions, sociotechnical imaginaries are collective, durable, capable of being performed; yet they are also temporally situated and culturally particular."* (Jasanoff, 2015, s. 19). Jasanoff forklarer, at sociotekniske forestillinger er i stand til at blive udført. Hertil kan knyttes en pointe om, at flere af interviewpersonerne sidder i nogle faglige positioner, der betyder, at personernes holdning strukturelt kan have en indvirkning på, hvordan samfundet kommer til at bruge genanalyser. Derfor vil vi argumentere for, at eksperternes sociotekniske forestillinger kan have performative effekter. Det understreger, hvordan det sociomaterialistiske perspektiv, eller coproduction hvis vi følger Jasanoffs term, træder frem, da interviewpersonernes forestillinger, gensekventeringsteknologien og samfundet synes dybt afhængige og indfiltrerede.

2.4.3 Fire fokusområder for sociotekniske forestillinger

Jasanoff forklarer, hvordan sociotekniske forestillinger særligt kan være brugbart til at analysere på fire overordnede fokusområder. Først og fremmest kan begrebet bruges til at kaste lys over *modsatrettede sociotekniske forestillinger*. Her forklarer Jasanoff, at der ikke nødvendigvis er overensstemmelse mellem, hvad der historisk vil give mening, at en person, organisation eller nation gør sig af fremtidsforestillinger, og hvad der rent faktisk er realiteten. Jasanoff skildrer dette fokusområde gennem eksempler i et historisk og internationalt politisk lys, hvor det har været forventet at nationer har en bestemt fremtidsforestilling på grund af en historisk begivenhed, men i realiteten har en anden (Jasanoff, 2015, s. 21).

Da vi benytter begrebet i en national kontekst på tværs af individuelle aktører inden for samme felt, er det historiske og internationale aspekt mindre væsentligt for os. Vores analyse vil vise, at der eksisterer samtidige modsatrettede forestillinger på tværs af de seks eksperter og hos den samme ekspert.

Det andet fokusområde handler om, at *fortid og fremtid er forbundet*. Jasanoff beskriver, hvordan en socioteknisk forestilling bygger på fortiden for at skildre en fremtid: "*Technological systems serve on this view a doubly deictic function, pointing back at past cultural achievements and ahead to promising and attainable futures, or to futures to be shunned and avoided.*" (Jasanoff, 2015, s. 22). Dette kendetegn ved sociotekniske forestillinger vil vise sig flere gange undervejs i analysen, hvor interviewpersonerne trækker på tidligere erfaringer i deres forestillinger om fremtiden.

Den tredje fokusområde betegner Jasanoff som *space*. Her understreger hun, at rum og sociale ordner skabes sammen på tværs af tid og territorier (Jasanoff, 2015, s. 22). I analysen beskæftiger vi os med et felt af personer, der opererer inden for de samme nationale grænser og derfor også i nogen grad inden for samme *space*. Derfor vil vi ikke forholde os til dette fokusområde i analysen.

Det fjerde og sidste fokusområde handler om, at sociotekniske forestillinger *opstår i samspillet mellem kollektivet og individet* (Jasanoff, 2015, s. 23). Dette aspekt ser vi særligt relevant for vores analyse. I analysen vil vi se på, hvordan aktører trækker på en kollektiv forståelse i deres sociotekniske forestillinger. Flere af eksperterne indgår fx i sundhedsinstitutionen, hvilket vi til en vis grad ser afspejle sig i deres forståelse af fremtiden. Her trækker de på delte kollektive forståelser om, hvad der er gavnligt for det danske sundhedsvæsen.

2.4.4 Specialets anvendelse af sociotekniske forestillinger

Jasanoff kommer med eksempler på flere metodiske tilgange, som man kan gøre brug af, når man undersøger sociotekniske forestillinger. Heriblandt nævner hun *sammenligninger* som et godt værktøj, da sammenligninger ikke kun undersøger formen og indholdet af de forskellige fremtidsforestillinger, men også er nyttige i forhold til at identificere normativer der opstår på tværs (Jasanoff, 2015, s. 24). Vi vil løbende holde eksperternes forestillinger om fremtiden op imod hinanden i vores analyse for at sammenligne normativer og diskutere forskellige syn på ønskelige fremtider.

Jasanoff forklarer derudover, at praksisser har en afgørende betydning for analysen af sociotekniske forestillinger. Hun skriver: "*Practices matter in the analysis of sociotechnical imaginaries as they do in all*

attempts to make sense of the nature of collective life. An imaginary is neither cause nor effect in a conventional sense but rather a continually rearticulated awareness of order in social life.” (Jasanoff, 2015, s. 26). Jasanoff beskriver her, at en socioteknisk forestilling hele tiden genskabes og bekræftes i form af praksisser, der er med til at skabe den verden, vi befinder os i. Det er i god overensstemmelse med vores affordanceperspektiv, og vi vil derfor også fokusere på, hvordan eksperterne opfatter, at praksisser i sundhedsvæsenet vil ændre sig som følge af oprettelsen af NGC.

I analysen af eksperternes sociotekniske forestillinger ser vi på, hvordan eksperternes forestillingerne opstår i spændet mellem opfattelse af fortid og fremtid; hvordan eksperterne drager tolkninger på baggrund af kollektive forståelser; og endelig kigger vi på, hvordan ændrede praksisser kan identificeres i eksperternes forestillinger. På baggrund af analysen vil vi opsamlende diskutere, hvilke fællestræk der kan ses på tværs af eksperternes sociotekniske forestillinger, samt hvilke affordances eksperterne trækker på.

3. Metode og empiri

I følgende afsnit præsenterer vi specialets empiriske grundlag. Empirien udgøres af 50 eksemplariske artikler og 6 kvalitative ekspertinterviews. Følgende afsnit vil vise, hvordan vi primært er empirisk styret i specialets analyser og er en gennemgang af opgavens metode.

3.1 Metodiske overvejelser om medieanalysen

Første del af opgaven bygger på en medieanalyse, hvor vi ønsker at undersøge, *hvilke affordances gensekventeringsteknologien tillægges i mediedebatten om NGC*. Vi fulgte debatten i månederne op til vedtagelsen af NGC den 29. maj 2018 og observerede mange interessante og modsatrettede perspektiver. Det stod hurtigt klart for os, at der i medierne hersker mange forskellige holdninger til, hvad NGC vil få af betydning for det danske samfund. Derfor lå det os lige for at vælge mediedebatten som analysegrundlag. Dels fordi vi finder det interessant, at eksperter inden for samme sundhedsområde kan være så uenige om en ny teknologis betydning; og dels fordi vi begge, i kraft af vores faglighed inden for strategisk kommunikation, interesserer os for mediedebatters performative funktion, og hvordan de kan have en virkende kraft på den offentlige mening og samfundet.

Vores første metodiske overvejelse gik på, om det ville fungere at vælge mediebilledet som genstandsfelt for en affordanceanalyse. I vores analyse arbejder vi med affordances i lyset af 'de materielle egenskaber ved teknologien', 'den subjektive tolkning af teknologien' og 'de kulturelle omgivelser for teknologien'. Affordances bliver typisk synlige i mødet mellem teknologien og brugeren, altså i praksis. Derfor kan man argumentere for, at observationer af læger og patienters møde med teknologien ville være en relevant metode i en affordanceanalyse. Til at besvare vores problemformulering har vi dog fravalgt observationer. Vi argumenterer for, at det er få eksperter der reelt har materiel omgang med teknologien, men at eksperter og patienter alligevel *tillægger* gensekventeringsteknologien handlemuligheder. For eksempel viser vores interview med Henrik Ullum, formand for Lægevidenskabelige Selskaber, at han ikke selv arbejder med teknologien i praksis (HU, 01:29). Alligevel er han en fremherskende stemme i mediedebatten, sidder med i bestyrelsen for den Nationale strategi for Personlig Medicin og har indflydelse på, hvordan rammerne for teknologien tegnes. Mediebilledet er på den måde et relevant

empirisk grundlag, da det synliggør tillagte affordances fra mange forskellige aktører, som vi ikke ville kunne nå via observationer – simpelthen fordi, de fleste af aktørerne i mediebilledet ikke anvender teknologien i praksis.

Da vi havde besluttet os for, at mediebilledet var et godt empirisk udgangspunkt for at tolke på tillagte affordances, gik vores næste overvejelse på, hvilke nyhedsartikler analysen skulle baseres på. Her traf vi et valg om, at artiklerne skulle rumme holdninger og meninger om genanalyser og NGC for at sikre, at affordances kunne udledes af artiklerne. Det betyder, at vi i specialet arbejder med *eksemplariske artikler*, der er karakteriseret ved at fremvise særlige pointer og diskurser. Mik-Meyer og Justesen forklarer, at det kan være interessant at anvende eksemplariske tekster, fordi de typisk er reflektive og tydeligt fremhæver en bestemt normativ position, hvilket vi ser som særlig gavnligt i vores søgen efter affordances (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 133).

Overordnet tager specialet afsæt i et konstruktivistisk perspektiv, hvilket betyder, at vi ikke ser repræsentativitet og ”objektivitet” som afgørende kriterier, men derimod har været mere pragmatiske i vores valg af nyhedsartikler. Det vigtige var at udvælge velegnede artikler, der kaster lys på problemstillingen på en måde, så vores analyse leverer ny, overbevisende og interessant viden. I vores tilfælde er en artikel, der forholder sig neutralt og faktuel beskrivende til emnet, som fx en artikel med en tidslinje over beslutningsprocessen for NGC, derfor irrelevant. De artikler, vi har udvalgt, giver i stedet indblik i meninger blandt aktører.

Vi har desuden sat som kriterium, at en affordance skal italesættes relativt eksplicit og af aktørerne selv for at minimere risikoen for fejltolkninger. I forhold til fejltolkninger erfarede vi, at det er en fordel at arbejde sammen to personer, da vi ofte har udfordret hinandens synspunkter og forståelser. Det har ført til flere diskussioner om, hvorvidt en bestemt aktørs udtalelse egentlig var et udtryk for en given affordance. Disse ”forholdsregler” bunder i vores konstruktivistiske afsæt, hvor vi erkender, at vi uundgåeligt lægger en subjektiv forståelse ned over teksterne i analysen. Samlet set kan det kompromittere vores undersøgelses kvalitet, og det har i sidste ende betydning for, hvor generaliserbar vores resultater kan siges at være. Vi reflekterer yderligere over dette i metodeafsnittets sidste del om specialets kvalitetskriterier.

3.1.1 Indledende screening af mediebilledet

Næste skridt var at indkredse mediebilledet og udvælge empiri. For at skabe et overblik over mediebilledet startede vi med at foretage en indledende screening af debatten om NGC. Formålet var at finde ud af, hvilke temaer debatten rummer, hvilke organisationer der udtalte sig om emnet, og om det var de samme aktører, der udtalte sig igennem debattens forløb. Screeningen viste, at debatten startede i februar 2017, da et potentielt genomcenter var på tegnebrættet som led i regeringens Nationale strategi for Personlig Medicin.

Vi har benyttet Infomedia som søgemaskine og afgrænset perioden fra 1. januar 2017 til 7. maj 2019. Vi valgte den 1. januar 2017 for at sikre, at vi ikke missede nogle artikler. Den 7. maj 2019 gik vi i gang med vores analyse, hvorfor vi valgte denne dato som afgrænsning. Søgningen gav 347 nyhedsartikler, hvor 'genom center', 'genomcenter' eller 'gensekventering' er nævnt i overskriften eller i artikelbegyndelsen. Desuden viste søgningen, at mediedebatten i høj grad udspiller sig i fagblade som DagensMedicin.dk, Medwatch.dk, Pharma og Ugeskrift for læger. Cirka 50 % af artiklerne er udgivet i fagblade, 40 % i landsdækkende dagblade og 10 % i regionale og lokale medier. Vores beslutning om at basere første delanalyse på eksemplariske artikler betød, at vi ville beskæftige os med tekster som kronikker, debatindlæg, blogindlæg, kommentarer og nyhedsartikler, hvor journalisten citerer en aktør med en holdning til gensekventeringsteknologien. Screeningen bekræftede os i, at mediebilledet rummer flere af denne type tekster. Herfra lå et arbejde, hvor vi skulle identificere de eksemplariske tekster, der kunne bidrage til analysen, hvorfor vi opstillede følgende kriterier for, hvornår en artikel var relevant:

- Artiklen er publiceret i perioden 1. januar 2017 til og med 7. maj 2019
- Artiklen indeholder enten 'genom center', 'genomcenter' eller 'gensekventering' i overskriften eller artikelbegyndelsen
- Artiklen er en eksemplarisk artikel, hvilket indebærer, at vi kun udvælger artikler, hvor der udtrykkes en klar holdning eller stillingstagen til gensekventeringsteknologien
- En eller flere aktører i feltet tillægger gensekventeringsteknologien affordances.

Herefter foretog vi en mere dybdegående screening af de 347 artikler, hvor vi udvalgte alle artikler med en ladning eller vinkling i overskriften, der vidnede om, at artiklen rummede stillingstagen til genanalyser. Disse artikler læste vi igennem og noterede artiklernes temaer for at danne et billede af, hvad der overordnet er blevet talt om i debatten. Hvis gensekventeringsteknologien ikke blev tillagt affordances i

artiklen, frasorterede vi artiklen. Denne screening efterlod os med 50 artikler, der danner empirisk ramme for medieanalysen.

De 50 artikler fordeles på 36 nyhedsartikler, 6 kronikker, 3 blogindlæg, 3 debatindlæg, 1 kommentar og 1 læserbrev (bilag 1). I nyhedsartiklerne skrevet af journalister beskæftiger vi os udelukkende med teknologiens affordances, hvis de nævnes af en citeret aktør, der giver udtryk for egen holdning. I de resterende artikelformer giver afsenderne udtryk for deres egne holdninger i hele artikelteksten. Aktørerne udgøres af fagpersoner på tværs af feltet. Det spænder fra læger, professorer, jurister, politikere og talsspersoner for faglige organisationer.

3.1.2 Affordancescreening

Da vi havde udvalgt de 50 artikler, som vi mener indeholder affordances, valgte vi at lave en fælles dybdegående læsning af 10 af artiklerne. Her valgte vi fem tilfældige med en positivt ladet overskrift og fem tilfældige med en negativt ladet overskrift. Vi læste de 10 artikler sammen og screenede efter affordances med udgangspunkt i Plesner og Husteds (2019) operationalisering af begrebet. Vores kriterium for screeningen var, at en affordance kunne identificeres, når der blev talt om en handlemulighed, som teknologien *framede* for. Vi stillede os selv spørgsmålet, ”hvad kan vi med teknologien?”, og vi ledte efter aktørernes svar derpå. Den fælles indledende analyse af 10 artikler gav os et billede af, at særligt 11 affordances kom til udtryk. Med udgangspunkt i de 11 identificerede affordances analyserede vi alle 50 artikler, hvor vi systematisk noterede, når en eller flere af de identificerede affordances indgik i artiklen. På baggrund af den samlede analyse kunne vi indsnævre de 11 affordances til 8 affordances, som vi vil præsentere i første delanalyse.

Således er vores analyse begrebsstyret, mens kategoriseringen af affordances er empirisk forankret. Det er vigtigt at understrege, at kategoriseringen af de otte affordances bygger på vores egen subjektive tolkning, samt at det empiriske grundlag er relativt snævert. De otte affordances kommer formentlig langt fra hele vejen rundt om, hvad teknologien tilbyder af handlemuligheder. De otte affordances skal derfor ses som et udsnit af de handlemuligheder, som vi med udgangspunkt i den valgte empiri tolker, at aktører tillægger teknologien.

3.2 Metodiske overvejelser om ekspertinterviews

Medieanalysen vil vise, hvilke muligheder aktører mener, at gensekventeringsteknologien giver samfund og individer. Med en analyse af interviewudsagn ønsker vi at se på, *hvilke sociotekniske forestillinger der kan udledes blandt seks eksperter i feltet*. Det er interessant at dykke ned i eksperternes udsagn, da eksperterne enten har en viden om, hvordan NGC vil blive implementeret, eller har en stærk holdning dertil. Det giver os mulighed for at få indsigt i, hvordan samfundet potentielt vil tegne sig som følge af udbredelsen af genanalyser.

Vi vidste fra begyndelsen, at vi ønskede at foretage ekspertinterviews, da vi på grund af emnets faglige tyngde så os afhængige af at tale med personer, der har indgående viden inden for området. Af samme årsag fravalgte vi fra start metoderne fokusgruppeinterviews og spørgeundersøgelser.

Vores metodiske overvejelser om ekspertinterviews tager udgangspunkt i forskningsinterviewet, der er beskrevet i Kvale og Brinkmanns bog 'Interview – Introduktion til et håndværk' (2009). De to forfattere beskriver forskningsinterviewet som en vidensproducerende aktivitet og vigtigst af alt et håndværk, da viden produceres i samspillet mellem interviewer og interviewperson. Kvale og Brinkmann skriver: *"Selve produktionen af data i det kvalitative interview rækker ud over en mekanisk overholdelse af regler og er afhængig af interviewerens færdigheder (...)"* (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 100). Strukturen for vores interviews var derfor semistruktureret, hvor vi forud for interviewene udformede spørgerammer og temaer samtidig med, at vi lyttede aktivt, lod samtalen løbe og stillede uddybende spørgsmål undervejs. Fordelen ved denne interviewform er, at det kan åbne op for nye indsigter af høj kvalitet, der ellers ville være gået tabt i et strengt styret interview.

3.2.1 Valg af interviewpersoner og udformning af spørgerammer

For at finde ud af præcis hvilke aktører, vi ville række ud til, gjorde vi os nogle indledende tanker om, hvem der havde relevans for opgavens problemfelt. Tankerne gik på aktørens viden om emnet, hvilken position aktøren har i samfundet, og hvilken rolle aktøren har spillet i mediedebatten om NGC. Det førte til følgende tre kriterier, som vi har valgt interviewpersoner på baggrund af:

1. Eksperten må have dybdegående viden om genanalyser som emne
2. Eksperten skal tillægge gensekventeringsteknologien affordances og mene noget om, hvad teknologien vil betyde for det danske samfund

3. Eksperten må qua sin faglige position repræsentere en særlig performativ stemme i forhold til etableringen af NGC.

Vi ønskede med interviewene at afdække forskellige faglige positioner og grupper i samfundet. De seks personer og deres relevans for analysen præsenteres i tabel 2 på side 75.

Som forberedelse til interviewene udarbejdede vi interviewguides (bilag 2), hvor vi opstillede spørgsmål og temaer, der indfangede, hvad vi ønskede at få ud af interviewet med den pågældende person. Kvale og Brinkmann forklarer, at det kan være en fordel at lave en todelt interviewguide, når man forbereder et interview. Den ene med projektets tematiske forskningsspørgsmål og den anden med de interviewspørgsmål, som skal afdækkes (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 155). Med inspiration i Kvale og Brinkmanns interviewguide valgte vi at udarbejde guides med overblik over temaer på den ene side og interviewspørgsmål på den anden. Temaerne og spørgsmålene varierede afhængigt af informanten, men vi har samlet bevæget os inden for følgende seks temaer:

- **Genanalyser i praksis:** Udførelse af en genanalyse, procedure for patienthåndtering, samtaler med patienter
- **Genanalyser fra patientens perspektiv:** Patientens oplevelse af en genanalyse
- **Etablering af NGC:** Fremtidig rolle i det danske samfund, udformning af centret
- **Etiske spørgsmål:** Forskning, personfølsomme data, dilemmaer i forbindelse med patientens og lægens øgede indsigt i sygdomme, datasikkerhed m.m.
- **Virkninger på samfund:** Positive og negative virkninger af teknologien, genanalyser i offentlig og privat regi, det danske samfund efter etablering af NGC, ønskescenarier, skrækscenarier
- **Mediedebatten:** Opfølgning på tråde og holdninger tilkendegivet i mediedebatten.

Som nævnt udførte vi semistrukturerede interviews, hvorfor vi betragtede vores spørgsmål som en hjælp til at afdække et bestemt tema snarere end noget, vi *skulle* spørge om. Gældende for forberedelsen af spørgsmålene var, at vi forsøgte at gøre formuleringerne korte og enkle for at gøre det let for interviewpersonen at svare.

Undervejs i processen har vores problemformulering taget form og ændret sig. Vi har haft en induktiv tilgang, hvor vi løbende har ladet empirien være styrende for undersøgelsen. Det har betydet, at vores forestilling om, hvad vi tænkte, vi skulle undersøge fra start, har taget nye retninger undervejs. Ved

udarbejdelsen af interviewene havde vi en forventning om, at vi skulle undersøge spørgsmålet: *Hvad betyder en institutionalisering af teknologien for det danske samfund i en etisk kontekst?* Fokus flyttede sig dog efter at have udarbejdet første delanalyse, der pegede i retning af, at det kunne være mere interessant at undersøge eksperternes forestillinger om fremtiden på baggrund af indsigter fra affordanceanalysen. Vi kunne desuden se på de transskriberede interviews, at fælles for dem er, at eksperterne gør sig forskellige betragtninger om, hvordan et fremtidigt Danmark ser ud som følge af teknologiens indvinding i samfundet. Spørgeguidende var altså ikke udarbejdet med sigte på at undersøge interviewpersonernes sociotekniske forestillinger, hvilket vi er bevidste om er en faldgrube, da vores interviews muligvis kunne have været skarpere, såfremt de var foretaget med sigte på at udlede sociotekniske forestillinger. Omvendt ser vi også et argument i, at de sociotekniske forestillinger er opstået spontant i samtalen, og at det bevidner, at samtalerne ikke har været begrebsstyrede, men at vi derimod er empirisk styret i vores metodiske tilgang.

3.2.2 Interviewteknik og læringer undervejs

Den største udfordring i interviewsituationerne har været at mestre rollen som interviewer. Det kvalitative forskningsinterview afhænger af vores evner til at finde det relevante i samtalen og spørge ind til det. I den forbindelse forklarer Kvale og Brinkmann, at *"interviewforskeren er sit eget forskningsredskab. Interviewerens evne til at fornemme, hvad et svar umiddelbart betyder, og den horisont af mulige betydninger, det åbner, er afgørende."* (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 155). Vi så en tydelig forbedring i vores interviewteknik undervejs – både i forhold til at udforme spørgerammerne; i forhold til hvor dækkende interviewet blev i dialogen med interviewpersonen; og endeligt i forhold til kunsten at stille opfølgende spørgsmål.

En fordel ved at foretage seks interviews er derfor, at vi har kunnet mærke en løbende forbedring. Det betyder dog også, at der i praksis kan være nogle indsigter, vi er gået glip af i særligt de første interviews, fordi vi ikke var trænet i at stille de rigtige spørgsmål. Vi har undervejs gjort os en værdifuld erfaring om, hvor vigtigt det er at stille de rigtige opfølgende spørgsmål for at undgå misforståelser. Det oplevede vi fx i en situation med en interviewperson, hvor vi troede at personen var af en bestemt holdning, hvorefter en uddybelse afslørede, at personens holdning var stik-modsat.

Kvale og Brinkmann forklarer desuden, at eksperter kan være vant til at blive interviewet, og derfor kan have besvarelser, der i nogen grad synes næsten forberedt, hvilket kan være svært at nå ud over i samtalen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 167). Det har også været vores erfaring under næsten alle interviews,

da vi har oplevet, at personerne på forhånd har haft nogle klare holdninger, der har været vanskelige at udfordre. Det kom for eksempel til udtryk ved, at vi til tider har haft svært ved at åbne op for nogle af de mere etiske diskussioner om gensekventering. Det var særligt gældende med fagpersoner der i kraft af deres arbejde er positivt stemte over for teknologien og oprettelsen af NGC. Til det nævner Kvale og Brinkmann: ” (...) *eliteinterviewpersoner er tilbøjelige til at have en sikker status, så det er muligt at udfordre deres udtalelser med provokationer, der muligvis kan føre til nye indsigter.*” (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 167). Den indsigt har gjort os bevidste om, at vi måtte udfordre interviewpersonens holdninger med modsatrettede synspunkter, som vi hentede fra mediedebatten. I takt med at vi foretog flere interviews kunne vi også bringe argumenter fra tidligere interviewsituationer i spil, hvilket både højnede kvalitet og diversitet i interviewudsagnene.

3.3 Etiske overvejelser

I forbindelse med interviewene har vi gjort os en række etiske overvejelser for at sikre interviewpersonernes og vores egen position. Først og fremmest har vi udarbejdet nogle faste rammer for alle interviews, der sikrer, at interviewpersonerne ved, hvad vi bruger interviewet til. Vi har valgt ikke at anonymisere interviewene, fordi vi mener, at eksperterne er særlig relevante i kraft af deres faglige position i feltet. Vi har således indhentet mundtligt samtykke fra alle for at kunne citere dem ved navn. Interviewpersonerne har også medgivet, at vi måtte optage interviewene. Vi indgik dog en aftale med Thomas Ploug om, at lydfilen slettes når specialeprocessen er slut, og med Henrik Ullum aftalte vi, at citater sendes til godkendelse.

Vores største etiske overvejelse har været at være så tro mod interviewpersonernes udtalelser som muligt. En forholdsregel har derfor været, at vi gør det klart undervejs i analysen, hvorvidt en udtalelse er knyttet til interviewpersonens personlige holdning, eller om vedkommende taler på vegne af en organisation. Desuden forklarer vi i analysen altid konteksten for ekspertens udtalelse. Alle interviews er derfor transskriberet med tidsstamps, så vi kan henvise til samtalen så præcist som muligt.

Da vi ved afholdelsen af interviewene ikke vidste, at vi ville undersøge eksperternes sociotekniske forestillinger, har en etisk overvejelse gået på, om interviewpersonerne har haft en forventning om, at de ville indgå i undersøgelsen med et andet formål. I anden delanalyse analyserer vi sociotekniske forestillinger på tværs af de seks interviews, hvor vi stiller de forskellige forestillinger op imod hinanden og diskuterer dem. Selvom eksperterne taler ud fra deres faglige position og ofte på vegne af en

organisation, er forestillingerne også nogle gange udtryk for egne holdninger og bliver til tider meget personspecifikke. Det har været vigtigt for os ikke at portrættere en socioteknisk forestilling, som interviewpersonen ikke selv kan genkende. Ligesom med analysen af mediedebatten eksisterer der ligeledes en risiko for fejltolkninger og misforståelser fra vores side. Vi har forholdt os til denne udfordring ved at sende den færdige analyse til interviewpersonerne og give dem muligheden for at kommentere på vores tolkning af deres udsagn.

3.4 Kvalitetskriterier

I forbindelse med ovenstående metodiske valg har vi gjort os nogle overvejelser om mulighederne for at kunne vurdere specialets kvalitet som helhed. Derfor har vi opstillet en række kvalitetskriterier for undersøgelsen.

En overordnet overvejelse om et forskningsprojekts kvalitet knytter sig ofte til et begreb som *reliabilitet*. Reliabilitet indebærer, at vi har beskrevet specialets metoder og vores valg så gennemsigtigt, at andre i princippet ville komme frem til de samme resultater, såfremt de gjorde præcis, som vi beskriver (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 40). Ovenstående metodiske gennemgang er vores forsøg på at være transparente omkring opgavens tilblivelse og proces. Gennemgående for vores opgave er dog, at vi har en konstruktivistisk tilgang, hvorfor specialets resultater uundgåelig vil være farvet af vores subjektive fortolkninger. De affordances, vi kategoriserer i vores første delanalyse, ser vi fx som et resultat af nogle metodiske valg, men i høj grad også som et resultat af vores perception af artiklerne og citaterne. Ovenstående metodiske gennemgang er derfor mere en mulighed for, at læseren kan vurdere vores akademiske disciplin og rimeligheden i de valg, vi har truffet, mere end en ”opskrift” for, hvordan man kan komme frem til samme resultater.

Et andet væsentligt begreb, når man taler kvalitetskriterier, er *validitet*. Specialets validitet knytter sig til, hvorvidt vi rent faktisk besvarer de spørgsmål, vi stiller os selv, hvilket på sin vis tvinger os til at forholde os til et begreb som objektivitet. For hvornår kan noget siges at være besvaret korrekt? Med afsæt i konstruktivismen er vores udgangspunkt, at vores resultater aldrig kan betegnes som direkte objektive. På den baggrund har vi overvejet at afvise kvalitetskriterier som validitet og reliabilitet, da disse er begreber, der har sit egentlige ophav i positivismen og realismen (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s. 41). Vi mener dog, at begreberne har sin berettigelse i vores speciale, da de sikrer en refleksion om undersøgelsens samlede saglighed.

I forhold til specialets validitet har vi reflekteret over, hvor givende vores forskellige valg har været i målet om at besvare vores problemformulering. Vi har fx truffet et valg om at benytte to metoder for at belyse et problemfelt – henholdsvis en dokumentanalyse og en interviewanalyse. Både de udvalgte medieartikler og de eksperter, vi har interviewet, repræsenterer et afgrænset område i forhold til at opnå indsigt i, hvordan etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser kan siges potentielt at påvirke det danske samfund. Det udfordrer i nogen grad specialets validitet, da det betyder, at vores resultater bliver gældende inden for helt specifikke kontekster. I specialets sidste del vil vi reflektere yderligere over validiteten, og i hvilken grad undersøgelsens resultater kan betragtes som generelle.

Endelig har vi sat et overordnet kvalitetskriterium for vores speciale, der udspringer af vores konstruktivistiske position. Formålet med specialet er at bidrage med ny viden, der er relevant og brugbar i en samfundsmæssig kontekst. Overordnet ønsker vi at bidrage til og tage del i en samfundsdebat om NGC, hvor det diskuteres, hvordan genanalyser bedst anvendes i det danske samfund. Det er også grunden til, at vi har valgt at analysere på medieartikler og ekspertudsagn, der begge indeholder tolkninger og meninger. Et overordnet kvalitetskriterium for vores speciale kan derfor siges at være, at vores undersøgelse og specialets resultater skal være særlig relevante i kontekst af samfundsdebatten. Dette kriterium vil vi ligeledes reflektere yderligere over i specialets sidste del.

Analyse

4. Delanalyse 1:

Analyse af mediedebat

Første delanalyse vil centreres om mediedebatten om NGC, der både indeholder positive og skeptiske syn på etableringen af genomcentret. Analysen vil skildre, hvad aktører i mediedebatten mener, at genanalyser tilbyder af handlemuligheder for enkeltpersoner og for samfundet. Vi vil starte med at indramme medie billedet for at give en forståelse for, hvad hovedemnerne har været i diskussionerne om etableringen af NGC. Derefter foretager vi en affordanceanalyse, hvor vi præsenterer otte affordances, som vi ser, aktører tillægger gensekventeringsteknologien på tværs af medie billedet. Sidst vil vi diskutere mediernes indflydelse på dannelsen og skildringen af affordances. Her vil vi inddrage teori om *den offentlige debats performative funktion* og *den offentlige mening*, hvor vi blandt andet vil diskutere, hvilken indflydelse journalisternes vinklinger har på, at bestemte affordance fremstår tydeligere end andre.

4.1 Indramning af medie billedet

Mediedebatten om NGC startede i februar 2017, hvor det kom frem, at regeringen havde et genomcenter på tegnebrættet, der skulle fungere som lagringssted for patienters gendata. Centret blev præsenteret som led i den Nationale strategi for Personlig Medicin. I september 2017 fremlagde sundhedsministeriet et lovforslag om NGC (Information, 2017), og debatten har siden rummet forskellige historiestrenger alt efter, hvor i processen vedtagelsen af lovforslaget var. Debatten indeholder mange perspektiver på, hvad oprettelsen af NGC vil betyde for det danske samfund og giver indblik i forskelligartede tolkninger af gensekventeringsteknologiens muligheder.

Nedenstående tidslinje giver indblik i mediedebattens forløb, hændelser og primære temaer mellem den 01.01.17 og den 07.05.19. Tidslinjen er baseret på 347 nyhedsartikler, som vi indledningsvist har screenet og læst til baggrundsforståelse.

4.1.1 Tidslinje

16. februar 2017: Første medieomtale

Nationalt Genom Center omtales for første gang medierne. Sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) præsenterer, at et nyt genomcenter er på tegnebrættet som led i den Nationale strategi for Personlig Medicin. Nyheden dækkes bredt i både dagblade og fagblade og omtales neutralt.

September 2017: Lovforslag præsenteres

Lovforslag om NGC fremsættes første gang og sendes i høring. Der opstår en mindre kritisk debat på baggrund af forslaget, hvor forslaget kritiseres for manglende udspecificering vedr. datasikkerhed og mangler i forhold til indhentning af samtykke fra patienterne ved forskning i gendata.

November 2017: For og imod debat

Anders Beich og Thomas Birk Kristiansen skriver i en kronik i Politiken, at *staten vil stjæle borgernes DNA*. De citeres i mange landsdækkende dagblade. 11 læger og forskere svarer igen med en kronik i Politiken, hvor de beder Beich og Birk Kristiansen om *at holde op med at dæmonisere ideen om NGC*.

December 2017: For og imod debat

Mediebilledet er præget af to modstridende poler, hvor NGC og genanalyser enten tolkes som et uudnyttet potentiale med store muligheder for dansk forskning, eller som en glidebane i forhold til statslig indsigt i privatliv og lagring af sundhedsdata.

8. januar 2018: Lovforslag udskydes

Anden fremsættelse af lovforslaget i Folketinget udskydes på grund af kritikken i medierne fra sundhedsaktører. Sundheds- og Ældreministeriet udskyder, så de har mere tid til at arbejde på lovforslaget, hvor de tager kritikken til efterretning. Det er kun Dagens Medicin, der bringer denne nyhed.

Februar 2018: iPSYCH2012 & Politiets adgang til dna-data

Thomas Birk Kristiansen udtaler i et blogindlæg, at staten har gensekventeret hælblodprøver til forskningsprojektet iPSYCH2012-studiet uden samtykke. Blogindlægget skaber debat. I slutningen af måneden bringes en nyhed om, at rigspolitiet kan få adgang til dna-dataene. Nyheden om politiets adgang dækkes massivt af næsten alle medier og skaber stor debat.



9. februar 2018: Lovforslag i Folketinget

Lovforslaget fremstattes anden gang og opnår bred politisk opbakning med kun Enhedslisten og Alternativet uden for politisk forlig. Nyheden dækkes bredt af fagblade, men ikke af landsdækkende dagsblade.

23. marts 2018: Kritik af lovforslag

13 faglige organisationer opfordrer i et åbent brev ministeren til at trække lovforslaget tilbage, da organisationerne mener, at forslaget har væsentlige mangler i forhold til samtykke, sikkerhed og gennemsigtighed. Det skaber mediedebat om udformningen af NGC.

April 2018: For og imod debat

Udformningen af NGC diskuteres, hvor der opstår for- og imod-positioner. Eksempler på artikler i denne periode er: *"Genomcenter - ja eller nej"* og *"Ny genbank: Nøglen til bedre behandling eller afpresning af syge mennesker"*.

Maj 2018: Politiets adgang til dna-data

Det præsenteres, at politiet kun får adgang til dataregistret i Nationalt Genom Center i forbindelse med terror-sager. Politiets adgang giver anledning til debat, hvor det diskuteres, hvorvidt det er gavnligt for Danmark, at politiet får adgang til et dna-register. Debatten foregår i store dagblade og i fagblade.

29. maj 2018: Lovforslag vedtages

Lovforslaget fremsættes tredje gang og vedtages med bredt flertal. Loven er ændret siden første udkast, hvor politiets adgang og datasikkerhed er klarere defineret. Nyheden dækkes af flere fagblade, men ikke af nogle store landsdækkende medier. Mediedebatten om NGC stilner af frem til december.

21. december 2018: Novo Nordisk Fonden støtter NGC

Novo Nordisk Fonden støtter NGC med en milliard kroner. Nyheden dækkes massivt i både store landsdækkende dagblade, fagblade og lokale dagblade og ugeaviser.

11. marts 2019: Direktør går af

Gert Sørensen går af som direktør for NGC. Nyheden bringes af fagblade.

6. maj 2019: Ny direktør for NGC

Det offentliggøres af Bettina Lundgren, tidligere centerdirektør på Rigshospitalets Diagnostiske Center, bliver ny direktør for NGC. Nyheden bringes af fagblade.

Tidslinjen viser, at der løbende har været diskussioner om lovforslagets udformning. Når en ny lov skal vedtages, skal lovforslaget behandles i Folketinget tre gange. Indimellem sendes forslaget i høringsrunder blandt udvalgte eksperter inden for det pågældende område, som kommer med indspark og kommentarer (Folketinget, 2019).

I januar 2018 blev lovforslagets anden behandling i Folketinget udskudt. Det fremgår af Dagens Medicin, at denne udskydelse blandt andet skete på baggrund af diskussionerne i offentligheden (Dagens Medicin (A), 2018). Desuden blev lovforslaget ændret fra første udkast til endelig vedtagelse (Dagens Medicin (B), 2018). Det vidner om, at den offentlige debat har en *performativ funktion*, hvor der foregår en forhandlingsproces i medierne. Mediedebatten om NGC kan tolkes som et eksempel på, at offentligheden betragtes som en form for 'laboratorium', hvor politiske aktører udforsker, hvad der i en given situation kan konstrueres som legitimt. Undervejs i mediedebatten ændrede sundhedsministeriet lovforslaget, hvor politiets adgang blev udspecificeret, hvorefter lovforslaget blev stemt igennem.

4.2 Affordanceanalyse

Vores affordanceanalyse baseres på 50 meningsdannende artikler, der tilsammen udgør det, vi betegner som 'mediebilledet'. Kendetegnende for artiklerne er, at der indgår en eller flere aktører, der tillægger gensekventeringsteknologien affordances. Aktørerne i mediebilledet er typisk eksperter eller forskere inden for sundhed, jura, IT eller etik. Artiklerne er både kronikker, debatindlæg, kommentarer, blogindlæg og nyhedsartikler.

På baggrund af mediebilledet har vi identificeret otte affordances. Vores kriterium for, hvornår vi identificerer en affordance, er, når aktørerne taler om en handlemulighed, som teknologien *framer* for. Underliggende er spørgsmålet: "Hvad kan vi med teknologien?", og vi leder efter aktørernes tolkning heraf. I analysen vil vi gå i dybden med hver af de otte affordances og skildre aktørernes syn på teknologiens materielle egenskaber, hvilken kontekst teknologien sættes i, og hvad aktørernes subjektive tolkninger af teknologien er. Vi vil præsentere de otte affordances i rækkefølge, hvor den mest tillagte affordance analyseres først, og den mindst tillagte affordance analyseres sidst.

Følgende analyse vil både skildre affordances tillagt gensekventeringsteknologien og NGC som lagringssted for dna-data. Aktører i mediedebatten tolker ofte på genanalyser og NGC i sammenhæng med hinanden. Da vi betragter NGC som en institutionalisering af teknologien, vil vi argumentere for, at

affordances tillagt NGC som lagringssted vidner om en tolkning af genanalyser som medicinsk redskab. Det vil fremgå af analysen, hvornår aktører tolker på NGC som lagringssted, og vi vil forklare sammenhængen med gensekventeringsteknologien.

Følgende skema viser et overblik over de otte affordances, vi har fundet frem til. Skemaet viser affordancen, antal gange affordancen er tillagt teknologien i medie billedet, og de handlemuligheder, aktører mener, at affordancen framer for.

4.2.1 Tabel 1 | Overblik over affordances i medie billedet

Affordance	Artikler	Handlemuligheder
Personlig medicin	26	• Skaber mulighed for forebyggelse af sygdomme og bedre diagnosticering • Skaber mulighed for udvikling af præciseret medicin, så patienten undgår unødigt medicin • Det kræver ekspertise at analysere på gendata, da datasættet er stort og komplekst • Det kan være svært for lægen at skelne mellem helbredelige/uhelbredelige sygdomme • En genanalyse kræver, at lægen er opdateret på den nyeste viden inden for genetik.
Gendata kan bruges imod borgernes interesse	18	• Der kan forekomme sikkerhedsbrud og hacking • Staten kan bruge dataene til andre formål, end der er lagt op til • Dataene kan bruges på en måde, der er uhensigtsmæssig for samfundet • Politiet kan bruge dna-registeret som efterforskningsregister.
Samkørsel af sundhedsdata	14	• Skaber muligheder for personlig medicin • Skaber forskningsmuligheder • Der kan forekomme datalæk, fordi samkøringer gør dataene mere attraktive for tredjeparter • Skaber mulighed for segmentering af borgere og interventioner over for borgere.

Gendata fremmer kom- mercielle interesser	14	• Indsigt i arvmasse kan bruges til at forme forsikringspolicer • Dataene har økonomisk værdi og kan sælges til parter uden for det danske sundhedsvæsen, fx lægemiddelindustrien • Dataene kan deles med medicinalvirksomheder for at styrke forskningen • Kan styrke velfærdssamfundet, hvis medicinalvirksomheder kan udvikle nye medikamenter og dermed øge eksporten.
Forskning	13	• Kan styrke forskning og udvikling af personlig medicin • Kan styrke vores internationale position inden for forskning og vores mulighed for at indgå i internationale forskningssamarbejder • Der kan oprettes forskningsprojekter, som nogle borgere finder uetiske.
Overvågning	12	• Lagring af gendata giver staten indsigt i vores privatliv • Tvungen lagring af dataene krænker retten til privatliv • Adgang til politiet giver mulighed for at finde frem til gerningspersoner • Det er svært for personer at skifte identitet, når deres dna er lagret i NGC.
Gendata giver indblik i familiemedlemmers sundhed	7	• Giver mulighed for forebyggelse blandt familiemedlemmer – man kan se-kventere slægtninge på baggrund af viden om disponeringer for sygdomme • Kan give indsigt i uønsket information om disponeringer for sygdomme • Kan sætte lægen i en position, hvor vedkommende skal vurdere, hvilken in-formation der skal videregives.
Tilfældighedsfund	3	• Giver mulighed for at finde andre sygdomme, end patienten oprindeligt un-dersøgte for.

Overordnet kan det siges, at vores affordanceanalyse viser, at aktørerne i medie billedet tolker på de samme materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien. Fælles for følgende udvalgte citater er, at alle aktørerne tolker, at genanalyser tilbyder dybdegående indblik i en persons arvmasse. Derfor vil vi argumentere for, at aktørerne tolker, at de materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien indebærer, at genanalyser kan give indblik i vores gener. Det materielle udfald af en genanalyse italesættes ofte som et datasæt eller et indblik i vores ”arvmasse”, ”opskrift” eller ”inderste”. Det er vores klare indtryk, at gendata er grundlaget for samtlige aktørers tolkninger af gensekventeringsteknologien. Det ses i nogle udtalelser meget tydeligt, at aktørerne tolker på teknologiens materialitet i form af gendata, mens det i andre udtalelser er mere implicit. Affordanceanalysen vil vise, at det er vidt forskelligt, hvilke muligheder aktørerne fremhæver som følge af indblikket i gendata.

4.2.2 1. Affordance: Personlig medicin

I vores analyse af mediedebatten har vi identificeret, at den mest tillagte affordance er den, vi betegner som *personlig medicin*. Personlig medicin er en fagterm, der ofte anvendes i forbindelse med gensekventeringer. Den Nationale strategi for Personlig Medicin fastslår, at formålet med NGC er at skabe bedre forudsætninger for behandling gennem genanalyser – det betegnes som personlig medicin (Danske Regioner, 2017). I medie billedet tolker aktørerne ligeledes, at genanalyser giver mulighed for personlig medicin. Det er fælles for alle tolkninger af personlig medicin som affordance, at aktørerne tilskriver teknologien en mulighed for at målrette behandlingen til den enkelte patient. Nogle aktører lægger vægt på forebyggelse, andre aktører fremhæver muligheden for at kunne udvælge medicin på baggrund af genetisk indsigt, og atter andre fremhæver mulighed for bedre diagnosticering. Vi har identificeret, at personlig medicin tilskrives teknologien i 26 ud af de 50 artikler.

Vi vil starte med at fremhæve et eksempel på en udtalelse, der illustrerer, at aktørerne tolker på gensekventeringsteknologiens materielle egenskaber i form af data, der giver indsigt i menneskers genetik. Udtalelsen er taget fra en artikel i Berlingske, hvor Anders Bojesen, overlæge på Aarhus Universitetshospital, citeres:

”Genteknologien er inde i en fantastisk udvikling og kommer i fremtiden til at omfatte alle specialer. Menneskets DNA er en enestående kilde til information. Både om arvelige sygdomme, som nogle risikerer at få, eller information om, hvordan vi takler sygdomme bedst, hvis de opstår.” (Berlingske (A), 2018).

Ifølge Bojesen tilbyder teknologien et kig ind i en *enestående kilde til information*, hvor Bojesen tolker, at gensekventeringsteknologiens materielle egenskaber gør det muligt for fagprofessionelle at tolke på vores gener. Ud fra Bojesens udtalelse ser vi, at genanalyser tilbyder personlig medicin, fordi lægerne kan *forudsige arvelige sygdomme* og opnå information om, hvordan den pågældende patients sygdom *takles bedst*. I ovenstående citat taler Bojesen ud fra en kontekst, hvor målet er at udvikle og skabe et fremtidigt bedre sundhedsvæsen ved at inkorporere ny teknologi. Et eksempel på en anden aktør, der taler ud fra samme kontekst, er Kirsten Ohm Kyvik, klinikleder på Syddansk Universitet. Hun citeres i Kristeligt Dagblad:

”Vi ved nu, fordi vi er gået direkte ned i arvemassen, at der er brystkræfttramte kvinder, der har svulster i brystet, som er østrogenfølsomme, mens andre har svulster, der ikke er. De to grupper af kvinder skal

have helt forskellig medicin. Og som følge af den viden, vi har fået i forbindelse med de mange vævsprøver, står vi nu også bedre stillet, når der kommer tilbagefald.” (Kristeligt Dagblad (A), 2018).

Udtalelsen er et tydeligt eksempel på, at teknologien tilskrives mulighed for personlig medicin. I citatet tolker Kyvik ligeledes på de materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien i form af et datasæt med adgang til patientens genom, hvilket hun omtaler som det *at gå direkte ned i arvemassen*. Hun mener, at teknologien giver lægerne mulighed for at diagnosticere mere præcist og udvælge medicin. Andre aktører fremhæver muligheden for forebyggelse, som en del af deres tolkning af, at teknologien tilbyder personlig medicin som affordance. Et eksempel på denne tolkning findes i en artikel bragt i Ingeniøren, hvor Anne-Marie Gerdes, kliniker på Rigshospitalet og medlem af Etisk Råd, citeres:

”Hvis man får at vide, at der er en arvelig disposition for en bestemt kræftsygdom – f.eks. æggestokkræft, brystkræft eller tarmkræft – kan vi i nogle tilfælde forebygge dem, og i andre tilfælde kan vi tilbyde regelmæssige tjek, som sikrer tidlig diagnostik og dermed bedre overlevelse.” (Ingeniøren (B), 2017).

I citatet udtrykker Gerdes ikke direkte, hvilken materialitet hun tolker på, men citatet vidner om, at hun ligeledes tolker på genetisk data som materialitet, da hun taler om *arvelige dispositioner*. Hun mener, at sundhedsvæsenet på baggrund af viden fra genanalyser kan tilbyde forebyggelse, fordi genetiske data giver indsigt i arvelige sygdomme, hvorfor muligheden for bedre overlevelse også italesættes.

Ovenstående aktører forholder sig alle positivt til brugen af genanalyser i sundhedsvæsenet, hvor aktørerne er mere skeptiske over for de indsigter, som læger og patienter får på baggrund af indblik i gen-data. Anderledes forholder det sig blandt to kritiske røster i mediedebatten. Anders Beich, formand for Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), og Thomas Birk Kristiansen, formand for Patientdataforeningen, forholder sig igennem debatten skeptisk til brug af teknologien og oprettelsen af NGC. De skriver i en kronik i Politiken:

”I takt med at der kan udledes stadig flere genetiske risici fra dna, vil problemerne med at aflæse og anvende informationerne vokse (...) Ikke alle ønsker at vide, om de er genetisk disponeret for en uhelbredelig sygdom på et tidspunkt i fremtiden, eller om man er genetisk disponeret for et liv med lav intelligens eller psykisk sygdom.” (Politiken (A), 2017).

Beich og Birk Kristiansen italesætter samme handlemuligheder som ovenstående aktører, hvor læger med teknologien kan få indblik i fremtidige sygdomme, og sundhedsvæsenet derfor kan skabe det, de positive stemmer vil betegne som 'bedre diagnosticering'. Men skribenterne anlægger en kritisk vinkel, hvor de fremhæver, at sygdommene kan være *uhelbredelige*. Det italesættes som problematisk, at læger kan spå om fremtiden og fx forudsige psykiske sygdomme. På den måde tolker Beich og Birk Kristiansen, at genanalyser framer for en række handlemuligheder, som vi mener peger op i affordancen *personlig medicin*. Skribenterne tager udgangspunkt i patienternes følelser i forbindelse med at få indsigt i gendata, og de tolker handlemulighederne som problematiske.

Beich og Birk Kristiansen er ikke alene om at fremhæve problematikker forbundet med genanalyser som behandlingsredskab. Tre klinikere fra Rigshospitalet beskriver i en kronik i Kristeligt Dagblad, at genetiske data er komplekse at aflæse, og arbejdet med genanalyser sætter krav til lægernes ekspertise:

"Ved en genomanalyse påvises op til flere millioner genetiske varianter, og det er et stort arbejde at fortolke varianterne, det vil sige finde ud af hvilke der kan forklare patientens sygdom, og hvilke der "bare" er normale varianter. Dette foregår i et tværfagligt samarbejde mellem molekylærbiologer og læger." (Kristeligt Dagblad (B), 2018).

Citatet viser, at klinikerne ligeledes tolker på gensekventeringsteknologiens materielle egenskaber i form af data, der giver indsigt i patienternes arvmasse. Klinikerne understreger, at det er kompliceret at analysere på genetiske data, og at en genanalyse ikke er ensbetydende med en præcis diagnose. Klinikerne italesætter således, hvordan teknologien kun framer for handlemuligheder for bestemte personer, da det kræver et højt fagligt niveau at kunne aflæse gendata. Vi ser desuden ovenstående citat som et eksempel på, at det sociale og materielle hænger uløseligt sammen. Klinikerne beskriver, at det først er, når dataarket analyseres af molekylærbiologer og læger, at der formuleres konkrete resultater fra genanalysen, som læge og patient kan reagere på. Det illustrerer, hvordan indsigter, der er nyttige for patientbehandling, opstår i mødet mellem det sociale, de fagprofessionelle, og det materielle, dna-data.

Klinikerne fortsætter: *"De [patienterne] kan vælge kun at få viden om genetiske varianter, som har betydning for den aktuelle sygdom, eller de kan ønske at få "alt" at vide (...) i praksis kan det naturligvis være svært at skelne helt præcist mellem behandlelige og ikke-behandlelige sygdomme, da der udvikles behandling for flere og flere genetiske sygdomme."* (Kristeligt Dagblad (B), 2018).

Citatet viser, at teknologien tilskrives personlig medicin som affordance, da klinikerne beskriver, at gendata giver indblik i behandlelige og ikke-behandlelige sygdomme. Klinikerne problematiserer dog teknologiens materialitet, da de understreger, at det i praksis ikke er så nemt at skelne i datasættet. Citatet viser ligeledes samspillet mellem det sociale og det materielle, da klinikerne fremhæver, at der hele tiden udvikles nye muligheder for behandling. Det ser vi som et udtryk for, at sundhedsfeltet udvikler sig på baggrund af teknologien. Samtidig udvikles teknologien hele tiden på baggrund af nye indsigter i genetiske datasæt på et globalt plan.

Fælles for de to citater er, at teknologiens affordance sættes i en videnskontekst, hvor teknologiens handlemuligheder for personlig medicin ses i lyset af den individuelle læges faglige kunnen. Jo større viden lægen har om genetiske varianter betydning, jo flere handlemuligheder i form af forebyggelse, diagnosticering og behandling tilbyder genanalyser. Teknologiens affordances udvikles i dette perspektiv således parallelt med lægens viden.

I medie billedet ses også aktører, der peger mere eksplicit på, at gensekventeringsteknologien kan være med til at ændre sundhedsvæsenet og samfundet. Søren Brunak, professor i sygdomssystembiologi på Københavns Universitet, citeres i en artikel på Videnskab.dk:

"Mange af vores sygdomme er i øjeblikket puttet i en bestemt symptombaseret kasse, men nogle af dem er måske kategoriseret helt forkert. I stedet for bare at måle på symptomerne giver nye genteknologier mulighed for, at man kan få en forståelse for, hvad mekanismerne bag sygdommene er. Det åbner op for, at man kan lave om på sygdomstaksonomien." (Videnskab.dk (A), 2018).

Først og fremmest er Brunaks udtalelse et udtryk for, at teknologien tilskrives mulighed for *personlig medicin*, da lægerne ikke længere blot skal måle på symptomerne, men nu kan få direkte indblik i sygdommene via gendata. Derudover mener Brunak, at genanalyser giver mulighed for at lave om på det sundhedsvæsen, vi kender i dag, da vi fremadrettet vil kunne kategorisere sygdomme på nye måder. Brunak ser dette som noget yderst positivt, og han fortsætter: *"Revolutionen i sundhedsvæsenet vil komme, når rigtig mange mennesker har fået sekventeret deres genom."* (Videnskab.dk (A), 2018). Brunaks udtalelser vidner om, at genanalyser potentielt kan ændre praksisser i sundhedsvæsenet. Han tolker på de materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien i form af indsigt i dna-data, og han sætter det i kontekst af et dansk sundhedsvæsen, der kan forbedres på baggrund af ny teknologi og lagring af store mængder gendata.

I medie billedet ser vi, at *personlig medicin* som affordance tager form i en kontekst af NGC. Her argumenterer aktører for, at NGC vil skabe nogle rammer, der gør, at sundhedsvæsenet bedst kan udnytte de muligheder, gensekventeringsteknologien tilbyder. 11 læger og professorer er gået sammen om at skrive en kronik, der er bragt i Politiken. De skriver:

"Vi kan kun med gru forestille os et scenario, hvor det offentlige sygehusvæsen fravælger en national strategi (...) Dette ville dels medføre meget forskelligartede tilbud til patienterne afhængig af den geografiske placering, dels være et stort ressourcespild af ringe kvalitet." (Politiken (B), 2017).

Kronikørernes udtalelse om *en national strategi* ses som et udtryk for NGC, fordi genomcentret er et led i den Nationale strategi for Personlig Medicin (Danske Regioner, 2017). Uddraget vidner om, at kronikørerne ser NGC som en afgørende kontekst for, at genanalyser bliver velimplementeret i det offentlige sundhedsvæsen. De tolker, at implementeringen af NGC vil skabe ensartede tilbud, så alle patienter kan opnå samme fordele i forbindelse med en sekventering. Citatet er derfor et godt eksempel på affordances sociomaterialistiske karakter. Teknologiens handlemuligheder kommer til udtryk i samspillet mellem materialitet, fortolkninger og kontekst. I citatet ses konteksten, NGC, som afgørende for teknologiens handlemuligheder i relation til den affordance, vi kalder personlig medicin.

4.2.3 2. Affordance: Gendata kan bruges imod borgernes interesse

I vores analyse fandt vi, at den næstmest tillagte affordance blandt aktører i medie billedet, er den, vi betegner som *gendata kan bruges imod borgernes interesse*. Analysen af *personlig medicin* viser, at aktørernes tolkninger af teknologiens handlemuligheder i stor udstrækning skildrer et positivt syn på gensekventeringsteknologien. *Gendata kan bruges imod borgernes interesse* står i kontrast hertil, da tolkninger i forbindelse med denne affordance knytter an til et mere skeptisk syn på teknologien. Her rejser aktørerne en række spørgsmål og bekymringer, og affordancen dækker over, at gendataene kan bruges på en måde, der er uhensigtsmæssig for samfundet eller i uoverensstemmelse med individets ønske. Vi har identificeret, at denne affordance tillægges teknologien i 18 ud af de 50 artikler.

Aktører udtaler i forbindelse med *gendata kan bruges imod borgernes interesse* en bekymring om, at særligt staten kan misbruge data lagret i det kommende NGC. Anders Beich, formand for DSAM, og Thomas Birk Kristiansen, formand for Patientdataforeningen, skriver i en kronik i Politiken:

”Kan man forestille sig en fremtid, hvor velfærdssamfundets tilbud til befolkningen reguleres som konsekvens af den enkeltes genom? Kun fantasien sætter grænser for, hvorledes sådanne oplysninger vil kunne bruges til formål, som naturligvis i dag slet ikke er på tale, men som sidenhen kan vise sig praktiske eller nyttige af kommende Folketing.” (Politiken (A), 2017).

Beich og Birk Kristiansen tolker på de materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien i form af *den enkeltes genom*, der vil lagres i NGC. Materialiteten ses således som gendata, der kan lagres, ligesom i afsnittet om *personlig medicin*, men dataene tillægges en ekstra dimension, fordi der lægges vægt på, at der eksisterer en kobling mellem gendataene og det enkelte individ. Det skaber ifølge skribenterne en mulighed for, at staten kan anvende dataene instrumentelt i samfundets tjeneste. Uddraget viser en frygt for, at gendataene i fremtiden vil bruges på en måde, der er i uoverensstemmelse med individets ønske. Konteksten er velfærdssamfundet, hvor lagring af gendata giver staten en mulighed for overvågning og regulering af tilbud. Vi tolker, at aktørerne mener, at gendata kan bruges imod borgernes interesse, fordi de udtrykker, at *kun fantasien sætter grænser* for, hvad dataene fremtidigt kan bruges til – *formål, som naturligvis i dag slet ikke er på tale*.

Det er interessant, at Beich og Birk Kristiansen tolker på samme materialitet som aktører i tidligere artikeluddrag under *personlig medicin*, men ser helt forskelligt på de muligheder, der følger af indsigterne i gendataene. Ifølge Beich og Birk Kristiansen giver indsigterne nogle anvendelsesmuligheder, hvor staten kan kortlægge borgernes risikoprofil og kortlægge sygdomme, som grundlag for velfærdsmæssige tilbud. Det er et væsentligt anderledes perspektiv på samme materialitet, som andre aktører mener, giver anvendelsesmuligheder for *forebyggelse, diagnosticering og præciseret medicinering*.

Beich og Birk Kristiansens udlægning af, hvilke handlemuligheder genanalyser framer for, skabte stor diskussion i mediebilledet, og flere aktører kom med et modsvar til deres syn på, at *gendata kan bruges imod borgernes interesse*. Et eksempel ses i Kristeligt Dagblad, hvor Kirsten Ohm Kyvik, klinikleder på Syddansk Universitet, citeres:

”Nu lever vi jo i Danmark og ikke i en bananrepublik, og jeg synes, fordelene ved Nationalt Genom Center er meget større end spekulation om, hvorvidt en eller anden regering en dag ude i fremtiden vil gøre noget farligt.” (Kristeligt Dagblad (A), 2018).

Citatet vidner om, at Kyvik anerkender, at en regering ude i fremtiden i princippet vil kunne misbruge data lagret i NGC. Men ifølge hende er det urealistisk, hvorfor hun udfordrer Beich og Birk Kristiansens

tolkning. Citatet er interessant, fordi det viser, hvordan modsatrettede affordances opvejes mod hinanden, hvor Kyvik italesætter, at de positive muligheder opvejer for frygten.

En diskussion, der i særlig grad har fyldt, og som knytter an til *gendata kan bruges imod borgernes interesse*, omhandler politiets adgang til det genetiske materiale i NGC. Torben Jensen, generalsekretær i Advokatsamfundet, citeres i Politiken:

”Ud fra retsplejelovens regler skal politiet bare overbevise en dommer om, at de har brug for genomoplysninger fra Nationalt Genom Center – så skal de efter min vurdering nok få det (...) Der er en risiko for, at vi træder et skridt nærmere mod et nationalt dna-register til brug i efterforskning. Politikerne må gøre sig fuldstændig klart, hvad de er i gang med, og om det er hensigtsmæssigt.” (Politiken (C), 2018).

Jensen tolker i uddraget dna-data som særligt personhenførbart, og han tolker at dataene kan hjælpe politiet i deres efterforskning. Dog sætter Jensen spørgsmålstegn ved, om det er hensigtsmæssigt for samfundet, at politiet får adgang til dataene, hvilket underliggende viser en tolkning af, at gendata kan bruges imod borgernes interesse. Affordancen sættes i en lovmæssig kontekst, hvor Jensen nævner retsplejeloven og vurderer, at Politiet på baggrund af denne lov nemt kan få adgang til dataene. Desuden har flere politiske aktører udtalt sig i forbindelse med diskussionen om, hvorvidt politiet skal have adgang til det gendata lagret i NGC. Kirsten Normann Andersen, sundhedsordfører for SF, udtaler i en artikel i Politiken:

”Data skal ikke bruges til andre formål – for eksempel som dna-register for politiet eller forsikringsselskaber (...) Det er min opfattelse, at den aftale, vi har lavet, indebærer, at man har lukket af for, at alle mulige andre kan få adgang til de her informationer. Det handler i bund og grund om at sikre, at borgerne kan have tillid til, at det, som de henvender sig med i sundhedssektoren, er fortroligt.” (Politiken (C), 2018).

Normann tolker i udtalelsen, at genetiske data kan være interessante for tredjeparter som politiet og forsikringsselskaber. Udtalelsen vidner ikke om, hvilke mere specifikke egenskaber ved dataene, der gør dem interessante, men Normann siger implicit, at dataene kan misbruges, da tredjeparters adgang til dataene kan mindske borgernes tillid til sundhedssektoren.

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) melder sig også ind i diskussionen om politiets adgang, hvor hun udtaler: *”Der er ikke tale om et dna-register til politiet ad bagdøren. Men i ekstreme situationer,*

eksempelvis hvis Danmark er udsat for et terrorangreb, kan der være helt særlige forhold, der eventuelt vil kunne gøre sig gældende, hvor en domstol kan beslutte helt ekstraordinært at give adgang.”
(Version2 (C), 2018).

Trane Nørby tolker, at gendata lagret i et offentligt register kan hjælpe politiets arbejde, da dataene er personhenførbare. Trane Nørby søger at mane bekymringen for misbrug i jorden, hvor hun siger, at det *ikke bliver en vej ind ad bagdøren for politiet*. Det vidner om, at Trane Nørby er opmærksom på, at gendataene kan bruges på en måde, der er i uoverensstemmelse med borgernes ønske, men hun udfordrer dog affordancen ved at sætte politiets adgang i en kontekst af terrorangreb og særlige forhold, hvor hun siger, at det ville være i samfundets interesse at give politiet adgang. Desuden ser vi udtalelserne fra de politiske aktører som et udtryk for, at de anvender medierne som ’laboratorium’, hvor de søger at syrete- ste politiske beslutninger og legitimere genomcentret.

Når aktører taler om, at gendata lagret i NGC potentielt kan misbruges, tolker de ofte anvendelsesmulig- heden i lyset af to kontekster. Den første kontekst omhandler, at fem millioner danskeres CPR-numre og helbredsoplysninger fejlagtigt blev delt med et kinesisk visumkontor i form af to CD’er i 2015. Eksem- plet bliver brugt af aktører i mediedebatten til at vise, at der kan ske fejl, når man håndterer og deler data, og aktørerne bruger eksemplet til at udtrykke skepsis vedrørende datasikkerheden omkring genda- taene. Et eksempel på en artikel, hvor denne kontekst danner ramme for tolkningen af, at gendata kan bruges imod borgernes interesse, er en kommentar bragt i Berlingske. Her skriver Mia Amalie Holstein, velfærdspolitisk chef i CEPOS og medlem af Etisk Råd:

”Nu er det måske ikke lige datasikkerheden, der står stærkest i Danmark lige nu. Det er fx ikke lang tid siden, at mere end fem mio. danskeres CPR-numre og helbredsoplysninger ved en fejl endte hos Chinese Visa Application Center.” (Berlingske (B), 2019).

I uddraget tolker Holstein ikke direkte på gensekventeringsteknologiens materialitet, men uddraget viser den kontekst, Holstein tolker teknologiens handlemuligheder ud fra. Artiklen er et kritisk indspark til debatten om NGC, hvor Holstein primært argumenterer for, at folk skal have bestemmelsesret over, om deres gendata skal lagres i NGC. Udtalelsen viser, at Holstein ser i lyset af sagen om det kinesiske vi- sumkontor en sandsynlighed for, at data fra genanalyser kan blive delt med udefrakommende tredjepar- ter.

Den anden kontekst er et forskningsprojektet iPSYCH2012, hvor man ved hjælp af danske sundhedsregistre fandt 50.000 patienter med psykiske lidelser såsom skizofreni, anoreksi og mani-depression, der er født mellem 1981 og 2005. Disse patienters hæl-blodprøver er blevet sendt til USA, hvor de er blevet sekventeret med henblik på at undersøge sammenhænge mellem genetik og psykiske sygdomme. Den store diskussion vedrørende dette forskningsprojekt går på, at de personer, hvis gendata indgår i projektet, ikke har givet samtykke til forskningen.

Beich og Birk Kristiansen trækker blandt andre på denne kontekst i deres tolkning af gensekventeringsteknologien, hvor de skriver: *"I Danmark har vi tradition for at tillade genetisk forskning, der næppe vil blive tilladt andre steder i verden. Et eksempel er iPsych2012-studiet."* (Politiken (E), 2018). Citatet viser, at Beich og Birk Kristiansen mener, at gendata kan bruges imod borgernes interesse, da aktørerne sætter gendata lagret i NGC i kontekst af iPSYCH2012-studiet og udtaler, at vi i Danmark er kontroversielle inden for genetisk forskning i forhold til resten af verden. Det ses derved også, hvordan det internationale forskningsmiljø bliver en kontekst for tolkningen, hvor Beich og Birk Kristiansen sammenligner det danske sundhedsvæsen med udlandet.

4.2.4 3. Affordance: Samkørsel af sundhedsdata

I medierne tolker flere aktører, at gendata framer for en handlemulighed, hvor man på et samfundsmæssigt plan kan samkøre sundhedsregistre. Her kan gendata sammenkøres med anden sundhedsdata og give yderligere indsigt i patienternes sundhed. Vi har identificeret, at *samkørsel af sundhedsdata* nævnes som affordance i 14 ud af de 50 artikler. Følgende analyse vil vise, at denne affordance tolkes i lyset af flere forskellige kontekster, og at konteksten er afgørende for de handlemuligheder, der lægges vægt på.

Først og fremmest ses *samkørsel af sundhedsdata* i en kontekst sundhedsvæsenet, hvor tolkningerne af mulighederne for samkørsel af sundhedsdata knytter an til *personlig medicin*. Her argumenterer aktører for, at det vil skabe grundlag for bedre behandling at kombinere gendata med anden sundhedsdata. Et eksempel på dette ses i en kronik i Politiken skrevet af seks sundhedsfaglige aktører:

"(...) kliniske sundhedsdata, data om livsstil og miljøpåvirkning, billeddata, og såkaldte PRO-data, Patient Related Outcome, altså data, som patienterne selv indrapporterer (...) kombineret med genomiske data, der beskriver de egenskaber, vi har fået i arv fra vores forældre, giver allerede i dag mulighed for at tilrettelægge en personlig behandling for patienterne." (Politiken (D), 2018).

I citatet tolker aktørerne på de materielle egenskaber ved gensekventeringsteknologien i form af gendata. Aktørerne mener, at genetiske data kombineret med anden data udvider mulighederne for at tilrettelægge en mere målrettet og personlig behandling.

En anden kontekst, der danner ramme for tolkningen af *samkørsel af sundhedsdata*, er en international, konkurrencemæssig kontekst, hvor det handler om at gøre det danske sundhedssystem til et af verdens førende. Når samkørsel af sundhedsdata tolkes i en konkurrencemæssig kontekst, trækkes der ofte på et argument om, at Danmark har *unikke muligheder*, og at vi bør *udnytte vores registerpotentialer*. Her knytter argumenterne typisk an til *forskning* som affordance. Elleve læger og forskere skriver i en kronik i Politiken:

"I forskerkredse verden over er Danmark kendt for en helt unik registerforskning, fordi vi via registreringer af sundhedsdata, i databaser og i elektroniske patientjournaler og udnyttelse af cpr-nummeret i et stort set offentligt sygehusvæsen kan følge borgere fra vugge til grav." (Politiken (D), 2018).

Sundhedsaktørerne taler ud fra en kontekst, hvor det handler om at være anerkendt i forskerkredse verden over, og de ser meget positivt på muligheden for at foretage registersamkørsel til gavn for forskning.

En tredje kontekst, som aktører tolker *samkørsel af sundhedsdata* ud fra, er en frygt for datalæk og hacking. I en artikel på Version2.dk citeres Jesper Lund, formand for IT-politisk forening: *"Min store frygt er, at man bare registrerer de her oplysninger i store databaser, hvor man kan lave registersamkøring. Det ville være en kæmpe katastrofe, for så står vi med en tikkende bombe – og det er kun et spørgsmål om tid, før informationerne bliver lækket."* (Version2 (B), 2017).

I citatet tolker Lund implicit på de materielle egenskaber ved genanalyser i form af personhenførbare dna-data. Konteksten for Lunds udtalelse er en frygt for, at dna-dataene kan blive lækket, og han ser NGC som *en tikkende bombe*. I udtalelsen kombineres handlemuligheden for *samkørsel af sundhedsdata* med en frygt for, at *gendata kan bruges imod borgernes interesse*, hvor de to affordances tilsammen danner Lunds bekymring.

Denne kombination af *samkørsel af sundhedsdata* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse* ses ligeledes i en udtalelse fra Thomas Birk Kristiansen bragt i en artikel i fagbladet PROSA: *"Det, man*

kommer til at bruge alle de data til, er at segmentere borgere i dyre og billige borgere. Så kan man intervenere over for de borgere, som er dyre for sundhedssektoren.” (PROSA, 2018).

Birk Kristiansen tolker, at gensekventeringsteknologiens materialitet, genestiske data, giver mulighed for et statsligt styringsredskab. Her kan staten segmentere befolkningen på baggrund af, hvor meget borgerne vil koste sundhedsvæsenet ved hjælp af indsigt i potentielle sygdomme. Birk Kristiansen taler ud fra en ressourcekontekst, hvor behandling af borgere er dyrt for samfundet, og jo sundere en genetik man har, desto billigere er man for staten. Desuden ser vi ligeledes, at Birk Kristiansen mener, at gensekventeringsteknologien skaber risiko for *overvågning*, da staten kan kigge med i borgernes sundhed og handle på baggrund af indsigten. Denne affordance vil vi vende tilbage til.

En aktør, der ligeledes tolker på *samkørsel af sundhedsdata* ud fra en kontekst, hvor staten kan bruge gendata som styringsredskab, er Thomas Ploug, professor i anvendt etik ved Aalborg Universitet. Han citeres i Kristeligt Dagblad:

”Jeg tror, at når man har muligheden for at samkøre så mange data, så er fristelsen til at bruge dem til andet end forskning også større. De kan på forskellig måde bruges af staten til at kontrollere borgerne. Og borgerne har ikke en chance for at sige fra. Og så må vi spørge os selv, om det er det, vi ønsker (...)” (Kristeligt Dagblad (A), 2018).

I udtalelsen tolker Ploug på materialiteten i form af genetisk data, hvor han mener, at dataene *frister* til at blive brugt til andet end forskning. I udtalelsen tillægger han både *forskning* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse* som affordances, hvor han mener, *”at staten kan kontrollere borgerne”*, og at *”borgerne ikke kan sige fra”*. Vi ser dog *samkørsel af sundhedsdata* som en form for ’hovedaffordance’, som de andre affordances knytter an til, da det er muligheden for samkørsel med fx CPR-nummer, der giver mulighed for at kontrollere borgeren.

Ovenstående udtalelser viser alle, at det materielle udfald af gensekventeringsteknologien, gendata, framer for en handlemulighed, hvor man kan *samkøre sundhedsdata*. Affordanceanalysen skildrer, hvordan aktører tolker på samme affordance i lyset af forskellige kontekster, og hvordan samme affordance bliver betragtet som noget positivt og samfundsgavnligt, og noget negativt og uhensigtsmæssigt. På den ene side argumenterer aktører for, at registersamkøring bidrager til forskning og bedre behandling. På den anden side argumenterer aktører for, at registersamkøring skaber handlemuligheder for datalæk og statslig kontrol af borgeren.

4.2.5 4. Affordance: Gendata fremmer kommercielle interesse

I mediedebatten diskuteres det, hvem der skal have adgang til de genetiske data i det kommende NGC. I den forbindelse har vi identificeret en affordance, vi kalder *gendata fremmer kommercielle interesse*. Den omhandler, at udefrakommende kommercielle parter også kan have interesse i dataene på godt og ondt. Vi har identificeret, at denne affordance tillægges teknologien i 14 ud af de 50 artikler.

I mediedebatten tales der især om, at gensekventeringsteknologien skaber handlemuligheder for forsikringsselskaber. Et eksempel på dette ses i en artikel bragt på videnskab.dk, hvor Kent Kristensen, lektor på Juridisk Institut ved Syddansk Universitet, citeres: *"Forsikringsselskaber har en stor interesse i at få fat på så mange oplysninger om dig som muligt. De kan for eksempel være interesserede i at finde ud af, om du lider af en genetisk sygdom og formulere din police derefter."* (Videnskab.dk (B), 2018).

Udtalelsen vidner om, at gendata skaber interesse blandt aktører uden for sundhedsvæsenet. Derved rækker potentialet for ændrede samfundspraksisser som følge af etableringen af NGC ud over sundhedsvæsenet til også at omfatte det kommercielle marked. Fælles for aktørerne i medie billedet er, at de forholder sig skeptisk til forsikringsselskabernes interesse i gendataene og italesætter en frygt for et fremtidigt samfund, hvor forsikringspriser er styret af indsigt i genetik. Denne frygt kommenterer sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) på, der mener, at oprettelsen af NGC er med til at danne klarere rammer for brug af gendata. Hun udtaler i en artikel i Jyllands-Posten:

"Det er tankevækkende, at frygten for forsikringsselskabers adgang til genetiske data bliver brugt mod genomcentret, for centret er faktisk en ekstra sikkerhed mod sådan en frygt. Med loven om Nationalt Genom Center skærer vi ud i pap, at oplysningerne kun må bruges til formål, der har at gøre med patientbehandling." (Jyllands-Posten (A), 2018).

Trane Nørby anerkender, at kommercielle parter kan have interesse i de genetiske data, men hun mener derimod, at NGC vil danne kontekst, der sikrer mod interessen. I lyset af sociomaterialismen kan Trane Nørbys citat ses som udtryk for, at samfundet også har en indvirkning på teknologien, hvor institutioner og politiske rammer kan begrænse brugen af teknologien og adgangen til de materielle egenskaber i form af gendata.

Andre aktører taler om de handlemuligheder, som teknologien kan tilbyde lægemiddelindustrien. Her italesættes genetiske data som en handelsvare, der kan være mere eller mindre profitsskabende for en

virksomhed. Anders Beich og Thomas Birk Kristiansen fremhæver i en af deres kronikker et eksempel på, at gendata kan frame for salgsmuligheder:

”Genomprojektet i Island var del af den islandske gejserøkonomi og har levet et omvæltet liv. Projektet har aldrig givet det overskud, man forventede, og i 2012 blev genombanken med alle oplysningerne solgt til en amerikansk lægemiddelvirksomhed. I 2015 blev genombanken atter videresolgt, nu til en kinesisk lægemiddelvirksomhed. Projektet har endnu ikke ført til ny medicin, men alligevel er der nogen, som har tjent på at sælge oplysningerne.” (Politiken (A), 2017).

I uddraget tolker Beich og Birk Kristiansen en ny form for materialitet, nemlig at gendata har en økonomisk værdi. Herunder problematiserer de, hvordan det kan betyde, at nogle parter kan tjene penge på data fra genanalyser uden, at det kommer til at tjene et sundhedsmæssigt formål. Samme økonomiske værdi, som gendataene framer for, italesættes dog også af andre aktører i en mere positiv sammenhæng. For eksempel udtaler Gorm Greisen, der er tidligere formand for Det Ethiske Råd og professor i pædiatri på Københavns Universitet, i en artikel bragt i Kristeligt Dagblad:

”Selvfølgelig skal det komme patienten til gavn, men der er jo også en industri, der har gavn af at kunne udvikle nye medikamenter. I befolkningen er der en skepsis mod at give samtykke til industrien, mens man gerne gør det til universitetsforskning. Det sjove er, at hvis man tænker det til ende, så er det en industri, der står for 17 procent af vores eksport, og som er grundlaget for en god del af vores velfærd.” (Kristeligt Dagblad (A), 2018).

Citatet viser, at Greisen også tolker, at gendata fremmer kommercielle interesser og kan have værdi for medicinalindustrien. Han mener, at industrien vil bidrage til bedre behandling i form af nye medikamenter. Greisen sætter gensekventeringsteknologien i en økonomisk og velfærds-mæssig kontekst, hvor han anser, at kommercielle interesser i gendata kan skabe positive effekter for vores velfærdssamfund i form af eksport.

Sidst kan det nævnes, at flere aktører mener, at gensekventeringsteknologien skaber muligheder for Danmark i et internationalt lys, hvor aktørerne sætter teknologien i en konkurrencemæssig kontekst. Her er tolkningen, at Danmark må følge med internationalt, hvis vi vil skabe et godt sundhedsvæsen. 11 professorer og overlæger skriver i en kronik i Politiken:

”Vi løber en risiko for at sætte vores ledende position inden for medicinsk forskning og behandling over styr, hvis vi ikke medvirker til de kommende års revolution inden for personlig medicin. Vi har en stor lægemiddelindustri, som er multinational, og som lægger sine studier, hvor patienterne er bedst beskrevet. Det har de hidtil været i Danmark – men dette kan hurtigt ændre sig.” (Politiken (B), 2017).

I citatet ser vi, at *bedst beskrevet* henviser til gensekventeringsteknologiens materialitet; gendata. Aktørerne mener, at den kommercielle interesse i gendata kan være med til at udvikle vores forskning og sundhedsvæsen. Gensekventeringsteknologien ses som et konkurrencemæssigt redskab, hvormed Danmark kan styrke sin internationale position og blive mere attraktiv for medicinalsselskaber. Vi ser, at aktørerne tolker affordancen *gendata fremmer kommercielle interesser* ved at sætte teknologien i en konkurrencekontekst, hvor medicinalsselskaber vil vælge at lægge deres forretningen i lande, hvor patienter er *bedst beskrevet*.

I ovenstående udtalelser tolker aktørerne på teknologiens materialitet i form af gendata. Aktørerne mener ikke blot, at dataene har interesse for sundhedsvæsenet, men også for kommercielle virksomheder. Der udtrykkes både skepsis omkring de kommercielle interesser, hvor det særligt frygtes, at forsikringssselskaber vil bruge dataene i deres policeudformning. Samtidig ser en række aktører konkurrencemæssige muligheder, hvor gendataene kan trække medicinalvirksomheder til Danmark. Begge handlemuligheder vidner om, at lagring af genetisk data potentielt kan ændre praksisser i samfundet, der rækker ud over sundhedsvæsenet, hvor genetiske data kan bruges til at optimere virksomheder.

4.2.6 5. Affordance: Forskning

Gensekventeringsteknologien skaber ifølge aktører en handlemulighed for *forskning*. Forskning nævnes relativt ofte i mediedebatten, da formålet med NGC delvist er at styrke forskning i personlig medicin (Danske Regioner, 2017). Derfor har det været et tolkningsspørgsmål fra vores side, hvornår der var tale om *personlig medicin* som affordance og ikke *forskning* som affordance. I vores skelnen rummer personlig medicin som affordance primært tolkninger om, hvad gensekventeringsteknologien kan gøre inden for behandling, forebyggelse og praksisser tæt på patienten. Forskning som affordance knytter sig tæt til personlig medicin, da aktører tolker, at både behandling og forebyggelse forudsættes af forskning. Dog ser vi forskning som en særskilt affordance, da aktører i medie billedet nærmest italesætter forskning som en ’funktion’ ved genanalyser, hvorfor vi mener, at aktørerne tolker det som en anden affordance end personlig medicin. Vi har identificeret forskning som affordance i 13 ud af de 50 artikler.

Når aktører i mediedebatten tolker forskning som affordance, nævnes handlemuligheden altid i relation til NGC. I en artikel på Danske Patienters hjemmeside citeres direktøren Morten Freil: *"Med Nationalt Genom Center styrkes forskningen og udviklingen af personlig medicin. Brugen af genmaterialer i udviklingen af medicin rummer et kæmpe potentiale for patienterne, der i fremtiden kan få mere målrettet behandling."* (Danske Patienter (A), 2018).

I citatet fremhæver Freil NGC som en centraliseret enhed, der vil styrke forskning. I citatet tolker Freil, at muligheden for forskning skabes i samspillet mellem gendata fra en sekventering, og at dataene lagres ét samlet sted. Desuden ses, hvordan Freil tolker på gensekventeringsteknologien i lyset af sundhedsvæsenet, hvor målet er at udvikle og styrke behandlingstilbud.

Et andet eksempel på, at forskning tolkes i samspillet mellem indsigt i gendata og lagring af dataene i NGC, ses i et debatindlæg bragt på Altinget.dk. Her skriver fire sundhedsdekaner: *"Som dekaner på landets fire sundhedsvidenskabelige fakulteter med ansvar for de lægefaglige uddannelser bakker vi fuldt op om arbejdet med at etablere Det Nationale Genom Center, som vi anser for at være en vigtig forudsætning for fremtidens forskning og patientbehandling. Forskning, som også spiller en meget vigtig rolle for vores mulighed for at indgå i internationale forskningssamarbejder."* (Altinget, 2018).

Citatet viser, at sundhedsdekanerne tolker, at NGC vil skabe rammerne for at kunne udnytte de forskningsmæssige muligheder i gendata til fulde. Dekanernes tolkning sker i lyset af sundhedsvæsenet, hvor de mener, at NGC vil bidrage til at skabe bedre behandling, hvis forskere får adgang til gendataene. Desuden sætter dekanerne muligheden for forskning i en international kontekst, hvor de mener, at indsigten i gendata kan hjælpe internationale forskningssamarbejder på vej. Således opstår forskning som affordance også i en kontekst, hvor det anses som vigtigt at indgå i internationale forskningssamarbejder.

Det understreger, at aktørernes tolkninger af, hvad gensekventeringsteknologien tilbyder af handlemuligheder, opstår i samspil mellem forskellige tekniske funktioner og forskellige sociale arenaer. I tilfældet af forskning tolker flere aktører denne handlemulighed som grundlaget for handlemuligheder inden for *personlig medicin*. Samtidig tolkes det, at *forskning* kan være med til at placere os på verdenskortet inden for sundhed. Under affordancen *gendata fremmer kommercielle interesser* så vi desuden, at Gorm Greisen, tidligere formand for Etisk Råd, tolker, at genanalyser skaber handlemuligheder inden for forskning. Her tolkede Greisen, at det er vigtigt at sikre, at medicinalindustrien er interesseret i det danske marked, hvis vi fortsat vil være ledende inden for medicinsk udvikling og forskning. Det viser,

hvordan de forskellige affordances knytter an til hinanden, og at handlemulighederne for forskning tolkes i lyset af forskellige kontekster.

4.2.7 6. Affordance: Overvågning

Aktører tolker desuden, at gensekventeringsteknologien framer for en handlemulighed, som vi har valgt at betegne som *overvågning*. Denne affordance er ikke direkte italesat og følgende vil vise, hvordan vi ser nogle fællestræk i mediedebatten, hvor aktører mener, at lagring af gendata kan tilbyde handlemuligheder, der kan stride imod borgernes ret til privatliv. Ved denne affordance fremhæves, at gendata er privat og personhenførbart, og selvom affordancen ikke er særligt dominerende i mediebilledet, så anser vi den for væsentligt, fordi den understreger, hvad der er på spil, når genetisk data lagres i sundhedsvæsenet. Den forklarer grundlaget for flere af de skeptiske diskussioner, der udspiller sig i mediedebatten. Vi har identificeret *overvågning* som affordance i 12 ud af de 50 artikler.

Anders Beich og Thomas Birk Kristiansen er særligt kritiske røster i forhold til teknologiens handlemuligheder for overvågning. De har sammen skrevet to kronikker, hvoraf den ene har titlen *"Pas på: Big Brother nærmer sig. Staten vil stjæle dine DNA-oplysninger"*, hvor *big brother* er en reference til George Orwells dystopiske overvågningssamfund i bogen 1984. I kronikken skriver de:

"(...) hos Nationalt Genom Center er der tale om en database med nøglen til hver enkelt borgers grundlag for liv og eksistens, dna'et. Det samkøres med højfølsomme personoplysninger i et omfang og med detaljer, vi endnu aldrig har set mage til. Det betyder, at der er tale om et uhørt vidtrækkende indgreb i retten til privatliv." (Politiken (A), 2017).

Citatet viser, hvordan Beich og Birk Kristiansen tillægger gendata en særlig personfølsom karakter, hvor aktørerne føler det grænseoverskridende, at andre får indblik i *nøglen til grundlaget for liv og eksistens*. Derved ser vi, at aktørerne tilskriver dna-data en mulighed for at kunne overvåge, fordi uvedkommende kan få indblik i personlige oplysninger. Beich og Birk Kristiansen betragter i denne sammenhæng staten som uvedkommende, og konteksten for deres tolkning er NGC, hvor dataene *skal* lagres.

Det er generelt for mediedebatten, at muligheden for *overvågning* tolkes i lyset af NGC som kontekst. Det ses derfor ligeledes i et kommentarindlæg i Berlingske skrevet af Mia Amalie Holstein, der er velfærdspolitisk chef i CEPOS og medlem af Etisk Råd: *"Min største anke ved registret er, at vi ikke kan*

sige nej til, at vores genetiske opskrift ender i databanken. (...) Er det, fordi staten har en ret til vores genetiske byggesten? Det mener jeg ikke.” (Berlingske (B), 2019).

Udtalelsen viser, at Holstein tolker på teknologiens materialitet, hvor man kan få indblik i personers *genetiske opskrift*. Holstein mener ikke, at man kan sige nej til, at staten lagrer gendata, hvilket vi ser implicit knytter sig til overvågning. Udover, at NGC danner kontekst for Holsteins tolkning af, hvad teknologien tilbyder af handlemuligheder, trækker hun også på en lovmæssig kontekst, hvor Holstein stiller spørgsmålstejn ved, om staten har *ret* til vores gendata.

Under *gendata kan bruges imod borgernes interesse* skildrede vi en diskussion om politiets adgang til gendataene, der har fyldt i mediebildet. Aktører tolker, at gendataene framer for handlemuligheder, hvor politiet kan opklare forbrydelser på grund af dataenes særlige personhenførbare karakter. I den forbindelse kan overvågning fremhæves som en affordance, der også tillægges af aktører. Holstein forstærker i sit kommentarindlæg:

”Vi står kun på tærsklen til at forstå, hvad det [gendata] kan bruges til. Det vil også være et problem, hvis politiet får udvidede beføjelser til at anvende databasen i kriminalsager, hvilket advokatsamfundet har udtrykt bekymring for. For anonyme er de genetiske data ikke. En computer kan i dag tegne et menneskes ansigt ud fra genetisk data.” (Berlingske (B), 2019).

Holstein mener, at gendata har en særlig karakter, hvor det er muligt at identificere en person på baggrund af dataene. Vi tolker, at Holstein mener, at gendata framer for en handlemulighed, hvor politiet kan *overvåge*, fordi hun beskriver, hvordan politiet fremadrettet vil kunne tegne en persons ansigt ved hjælp af computerteknologi og gendata. Vi tolker ligeledes citatet i lyset af sociomaterialismen, hvor Holsteins tolkning af overvågning som affordance udvikler sig i samspillet med omverdenen – i dette tilfælde i samspillet med andre teknologier.

En anden aktør, der udtrykker en bekymring, som vi tolker under *overvågning*, er Jesper Lund, formand for IT-politisk forening. Han mener, at det bliver svært for borgere at skifte identitet, hvis gendata lagres personhenførbart i NGC. Lund citeres i en artikel på Version2.dk: *”Hvis du får knyttet din identitet til din DNA, bliver det umuligt at give folk nye identiteter.*” (Version2 (A), 2017). Lund tolker ligeledes, at det genetiske data rummer en mulighed for identifikation, hvorfor han mener, at lagring af gendata gør det sværere for folk at skifte identitet. Implicit ser vi Lund tolke på to affordances, nemlig *samkørsel af sundhedsdata og overvågning*, da Lund mener, at problemet opstår når en persons *identitet* knyttes til

vedkommendes *DNA*. Med *identitet* tolker vi, at Lund taler om CPR-registret, og det er i koblingen mellem CPR-register og data i genomcenter, at problematikken opstår.

Lund knytter altså an til muligheden for *samkørsel af sundhedsdata* i sin tolkning af *overvågning*. I analysen af *samkørsel af sundhedsdata* fremhævede vi, hvordan nogle aktører tolker, at gensekventerings-teknologien giver handlemulighed for at segmentere befolkningen. Vi ser samtidig denne tolkning som et udtryk for, at teknologien tilbyder *overvågning*. Det understreger hvordan de forskellige affordances knytter sig til hinanden og opstår i hinanden lys.

Ovenstående udtalelser vidner alle om, at aktørerne mener, at dna-data har en særlig personfølsom karakter, og det danner grundlag for aktørernes skepsis over for, at dataene bliver lagret i NGC. Det er dog ikke alle aktører, der deler denne skepsis, og skepsissen udfordres af flere aktører undervejs i debatten. For eksempel citeres Anders Børghlum, professor ved Aarhus Universitet og psykiatrisk forsker, i Weekendavisen:

”Vi går jo ikke og sætter spørgsmålstegn ved, at oplysninger om vores medicinforbrug, hospitalsophold, sygdomsforløb og alt muligt andet er registreret og bliver brugt til forskning. Hvorfor skulle dna være anderledes?” (Weekendavisen, 2017).

Børghlums udtalelse viser, at han ikke ser samme problematik i, at gendata lagres i genomcentret. Citatet viser ikke, hvorvidt Børghlum ser at gendata giver handlemulighed for overvågning, men viser, at Børghlum ikke mener, at gendata bør behandles anderledes end andet data. Han udfordrer derfor overvågningsaffordancen ud fra et institutionelt perspektiv, hvor han fremhæver nogle institutionelle normer, som at vi fx ikke bekymrer os om, at andre sundhedsoplysninger gemmes.

4.2.8 7. Affordance: Indblik i familiemedlemmers sundhed

Flere aktører i mediebilledet italesætter, at gendata giver indblik i sundhed, der rækker ud over patienten selv. Genanalysers materialitet bygger ifølge aktørerne på, at læger får indblik i patienters arvmasse. Ordet *arvmasse* vidner om, at gendataene ikke blot siger noget om den pågældende patient, men også siger noget om vedkommendes slægtninge og potentielt kommende generationer. Mediebilledet viser, at aktører tolker, at teknologien framer for en anvendelsesmulighed, hvor lægerne potentielt får indblik i mere end én persons sundhed gennem dataene, samt får indblik i nogle patienters sundhed, som ikke

selv har bedt om, at lægen skal undersøge dem. Vi har identificeret denne affordance i 7 ud af 50 artikler.

Et eksempel på, at teknologien framer for handlemuligheder for *indblik i familiemedlemmers sundhed*, ses i en artikel bragt i Weekendavisen. Her citeres Henning Bundgaard, der er professor og kardiolog ved Rigshospitalet:

"Et eksempel er arveligt forhøjet kolesterol, som giver risiko for alt for tidlig hjerte-kar-sygdom. Der ved vi, at halvdelen af en patients nære slægtninge vil have samme gen-ændring, og for at forebygge hjerteanfald hos dem, der er ramt, er det vigtigt at få kolesterolniveauet ned så tidligt som muligt." (Weekendavisen, 2017).

Bundgaard mener, at gensekventeringsteknologien har gavnlige effekter, fordi man kan opspore familiemedlemmer med arvelige disponeringer for forhøjet kolesterol. Journalisten fortsætter artiklen med at fortælle, at der i Danmark findes 28.000 mennesker med arveligt forhøjet kolesterol. Til det fortsætter Bundgaard: *"Hvis vi opsporede dem, kunne vi sikre, at stort set ingen af dem ville udvikle de blodpropper, vi ser hos dem i dag"* (Weekendavisen, 2017).

De to citater viser, at Bundgaard tolker *indsigten i familiemedlemmers sundhed* som en mulighed for at forebygge sygdomme. Genanalyser kan give læger indsigt i, hvilke patienter der kan have gavn af en genanalyse, og i Bundgaards optik skaber genanalyser et bedre behandlingssystem. Bundgaard mener således også, at teknologien framer for en handlemulighed, hvor læger kan *gribe ind* over for personer med risiko for blodpropper. Under analysen af *gendata kan bruges imod borgernes interesse* ses denne form for intervention i et kritisk lys, hvor Thomas Birk Kristiansen, formand for Patientdataforeningen, i kontrast mener at det er en uhensigtsmæssig brug af teknologien.

Bundgaard fortsætter: *"I stedet for at vente på, at resten af familien også udvikler sygdom, tilbyder man på Rigshospitalet genanalyser til nære slægtninge og forebyggende behandling til dem, der viser sig at være risikozonen. Det kan være en pacemaker, der forhindrer hjertestop, eller medicin alt efter den konkrete sygdom."* (Weekendavisen, 2017).

Dette citat viser Bundgaards tolkning af, at teknologien tilbyder en handlemulighed, hvor fagprofessionelle kan forudsige, hvilke personer der bliver syge og forebygge før sygdommen rammer. I lyset af vores sociomaterielle perspektiv ser vi, at teknologiens materielle strukturerer spiller sammen med sociale

rammer og strukturer, som fx at teknologien danner afsæt for beslutninger om tilbud om genanalyser til nære slægtninge. Vi ser, at det er i dette samspil, affordancen opstår. Bundgaards citat viser, at man på Rigshospitalet har indført nye forebyggende behandlingstilbud. Derved er det også værd at bemærke, at genanalyser har formet en praksis i behandlingssystemet, ligeså vel som at denne nye praksis former genanalyzers handlemuligheder.

I artiklen sættes gensekventeringsteknologien i en kontekst af et internationalt behandlingssystem, hvor Danmark sammenlignes med udlandet. Det forklares, at man i Norge har opsporet omkring 70 pct. af de borgere, der er disponeret for forhøjet kolesterol, og at man forebygger med kolesterolsænkende medikamenter allerede fra tiårsalderen (Weekendavisen, 2017). I sammenligningen mellem det norske og danske sundhedssystem fremhæves implicit, at Danmark vil kunne gøre fremskridt i behandlingen, hvis vi, ligesom Norge, forebygger hos personer disponeret for forhøjet kolesterol. Denne internationale kontekst danner ramme for Bundgaards udtalelser. Vi tolker, at konteksten både påvirker Bundgaards syn på gensekventeringsteknologien og *den offentlige mening*, fordi aktører og offentligheden ser, hvordan teknologien bruges i andre lande.

Tre klinikere fra Rigshospitalet har skrevet en kronik i Kristeligt Dagblad, hvor de ligeledes fremhæver, at indblikket i familiemedlemmers sundhed giver mulighed for forebyggelse. De italesætter primært muligheden fra patienternes synspunkt. De tre klinikere mener, at det skaber nye handlemuligheder for patienterne, hvis patienterne får indblik i disponeringer for arvelige sygdomme, fordi de selv kan handle på sygdommene. Elsebet Østergaard, Anne-Marie Gerdes og Lotte Risom skriver:

”Generelt er patienternes/familiernes holdning til genom-analyser altså meget positiv, og de begrundes ofte ønsket om at ”vide det hele” med, at de så har mulighed for at agere, hvis de skulle have øget risiko for en sygdom, som det er muligt at forebygge eller behandle hos sig selv og eventuelt andre familiedlemmer.” (Kristeligt Dagblad (B), 2018).

I uddraget tolker de tre klinikere på de materielle egenskaber, hvor genanalyser giver indblik i eksisterende sygdomme, potentielle sygdomme og familiemedlemmers sygdomme. Citatet viser, hvordan genanalyser ifølge klinikerne skaber en grad af autonomi og mulighed for at handle på sin fremtidige sundhed. Aktørerne tolker derved, at genanalyser både giver en handlemulighed for læger og patienter, hvor man på baggrund af teknologien kan forebygge.

Fælles for ovenstående udtalelser er, at genanalyser tolkes til at skabe positive handlemuligheder for forebyggelse. Dog mener andre aktører, at der er problematisk, at teknologien giver *indblik i familiemedlemmers sundhed*. Et eksempel herpå er Henning Mortensen, formand for Rådet for Digital Sikkerhed, der citeres i Jyllands-Posten:

"Det byder mig imod, at man opretter en stor database med oplysninger, som jo ikke bare vedrører den enkelte, som har givet samtykke, men også deres familier. Hvis jeg siger ja til, at mine gener må ligge i genomcentret, ligger der pludselig også oplysninger, som vedrører mine børn og mine forældre."
(Jyllands-Posten (B), 2018).

Mortensen tolker samme affordance som sundhedsaktørerne, men han italesætter derimod en etisk overvejelse i forbindelse med lagring af gendata, hvor han slår på, at det ikke blot er hans egne data, der lagres, men også data vedrørende andre mennesker. Konteksten for Mortensens tolkning er, at data kan deles og misbruges, hvor han siger: *"Vi oplever jo hele tiden, at personoplysninger bliver spredt på en utilsigtet måde, selv om der er blevet lovet høj sikkerhed. Det vil ske igen og igen – også i fremtiden."*
(Jyllands-Posten (B), 2018).

Aktørernes udtalelser viser forskelligartede tolkninger af *indblik i familiemedlemmers sundhed*. Nogle aktører slår på, at indblik i familiemedlemmers sundhed giver mulighed for forebyggelse og bedre behandling. Andre aktører tolker mere skeptisk på gensekventeringsteknologien, hvor indblikket i familiemedlemmers sundhed udgør en yderligere trussel, fordi det ikke blot er patienten, der er udsat for fx datalæk, men også vedkommendes familiemedlemmer.

4.2.9 8. Affordance: Tilfældighedsfund

Den sidste affordance, som vi mener, at gensekventeringsteknologien tillægges i mediedebatten, betegnes som *tilfældighedsfund*. 'Tilfældighedsfund' er en fagterm, som en række klinikere bruger i mediedebatten. Termen dækker over, at læger og forskere i en genanalyse kan støde på disponeringer for andre sygdomme end den, patienten oprindeligt blev undersøgt for. Vi har identificeret, at affordancen tilskrives af aktører i 3 ud af 50 artikler.

Vi ser, at *tilfældighedsfund* bliver tilskrevet som affordance, da klinikere italesætter tilfældighedsfund som en særlig funktion ved teknologien, som patienter enten kan vælge at 'gøre brug af' eller fravælge i

deres behandling. I en kronik i Kristeligt Dagblad skriver tre klinikere fra Rigshospitalet, at de fleste patienter gerne vil kende til tilfældighedsfund:

”Vores erfaring fra Klinisk Genetisk Klinik på Rigshospitalet er, at størsteparten af patienterne (82 procent) ønsker viden om alle tilfældighedsfund, 14 procent ønsker kun viden om tilfældighedsfund, hvor der er mulighed for behandling eller forebyggelse, mens 4 procent ikke ønsker viden om tilfældighedsfund.” (Kristeligt Dagblad (B), 2018).

I uddraget tolker klinikerne på gensekventeringsteknologiens materialitet som data, der kan give indblik i eksisterende sygdomme og potentielle sygdomme. Uddraget viser, hvordan tilfældighedsfund, i modsætning til nogle af de andre affordances, er en udtalt funktion ved teknologien. Før patienter får foretaget en genanalyse, underskriver de en samtykkeerklæring, hvor de bliver spurgt ind til, hvorvidt de ønsker information om tilfældighedsfund (Kristeligt Dagblad (B), 2018). Patienterne forholder sig altså til denne funktion ved teknologien, og vi ser, at samtykkeerklæringen er en strukturel måde, hvorpå man søger at begrænse og kontrollere netop denne affordance.

Når patienter skal tage stilling til, om de ønsker viden om tilfældighedsfund, er det under rådgivning fra en læge. Lægens beskrivelse af teknologien bliver på den måde dét, som patienten forholder sig til, da patienten ikke selv er i egentlig materiel omgang med teknologien. Derved spiller den rådgivningsmæssige kontekst en stor rolle for patientens tolkning af genanalyser. De tre klinikere italesætter denne relationelle kontekst:

”Der kan være en udfordring i, at mange patienter baserer deres samtykke på tillid til lægen frem for en egentlig stillingtagen til indholdet i samtykket. Vi foreslår (...), for eksempel et dynamisk samtykke i elektronisk form, så patienten kan ændre mening om blandt andet tilbagemelding vedrørende tilfældighedsfund.” (Kristeligt Dagblad (B), 2018).

Udtalelsen viser, at klinikerne er bevidste om, at deres rådgivning har en indvirkning på patienternes samtykke om, hvorvidt de ønsker tilfældighedsfund. Det bekræfter vores sociomaterielle ståsted, hvor den relationelle kontekst mellem læge og patient spiller ind på tolkningen og brugen af teknologien. Desuden viser ovenstående uddrag, at samtykkeerklæringen danner en kontekst for teknologien og fungerer som et filter for, hvor meget information lægen videregiver til patienten. Det italesætter Anne-Marie Gerdes, kliniker på Rigshospitalet og medlem af Etisk Råd, i et citat i Ingeniøren: *”Det etiske*

dilemma i forhold til gensekventering handler mest om tilfældighedsfund (...) Men vi har minimeret risikoen for tilfældighedsfund, fordi vi lægger filtre ind.” (Ingeniøren (B), 2017).

Her italesætter Gerdes, hvordan de på Rigshospitalet har *lagt filtre ind*, der skal imødekomme dilemmaer vedrørende tilfældighedsfund. 'Filtrene' er en måde, hvorpå Rigshospitalet strukturelt påvirker og begrænser brugen af genanalyser og filtrerer i den information, der kommer ud af analyserne, hvilket er i overensstemmelse med vores opfattelse af, at der er en sammenfiltring mellem materielle og sociale strukturer i vores omgang med teknologi.

I citatet italesætter Gerdes desuden, at muligheden for tilfældighedsfund rummer et etisk dilemma. Det etiske dilemma indebærer, at patienten muligvis ikke ønsker information om disponeringer for sygdomme. Gerdes tilføjer til en dimension til dette dilemma i en artikel på Videnskab.dk, hvor hun citeres: *”Flere år efter, at en patient har afleveret sin genomdata, bliver der måske lavet nye forskningsprojekter, hvor man finder ud af, at patienten har en øget risiko for en helt anden sygdom. Skal man melde sådanne oplysninger tilbage til patienten eller ej?”* (Videnskab.dk (B), 2018).

I udtalelsen peger Gerdes på, at det ikke blot er i forbindelse med behandling, at der kan findes tilfældighedsfund, men også i forbindelse med forskningsprojekter – og tilfældighedsfund kan findes flere år efter, at patienten har fået foretaget en gensekventering. Udtalelsen fremhæver, hvordan genanalyseres materialitet giver anledning til en række etiske overvejelser og er et eksempel på den type spørgsmål, som læger og forskere grad må tage stilling til og indarbejde i deres praksisser i takt med, at genanalyser bliver mere udbredt i det danske samfund.

4.3 Opsamlende diskussion:

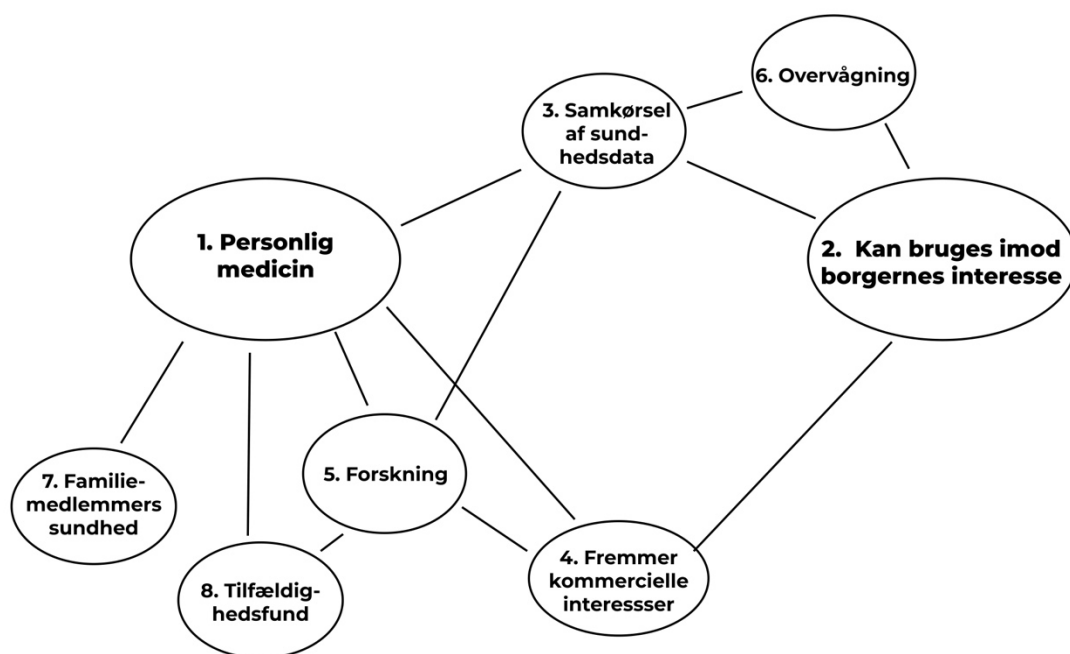
Forhandling af legitimitet i et polariseret medie billede

Ovenstående analyse viser, at særligt to affordances er dominerende i medie billedet, nemlig *personlig medicin* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse*. Personlig medicin bliver tillagt som affordance til gensekventeringsteknologien i 26 ud af 50 artikler, og gendata kan bruges imod borgernes interesse bliver tillagt i 18 af artiklerne. I 5 af artiklerne tillægges teknologien begge affordances (bilag 1).

I analysens udvalgte artikeluddrag tolker aktører på gensekventeringsteknologien, og tolkningerne viser, at nogle aktører er positivt stemt over for genanalyser, deres virkning på det danske samfund og oprettelsen af NGC, hvorimod andre aktører forholder sig mere skeptisk til teknologien og NGC. Debattens positive stemmer kredser i udbredt grad om en fremskridtstematik, hvor aktørerne lægger vægt på teknologiens handlemuligheder for forebyggelse, udvikling af medicin og præcis diagnosticering. De skeptiske stemmer rejser derimod en række betænkeligheder, hvor aktørerne lægger vægt på, at genomcentret kan blive hacket, at staten vil kunne bruge gendataene til at segmentere befolkningen og tildele sociale ydelser på baggrund af indsigt i dataene, eller at genomcentret kan blive en bagdør for politiet og være en glidebane mod et mere statsligt styret samfund.

Nedenstående model viser en mapping af de otte affordances, vi har identificeret i mediebildet. Modellen skildrer, hvordan affordancene knytter an til hinanden og viser, at mediebildet særligt centrerer om *personlig medicin* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse*, da de resterende seks affordances knytter an til en af disse to affordances.

4.3.1 Model 1 | Affordancemapping



En mapping over de identificerede affordances. Tallet angiver rækkefølgen på, hvor meget affordancen har fyldt i mediedebatten.

I og med at de forskellige affordances knytter an til hinanden, kan det være vanskeligt at skille dem fuldstændigt ad i en skarp kategorisering, som vi har gjort. Der er en sløret grænse mellem, hvornår en aktør italesætter *overvågning* og ikke *gendata kan bruges imod borgernes interesse*, da disse to affordances ofte hænger uløseligt sammen. Ligeledes ser vi, at handlemuligheden for *samkørsel af sundhedsdata* både åbner op for muligheden for *personlig medicin, forskning* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse*. Således framer de forskellige affordances for atter flere affordances, og det bliver vanskeligt at trække en streg mellem, hvor en affordance starter og slutter.

Vores liste og kategorisering af affordances er hverken udtømmende eller ubøjelig, men et udtryk for vores subjektive tolkning af, hvilke affordances aktører tillægger teknologien i mediedebatten. Dog efterlades vi med et tydeligt billede af, at gensekventeringsteknologien og lagring af gendata særligt italesættes som at have to mulige virkninger på det danske samfund; en positiv virkning, hvor lagring af gendata skaber et forbedret sundhedsvæsen; eller en negativ virkning, hvor dataene kan bruges på uensigtsmæssig vis af staten eller tredje parter.

Afsættet for vores speciale er, at *den offentlige mening* påvirkes af, hvad der tales om i medierne. Vores speciale bygger på Horsts (2007) teori om debattens *performative funktion* og Vallentins (2005) teori om *den offentlige mening*, der begge argumenterer for, at medierne har en indvirkning på, hvordan meningsdannelser udspilles, forhandles og formes i medierne. I lyset af disse teorier kan det siges, at medierne har en aktiv indvirkning på, at *personlig medicin* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse* er blevet de to mest fremtrædende affordances i mediebildet.

Vallentin forklarer med sin teori, at medierne har en magt i forhold til at skabe holdninger i offentligheden ved at sætte fokus på bestemte emner, nedtone særlige holdninger eller give plads til andre holdninger (Vallentin, 2005, s. 27). Omverdenen forventer, at medierne formidler et retmæssigt billede af baggrunden for oprettelsen af NGC og diskuterer centrets betydning for det danske samfund. Alligevel har medierne magten til at fremhæve visse udtalelser og argumenter samtidig med, at de kan lægge mindre vægt på andre udtalelser og information. Ved at bestemme hvor meget opmærksomhed forskellige temaer, aktører og emner hver især får, og ved at give mere plads til nogle holdninger frem for andre, kan medierne farve offentlighedens forståelse af gensekventeringsteknologien og NGC.

Denne pointe er væsentlig for vores analyse af mediebildet, fordi en del af empirien udgøres af nyhedsartikler, hvor en journalist har anlagt en vinkel på artiklen og udvalgt aktørernes citater. Dermed er de affordances, vi finder frem til i analysen, påvirket af en journalistisk vinkling, og affordanceanalysen

afspejler ikke nødvendigvis aktørernes korrekte eller fulde tolkning af teknologiens handlemuligheder. Dermed opstår et relevant spørgsmål om, hvordan medierne har formet debatten om NGC og været med til at påvirke de forudsætninger, som NGC skal legitimere sig under.

Hvis vil følger Horst' (2007) argument om, at medierne har en *performativ funktion*, så meningsdannes og forhandles rammerne for det fremtidige NGC i den offentlige debat. Mediernes formning af debatten er på den måde med til at skabe *den offentlige mening* og er medvirkende i forhold til, om NGC vinder legitimitet i offentligheden. I vores indledende analyse af mediebilledet noterede vi, om artiklerne primært var positivt, negativt eller mixed stemt over for genanalyser og etableringen af NGC. Resultatet viser, at 21 artikler primært er positive, 21 artikler primært er negative, og 8 artikler er mixed med en mere eller mindre ligevægtig blanding af positive og negative argumenter (bilag 1).

En overvejelse går i den forbindelse på, om de negative artikler runger mere end de positive. Et af nyhedskriterierne foreskriver, at en nyhed skal være sensationel, og vi vil argumentere for, at der er noget mere sensationelt over skrækscenarier og skeptiske røster. Det kan diskuteres, om overskrifter som "*Genomcenter er et stort fremskridt for sundhedsvæsenet*" (Danske Patienter (A), 2018) eller "*Genom-analyser er et uvurderligt medicinsk redskab*" (Kristeligt Dagblad (B), 2018), kan opveje for overskrifter som "*Pas på: Big Brother nærmer sig. Staten vil stjæle dine dna-oplysninger*" (Politiken (A), 2017) eller "*DSAM: Lov om genomcenter bryder med princippet om retten til privatliv*" (Dagens Medicin (C), 2018).

Vores overvejelse går i den forbindelse på, at negative artikler ofte vinder større indpas blandt modtagerne, fordi de både spiller på konflikt og sensation. På baggrund af vores egen læsning af de 50 artikler var vi efterladt med et indtryk af, at de kritiske historier og negative virkninger på samfundet fyldte mere i mediebilledet, end de rent faktisk gjorde, det var trods alt "kun" halvdelen. Derfor vil vi argumentere for, at NGCs legitimitet udfordres og forhandles trods ligevægten af positive og negative vinklinger.

Selvom det empirisk afgrænsede medie billede er ligeligt fordelt mellem positive og negative artikler, er det interessant, at en relativ stor andel af artiklerne er negative, når der ikke er sket noget ulovligt eller illegitimt i juridisk forstand. NGC var endnu ikke vedtaget, da mediedebatten udfoldede sig, og rammerne var knap nok dannet, før de første negative artikler blev publiceret. Typisk når en virksomhed ender i vælten, så er det fordi, virksomheden har handlet uretmæssigt i offentlighedens øjne. I tilfældet med NGC forhandlede institutionens legitimitet før vedtagelsen. Derfor kan det have været svært for

NGC at tage del i den offentlige legitimitetsforhandling. I situationer hvor en virksomhed ender i vælten, er der en række værktøjer, virksomheden kan tage i brug. Virksomhederne kan gøre brug af krisekommunikation eller issues management. I NGC's tilfælde er situationen dog anderledes, hvor NGC står lidt handlingslammet, da det i høj grad er op til politikerne at tegne rammerne for institutionen. Dog viser analysen, at politikerne har taget del i debatten og brugt offentligheden som laboratorium for at syreteste, hvad aktører finder legitimt i forhold til dannelsen af genomcentret.

På baggrund af vores indsigter fra første delanalyse finder vi det relevant at rejse et spørgsmål om, hvordan NGC skal forholde sig i en mediedebat, hvor centrets legitimitet forhandles – skal centret tage aktiv del i debatten eller vente på, at det 'går i sig selv'? Den indledende tidslinje viser, at debatten stilnede af, da lovforslaget om NGC blev vedtaget i Folketinget. Det bekræfter, at medierne i udpræget grad giver plads til aktuelle historier med sensationsværdi. Det kan også indikere, at NGC kom helskindede ud af debatten uden at blande sig. I bakspejlet kan det derfor betragtes som en god strategi for NGC at afvente og forholde sig passive i debatten. I den afsluttende diskussion vil vi vende tilbage til dette spørgsmål, hvor vi på baggrund af første og anden delanalyse vil diskutere, hvordan NGC fremadrettet kan tage del i den offentlige debat. Inden da vil vi gå i dybden med, hvordan udvalgte eksperter ser, at gensekventeringsteknologien potentielt kan påvirke vores fremtidige samfund.

5. Delanalyse 2:

Analyse af ekspertudsagn

I følgende analyse vil vi beskæftige os med interviewudsagn fra seks eksperter, der alle har kendskab til gensekventeringsteknologien på forskellig vis. I analysen af medie billedet fandt vi ud af, at gensekventeringsteknologien særligt tolkes til at have to virkninger på det danske samfund: En positiv virkning, hvor teknologien kan skabe bedre behandling, og en negativ virkning, hvor gendataene kan bruges imod borgerens interesse. Med ekspertinterviewene ønsker vi at få indsigt i eksperters syn på et fremtidigt samfund. De seks eksperter er enten tæt på teknologien, har viden om, hvordan rammerne for NGC vil tegnes, eller har stærke holdninger til, hvordan rammerne bør tegnes.

Ståstedet for vores speciale er, at mediedebatten har en potentiel *performativ funktion*, hvor medierne og aktørerne er med til at sætte dagsordener, der har performative effekter. Samtidig vil vi argumentere for, at eksperternes syn på teknologien også har potentielle performative effekter hvor eksperterne sætter dagsordener inden for forskningsmiljøer, i den offentlige debat og politisk. Med afsæt i Jasanoffs (2019) teori om coproduction, mener vi, at eksperternes forestillinger om fremtiden kan have en virkning på, hvordan fremtiden kommer til at tegne sig. Desuden er det spændende at undersøge eksperternes forestillinger om fremtiden netop nu, da NGC står på tærsklen af at blive implementeret. Eksperternes udsagn kan give os et praj om, hvilke retninger samfundet potentielt kan udvikle sig i som følge af institutionaliseringen af genanalyser i sundhedsvæsenet.

5.1 Præsentation af eksperter

Vi har udvalgt de seks eksperter med udgangspunkt i, at eksperterne hver især skulle bidrage med forskellige indsigter, der er relevante for vores analyse. I interviewene har vi spurgt eksperterne ind til deres forventninger til etableringen af NGC. Vi har været interesseret i at høre, hvad de mener, at udbredelsen af genanalyser i sundhedsvæsenet vil have af indvirkning på det danske samfund, og hvilke forventninger de har til det fremtidige sundhedsvæsen. De udvalgte eksperters udtalelser ses som særligt indsigtsfulde, da flere af eksperterne sidder i nogle faglige positioner, hvor de arbejder tæt på teknologien. Fire af eksperterne indgår i sundhedsvæsenet som institution, og de to andre er eksperter inden for

andre samfundsområder. Nedenstående tabel viser et overblik over de eksperter, hvis sociotekniske forestillinger vi vil undersøge i denne analyse.

5.1.1 Tabel 2 Interviewpersoner		
Ekspert	Position i feltet	Relevans for undersøgelsen
Elsebet Østergaard (1 time) 19/03-19	Speciallæge i klinisk genetik på Rigshospitalet og lektor på Københavns Universitet i genetik. Sidder i Etisk Udvalg for Personlig Medicin og er del af en arbejdsgruppe, der ser på, hvordan man får det maksimale ud af gendata lagret i NGC. Østergaard har taget del i debatten om NGC ved at argumentere for værdien af genanalyser for patienter.	Vi henvendte os til Østergaard som kliniker og ekspert, der arbejder med teknologien til hverdag og rådgiver patienter på baggrund af genanalyser. Vi ser, at Østergaard kan have en særlig performativ effekt på brugen af teknologien, da hun både sidder i Etisk Udvalg og arbejder med teknologien til dagligt, hvorfor hun potentielt kan have direkte indflydelse på, hvordan teknologien anvendes i praksis. Formålet med interviewet var desuden at få en overordnet orientering inden for genanalyser og NGC.
Anders Kjærulff (1 time) 25/03-19	Teknologikritiker og debattør med fokus på det han betegner som 'digitaliseringens mørke sider'. Vært på programmet "Aflyttet" på Radio24syv, der diskuterer teknologi og samfund. Kjærulff har i programmet forholdt sig til temaer som DNA-teknologier og NGC.	Vi henvendte os til Kjærulff som teknologikritiker, hvor målet med interviewet var at få nogle kritiske perspektiver. Kjærulff repræsenterer specialets mest kritiske syn på teknologien. Vi ser, at Kjærulff kan have en performativ effekt på brugen af teknologien, da han besidder en bred offentlig stemme via hans radioprogram, hvor han er med til at sætte dagsordener og skabe debat.
Thomas Ploug (1 time) 08/04-19	Professor ved Aalborg Universitet og leder af Center for Anvendt Etik og Videnskabsfilosofi. Medlem af SIRI-kommissionen. Ploug har taget del i debatten om NGC med inputs til, hvordan patientsamtykket kan udformes.	Vi henvendte os til Thomas Ploug som etiker, hvor vi ønskede nogle etiske perspektiver på, hvad genanalyser kan betyde for det danske samfund. Vi ser, at Ploug kan have en performativ effekt på brugen af teknologien, da han ofte tager del i samfundsdebatter om teknologi i sundhedsvæsenet. Desuden sidder han i SIRI-kommissionen.

Kirsten Ohm Kyvik (1 time) 08/04-19	Institutleder ved OPEN (Open Patient data Explorative Network) på Syddansk Universitet. Formand for Etisk Udvalg for Personlig Medicin. Kyvik har taget del i debatten om NGC, hvor hun har været fortaler for oprettelse af centret.	Vi henvendte os til Kirsten Kyvik som formand for Etisk Udvalg for Personlig Medicin, hvor vi ønskede at komme tæt på en ekspert, der kendte til rammerne for NGC. Kyvik arbejder desuden tæt på teknologien til hverdag, da hun leder forskere, der forsker i gen-data. Vi ser, at Kyvik kan have en performativ effekt som formand for Etisk Udvalg, der har til formål at rådgive bestyrelsen for NGC om de overordnede, samfundsetiske aspekter forbundet med genanalyser (SUM, 2018).
Morten Freil (30 min) 12/04-19	Direktør for Danske Patienter og medlem af patient- og borgerudvalget for National strategi for Personlig Medicin. Freil har taget del i mediedebatten om NGC, hvor Danske Patienter støtter op om oprettelsen, og mener at debatten har været præget af et unødigt skræmmebillede.	Vi henvendte os til Morten Freil som direktør for Danske Patienter, hvor vi ønskede perspektiver på, hvad udbredelsen af genanalyser kan betyde for patienterne. Vi ser, at Freil kan have en performativ effekt som direktør for Danske Patienter, der er en paraplyorganisation for 21 medlemsorganisationer. Derudover er Freil tæt på NGC som organisation i kraft af hans medlemskab af patient- og borgerudvalget.
Henrik Ullum (30 min) 15/04-19	Formand for Lægevidenskabelige selskaber (LVS), medlem af bestyrelsen for National Strategi for Personlig Medicin og forsker ved Rigshospitalets Klinisk Immunologisk afdeling. Ullum har taget del i mediedebatten om NGC, hvor LVS bakker op om et genomcenter.	Vi henvendte os til Henrik Ullum som formand for Lægevidenskabelige Selskaber, hvor vi ønskede perspektiver på, hvad udbredelsen af genanalyser kan betyde for fagprofessionelle. LVS er en interesseorganisation for læger og andre sundhedsfaglige. Vi ser, at Ullum kan have en performativ effekt som formand for LVS, hvor han har en influerende stemme, og som medlem af bestyrelsen, hvor han kan have en afgørende indvirkning på rammerne for NGC.

5.2 Sociotekniske forestillinger

I vores analyse gør vi brug af Jasanoffs begreb, *sociotekniske forestillinger*, til at indfange eksperternes forestillinger om, hvad udbredelsen af genanalyser vil have af effekter på vores fremtidige samfund. Vi ser en række fælles områder, som eksperterne forestiller sig, at NGC og udbredelsen af genanalyser kan få indvirkning på i fremtiden. Det har ført til, at vi har samlet eksperternes forestillinger om fremtiden under fire overordnede områder. I analysen vil vi gennemgå de fire områder og holde eksperternes forskellige sociotekniske forestillinger op imod hinanden og diskutere dem. Områderne er:

- 1) *Sundhedsvæsenet*. Her gør eksperterne sig forestillinger om, hvilken betydning NGC vil have for sundhedsvæsenet, og hvordan sundhedsvæsenet vil udvikle sig som følge af udbredelsen af genanalyser.
- 2) *Borgerne*. Her gør eksperterne sig forestillinger om, hvordan borgerne vil gøre brug af genanalyser, og hvordan sundhedsvæsenet bedst tager hensyn til borgerne.
- 3) *Kommercielle aktører*. Her gør eksperterne sig forestillinger om, hvordan NGC og udbredelsen af genanalyser vil påvirke kommercielle aktører, og hvordan kommercielle aktører vil påvirke NGC og brugen af genanalyser.
- 4) *Samfundet*. Her gør eksperterne sig forestillinger om, hvordan det danske samfund vil formes på baggrund af etableringen af NGC.

5.2.1 Forestillinger om sundhedsvæsenet

Først og fremmest ser vi, at alle interviewpersonerne gør sig forestillinger om, hvordan etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser fremtidigt vil påvirke det danske sundhedsvæsen. Her ser vi en klar kollektiv forståelse blandt de sundhedsfaglige eksperter, der alle anser genanalyser som overvejende positivt og gavnligt for sundhedsvæsenet.

Elsebet Østergaard er den ekspert, der er tættest på teknologien, da hun har daglig omgang med resultater fra gensekventeringer. Østergaard forestiller sig på baggrund af teknologien et sundhedsvæsen, hvor væsentligt flere danskere har fået sekventeret deres genom. Hun siger:

”Jamen om 10 år, så er der jo rigtig mange, der har fået lavet en genomsekventering. Om 10 år er der måske 300.000-500.000, der har fået lavet en genomsekventering. Så vil vi jo have kortlagt måske 10 % af den danske befolknings genom. Forhåbentlig har man også et tilbud til de gravide som en bærescreening. Vi vil have fået en masse viden om, hvad der er normalvariationer i den danske befolkning. Der vil formentlig være betydelig flere, der har fået en genetisk diagnose end der er i dag.” (EØ, 50:14).

Udtalelsen vidner om, at Østergaard har en socioteknisk forestilling, hvor genanalyser vil ændre flere praksisser i sundhedsvæsenet. Her vil lægerne bedre kunne stille diagnoser på baggrund af indsigt i genetik, og sundhedsvæsenet vil tilbyde screenings til særligt gravide kvinder for at se, om deres kommende barn arver uønskede gener. Vi mener, at Østergaard anser ændringerne af disse praksisser som ønskelige, da hun bruger ordet *forhåbentlig* i sin forestilling om, at kvinder vil blive tilbudt en bærescreening. I udtalelsen ser vi desuden en implicit tolkning af, at patienterne ønsker at blive gensekventeret, da Østergaard slutter sig til, at 10 % af den danske befolkning vil sige ja til at indgå i genomcentret.

Østergaard udtaler flere gange undervejs i interviewet, at hun har forhåbninger om, at sundhedsvæsenet i højere grad vil forebygge på baggrund af genanalyser. Hun lægger særligt vægt på, at gravide kvinder skal have tilbud om gensekventeringer:

”Et sted, hvor man godt kunne være mere proaktiv, er blandt gravide kvinder. For eksempel er der 3 % af befolkningen i Danmark, der bærer på den sygdom, der hedder cystisk fibrose. Det vil sige, at der bliver født 6-7 børn om året med sygdommen, der er en alvorlig lungesygdom og bugspytkirtels-sygdom. Dem screener vi for i neurontal-screeningen, men jeg synes jo faktisk, at man burde tilbyde de gravide at se, om de var bærere. Så kunne man undersøge for den sygdom og en række andre hyppige sygdomme, hvor vi har et godt kendskab til lige præcis de sygdomme og de varianter, der giver de sygdomme. Det synes jeg egentlig godt man kunne bruge ressourcer på.” (EØ, 43:54).

Østergaards udgangspunkt er, at man bør forebygge der, hvor man kan. Udtalelsen er interessant, fordi Østergaard italesætter, hvad hun synes, at sundhedsvæsenet *bør* gøre i fremtiden som følge af etableringen af NGC. Det viser, at Østergaards sociotekniske forestilling rummer en normativ dimension, der indebærer, at gravide kvinder bliver tilbudt genanalyser for at finde ud af, om deres barn bærer på en genetisk sygdom. I udtalelsen trækker Østergaard på nutidig praksis for at danne fremtiden. Her forklarer hun, at man allerede har succes med at screene for sygdomme, og derfor tænker hun, at genanalyser kan

tilbyde yderligere muligheder for at forudse bestemte sygdomme. Desuden forestiller Østergaard sig, at det er i patientens interesse at blive screenet for sygdomme.

Østergaards forestillinger og forventninger til et fremtidigt sundhedsvæsen på baggrund af genanalyser omhandler særligt en række forebyggelsesmuligheder. Det ses ligeledes, hvordan Henrik Ullum også italesætter forestillinger, der centrerer sig om nye muligheder for forebyggelse. Igennem interviewet fremhæver Ullum en række eksempler, hvor han giver udtryk for, at forebyggende praksisser i sundhedsvæsenet kan ændres i takt med implementeringen af teknologien. Et eksempel er inden for kræft:

”Hvad nu hvis man kunne forudse, hvem det er, der virkelig har risiko for at få kræft, og hvem der har risiko for at blive syge af deres kræft? Ved kræft i tyktarmen bliver alle over 50 år på nuværende tidspunkt tilbudt at blive undersøgt for blod i afføringen. Det er jo alt sammen meget fint – men nogen har risiko for at få endetarmskræft tidligere, og nogen har måske en meget lav risiko. Der er en eller anden 'one size fits all' over al vores forebyggelse i sundhedsvæsenet. Det behøver der ikke at være i fremtiden.” (HU, 05:24).

Ullum har en forhåbning om, at teknologien kan give os ny viden, der kan skabe et mere personligt forebyggelsessystem. Ullum ser en fremtid, hvor man kan forudse sygdomsrisici, og han ønsker tydeligt en fremtid, der indebærer en ændret praksis for, hvordan man screener patienter. Her trækker Ullum på en nuværende praksis som udgangspunkt for hans forhåbning om, hvordan det kan være anderledes i fremtiden. I fremtidsforestillingen gør gensekventeringsteknologien op med den institutionelle tankegang i sundhedsvæsenet, som Ullum kalder *one size fits all*.

Morten Freil forestiller sig ligeledes, at genanalyser og etableringen af NGC kan gøre op med den nuværende måde at tilbyde behandling på. Det Henrik Ullum betegner som *one size fits all*, betegner Morten Freil som *en bred cocktail af medicin*, og Freil udtaler:

”Jeg tror, der går 10-20 år eller lignende, så bliver det den mest almindelige behandlingsform – man begynder at behandle folk ud fra, hvad deres gener viser. For så kan man jo i langt højere grad målrette behandlingen i forhold til lige præcis den sygdom, patienten har. Og vi kan jo allerede se det i dag med kræftbehandling, hvor man med nogle kræftformer er blevet langt bedre til at se, hvad det er for en medicin, patienten har effekt af, i stedet for den brede cocktail, som man giver nu. Jeg tror faktisk, at det bliver stort set alle patienter i fremtiden.” (MF, 16:52).

Freil forestiller sig en fremtid, hvor alle patienter behandles på baggrund af genanalyser. I uddraget trækker Freil på nutidige praksisser, hvor han taler om, at genanalyser allerede har skabt bedre behandling for kræftpatienter, hvorfor han ser, at der er potentiale for, at genanalyser udbredes i til flere sygdomsgrupper i fremtiden. Udtalelsen viser implicit, at Freil forestiller sig, at patienterne er positivt stemt over for genanalyser, da han antager, at alle patienter vil lade sig gensekventere i fremtiden. Vi vil argumentere for, at Freil spejler patienterne i hans egen institutionelle forståelse af, at teknologien giver mulighed for målrettet behandling.

Ligesom de tre ovenstående sundhedseksperter har Kirsten Kyvik en socioteknisk forestilling, der vidner om en institutionel forståelse af, at teknologien bør udbredes i sundhedsvæsenet for at forbedre patientbehandlingen. Hun taler dog i høj grad ud fra en kontekst, hvor hun har fokus på forskning:

”Man vil ikke kunne gå ind og kigge på grupper før, man har samlet data sammen og analyseret og struktureret dataene. Til den tid kan man måske gå ind og sige, at dem der har dén mutation, de skal nok have dén behandling (...) På enkeltbasis kan vi godt finde medicin, der kan målrette behandlingen, men hvis medicinen skal kunne bruges præventivt, så er vi nødt til også at lave forskning på generne.” (KK, 22:38).

Kyvik mener, at forudsætningen for at sundhedsvæsenet overhovedet kan skabe bedre forebyggelse som følge af genanalyser er forskning i gendata. Lige som de andre sundhedseksperter forestiller Kyvik sig også et sundhedsvæsen, hvor lægerne i større udstrækning kan tilbyde forebyggelse, og et sundhedsvæsen der gør op med det, som Ullum betegner som *one size fits all*, da hun taler om, at man kan tilbyde bestemt medicin til bestemte mutationer. I udtalelsen trækker Kyvik på nutidige praksisser, hvor hun forklarer, at man allerede kan tilbyde medicin til enkelte patienter på baggrund af sekventeringer, og hendes forhåbninger til fremtiden er, at man kan bruge medicinen mere præventivt på baggrund af nye indsigter fra forskning. Forskning er således centralt for Kyviks forestilling, hvilket er i tråd med hendes position som leder af forskere, der forsker i gendata.

De fire sundhedseksperter er positivt stemt over for genanalyser som medicinsk redskab i sundhedsvæsenet og har forhåbninger om en udpræget grad af forebyggelse og udvikling af præciseret medicin. Sundhedseksperternes tilgange kan dermed være et udtryk for deres lægefaglige position og den institution, de alle er en del af. Deres forestillinger kan indikere, at der eksisterer en kollektiv forståelse i sundhedsvæsenet om, at man bør udnytte de muligheder, der er til rådighed, for at skabe bedre behandling og forebyggelse. I interviewet med Elsebet Østergaard italesætter hun selv sin lægefaglige position:

"Jeg er jo farvet af, at jeg sidder her. Det er jeg jo. Det kan jeg ikke undgå. Hvis man ved, at man på en eller anden måde kan forebygge, så synes jeg jo, det er naturligt at gøre det. Det er også derfor, jeg er blevet læge. Det er en del af vores arbejde at hjælpe folk til at forbedre deres sundhed." (EØ, 28:09).

Østergaard giver udtryk for sin egen holdning, hvor hun mener, at man bør forebygge, hvis man kan. Østergaard ser desuden, at denne holdning deles af kollegaer. Hun italesætter på den måde det, vi tolker som en delt kollektiv forståelse i sundhedsvæsenet, og hun italesætter, at hun er påvirket af den institution, hun aktivt har valgt at blive en del af. Udtalelsen vidner om, at der er en normativ forståelse i sundhedsvæsenet, hvor man implementerer teknologi med målet om at *forbedre patienternes sundhed*.

I forlængelse deraf kan det fremhæves, at Østergaard udtrykker en forestilling om, at sundhedsvæsenet bærer på en forpligtelse til at forebygge: *"Jeg mener, at enhver ting, der kan forebygge, er positiv. Selvfølgelig skal det ikke være sådan, at det kommer til at styre hele ens liv, at man får at vide, at man har højere risiko for bryst- og æggestokskræft (...) Så er det godt, at patienterne siger ja? Det tror jeg ikke, man kan give et endegyldigt svar på. Men jeg synes som sagt, at vi er forpligtet til at forebygge. Hvis vi har mulighed for at hjælpe folk med at forebygge og forbedre deres sundhed, så mener jeg, at det er en del af vores arbejde."* (EØ, 48:47).

I udtalelsen bliver Østergaards normative syn på fremtidens sundhedsvæsen endnu tydeligere, hvor hun italesætter, at sundhedsvæsenet har en *pligt til at forebygge*. Det er tydeligt, at Østergaard taler ud fra en lægefaglig position, hvor hun mener, at patienten skal have tilbud om forebyggelse, og så er det op til den enkelte patient at vurdere, om de ønsker tilbuddet.

Henrik Ullum italesætter ligeledes, at han er en del af sundhedsinstitutionen, og at det har indflydelse på hans syn på fremtiden: *"Jamen det er da klart, at som medicinsk ekspert, så kan vi jo lave bedre behandlinger, hvis vi ved, hvem der bliver syge, og vi kan lave bedre forebyggelse (...) Så jeg ser jo primært potentialerne, men det er da ikke sådan, at jeg er blind for ulemperne (...)"* (HU, 17:53). Ullum taler om sig selv i form af et vi, hvor han antager, at hans kollegaer også ønsker *bedre behandlinger og bedre forebyggelse*. Udtalelsen illustrerer, hvordan sundhedsvæsenet som institution har fokus på behandling og forebyggelse, og Ullum tolker selv, at han er påvirket af institutionen i hans forestilling om en ønskelig fremtid, hvor han fremhæver, at han *primært ser potentialerne* ved gensekventeringsteknologien.

I kontrast til ovenstående institutionelle tankegang om at man bør implementere ny teknologi i sundhedsvæsenet, hvis det kan sikre befolkningens sundhed, står Anders Kjærulff. Kjærulffs udgangspunkt er teknologikritisk, hvilket interviewet i høj grad bærer præg af. I interviewet stiller Kjærulff sig hurtigt kritisk over for ovenstående institutionelle tankegang og oprettelsen af NGC. Kjærulff oplever det som en ”bevidstløs indførsel af teknologi”, hvor han udtaler:

”Jeg vil citere en stor teknologikritiker, der hedder Evgeny Morozov, som taler om det, der hedder 'solutionism', hvor vi laver ting, fordi vi har en løsning, og så opfinder vi et problem, som vi kan bruge den her løsning på. Og det mener jeg faktisk, at Nationalt Genom Center er et eksempel på – at man har en løsning på noget, og det skal så bruges til et eller andet. Og så skynder man sig at kaste det ud over alle mulige tilfældige ting, som man kan gøre, i stedet for at tænke sig om. Samme Morozov siger, at nogle gange så er der faktisk nogle ting, vi skal lade være med at gøre, selvom vi kan. Og det mener jeg er de store ting, der er på spil i øjeblikket. Vi kigger ind i en masse teknologi, hvor vi burde lade være med at bruge noget af det, og vi burde lade være med at gøre noget af det, hvis vi kunne slippe for det, fordi vi faktisk ikke ved, hvad konsekvenserne er.” (AK, 01:41).

Udtalelsen vidner om en helt anden forståelse end den Østergaard, Ullum, Freil og Kyvik taler ud fra. Kjærulff mener, at NGC er et udtryk for *solutionism*, og at institutionaliseringen af genanalyser er et udtryk for en teknologibegejstring, hvor man blot implementerer teknologien, fordi man kan. Kjærulffs udtalelse vidner om en normativ betragtning om, at vi som samfund bør overveje indførelsen af nye teknologier grundigt, og Kjærulff ytrer en holdning om, at der er nogle teknologier, vi bør lade være med at indføre. Udtalelsen kan ses som et udtryk for en kollektiv teknologikritisk forståelse, da han taler ud fra en teknologikritisk strømning og henviser til en anerkendt teknologikritiker. Kjærulffs ståsted kan ses som modpol til, at *vi bør forebygge med teknologi, hvis vi kan*. Uddraget vidner i stedet om en socioteknisk forestilling, hvor Kjærulff ønsker, at vi som samfund har en mere kritisk holdning til teknologi og nogle gange tør lade være med at indføre ny teknologi i sundhedsvæsenet.

Kjærulff italesætter altså en ønskelige fremtid, hvor vi i højere grad begrænser brugen af teknologi. Det er stikmodsat Henrik Ullums forestilling om en ønskelig fremtid, hvor han håber på, at sundhedsvæsenet gør brug af flere nye teknologier. I interviewet spørger vi Ullum, hvor han ser Danmark om 10 år, hvortil han svarer:

”Der vil Nationalt Genom Center kun være én af flere løsninger. Jeg ser et sundhedsvæsen, hvor vi bruger mere moderne teknikker. Der bruges formentlig digital aflæsning af røntgenbilleder, digital

aflæsning af mønstre i journaler – altså sproganalyser – analyser af forskellige sygdomsforløb, hvor man kan se, hvad der er gået forud, så vi kan sætte ind tidligere. Genanalyser vil kun være én af mange.” (HU, 33:27).

Citatet vidner om, at Ullum forestiller sig at flere teknologier fremtidigt vil blive institutionaliseret, og at teknologierne tilsammen vil danne et bedre sundhedsvæsen, hvor lægerne *kan sætte ind tidligere*.

Ovenstående forestillinger er i tråd med vores sociomaterielle ståsted, da vi ser, at eksperterne forestiller sig, at udbredelsen af genanalyser vil have indvirkning på eksisterende praksisser og skabe nye praksisser i sundhedsvæsenet. Sundhedseksperterne forestiller sig forskellige måder sundhedsvæsenet kan indrettes på, så vi som samfund udnytter mulighederne ved genanalyser bedst muligt. I kontrast har Kjærulff en forhåbning om, at vi som samfund forholder os mere kritisk til teknologi i fremtiden og tør afholde os fra at implementere ny teknologi.

5.2.2 Forestillinger om borgeren

Vi ser desuden, at eksperterne gør sig en række forestillinger om, hvordan borgerne vil gøre brug af genanalyser, og hvilke muligheder og konsekvenser genanalyserne vil have for borgerne. Forestillingerne omhandler, hvad indsigter i arvmassen betyder for borgerens liv; hvilke borgere der skal tilbydes gensekventeringer; og hvordan der bedst tages hensyn til borgeren i forbindelse med lagring af gendata i NGC.

Vi ser, at Henrik Ullum og Kirsten Kyvik deler en forestilling om, at genanalyser vil give borgerne en større grad af autonomi. De argumenterer for, at borgere bedre vil kunne styre og planlægge deres liv på baggrund af indsigt i deres arvemasse. Hos Henrik Ullum kommer forestillingen til udtryk i udsagnet:

”Man kan bruge udtrykket: ”At man kommer i dialog med sine gener”. Den genetiske risiko, som man selv kan arbejde med, kan jo sådan set være fornuftigt nok at kende – og selv uden et genomcenter, så har vi det allerede. Lad os sige at man har en familie med meget hjertekarsygdom – så er det nok ikke nogen god ide at ryge, og det er måske også en god ide at spise sundt og dyrke ekstra motion. Og det er måske vigtigere for den person, end for én, der kom fra en anden familie.” (HU, 13:47).

Citatet viser, at Ullum forestiller sig, at borgeren kan tage kontrol over sit liv og sin sygdom på baggrund af genetisk indsigt, da *man kan arbejde med sin genetiske risiko*. I uddraget taler Ullum som

lægefaglig aktør, hvor han har fokus på sundhed og forebyggelse. Udtalelsen viser også, hvordan forestilling bygges på et normativ om, at det er fornuftigt at arbejde med sin sundhed og sygdomsmæssige risiko.

Kirsten Kyvik forestiller sig ligeledes en fremtid, hvor borgeren får mulighed for at tage mere kontrol over egen sundhed: *"Jeg tror, at det kan betyde meget i forhold til, hvordan vi lever vores liv. Hvis vi får en masse information om fremtiden, som vi ellers ikke ville have fået, kan vi tage nogle beslutninger, som vi ellers ikke ville have taget,"* (KK, 46:48). Kyvik italesætter, at den genetiske indsigt kan virke befordrende for, hvordan man ønsker at leve sit liv, hvor borgerne aktivt kan træffe valg på baggrund af genetisk indsigt. I forlængelse heraf italesætter Kyvik, at det ikke er alle borgere, der ønsker viden om disponeringer for sygdomme:

"Altså nogle vil vide alt, og så er der andre der siger: 'Jamen, jeg vil bare have fred og kunne leve mit liv fuldstændig som jeg har lyst til'. Vi kender det jo fra rygning, hvor de fleste godt ved, at det er farligt at ryge, og alligevel er der rigtig mange, der siger: 'Nå men jeg vil hellere have det godt nu, slappe af og tage den her cigaret, og så dø fem år tidligere'. Og sådan tror jeg også det kan blive med genom-information – at man siger: 'Jeg stikker hovedet i sandet, jeg vil ikke vide det – jeg vil have lov at leve mit liv i fred'." (KK, 48:21).

I udtalelsen ligger en antagelse om, hvilken viden borgeren ønsker og ikke ønsker. Kyvik forklarer, at nogle borgere vælger at ryge til trods for, at de ved, at det er skadeligt for deres sundhed. Ligeledes forestiller Kyvik sig, at nogle borgere vil fravælge information om disponeringer for sygdomme, fordi borgerne ønsker at leve mere frit. Kyvik gør sig derved en forestilling om, at borgerne aktivt vil tage stilling til, om de ønsker genanalyser. I udtalelsen trækker Kyvik på hendes oplevelse af, hvordan borgerne i dag forholder sig til information om rygning.

Der ligger implicit en ønskelig forestilling om fremtiden i Ullums og Kyviks udsagn, hvor borgeren selv kan tage del i forebyggende indsatser. Vi analyserede i afsnittet *forestillinger om sundhedsvæsenet*, at der eksisterer en institutionaliseret forestilling blandt de interviewede lægefaglige eksperter, der forventer, at sundhedsvæsenet som udgangspunkt sikrer forebyggelse og borgernes sundhed. Da både Ullum og Kyvik indgår i sundhedsinstitutionen, kan vi antage, at denne institutionaliserede tankegang ligger til grund for Ullums og Kyviks forestillinger om, at borgere kan opnå større autonomi over deres egen sundhed. Begge eksperter italesætter dog, at den genetiske indsigt ikke er ønskelig for alle borgere: *"I*

sidste ende, så er det jo den enkeltes valg. For dine og mine præferencer behøver jo ikke at være de samme.” (HU, 11:34).

I kontrast til ovenstående forestilling om, at borgeren kan opnå større autonomi med genetisk indsigt, eksisterer en forestilling om, at samme genetiske indsigt fratager borgerne en grad af autonomi. Denne forestilling findes hos Thomas Ploug, der siger:

”Hos nogle mennesker vil det give anledning til frygt, bekymring, angst osv. Det vil have konsekvenser for, om folk vil få børn eller ikke få børn i frygt for, at man giver nogle arvelige sygdomme videre. Det vil også betyde, at folk tænker sig selv ind i sådan en meget sundhedsmæssig kontekst – det man kalder medikalisering. Altså hvem er jeg? Jamen du er et menneske, der er mere eller mindre syg, og det dit liv handler om, er at øge dine chancer for at leve lang tid. I virkeligheden begynder man at forstå sig selv og sine muligheder i livet ud fra, hvordan ens sundhedstilstand er (...) Det er en art af et autonomiproblem, for man er ikke selv herre over, hvordan man forstår sit liv og sine livsmuligheder.” (TP, 11:31).

Mens Ullum og Kyvik ser, at genetisk indsigt vil give borgerne større mulighed for kontrol og autonomi, italesætter Ploug en forestilling om, at borgeren mere eller mindre ubevidst kan komme til at indrette sit liv på baggrund af viden om disponeringer for sygdomme. Ullum og Kyvik forestiller sig, at teknologien giver ønskelige muligheder for borgerne, hvor de aktivt kan øge deres chancer for at leve lang tid. Ploug forestiller sig derimod, at borgerne uvilkkårligt vil komme til at indgå i en institution, hvor det handler om at øge chancerne for at leve lang tid, og hvor man *ikke længere selv er herre over, hvordan man forstår sit liv og sine livsmuligheder*. Ploug spørger implicit, om det er ønskeligt, da han kalder det et *autonomiproblem*.

I udtalelsen forestiller Ploug sig ligeledes, at borgerne vil *medikaliseres* på baggrund af indsigten i egen sundhed, hvor borgerne vil se sig selv som *mere eller mindre syge mennesker*. Ploug problematiserer, at borgerne får genetisk indsigt, da han forestiller sig, at indsigten hos nogle borgere vil give anledning til *frygt, bekymring og angst*. Det kommer eksplicit til at fremstå som et uønskværdigt scenarie, da Ploug kobler medikalisering sammen med risikoen for, at borgerne kan udvikle sygdomme:

”Der er jo også et decideret skadesaspekt af det er her, for man ved, at når folk forstår sig selv som syge, altså inden for rammerne af sådan en sundhedsideologi, så forsager det også sygdom. Der er studier der viser, at hvis du informerer nogle folk, som er sundhedsangste, om deres risici, så bliver de

syge, og derfor kan man fremkalde sygdom hos dem. Så medikalisering er ikke kun et autonomiproblem, et selvidentitetsproblem – det er også et decideret skadesproblem.” (TP, 14:01).

Ploug betragter, at genetisk indsigt kan give en række problemer for borgerne, hvor han forestiller sig en fremtid, hvor genanalyser ikke nødvendigvis kun kan helbrede borgerne, men også kan gøre borgerne syge. Vi ser derved, at der opstår en etisk problematik, hvor det kan være svært at afgøre, hvornår en genanalyse kan helbrede borgeren, og hvornår genanalysen kan gøre borgeren syg. Ullum og Kyvik taler for, at borgerne skal få indsigt i deres arvmasse, så de kan forebygge potentielle sygdomme med fornuftige livsstilsvalg. Ploug italesætter en problematik, hvor indsigten i arvmassen kan styre borgerenes forståelse af deres liv og i værste tilfælde gøre borgerne syge.

Ovenstående forestillinger kan vidne om nogle sammenfald mellem eksperternes sociotekniske forestillinger og deres institutionelle ståsted. De tre eksperter har forskellige forestillinger om, hvad der er fornuftigt for borgeren, og i deres udtalelser vægtes forskellige ting. Vi ser fx, at Thomas Ploug primært gør sig overvejelser om fremtiden i et etisk lys, hvor han i højere grad end Ullum og Kyvik gør sig nogle forestillinger om, hvad der *ikke* er i borgerens interesse. Vi antager, at Plougs betoning er farvet af hans position som forsker og etiker. Ligeledes kan man argumentere for, at Ullum og Kyvik primært vægter interesser, der er i overensstemmelse med sundhedsinstitutionens, hvor det i højere grad handler om, hvordan borgeren bliver sundere.

I interviewene ser vi desuden en række forestillinger om, hvilke borgere der bør tilbydes genanalyser, og hvilke borgere der ikke bør. Her opstår særligt nogle etiske dilemmaer om genanalyser af børn. Kirsten Kyvik rejser en etisk problematik om at foretage genanalyser på raske børn:

”Det er også det samme med børn. En ting er jo et sygt barn, og noget andet er et raskt barn. Med et sygt barn kan det være logisk nok at sige: ”Vi tager hele baljen frem, og vi sekventerer det hele”. Hvad hvis det handler om, at der er en rask søskende i familien. Skal man sekventere et fuldstændig raskt barn, for har barnet så en åben fremtid, hvis man ved alt? (...) Barnet bliver redskabet. Og det synes jeg er etisk meget betænkeligt, for børn skal have lov til at være børn.” (KK, 08:36).

Citatet vidner om en etisk problemstilling forbundet med genanalyser, hvor et rask barn sekventeres for at hjælpe en syg søskende. I citatet forestilles borgeren i lyset af, om vedkommende er barn eller voksen, og om vedkommende er syg eller rask. Det vidner om, at der er forskellige syn på, hvem teknologien bør anvendes på. Kirsten Kyvik viser i citatet en tydelig normativ position, hvor hun ikke mener, at

man bør gensekventere et rask barn. Det indikerer, at der i det hele taget er noget på spil, når en patient får analyseret sine gener, da Kyvik stiller spørgsmålstejn ved, om et barn har en åben fremtid, hvis man ved alt på baggrund af en genanalyse.

Vi ser, betragtningen om, at raske børn ikke bør sekventeres, er delt blandt flere sundhedseksperter.

Henrik Ullum italesætter ligeledes en etisk overvejelse om genanalyser af raske børn: *"Mange mener, at børn har krav på en så vidt mulig sorgfri fremtid – medmindre børnene er syge, og der er nogle symptomer her og nu, som gør, at de har brug for at blive testet. Lad os nu sige, at vi har en familie, hvor der findes BRCA-gen¹ og brystkræft. Jeg synes ikke, at pigerne i sådan en familie skal testes som børn i hvert fald. Børn har så vidt muligt krav på en sorgfri barndom – så må problemerne jo komme senere."* (HU, 15:30).

I sin forestilling om fremtiden, hvor genanalyser er udbredt, mener Ullum, at børn har krav på en sorgfri fremtid, og man ikke fra barnsben bør testes for mulig brystkræft. Ullum italesætter selv denne holdning som kollektiv delt i sundhedsfeltet. Det vidner om, at der er en normativ forståelse i feltet, hvor det vurderes, at nogle borgere i højere grad er i stand til at håndtere den genetiske information end andre. Også i Ullums udtalelse bliver det derfor synligt, hvordan noget er på spil for borgeren ved en genanalyse. Det er interessant i lyset af Ullums forestilling om, at det kan være gavnligt for borgeren at *komme i dialog med sine gener*, da forestillingen om, at børn har krav på en sorgfri barndom, vidner om, at en genanalyse også kan forme borgerens fremtid, hvor fremtiden bliver mindre 'åben'.

I ekspertinterviewene ser vi også en række sociotekniske forestillinger om, hvorvidt borgernes genetiske data bør lagres i NGC, og hvorvidt borgeren bør være identificerbar. Her vidner forestillingerne om normative forståelser, hvor nogle eksperter anser det som vigtigt, at borgerne kan identificeres, for at sikres deres behandling. Her betragtes borgerne som patienter, der ønsker optimal behandling. Andre eksperter anser det som vigtigt, at borgeren først og fremmest betragtes som et privat menneske.

I vores interview med Morten Freil ser vi, at han italesætter en forestilling om, at man bør kunne identificere borgeren efter en gensekventering: *"Det er jo vigtigt, at man kan identificere enkelte borgere. Det er også vigtigt, når en patient har været i et behandlingsforløb og eventuelt er blevet fejlbehandlet, så*

¹ Kvinder med BRCA-genet har en forhøjet risiko for at udvikle bryst- og æggestokkræft: *"En BRCA1-variant giver en brystkræftsrisiko på op til 80 % og en risiko for æggestokkræft på op til 50 %."* (EØ, 28:09)

kan man gå tilbage og se "hvad var det, der gik galt i hans behandling?". Det gør vi også i dag, når vi tager blodprøver (...) Selvfølgelig skal vi opbevare de her data," (MF, 18:50).

Freils forestilling vidner om en antagelse af, at gendata er afgørende for, at patienten kan opnå det bedst mulige behandlingsforløb. Ifølge Freil må dataene lagres på en måde, hvor de kan føres tilbage til borgeren, så sundhedsprofessionelle har mulighed for at følge behandlingen.

Vi ser Freils forestilling i forlængelse af hans faglige position, hvor han taler patienternes sag, og han betragter udbredelsen af genanalyser i lyset af, at det kan gavne både sundhedsvæsen og patient. Freil trækker på nutidig praksis i hans forestilling om fremtiden, hvor han bruger blodprøver som eksempel. Desuden ser vi, at forestillingen bygges op om en institutionaliseret måde at gøre tingene på i sundhedsvæsenet, da Freil italesætter, at sundhedsvæsenet allerede lagrer data, og at man derved *selvfølgelig* skal opbevare dataene.

Denne institutionaliserede tankegang udfordrer Anders Kjærulff: *"Det er et grundlæggende problem, for det digitale samfund, vi lever i, hvor sekventering af gener i virkeligheden minder om en digitalisering af mennesket. Vi skærer dem op i småbitte samples, som man så bagefter kan arbejde med. Der har vi en ulyksalig tilbøjelighed til, at alle data skal gemmes altid."* (AK, 06:54).

Kjærulff ser, at digitaliseringen af samfundet er med til at skabe en institutionaliseret tankegang om borgerne i samfundet. Han mener, at der i samfundet og sundhedsvæsenet er en tendens til, at man arbejder med borgerne instrumentelt, hvilket Kjærulff betragter som en uønskelig fremtid. Kjærulffs sociotekniske forestilling står i kontrast til Freils forestilling om, at borgeren bør være identificerbar, så man kan indrette behandlingsforløb på baggrund af gendataene. Kjærulff betegner lagring af gendata som en *digitalisering af mennesket*, og implicit ligger der en ønskværdig forestilling om, at data ikke nødvendigvis bør lagres i NGC. Kjærulffs udsagn om, at samfundet har en *ulyksalig tilbøjelighed* at lagre data, kan ses i forlængelse af en forestilling om, at borgeren ikke nødvendigvis ønsker at blive identificeret:

"Den her idé om perfect identification, som dækker over, at man hele tiden kan identificere folk fuldstændig præcist, det er sådan noget vi lider af i vestlig civilisation. (...) Det kan være, at man ønsker at leve et liv, hvor man er uidentificeret, eller hvor man går anonymt rundt i den offentlighed, vi har. I offentligheden er man i og for sig uidentificeret. Du er ikke identificeret i det offentlige rum. Og i den tid, vi lever i nu, er gensekventering et led i en stadig stigende identifikation af mennesket, som finder sted,

og som er konstant. En gensekventering af samtlige borgere vil medføre, at vi får en fuldstændig unik måde at identificere folk på.” (AK, 03:50).

Kjærulff anser det som vigtigt, at borgeren først og fremmest har ret til at betragtes som et privat og uidentificeret menneske. Citatet vidner om et ønske og en normativ forståelse af, at borgerne ikke per default bør opføres i registre. Kjærulff beskriver *perfect identification* som en samfundstendens, der skaber en form for overvågningssamfund, hvor borgerne ikke kan bevæge sig anonymt i offentligheden.

Under afsnittet om sociotekniske forestillinger, der knytter an til sundhedsvæsenet, så vi, at sundhedseksperterne forestiller sig, at en stor andel af danskerne vil få foretaget genanalyser i fremtiden. Kjærulffs forestilling indebærer ligeledes en fremtid med *gensekventeringer af samtlige borgere*, men for Kjærulff er det nærmere en dystopi, hvis alle danskeres gendata lagres i NGC. I det hele taget understreger Kjærulffs teknologikritiske udtalelser det afgørende forhold mellem utopi og dystopi i sociotekniske forestillinger, hvor fremtiden forestilles i spændingsfeltet mellem, hvad der er ønskeligt og uønskeligt. Gældende for mange af Kjærulffs udsagn er, at hans forestillinger om en uønskelig fremtid vidner om, hvad han finder ønskeligt. I ovenstående udtalelse ser vi, at Kjærulff forestiller sig en uønskelig fremtid, hvor alle borgere bliver identificeret i det kommende NGC. Det vidner implicit om en ønskelig fremtid, hvor borgerne har mulighed for at være anonyme, og hvor vi i samfundet ikke lider af *perfect identification*.

Vi ser, at Kjærulffs sociotekniske forestilling bygger på en normativ position, hvor borgeren bør være anonym. Det udfordrer Freil i en forestilling, der bygger på erfaringer om, at patienter ikke har noget imod at dele deres data:

”De [patienterne] har ikke den samme bekymring. Selvfølgelig skal vi stadig sikre os, at deres data bliver brugt ordentligt, og vi skaber en sikkerhed for at opbevare og dele data. Men vi kan konstatere, at når man først står i den situation, hvor man har en alvorlig sygdom, så har man ikke noget imod at dele sit data. De tænker også på, at andre kan få glæde af bedre behandling via ens data. Det hører jeg også fra andre i branchen. Det er vores klare opfattelse.” (MF, 05:24).

I Freils sociotekniske forestilling er en klar skelnen mellem, om der er tale om en rask eller en syg borger. Citatet vidner om, at Freil har forskellige forestillinger om, hvad raske borgere ønsker, og hvad patienter ønsker. Ifølge Freil har en patient *ikke noget imod at dele sin data*, og patienten tænker på, at dataene kan komme andre til gode. Udsagnet viser ikke, hvordan Freil forestiller sig, at raske borgere har det med at dele deres data, men det er tydeligt, at citatet rummer en forestilling om, at de vil have en

anderledes opfattelse. Freil ser desuden, at hans opfattelse af, at patienter er villige til at dele deres data, er delt blandt kollegaer. Det tyder på en kollektiv forståelse i sundhedsinstitutionen om, at patienter ønsker at indgå i NGC.

5.2.3 Forestillinger om kommercielle aktører

Vi har desuden analyseret, at eksperter på tværs af interviewene gør sig forestillinger om, hvilken indflydelse kommercielle aktører vil have på etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser. Forestillingerne omhandler primært, hvad det betyder for NGC og samfundet generelt, at kommercielle aktører har interesse i gendataene. Desuden italesættes en række udfordringer ved genanalyser som et kommercielt produkt.

Anders Kjærulff og Thomas Ploug gør sig begge overvejelser om, hvad det betyder for etableringen af NGC, at kommercielle aktører viser interesse i gendataene. Anders Kjærulff udtaler:

"Jeg tror netop, at det er sammenblandingen af offentlige og private interesser, der er en stor del af problemet. Forarbejdet til Nationalt Genom Center er kørt igennem et udvalg, der hedder STARS², hvor hovedparten kom fra det private erhvervsliv. Her talte man om, hvad man kunne bruge danskernes sundhedsdata til, og hvordan man kunne få dem ud og yngle – man ser det som et aktiv. Altså noget, der kan sælges, og som noget, der kan berige landet. Ikke som noget, man kan forske i. Hvis man skal forske i det, skal det være med det formål, at det kan gøre os alle sammen rigere. Lige så snart, man har det liggende som underliggende paradigme, så skal alarmklokkerne ringe hos de fleste af os og sige: "Hov, hvad er I ude på? Hvorfor gør I det?" (AK, 42:48).

Kjærulffs udtalelse viser, at han mener, at incitamentet til at oprette NGC har været kommercielt og styret af et syn på data som *et aktiv, der kan sælges* og som kan *berige landet*. Kjærulff forestiller sig, at der vil opstå en interessekonflikt mellem offentlige og private interesser, hvor NGC i fremtiden ikke blot skal tjene et forskningsformål, men også tjene et kommercielt formål. Vi antager, at Kjærulff her primært taler om medicinalindustrien som private interesser. I Kjærulffs forestilling om etableringen af NGC bliver den omstridte faktor, at gendata ses som et aktiv med kommerciel værdi. Vi ser, at Kjærulff

² Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata. STARS er sammensat af centrale aktører inden for sundhed og forskning med visionen: "Danmark skal være internationalt førende i at anvende data fleksibelt og sikkert til gavn for patienterne" (SUM (B), 2017)

har en normativ betragtning, hvor en sammenblanding af offentlige og private interesser som udgangspunkt er problematisk og noget, som bør få vores alarmklokker til at ringe.

Thomas Ploug italesætter ligeledes, at han betragter et sammenstød mellem offentlige og private interesser i etableringen af NGC: *"Man må jo sige, at det nationale genomcenter er et politisk prestigeprojekt. Det er fordi, vi skal frem i forreste række. Som etiker bliver man altid bekymret, når man hører det. For det er sådan en politisk væksttænkning, at nu skal vi sørge for, at vi får skabt nogle arbejdspladser, og at vi er med helt fremme og sætter Danmark på verdenskortet, og så får vi nogle jobs og vi styrker industrien. Det plejer jo som regel altid at være noget, der sætter beskyttelsen af borgerne og patienterne under pres – som minimum. (...) det jo er en interessekonflikt. Det man tænker i er økonomisk vækst, kommercielle aktører, arbejdspladser osv."* (TP, 06:58).

Ploug anser NGC som et politisk prestigeprojekt, der bygger på en væksttænkning og profitskabende interesser. På den baggrund forestiller Ploug, at det fremtidigt kan have en betydning for borgerbeskyttelsen. Ploug italesætter en interessekonflikt, og udtalelsen vidner om, at Ploug betragter det som uønskeligt, hvis NGC drives med kommercielle interesser for øje. Ploug italesætter selv hans position ved at understrege, at man *som etiker bliver bekymret når man hører det*, og Ploug repræsenterer en institutionel forståelse af, at borgerbeskyttelsen skal være i fokus.

Kjærulffs og Plougs udsagn vidner om, at de har en forståelse af, at offentlige og private interesser er forskellige og vanskelige at forene. I interessekonflikten mellem offentlig og privat foreligger der en række etiske overvejelser såsom, om gendataene skal være en handelsvare, om kommercielle aktører må forske i dataene, og om borgerbeskyttelsen sættes under pres. Vi betragter, at Kjærulffs og Plougs positioner som teknologikritiker og etiker danner grundlag for deres sociotekniske forestillinger om, hvad kommercielle aktører bør og ikke bør være en del af. Det mener vi også kan være en årsag til, at Kjærulff og Ploug er de eneste eksperter, der italesætter ovenstående overvejelser.

Vi tolker, at ovenstående sociotekniske forestillinger primært omhandler medicinalindustrien som kommerciel aktør, da NGC blandt andet oprettes med et formål om at stille gendata til rådighed for medicinalindustrien, så der kan udvikles præciseret medicin (Danske Regioner, 2017). Anders Kjærulff taler om, at gendata ses som et aktiv, og Thomas Ploug taler om, at politikerne tænker i økonomisk vækst og kommercielle aktører.

En anden kommerciel aktør, som Kjærulff forestiller sig vil være interesseret i gendataene, er forsikringsselskaber: *"En genomsekventering vil også komme til at betyde meget for, hvad du har ret til, og hvad du kan få. Vil du kunne få en forsikring, hvis der ligger en sekventering? Når du beder om en livsforsikring, så bliver du jo bedt om at oplyse, hvis du ved, at du har anlæg for arvelige sygdomme. Hvis du nu ved det på baggrund af en gensekventering, så er du enten nødt til at lyve og sige, du ikke ved noget – og derved risikerer du både bøde og fængselsstraf – eller også er du nødt til at finde dig i at betale mere for et produkt, som andre mennesker betaler mindre for."* (AK, 23:52).

I udtalelsen forestiller Kjærulff sig en fremtid, hvor vi oplever, at genanalyser har betydning for vores liv uden for sundhedsvæsenet, hvor genanalyserne ifølge Kjærulff har indvirkning på, *hvad vi har ret til, og hvad vi kan få*. Det eksemplificerer han med forsikringsselskaber, hvor han forestiller sig, at man som borger enten må "snyde" eller lade sin forsikringspolice blive baseret på indsigt i genetisk information. Det skildrer en problematik om, at genanalyser kan skabe en form for asymmetrisk information i forhold til hvad borgeren ved, og hvad forsikringsselskabet ved. Med eksemplet viser Kjærulff, at priser på produkter kan variere på baggrund af genetisk indsigt, hvor nogle er *nødt til at finde sig i at betale mere end andre*. Det viser, at Kjærulff forestiller sig en fremtid, der er uligevægtig, og hvor borgere med "gode" og "dårlige" gener ikke har de samme muligheder.

Vi ser desuden, at samtlige eksperter har en socioteknisk forestilling om fremtiden, der omhandler genanalyser som et kommercielt produkt. Der er flere private aktører, der er begyndt at tilbyde genanalyser – fx den danske virksomhed New Life Genetics, som vi nævnte i specialets indledning. Samtlige eksperter er enige i, at det er problematisk, at man kan købe genanalyser som privatforbruger, og alle eksperter ser det som uønskeligt, at genanalyser udbredes yderligere som kommercielt produkt. De deler en sociotekniske forestilling, hvor de ønsker, at genanalyser foregår i det offentlige sundhedsvæsen. Vi ser denne sociotekniske forestilling hos Elsebet Østergaard i udsagnet:

"Det vil jo ofte være raske mennesker, der køber en test. Hvis der er noget i familien, der tyder på, at de kunne have en genetisk sygdom, så synes jeg, at det vil være bedre, at de kommer ind og taler med nogle, der har forstand på det. Og hvis det er syge mennesker, så vil jeg klart sige, at det vil være meget mere gavnligt at tale med nogle, der har forstand på deres sygdom. Det er problematisk, at de i stedet får et eller andet tilfældigt "panel", som vi kalder det, hvor de bliver undersøgt for nogle tilfældigt udvalgte genvarianter af et firma." (EØ, 41:38).

Uddraget viser, at Østergaard ser en uønskelig fremtid, hvor kommercielle virksomheder i stigende grad sælger gentests. Østergaard mener, at det er uønskeligt, fordi virksomhederne ikke giver samme rådgivning, som når analyserne sker i sundhedsvæsenet, og hun stiller spørgsmålstejn ved om virksomhederne bygger genanalyserne på god nok evidens, hvilket hun betegner med et *tilfældigt 'panel'* af gener. Den sociotekniske forestilling bygger ligeledes på en opfattelse af, at det ofte vil være raske mennesker, der køber tests. Østergaards forestilling viser en holdning om, at genanalyser udelukkende bør være et medicinsk redskab, hvor man får foretaget en genanalyse med formålet at få indsigt i sygdomme. Derfor bør genanalyserne foretages i sundhedsvæsenet. Derved bliver det tydeligt at Østergaard taler ud fra en sundhedsfaglig position, da forebyggelse og behandling retfærdiggør brugen af genanalyser, ikke nysgerrighed.

Et andet eksempel på den delte forestilling om, at genanalyser er problematisk som kommercielt produkt, findes hos Henrik Ullum. I følgende udsagn ser Ullum en sammenhæng mellem et stigende udbud af gentests og oprettelsen af NGC, hvor han forestiller sig, at NGC vil være medvirkende til et fremtidigt bedre sundhedsvæsen:

”Det valg vi stod med var, skal det [genanalyser] foregå ude på de enkelte sygehuse, og skal folk gå ud og købe deres egne genomtests? Så ville data flyde rundt i en ikke prædefineret strøm uden en fornøden sikkerhedsmodel, uden en mulighed for lagring, uden en mulighed for følgeforskning. Vi ville have alle de etiske problemer ved gensekventering, men vi vil slet ikke have fået nogle af fordelene. Det er jo nu engang sådan, at den her udvikling, den kommer. Der kommer til at blive lavet gensekventering på danske patienter, og så er det mere et spørgsmål om, hvordan gør vi det bedst.” (HU, 26:48).

Henrik Ullum forestiller sig, at gensekventeringsteknologien vil vinde indpas i samfundet uanset, om NGC etableres eller ej. Ullum forestiller sig en uønskelig fremtid, hvis genomcentret ikke bliver etableret. Så forestiller han sig, at dataene vil blive opbevaret mindre sikkert, at der ikke kan forskes optimalt i dataene, men at vi samtidig vil have de etiske problematikker, som vi står overfor i dag. Udtalelsen viser også, at Ullum ser det som uønskeligt, at genanalyser foregår på de enkelte sygehuse, og at befolkningen køber private gentests. Vi ser derfor en ønskelig fremtid hos Ullum, hvor genanalyser foretages i rammerne af NGC, der sikrer struktur, datasikkerhed og mulighed for forskning.

5.2.4 Forestillinger om samfundet

Det sidste område, vi vil pege på som fælleskendetegnende for eksperternes sociotekniske forestillinger, handler om, hvilken betydning etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser vil få for vores samfund. Man kan argumentere for, at samtlige sociotekniske forestillinger langt hen ad vejen handler om samfundet, hvad enten der er fokus på sundhedsvæsenet, borgeren eller private virksomheder. Følgende analyse vil dog fremhæve sociotekniske forestillinger, der omhandler, hvilke indvirkninger genanalyser vil have på samfundet i mere bred forstand, og omvendt også forestillinger om samfundets indflydelse på genanalyser. I følgende vil vi analysere på ekspertudsagn, der omhandler en "samfundskontrakt" mellem stat og borger; ekspertudsagn, der omhandler, at gendata potentielt kan danne et statsligt styringsredskab; samt ekspertudsagn, der omhandler, at indsigt i gendata kan skabe et samfund, hvor borgernes liv planlægges fra fødslen af.

Flere af eksperterne giver udtryk for, at der eksisterer en form for kontrakt mellem stat og borger, hvor det anses som forventeligt, at borgerne deler deres gendata med staten i bytte for offentlige sundhedsydelser. Vi mener, at denne kontrakt rækker ud over sundhedsvæsenet og passer under den bredere kategori 'samfund', da eksperternes udsagn om "samfundskontrakten" vidner om, at de ser nogle mere generelle strukturer og normativer i vores samfund. En af eksperterne, der udtaler sig herom, er Kirsten Kyvik:

"Det er blandt andet noget af det, vi skal drøfte [i etisk udvalg] – om har man tillid nok til at indgå i sådan en kontrakt med det danske samfund, forstået på den måde, at I får mine data, jeg får gratis behandling. Eller om man er så bekymret for datasikkerhed, og synes det er vigtigt at holde dataene tæt, så man ikke vil være med. Hvis der er rigtig mange danskere, som vælger den der bekymrede holdning og tænker: "De skal sandelig ikke bruge mine data til noget som helst", jamen så kommer vi jo i det problem, at vi får forskningsresultater, vi ikke kan regne med. Det betyder jo så, at når vores børn og børnebørn skal til at behandles for nogle af de sygdomme, som vi andre er blevet undersøgt for, så ved vi slet ikke om de forskningsresultater, vi bruger, er gode nok." (KK, 38:19).

Kyvik henviser i udsagnet til Etisk Udvalg for Personlig Medicin, hvor hun nævner, at rådet skal drøfte danskernes tillid til sundhedsvæsenet. I udsagnet er tillid til sundhedsvæsenet et væsentligt omdrejningspunkt, da tillid er bærende for den kontrakt, som Kyvik mener eksisterer mellem borgerne og staten. Kyviks udtalelse vidner om en normativ position, hvor hun mener, at borgere bør give data i bytte for *gratis behandling*. Udsagnet viser en forhåbning om, at danskerne i fremtiden fortsat ønsker at indgå i

denne kontrakt – hvis ikke kan konsekvensen i værste tilfælde blive dårligere behandling af vores børn og børnebørn på grund af utilstrækkelige forskningsresultater. Således vidner udsagnet både om en ønskelig fremtidig bygget på en kontrakt mellem borger og stat, hvis forudsætning er tillid til staten, og en uønskelig fremtidig, hvor manglende tillid betyder, at forskningen svækkes og behandlingstilbuddene bliver dårligere.

Vi ser på tværs af ekspertinterviewene, at der er en delt kollektiv socioteknisk forestilling om, at borgere bør stille deres gendata til rådighed for forskning for vores fælles bedste. Morten Freil italesætter ligeledes samfundskontrakten, hvor han udtaler, at det er i patienternes interesse, at fagprofessionelle får indsigt i gendataene, fordi indsigten bruges til gavn for patienterne selv:

”Udgangspunktet er, at vi har en samfundskontrakt. Når vi deltager i behandling, så kan data som udgangspunkt bruges til andre formål. Og dataene bruges til gavn for patienter – det synes vi [Danske Patienter] er en god samfundskontrakt, man har.” (MF, 08:58).

Freil mener, at grundlaget for vores behandlingssystem er, at der må forskes i data. Det ser han som afgørende og samfundsgavnligt. Freil udtaler dette i kontekst af et interview om NGC, og vi ser, at Freil mener, at denne samfundskontrakt også bør være udgangspunktet for lagring af gendata. Desuden mener Freil, at det kan være svært for den almene borger at se, hvor afgørende det er for samfundet, at borgerne stiller deres data til rådighed:

”Forudsætningen for alle de kæmpe fremskridt vi har gjort i udviklingen af nye behandlingsformer i Danmark – og grunden til at vi overhovedet kan lave de fremskridt – er fordi, vi har nogle rigtig gode registre, hvor folks data ligger. Når vi finder ud af, at der for eksempel er sammenhæng mellem natarbejde og udvikling af kræft, så er det fordi vi har brugt registre. Når vi finder ud af, at der er stor ulighed i forekomsten af psykiske sygdomme i forbindelse med social status og uddannelse, og at man skal lave særlige indsatser, så er det fordi, vi har registre. Men koblingen mellem forudsætningen for, at vi kan lave alle de fremskridt i sundhedsvæsenet, og at hver enkelt bliver nødt til at levere sin data, den er sværere at forstå.” (MF, 24:28).

Citatet viser en forestilling om, at fremskridt i sundhedsvæsenet sker på baggrund af forskning, og at det er afgørende for god forskning, at forskerne har adgang til de danske registre. Implicit ser vi en forestilling om, at NGC vil være et register, der kan bidrage yderligere til *kæmpe fremskridt i udviklingen af*

nye behandlingsformer. Vi ser, at Freil mener, at der findes en samfundskontrakt, da han udtaler, at man som borger *er nødt til at levere sin data* for, at vi som samfund kan opnå disse fremskridt.

I kontrast til forestillingen om, at vi som samfund kan opnå positive effekter med en central opbevaring af borgernes gendata, står Anders Kjærulff. Kyvik og Freil ser det begge som vigtigt og gavnligt, at forskere får adgang til dataene i det fremtidige NGC. I den forbindelse italesætter Kjærulff en kraftig bekymring vedrørende forskning i gendata, hvor han mener, at jo mere indsigt forskere og samfund får i gendata, des større chance er der for, at vi skaber et uønsket samfund:

”Et andet sted, hvor der opstår massive problemer, er, at der er forskere, der påstår, at man allerede i fostertilstand kan forudsige mulig intelligens. Det vil sige, at man kan forestille sig et Aldous Huxley ’Fagre nye verden’-samfund, hvor der lige så snart man er undfanget ligger en plan for, om det fx kan betale sig at sende vedkommende på universitetet, hvis personen ikke har potentiale til at udvikle et intellekt, der er over et vist niveau. Derfor er der ingen grund til at spille tid på at sende den person på et universitet. Så kan vi lige så godt med det samme putte folk ind i nogle roller. Det er det, jeg kalder et videnskabeligt diktatur, og det er dét, vi risikerer at bevæge os ind i. En verden hvor vi med videnskaben i hånden påstår, at vi gør det for alles bedste. Og når nu vi ved de her ting [indsigt i generne], så er vi nødt til at reagere på dem. Og dér tror jeg, at den bedste beskyttelse vil være at sørge for, at vi ikke ved det.” (AK, 06:54).

Kjærulffs udsagn indeholder en dystopisk forestilling, som han beskriver som *et videnskabeligt diktatur*, der indebærer, at samfundet kan indrettes på baggrund af indsigt i generne. Kjærulff forestiller sig et samfund, hvor der ikke er lige muligheder for alle. Mulighederne vil i stedet være afgjort af folks gener, og staten vil kunne vurdere, hvem der ikke skal *spildes* ressourcer på. Kjærulffs reference til Huxleys fremtidsroman tegner eksplicit rammerne for dystopien, som vi kan ende i, hvis vi ikke tænker os om. Hertil forestiller Kjærulff sig, at måden vi bedst undgår at ende i dystopien er, at samfundet slet ikke får indsigt i folks gener. Kjærulffs sociotekniske forestilling står som stærkt uønskelig og bygges både på de teknologiske muligheder genanalyser har, men også de menneskelige strukturer, der omgiver teknologien – fx at vi i dag kender til, hvilke gener der koder for intelligens. Det understreger, hvordan coproduction gør sig gældende for sociotekniske forestillinger – de skabes i samspil mellem teknologi og samfund.

Thomas Ploug forestiller sig ligeledes en mulig fremtid, om end mindre dystopisk, hvor samfundet indrettes på baggrund af gendata, og hvor der tilbydes sociale ydelser til borgerne på baggrund af, hvilke borgere der har mest brug for ydelserne:

”Der er en snæver forskningsmæssig dagsorden – bedre diagnostik, bedre behandling. Men der er jo ingen tvivl om, at der er big data alle vegne i de her år, og disse data [gendata] er jo anvendelige i en hel masse samfundsmæssige sammenhænge. (...). De er relevante i forhold til prioriteringer i sundhedsvæsenet og relevante for tilstødende sektorer, fx den sociale sektor (...) Og det er jo dybt relevant, at kunne forudsige noget om folks sygdomme, for så kan vi jo også sige noget om, hvordan folk kommer til at belaste samfundet.” (TP, 21:23).

I udtalelsen ser vi, at Ploug italesætter, hvad han betragter som en kollektiv forståelse om, at big data er gavnligt i mange samfundsmæssige henseender, hvorfor big data i stadig stigende grad indtænkes i måden, vi indretter samfundet på. Citatet viser en forestilling om, at genetisk data har relevans for andre offentlige sektorer end sundhedsvæsenet, selvom den egentlige dagsorden med NGC er forskning i bedre behandling og diagnostik. På den baggrund forestiller Ploug sig, at genetisk data kan åbne for handlemuligheder for en segmentering af befolkningen ved at forudsige, hvem *der kommer til at belaste samfundet*. Ploug forestiller sig både, at denne måde at indrette samfundet på kan forme en ønskelig og uønskelig fremtid:

”Vi kan ende et vældig godt sted i den forstand, at det er vigtigt, at samfundet kan tage sig af dig – og når den her data samles, så kan samfundet bedst tage sig af dig i fremtiden. Så vil vi gøre en masse for dem, vi kan forudsige, kommer på overførselsindkomst, hvor vi vil sikre, at de kan holde længst muligt på arbejdsmarkedet – vi sørger for hjælp i hjemmet og til børn osv. Og så vi kan jo ende et rigtig smukt sted... Men vi kan også ende et meget skidt sted. Vi kan jo ende dér, hvor vi siger: ”Okay du holder ikke længe, og derfor skal du ikke have SU til en længerevarende uddannelse”, for det er set fra statens synspunkt en dårlig investering. (...) Det her kan jo forekomme at være en fuldstændig vanvittig tanke, men den er jo ikke mere vanvittig end, at der hele tiden kommer forslag om brugerbetaling det ene og det andet sted.” (TP, 21:53).

I ovenstående forestiller Ploug sig et utopisk og dystopisk samfund, hvor der er en hårfin grænse mellem brug og misbrug af gendata. I modsætning til Kjærulff forestiller Ploug sig også, at en samfundsmæssig indretning på baggrund af gendata kan være gavnlig, hvis indretningen sker i en solidarisk ånd, hvor det primært handler om at tildele ydelser, der hjælper borgeren frem for at fratage ydelser. Et fællestræk i

Plougs og Kjærulffs sociotekniske forestillinger er, at borgerne i de dystopiske samfund anses som *gode eller dårlige investeringer*. Begge eksperter taler om et uønskeligt fremtidsscenario, hvor staten foretager en økonomisk vurdering af borgerne. Kjærulff kalder forestillingen for et *videnskabeligt diktatur*, og Ploug kalder det *et meget skidt sted at ende*. For Ploug er fremtidsscenariet *ikke en vanvittig tanke*, da han ser, at der i stadig stigende grad kommer brugerbetaling i samfundet. Ploug spejler på den måde sin forestilling i det samfund, vi har i dag og trækker fortiden med i sin forestilling om en potentiel fremtid.

I ovenstående udsagn finder vi ligeledes en forestilling om, hvad Ploug anser som ønskeligt. Han beskriver, at *vi kan ende et meget smukt sted*, hvis gendata bruges som styringsredskab i solidarisk ånd, hvis der tages hånd om de svageste, og hvis midler og ressourcer fordeles til dem, der har mest brug for det. Plougs forestilling kommer til udtryk ud fra en normativ forståelse om, at borgere bør behandles efter behov – ikke efter indkomst eller lignende. Han italesætter selv denne forståelse som udbredt i Danmark:

”Vi risikerer, at solidariteten bliver yderligere stratificeret. Det er jo et problem, hvis man synes, at stratificering af solidaritet er et problem. Det er der nogen, der ikke gør. Det skal dog siges, at der i Danmark altid har været politisk enighed om, at man ikke vil have stratificering i sundhedsvæsenet. Vi behandler efter behov – ikke efter, hvor meget borgerne bidrager og betaler i skat. Vi behandler heller ikke efter, hvor meget markeds kræfterne siger, at borgerne er værd. Der er i stedet en fri og lige adgang.” (TP, 25:54).

Ploug mener, at en solidarisk tankegang er fundamentet for sundhedsydelser i det danske samfund, og det er dét fundament, han bygger sin egen sociotekniske forestilling på. Dog ser vi, at Ploug ikke nødvendigvis anser sin forestilling om en ønskelige fremtid som realistisk. Et andet udsagn viser, at Ploug håber, at *god etik* vil være udgangspunktet for vores fremtidige omgang med gendata i NGC, men at han ikke forestiller sig, at det er realistisk:

”Good ethics is good business – men det er jo desværre ikke altid tilfældet... At have god etik på det her område, er jo desværre noget, som tager tid og som koster penge, og som er med risiko for, at man ikke kan lave al den forskning man gerne vil lave.” (TP, 08:38).

Uddraget vidner om en ønskelig fremtid, hvor etik prioriteres økonomisk, men også en tilkendegivelse af, at det ikke nødvendigvis er profitabelt. Underliggende er der altså en forestilling om, at det ikke er særlig sandsynligt, at *good ethics* prioriteres i etableringen af NGC.

Vi ser også, at Kjærulff gør sig forestillinger om, at solidariteten potentielt kan sættes på spil med det fremtidige genomcenter: *"Vi vil have mere eller mindre ret til en ydelse eller en sanktion ud fra en individualisering af vores data, som i sidste instans er undergravende for idéen om, at vi har et samfund, hvor folk har nogle fælles rettigheder, fordi de har betalt skat (...) En genomsekventering vil også komme til at betyde meget for, hvad du har ret til, og hvad du kan få."* (AK, 23:52).

Citatet viser, at Kjærulff forestiller sig, at vi som konsekvens af lagring af gendata kan opleve samme form for stratificering af solidariteten, som Ploug forestiller sig. Her forestiller Kjærulff sig, at vores muligheder kan blive begrænset ved indsigt i gendata, fordi man så kan regne på, hvem der har *ret til* hvilke ydelser. Det finder Kjærulff *undergravende for idéen om, at vi har et samfund med fælles rettigheder*, og det viser, at Kjærulff trækker på samme kollektive forståelse som Ploug om, at det danske samfund bygger på solidaritet, hvor borgerne har lige rettighed og bør modtage behandling i sundhedsvæsenet efter behov.

De hidtidige fremhævede udsagn fra Kjærulff viser en række dystopiske forestillinger om fremtiden. Dog gør Kjærulff sig også forestillinger om en fremtid, som han ønsker, at vi skal arbejde os hen imod:

"I det gode Danmark er vores politikere kommet til fornuft. Der er informeret samtykke og danskerne må selv bestemme. Der ser jeg et Danmark, hvor der er bedre forskning, og hvor jeg måske kan få personlig medicin. Hvor tingene stort set kører, som de har gjort hidtil, men bare med bedre forskning og bedre behandling, og hvor jeg kan sige: Jeg vil gerne vide det hele, og jeg vil gerne stille alle mine data til rådighed – men det er mit eget valg, og jeg kan til enhver tid trække mit samtykke tilbage." (AK: 56:35).

Forestillingen viser, at Kjærulff forestiller sig *et godt Danmark*, hvor NGC er etableret, og genanalyser tilbydes som behandling i sundhedsvæsenet. Til trods for Kjærulffs bekymring om *et videnskabeligt diktatur* og stratificering af sundhedsydelser, forestiller han sig stadig et ønskeligt samfund, hvor han *måske kan få personlig medicin*. Dog vidner forestillingen om, at det skal være borgerens eget valg at blive gensekventeret, og det fremhæves, at man selv bør bestemme, hvorvidt ens genetiske data skal lagres. Udsagnet vidner ikke om, hvorvidt NGC er en del af det fremtidige ønskelige samfund – men vi har tidligere fremhævet, hvordan Kjærulff forestiller sig en fremtid, hvor *tingene kører som de hidtil har gjort*, og ovenstående forhåbning om, *at politikerne kommer til fornuft*, tyder på, at Kjærulff ønsker, at genanalyser fortsat foretages lokalt på hospitaler, og at gendataene ikke bliver lagret ét centralt sted.

5.3 Opsamlende diskussion:

Hvilke fællestræk og affordances kan ses på tværs af eksperternes sociotekniske forestillinger?

I ovenstående analyse har vi har undersøgt, hvilke sociotekniske forestillinger der kommer til udtryk på tværs af seks interviews med eksperter, der alle har en indgående viden om etableringen af NGC og ud-bredelsen af genanalyser. På baggrund af analysen vil vi nu samle op og diskutere, hvilke fællestræk vi ser på tværs af udsagnene. Det gør vi for at se, hvilke kollektive forståelser der kan siges at eksistere blandt eksperterne, og som eksperterne trækker på i deres sociotekniske forestillinger. Desuden vil vi argumentere for, at de sociotekniske forestillinger bygger på en række affordances, som eksperterne tolker ved gensekventeringsteknologien. Derfor vil vi også diskutere, hvilke affordances der ligger til grund for eksperternes forestillinger.

Det mest grundlæggende fællestræk på tværs af ekspertudsagnene er, at alle eksperter forestiller sig, at genanalyser kan gavne sundheden i Danmark og skabe bedre forebyggelse, diagnostik og behandling. Vi ser desuden, at eksperterne deler en kollektiv forestilling om, at genanalyser bør foretages i sundhedsvæsenet, da alle eksperter forestiller sig, at genanalyser tilbudt af private virksomheder er mere tvivlrådige end genanalyser foretaget i det offentlige sundhedsvæsen. Det er primært på grund af forestillingen om, at private virksomheder ikke tilbyder ordentlig rådgivning eller en sikker struktur for lagring af gendataene.

Overordnet ser vi også en delt forestilling om, at genanalyser bedst foretages i regi af NGC. Dog vægter eksperterne forskellige ting: De fire sundhedsfaglige eksperter vægter, at gendataene skal være tilgængelige for læger og forskere. En ekspert vægter etik og forestiller sig et genomcenter, hvor etik er grundelementet for beslutninger om gendata, også selvom det kan begrænse mulighederne for forskning. Her ønsker eksperter sig et genomcenter, hvor borgerbeskyttelse er i centrum, og hvor borgerne har kontrol over, hvad deres gendata anvendes til. Kun en ud af de seks eksperter er imod NGC. Eksperten forestiller sig en fremtid, hvor *tingene kører som de hidtil har gjort*, hvilket vidner om et ønske om, at genanalyser foretages lokalt på hospitalerne, og at gendata ikke lagres i et centralt register.

Analysen viser desuden forestillinger blandt de fire sundhedsfaglige eksperter, der omhandler ændrede praksisser i sundhedsvæsenet. Her ser vi en konsensus om, at særligt forebyggelse vil være et område,

hvor genanalyser i fremtiden kan ændre praksisser i sundhedsvæsenet. Sundhedseksperterne forestiller sig alle, at sygdomme i højere grad kan forebygges på baggrund af genetisk information.

I forlængelse af vores anden delanalyse finder vi det desuden interessant at se på, hvilke affordances eksperterne tillægger gensekventeringsteknologien. Det er interessant, fordi affordances i høj grad må siges at ligge til grund for de sociotekniske forestillinger, og affordanceperspektivet kan give en yderligere dimension til forståelsen for, hvorfor eksperterne forestiller sig forskellige udfald.

Vi ser, at de sundhedsfaglige eksperter er præget af den institution, de indgår i, hvor teknologiens handlemuligheder for *personlig medicin* ligger til grund for mange af eksperternes forestillinger om, hvad fremtiden vil bringe. Interviewene vidner om, at sundhedseksperterne ser en ønskelig fremtid, hvor bedre behandling og præciseret medicin er målet, og hvor man forestiller sig måder, hvorpå vi som samfund kan arbejde imod dette.

Derudover ser vi, at alle eksperter trækker på *samkørsel af sundhedsdata* som affordance i deres forestillinger om fremtiden. I mediebilledet så vi, at denne affordance blev tolket vidt forskelligt og knytter an til både overvågning og personlig medicin. Ligeledes er det også forskelligt, hvad eksperterne forestiller sig at samkørsel af sundhedsdata kan betyde for genanalyzers påvirkning på det fremtidige samfund. Sundhedseksperterne forestiller sig i udpræget grad, at lagring af gendata i NGC og samkørsel med andre registre kan give bidrage til fremskridt inden for *forskning* i personlig medicin. Derudover udtrykker en ekspert forhåbninger om, at samfundet vil begrænse nogle af mulighederne for forskning og i stedet fokusere på borgerbeskyttelse. En anden ekspert forestiller sig, at samkørsel af sundhedsdata kan give anledning til øget *overvågning*.

Det er interessant, at flere af affordancene fra første delanalyse danner udgangspunkt for eksperternes forestillinger om fremtiden. Det peger på, at de affordances vi fandt i mediebilledet også er gældende for tolkninger af teknologien blandt aktører uden for medierne. På baggrund af anden delanalyse ser vi desuden to nye affordances komme til udtryk. Disse to nye affordances tager udgangspunkt i den samme materialitet som i mediebilledet, nemlig gendata.

Den første affordance, vi ser fremkomme i ekspertudsagnene, er, at gendata giver handlemuligheder for *segmentering af borgere*. Denne affordance tillægges af to eksperter. Her forestiller den ene ekspert sig et dystopisk samfund, hvor staten kan overvåge og i værste fald segmentere borgerne på baggrund af intelligens. Således er denne nye affordance stærkt knyttet til både affordances som *overvågning* og

misbrug af gendataene. Den anden ekspert forestiller sig både et utopisk og dystopisk samfund med udgangspunkt i teknologiens handlemuligheder for *segmentering af borgere*. I utopien vil staten tildele sociale ydelser i solidaritetens ånd, og i dystopien vil staten anse borgerne som økonomiske investeringer og stratificere velfærdstilbuddene.

Den anden affordance, vi ser fremkomme i ekspertudsagnene, er, at gendata giver handlemuligheder for en *medikalisering af borgerne*. Denne affordance ser vi komme til udtryk i et udsagn hos en enkelt ekspert, hvor vedkommende tillægger teknologien affordancen i en forestilling om, at genanalyser kan give anledning til, at borgere og patienter potentielt betragter sig selv i lyset af indsigt i deres gener. Her kan borgerne komme til at se sig selv som mere eller mindre syge mennesker. I denne forestilling tillægges gendata også muligheden for at kunne fremprovokere sygdom hos en person. Forestillingen bygger på en overbevisning om, at personer med sygdomsangst er mere tilbøjelige til at blive syge, hvis de kender til deres sygdomsrisiko.

Overordnet kan vi sige om anden delanalyse, at eksperterne taler ud fra forskellige faglige positioner, hvor vi peger på, at deres forestillinger bygger på en række normativer og institutionaliserede tankegange. I den forbindelse finder vi det væsentligt at nævne, at det ikke er givet, at alle personer inden for samme institution vil dele samme sociotekniske forestillinger eller have den samme tolkning af teknologien. Analysen viser flere ligheder og kollektive opfattelser blandt de sundhedsfaglige eksperter, hvilket kan foranledige os til at tro, at det er "sådan man tænker" i sundhedsinstitutionen, men vi ved, at analysen er afhængig af de eksperter, vi har valgt at interviewe. Analysen af mediedebatten viste os fx, at nogle aktører inden for sundhedsinstitutionen tolker mere kritisk på anvendelsen af genanalyser og lagring af gendata, hvorfor de fire sundhedseksperters kollektive forståelser ikke kan siges at være alment gældende.

Diskussion

6. Diskussion:

Hvordan sikres borgernes tillid til sundhedsvæsenet?

Både vores affordanceanalyse og analysen af ekspertudsagn viser, at der i nogen grad eksisterer en polariseret debat. Vi ser, at nogle aktører har store forventninger til genanalyser og forhåbninger om, at gensekventeringsteknologien på sigt vil revolutionere sundhedsvæsenet, og vi ser, at andre aktører forholder sig skeptisk til teknologien og frygter et segmenteret overvågningssamfund. Forestillingerne om NGC og genanalyser runger højt i hver deres ende, og vi argumenterer for, at aktørernes udsagn er dagsorden-sættende og kan have performativ effekt på den offentlige mening.

I både mediebillede og ekspertinterviews nævnes det af aktører, at et grundelement i det danske samfund er vores tillid til sundhedsvæsenet. Tilliden til staten er fundamentet for mange af vores velfærdsydelser, og i sundhedsvæsenet kommer tilliden tydeligt til udtryk, når vi lægger vores liv i lægernes hænder og stoler på, at lægerne foretager den bedste behandling. I ekspertinterviewene fremhæves fx, at det kræver tillid til staten at donere sit genetiske data som en del af den samfundskontrakt, som flere eksperter mener eksisterer (KK, 38:19). Det fremhæves også, at en manglende tillid kan skabe dårligere data, fordi færre personer vil indgå i NGC, hvilket kan resultere i dårligere forskning (AK, 20:08).

I den Nationale strategi for Personlig Medicin lægges der op til, at NGC etableres, og at der derefter nærmest per automatik vil blive sendt data til centret. En væsentlig betragtning er i den sammenhæng, at det kræver tillid til sundhedsvæsenet at lade sine gendata lagre i centret. Vi ser bl.a. den polariserede mediedebat som et udtryk for, at tillid til sundhedsvæsenet ikke automatisk er givet, da flere aktører stiller sig kritisk over for lagring og brug af gendata.

Derfor vil vi i dette afsnit diskutere, hvordan tilliden til NGC og sundhedsvæsenet kan være udsat, og hvordan vi på baggrund af vores analyse ser, at der kan sættes ind for at sikre tillid. Afsættet for diskussionen er et eksempel på, at tillid ikke er givet, og at tillid til sundhedsvæsenet kan forsvinde – nemlig eksemplet om den omstridte HPV-vaccine, hvor stærkt polariserede meninger om vaccins bivirkninger betød, at en stor andel kvinder begyndte at fravælge vaccinen. På baggrund af eksemplet vil vi

diskutere, om det samme kan ske for NGC, og vi vil komme med en række handlingsanvisninger til, hvordan Sundheds- og Ældreministeriet og NGC fremadrettet kan arbejde med at styrke tilliden hos borgere og patienter.

6.1 HPV-krisen som case

Det var et videnskabeligt gennembrud i kampen mod livmoderhalskræft, da en vaccine mod HPV-virus blev en realitet i 2005 (Ritzau (A), 2005). Vaccinen beskytter mod den virus, der er skyld i de fleste tilfælde af livmoderhalskræft, og vaccinen blev derfor hurtigt døbt ”kræftvaccinen” i takt med, at overskifter som *”Kræftvaccine på vej til Danmark”* (Ritzau (B), 2006) og *”Kræftvaccine betyder 100 færre dødsfald om året”* (Politiken (F), 2007) fandt deres vej gennem mediebilledet.

HPV-vaccinen skulle dog vise sig at blive omstridt, da flere piger stod frem i medierne og fortalte, at de mistænkte, at de var blevet kronisk syge på grund af vaccinen. Det kulminerede særligt med TV2-dokumentaren *”De Vaccinerede Piger”* i 2015, hvor også to læger fortalte, at de mistænkte vaccinen for at være årsag til sjældne og alvorlige bivirkninger hos deres tidligere vaccinerede patienter (TV 2 (B), 2017). Under et år efter dokumentaren var antallet af unge piger, der modtog vaccinationen, faldet med over 100 procent (Politiken (G), 2018), hvilket flere medier og Statens Serum Institut har anslået som en følge af den dårlige omtale af vaccinen (SSI (A), 2019). Forældre var simpelthen blevet bange for at lade deres døtre vaccinere (TV 2 (B), 2017).

En sammenhæng mellem vaccinen og de symptomer, pigerne havde, har aldrig kunne påvises, og i dag er der bred enighed blandt lægefaglige om, at vaccinen er sikker (SSI (B), 2019). Det er imidlertid værd at bide mærke i, at det ikke er givet, at befolkningen tager imod et vaccinationstilbud, selvom det anbefales af sundhedsvæsenet. Endvidere er det værd at bemærke, at medierne kan have en performativ virkning, hvor negativ omtale kan påvirke en fælles konsensus om, hvorvidt et medicinsk tilbud anses som værende godt eller skidt. Endelig er det værd at bide mærke i, at tilliden til sundhedsvæsenet potentielt er blevet udfordret af HPV-krisen. Selvom kurven i dag er vendt, og at der i 2018 var flere piger, der modtog vaccinen end før krisen (Politiken (G), 2018), ser vi stadig eksempler på forældre, der fravælger vaccinationsprogrammer, som fx mæslinger (DR, 2017). Vi kan kun gisne om, hvorvidt disse forældre er blevet påvirket af sager som HPV-krisen. Men det vidner om, at nogle forældre fravælger sundhedsstyrelsens anbefalinger om vaccinationsprogrammer, og at det kan ses som et udtryk for manglende tillid.

Spejler vi casen om HPV-krisen i NGC, ser vi, at det ikke er givet, at folk vil lade sig gensekventere og indgå i NGC til trods for, at det er den sundhedsfaglige anbefaling. HPV-krisen viser, at både medier og eksperter kan have en performativ virkning, der har afgørende indflydelse på borgernes tillid til sundhedsvæsenet. Casen viser os, at befolkningen tager stilling og bliver påvirket. Dermed er borgerne også med til at danne rammerne for genomcentret. Borgerne vælger aktivt, om de vil tillade, at deres genetiske data bruges til forskning, og om de overhovedet ønsker at blive gensekventeret og indgå i en centraliseret gendatabase. Det efterlader os med et klart indtryk af, at borgere, meningsdannere, eksperter og medier har indflydelse på, hvordan teknologien vil blive implementeret og bruges i samfundet.

6.2 Handlingsanvisninger

På tværs af medie billedet og ekspertinterviews ser vi, at der i udpræget grad er konsensus om, at NGC skal etableres, og at der skal foretages genanalyser i det danske sundhedsvæsen. Samtidig viser HPV-casen, at tillid til sundhedsvæsenet er afgørende for, at genanalyser bliver velimplementeret og anvendt af både læger og befolkning. Derfor vil vi i følgende afsnit diskutere tre handlingsanvisninger, som vi ser relevante på baggrund af vores analyser.

På baggrund af HPV-krisen udtalte Søren Brostrøm, direktør for Sundhedsstyrelsen, at styrelsen begik en række fejl i forbindelse med sagen:

”Vi skal ikke som Sundhedsstyrelse og lægestand tro, at vi har en autoritet, der gør, at man automatisk lytter til os. Det skal vi hele tiden arbejde for at gøre os fortjent til, og vi skal aldrig efterstræbe, at få et autoritetsmonopol. Vi lever i en ny tid, hvor der er mange forskellige stemmer, og folk søger viden mange steder, og det skal vi navigere i. Vi skal være meget mere proaktive og dagsordensættende, når sådan noget som dette rammer os.” (Sundhedspolitisk Tidsskrift, 2018).

Vi vælger at fremhæve Brostrøms citat, da vi finder hans refleksioner relevante for NGC og i forbindelse med eventuelle fremtidige mediedebatter om genomcentret. Brostrøm betegner den tid, vi lever i som *en ny tid*, hvor der er mange stemmer og mange steder at søge viden. Vi tolker citatet som et udtryk for, at der let kan opstå tvivlrådighed hos borgere og patienter, da en mediasag hurtigt kan eskalere, når der er mange holdninger til, hvad der betragtes som gavnligt eller skadeligt. Det kan være svært at navigere i, og den potentielle tvivlrådighed viser, at tillid til offentlige instanser som NGC ikke er givet. Uanset om man er for eller imod NGC, ser vi det som uønskeligt at tilliden til sundhedsvæsenet

mindskes. Følgende vil derfor være vores indspark til, hvordan Sundheds- og Ældreministeriet og NGC aktivt kan arbejde med at styrke tilliden til sundhedsvæsenet i lyset af den polariserede debat.

6.2.1 Tillid kan styrkes gennem medbestemmelse om brug af data

På baggrund af vores analyser ser vi, at aktører og eksperter tolker forskelligt på, hvordan gendata bedst bruges i vores sundhedsvæsen. Samlet viser vores analyse, at det nogle aktører ser som *brug* af gendata, opfatter andre aktører som *misbrug*. Vores analyse viser dog også, at alle aktører ser samfundsgavnlig aspekter ved anvendelsen af genanalyser, og langt de fleste tilslutter sig en centralisering af gendata i NGC.

Vi ser et fokus på data og en stillingtagen til, hvorvidt data bruges rigtig eller forkert, være afgørende i forbindelse med at samfundet i stadig stigende grad dataficeres. Data voksede fire gange hurtigere end verdensøkonomien i 2013, og computeres databehandlingsstyrke ni gange hurtigere (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013, s. 9). Det understreger omfanget af den globale dataficering, og det kommer også til udtryk i det danske sundhedsvæsen. Klaus Høyer peger på det, han betegner som det dataintensive sundhedsvæsen, og han argumenterer for, at sundhedsvæsenet i takt med dataintensivering glemmer at sætte spørgsmålstejn ved, hvordan dataene indsamles og behandles (Høyer, 2019, s. 70). Vi ser dataficeringen af vores samfund som en stadig stigende tendens, hvor eksperter og befolkning også i stigende grad diskuterer og stiller sig kritiske over for måden, hvorpå vi som samfund håndterer data.

På den baggrund vil vi anbefale, at der prioriteres nogle indsatser, hvor det i højere grad selv bliver op til den enkelte borger, hvordan vedkommendes data anvendes. Som eksempel vil vi trække på stillingtagen til organdonation, der er et område inden for sundhedsvæsenet, hvor borgerne selv bestemmer og tager stilling til, om de vil lade deres krop donere i tilfælde af dødsfald. Selvom der er forskel på at donere sine kropsdele til andre mennesker og at tilbyde sine dna-data til staten og forskning, så har de to eksempler det tilfælles, at en stillingtagen indebærer flere etiske dilemmaer.

Sundhedsstyrelsen og Dansk Center for Organdonation har over en årrække, via kampagner og informationsindsatser, bedt folk om at tage stilling til, hvorvidt de ønsker at lade deres organer donere. Indsatserne kunne forventes at få folk til at tage afstand fra organdonation, da folk mindes om, at de en dag skal bort herfra, og man beder dem træffe en beslutning, der rummer mange svære spørgsmål. Dog betragter Dansk Center for Organdonation indsatserne som vellykkede, da stadig flere danskere tager stilling til, hvorvidt de ønsker at donere deres organer (Dansk Center for Organdonation, 2019). En vigtig

pointe i forhold til eksemplet er, at målsætningen med indsatserne er, at få folk til at tage stilling, og statistikker fra Dansk Center for Organdonation viser, at folk rent faktisk vælger at blive donorer, når de tager stilling. For os illustrerer eksemplet, at borgere gerne vil tage stilling og ikke nødvendigvis er afvisende, når de inddrages i svære spørgsmål – tværtimod.

Eksemplet med organdonation kan indikere, at borgere og patienter formentlig også ønsker at tage stilling i forhold til svære spørgsmål om, hvordan dna-data opbevares og anvendes, såfremt de får mulighed for det. På nuværende tidspunkt er der blandt aktører mange diskussioner om, hvordan processen for lagring af gendata i NGC skal være. Skal dataene *automatisk* lagres i NGC og være tilgængelig for forskning, eller skal patienterne derimod *aktivt* tage stilling og sige ”ja” til lagring? Skal patienter kunne afgøre, hvad dataene bruges til på detaljeniveau, eller er det nok, at man ved, at datene bruges til forskning i mere bred forstand? Eller skal udgangspunktet være, at dataene slet ikke lagres i genomcentret? Disse spørgsmål diskuteres ofte med forskning, udvikling af medicin og borgernes ret til privatliv for øje. Vi vil argumentere for, at hvis man stiller spørgsmålene i lyset af at opnå tillid til det danske sundhedsvæsen, er det afgørende, at borgerne får indsigt i, hvad dataene bruges til og får medbestemmelse over, hvordan dataene bruges. Vi mener, at det vil være med til at styrke tilliden til sundhedsvæsenet, og at det formentligt vil have positive afsmittende effekter på de øvrige mål, Sundheds- og Ældreministeriet har med NGC. Som Klaus Høyer fremhæver, så kan patienternes stemme og værdier blive overhørt i det dataintensive sundhedsvæsen. Derfor mener vi, at det er afgørende, at patienterne får fuld indsigt og råderet over deres gendata i det fremtidige NGC.

6.2.2 Tillid kan styrkes gennem en synlig position

Vores affordanceanalyse viser, at der findes mange forskelligartede tolkninger af gensekventeringsteknologien. Vi ser, at aktørerne har mange af de samme tolkninger af, hvad man materielt set *kan* bruge gendata til, men er uenige i tolkningen af, hvordan man *bør* bruge gendata. Dette ser vi som essensen af den polariserede debat. En polarisering vi vil argumentere for kan have tillidssvækkende effekter, ligesom vi så det med HPV-krisen. I den forbindelse mener vi, at det er væsentligt, at NGC aktivt bidrager til at bygge bro mellem de to optegnede poler, hvor primært datahåb og datafrygt er dominerende. Det kræver, at NGC melder sig ind i debatten.

Vi mener ikke nødvendigvis, at NGC skal bringe stærkt værdiladede artikler. Vi mener snarere, at der bør skabes nogle andre nuancer i det polariserede mediebillede. Her er det afgørende, at NGC italesætter flere vinkler på brugen af genetisk data og imødekommer etiske spørgsmål og bekymringer. Vælger

NGC en tilgang til debatten, hvor centret udelukkende har fokus på sundhedsudviklende muligheder og ikke italesætter de etiske udfordringer, vil vi argumentere for, at NGC bidrager til en yderligere polariseringen af debatten. Vi ser, at vores anbefaling om, at NGC melder sig ind i debatten, bliver styrket af, at flere eksperter ytrer lignende ønsker. Et eksempel er Henrik Ullum, der påpeger, at medierne har været præget af ekkokamre:

”Det er også mit ønske, at vi får en god dialog mellem eksperter og borgere, og eksperter og skeptikere løbende. (...) Fra eksperter og forskningssiden skabes dialogen nok bedst ved, at vi går ud og informerer bredt om, hvad det er, vi laver, de resultater vi opnår – og fortæller det, selvom vi ser svære dilemmaer. (...) Den kritiske stemme har sit eget liv, men de to poler har brug for at mødes. Det er ligesom så mange andre samfundsdebatter, at der er en tendens til ekkokamre. Du kan godt finde nogle Facebook-grupper, hvor tonen bliver rigtig skinger over for brug af sundhedsdata. Du kan tilsvarende finde nogle forskere, der har deres eget ekkokammer, hvor vi kun ser mulighederne og tænker: ”Vi skal da bare køre derudaf”. Men der er brug for, at de mødes, og at det ikke bliver for dikotomisk.” (HU, 18:57).

Citatet vidner om, at Ullum ser en kløft i mediedebatten mellem sundhedseksperter og skeptikere. Ullum mener, at forskere og sundhedseksperter skal turde gå ind i en usikker debat, hvor hverken den kritiske eller positive stemme har mere eller mindre berettigelse. Ullums udtalelse viser, at genanalyser både rummer positive og negative sider, og han mener, at den gode dialog skabes, når begge sider belyses.

6.2.3 Tillid kan styrkes gennem en revidering af rådgivende udvalg

Sidst vil vi argumentere for, at tilliden til sundhedsvæsenet potentielt kan styrkes, hvis beslutninger om lagring af gendata i NGC baseres på et nuanceret grundlag med forskellige faglige perspektiver. Undervejs i specialeprocessen har vi bemærket, at samtlige rådgivende udvalg under den Nationale strategi for Personlig Medicin primært udgøres af sundhedsfaglige eksperter samt få borgere og patienter. De rådgivende udvalg omfatter bestyrelsen, et forsknings- og infrastrukturudvalg, et patient- og borgerudvalg, et etisk udvalg og et International Advisory Board. Vi undrer os over, at de rådgivende udvalg ikke er bredere fagligt repræsenteret, da vores analyse viser, at debatten ikke blot rummer sundhedsfaglige spørgsmål, men også vigtige teknologiske og etiske diskussioner om behandling af data.

I vores anden delanalyse ser vi, hvor stor indflydelse kollektive forståelser og institutionelle tankegange har på dannelsen af forestillinger om fremtiden. Derfor mener vi også at muligheden for, at der opstår ekkokamre er større, når langt de fleste repræsentanter i udvalgene bevæger sig inden for samme

institution. Såfremt ønsket er, at den Nationale strategi for Personlig Medicin skal være drevet af et nuanceret og fagligt bredt vidensgrundlag, vil vi anbefale, at de rådgivende udvalg afspejler dette. Desuden vil vi argumentere for, at det kan være vanskeligt for NGC at bidrage til en nuanceret mediedebat, hvis genomcentret ikke selv er i stand til at se og tage stilling til de forskellige samfundsmæssige betragtninger, som har vist sig i specialets analyser.

I forbindelse med vores anbefaling om at revidere de rådgivende udvalg ønsker vi at understrege, at vi ser et datadrevet sundhedsvæsen, hvor nye teknologier konstant udfordrer de eksisterende institutionelle rammer. Derfor mener vi, at udvalgenes og NGC's ekspertise bør række ud over medicinsk og sundhedsfaglighed indsigt til også at omfatte indsigter om fx styring af teknologier, tolkning af data, validering af data, kunstig intelligens og de etiske spørgsmål, der knytter sig til denne "nye" verden. Det kan diskuteres, om den nuværende sammensætning af de rådgivende udvalg er et symptom på en institutionaliseret måde at gøre tingene på i sundhedsvæsenet. Vi vil argumentere for, at der er mulighed for at Sundheds- og Ældreministeriet og NGC kan skabe et stærkere tillidsbånd til omverdenen, hvis de tør udfordre institutionaliserede tankegange om, at sundhedsvæsenet udelukkende skal organiseres af medicinske og sundhedsfaglige eksperter. Det er en indsats med et længerevarende perspektiv, hvor den styrkede tillid ikke vil være umiddelbar synlig. Den vil opstå på baggrund af de beslutninger, der på sigt vil træffes ud fra et mere nuanceret syn på implementering af nye teknologier i sundhedsvæsenet – baseret på faglig indsigt inden for både IT, data, etik, medicin og sundhed.

Konklusion,
refleksioner &
perspektivering

7. Konklusion

Danmark står på tærsklen af etableringen af NGC, hvor genetisk materiale fra patienter vil blive sekventeret, og data fra sekventeringerne vil blive lagret. I specialet har vi analyseret en empirisk afgrænset mediedebat om NGC samt interviewudsagn fra seks eksperter med henblik på at undersøge, hvordan aktører i mediebilledet og eksperter ser, at udbredelsen af genanalyser kan komme til at påvirke det danske samfund. Det stod hurtigt klart for os, at der ikke foreligger en entydig tolkning af, hvordan genanalyser vil påvirke vores samfund, eller en entydig holdning til, hvordan genanalyser bedst anvendes. Derimod tolkes og skildres mange modsatrettede scenarier, og hvad nogle aktører og eksperter ser som samfundsgavnlig brug af genanalyser, mener andre kan være samfundsskadeligt. På tværs af mediebilledet og ekspertinterviews ser vi dog, at der er en udpræget konsensus om, at NGC skal etableres, og at der skal foretages genanalyser i det danske sundhedsvæsen.

Vi tager afsæt i et sociomaterielt ståsted, hvor vi ser gensekventeringsteknologien og den sociale omverden som dybt infiltrerede og uadskillelige. Afsættet for vores speciale er, at samfundet har indvirkning på, hvordan genanalyser formes, og genanalyser har indvirkning på, hvordan samfundet formes. Desuden er en forudsætning for specialet, at medieaktørernes og eksperternes tolkninger og italesættelser af teknologien har en potentiel performativ effekt på, hvordan samfundet rent faktisk former sig.

I vores første delanalyse har vi undersøgt, hvilke affordances en række aktører tillægger gensekventeringsteknologien i mediedebatten om NGC. Ved at undersøge 50 eksemplariske artikler fandt vi, at aktørerne særligt tillægger gensekventeringsteknologien otte affordances. Aktørerne tolker, at teknologien skaber handlemuligheder for: 1) *Personlig medicin*, 2) *gendata kan bruges imod borgernes interesse*, 3) *samkørsel af sundhedsdata*, 4) *gendata fremmer kommercielle interesse*, 5) *forskning*, 6) *overvågning*, 7) *gendata kan give indblik i familiemedlemmers sundhed*, og 8) *tilfældighedsfund*.

Interessant ved affordanceanalysen er, at aktørerne i mediebilledet alle tolker på samme materielle egenskab ved teknologien, nemlig gendata. Dog viser analysen, at det er vidt forskelligt, hvad aktørerne tolker, at det genetiske data kan bruges til. Analysen efterlod os med et indtryk af en polariseret mediedebat, hvor gensekventeringsteknologien særligt italesættes som at have to mulige virkninger på det danske samfund: En positiv virkning, hvor lagring af gendata skaber et forbedret sundhedsvæsen, og en negativ virkning, hvor dataene kan bruges på uhensigtsmæssig vis af staten eller tredjeparter. Indtrykket

underbygges af, at særligt to affordances står tydeligt frem i debatten, nemlig *personlig medicin* og *gendata kan bruges imod borgernes interesse*. En mapping af de otte affordances (model 1, s. 70) understreger, at disse to affordances er de mest fremtrædende, da de resterende seks affordances knytter an til en eller begge af disse.

Debattens positive stemmer kredser i udbredt grad om, at gendata kan bruges til at gøre fremskridt inden for behandling i sundhedsvæsenet, hvor aktørerne lægger vægt på handlemuligheder for forskning, forebyggelse, udvikling af præciseret medicin og bedre diagnosticering. De skeptiske stemmer rejser derimod en række betænkeligheder for, hvad gendataene kan bruges til, hvor aktørerne lægger vægt på handlemulighederne for, at en fremtidig regering kan misbruge gendataene til fx at segmentere befolkningen, at genomcentret kan blive en bagdør for politiet, og at lagring af gendata er en glidebane mod et samfund, hvor borgerne i højere grad kontrolleres. Det efterlader os med et indtryk, at der er en hårfin grænse mellem, hvad aktørerne betragter som brug og misbrug af gendata – det, som nogle aktører opfatter som brug af dataene, opfatter andre som misbrug.

Vi anser mediedebatten som et interessant genstandsfelt, fordi journalister, politikere og aktører kan sætte dagsordener, der kan have performative effekter. Da specialet tager udgangspunkt i, at den måde genanalyser italesættes og tolkes på kan være med til at forme samfundets brug af genanalyserne, ser vi, at diskussionerne og meningsforhandlingerne i medierne potentielt kan have indvirkning på, hvordan samfundet fremadrettet vælger at gøre brug af genanalyser.

Første delanalyse gav os indsigt i, hvilke handlemuligheder aktører på tværs af medie billedet tolker, at gensekventeringsteknologien rummer for borgere, patienter, læger og samfund. På baggrund deraf blev det interessant for os at dykke ned i, hvordan eksperter ser, at udbredelsen af genanalyser potentielt kan påvirke vores samfund. I vores anden delanalyse har vi derfor undersøgt en række sociotekniske forestillinger på baggrund af interviewudsagn fra seks eksperter. Vi argumenterer for, at eksperterne også er med til at sætte dagsordener, der kan have performative effekter. Dette argument forstærkes af, at eksperterne alle har deltaget i mediedebatten, og at eksperterne sidder i positioner, hvor de er med til at træffe beslutninger om NGC.

Vi fandt, at de seks eksperter har sociotekniske forestillinger, der knytter an til fire overordnede kategorier: 1) *Sundhedsvæsenet*, 2) *borgeren*, 3) *kommercielle aktører* og 4) *samfundet*. Eksperternes forestillinger indebærer forskellige normative positioner om, hvordan samfundet *bør* og *ikke bør* gøre brug af genanalyser. Eksperternes udsagn tager primært afsæt i deres faglige positioner, og analysen efterlod os

med et indtryk af, at eksperterne trækker på en række kollektive forståelser og er farvet af de institutioner, de indgår i. Vi fandt, at eksperter inden for sundhedsinstitutionen særligt forestiller sig, at genanalyser bør bruges til forebyggelse. Teknologikritikeren forestiller sig, at vi skal turde sige nej til at implementere ny teknologi i sundhedsvæsenet. Og etikeren forestiller sig, at etableringen af NGC kan have konsekvenser for borgerbeskyttelsen, hvorfor god etik bør være fundamentet for genomcentret.

Analysen af ekspertudsagnene viser, at genanalyser forestilles at have enten yderst positive virkninger på samfundet eller yderst skadelige virkninger. Fx mener nogle eksperter, at genanalyser kan revolutionere sundhedsvæsenet, hvor alle patienter i fremtiden kan få gavn af skræddersyet medicin, mens andre mener, at brugen af genanalyser kan skabe et segmenteret og stratificeret velfærdssamfund eller et 'videnskabeligt diktatur'. Forholdet mellem disse utopier og dystopier vidner om, at eksperterne forestiller sig, at samme teknologi kan have vidunderlige eller katastrofale virkninger på samfundet.

Eksperternes forestillinger om fremtiden viser ligeledes, at dét nogle eksperter betragter som brug af data, betragter andre som misbrug. Fx forestiller nogle eksperter, at gendata skal lagres personhenførbart, så læger og forskere kan tilgå dataene. Andre eksperter ser, at netop denne måde at lagre dataene kan føre til et overvågningssamfund. Den overordnede debat på tværs af medier og eksperter, ser vi derfor som polariseret, og det understreger, at NGC balancerer på en knivsæg af betragtninger på, hvad der er brug og misbrug af gendata.

De forskelligartede tolkninger af, hvad der er brug og misbrug af gendata, betyder, at borgere og patienter potentielt kan miste tillid til sundhedsvæsenet og NGC. Eksemplet med den omstridte HPV-vaccine viser, hvordan en polariseret mediedebat kan have afgørende betydning for borgernes valg om at tage imod sundhedstilbud og følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Vi mener, at HPV-krisen understreger, at Sundheds- og Ældreministeriet og NGC aktivt må forholde sig til de forskelligartede og polariserede italesættelser i både medier og blandt eksperter, da mediedebatter er dagsordensættende og potentielt afsmittende på befolkningen.

På baggrund af vores diskussion opstillede vi tre handlingsanvisninger til Sundheds- og Ældreministeriet og NGC, som vi mener kan være med til at styrke tilliden til sundhedsvæsenet:

1) *Tillid kan styrkes gennem medbestemmelse om brug af gendata.* Vi argumenterer for, at NGC bedst kan navigere mellem, hvad offentligheden betragter som brug og misbrug af gendata, ved at give borgene mulighed for selv at bestemme, hvad deres gendata bruges til. Denne anvisning udfordrer nogle

grundlæggende institutionelle måder at gøre tingene på og kræver en ændret tilgang til lagring og behandling af data, men vi mener, at det kun er den enkelte borger, der kan afgøre, hvad vedkommende selv betragter som legitim brug af deres gendata.

2) *Tillid kan styrkes gennem en synlig position.* Vi argumenterer for, at NGC fordelagtigt kan tage del i eventuelle fremtidige debatter, der omhandler brug og lagring af gendata, hvor NGC søger at mindske, at debatten bliver polariseret. Vi foreslår, at NGC fortæller om de forskningsresultater, der dagligt opnås på baggrund af gendata, men at NGC også indbyder til samtaler om etiske dilemmaer i forbindelse med genanalyser. Den gode debat skabes ikke på yderfløjene, men i mødet mellem skeptiske og optimistiske stemmer.

3) *Tillid kan styrkes gennem en revidering af rådgivende udvalg.* Vi argumenterer for, at det er afgørende, at der sidder personer med ekspertiser, der rækker ud over den sundhedsfaglige i de rådgivende udvalg for NGC. Det kan fx være eksperter inden for IT, data og etik. Vi mener, at det er afgørende med faglig bredde i et stadig mere datadrevent sundhedsvæsen. Beslutninger om genanalyser og lagring af gendata kan ikke træffes udelukkende af sundhedsfaglige eksperter – implementering af nye teknologier i sundhedsvæsenet stiller krav til spændvidde i ekspertiser.

8. Refleksioner om specialets resultater:

Hvor har vores forskning dets største begrænsninger?

I følgende afsnit vil vi reflektere over vores undersøgelsestilgang i specialets analyser, de resultater vi kommer frem til, hvilken kvalitet resultaterne kan siges at have, og vores forsknings største begrænsninger.

Vi vil argumentere for, at vores resultater er valide i det omfang, man tager højde for, at specialet siger noget om, hvordan *nogle* medieaktører og eksperter ser, at samfundet bliver påvirket. Vi er bevidste om, at vi selv har udvalgt medieartikler og eksperter, hvorfor resultaterne er påvirket af vores valg af empiri, og at resultaterne formentlig havde været anderledes, såfremt vi havde analyseret på andre artikler eller interviewet andre eksperter. Således ser vi specialet relevant og interessant inden for nogle kontekster, men vi mener ikke, at resultaterne kan betragtes som generelle. I anden delanalyse diskuterer vi, hvilke kollektive forståelser vi ser på tværs af eksperterne. Særligt de fire sundhedseksperter deler flere forestillinger om fremtiden, hvilket kan vidne om nogle fælles institutionelle forståelser i sundhedsvæsenet. Her bliver det vigtigt at påpege, at det ikke må foranledige os til at tro, at de fire sundhedseksperter kan repræsentere sundhedsinstitutionen som hele.

Vores mængde af data, både antallet af medieartikler og interviews, har således sine klare begrænsninger. Havde vi valgt at interviewe 50 eksperter på tværs af sundhedssektoren, havde vi i højere grad kunne lave nogle generelle antagelser om sundhedsinstitutionen, men det tillader seks interviews ikke. Interviewdataene har også en begrænsning i forhold til, hvilke positioner empirien repræsenterer. Fx er NGC og IT-faglige eksperter ikke repræsenteret, hvilket har betydning for, hvor nuanceret vores konklusion bliver. Vi anser det derfor som relevant, at denne type institutioner inkluderes i yderligere arbejde inden for emnet.

Til trods for specialets begrænsninger har vi alligevel lyst til at fremhæve, at vi ser nogle mere eller mindre generelle mønstre på tværs af vores to analyser. Både medieanalysen og analysen af ekspertudsagn skildrer samme tendens: At holdningerne til genanalyser og NGC er polariseret, og at det er et emne, der

skaber en form for for/imod-debat. På den baggrund kan vi stille os selv et spørgsmål om, hvad dette mønster på tværs af analyserne er udtryk for? Og om der i nogen grad altid vil opstå et polariseret medie billede, når skelsættende ny teknologi udbredes? Jasanoff forklarer jo netop, at der historisk har været tendens til at danne utopier og dystopier i betragtningen af nye teknologier (Jasanoff, 2015, s. 5).

Vi ser vores resultater have deres berettigelse i kraft deres relevans i den nuværende samfundsdebat om NGC og brugen af genanalyser i det danske sundhedsvæsen. Vi ser, at vores resultater giver anledning til en diskussion om samfundet bør revidere måden, hvorpå vi institutionaliserer ny teknologi i sundhedsvæsenet. Og om de polariserede meninger, vi ser på tværs af medier og interviews, kan have afsmittende virkning på den offentlige mening og udfordrer tilliden til sundhedsvæsenet.

Sidst vil vi argumentere for, at vi har besvaret vores problemformulering. Vi er opmærksomme på at resultaterne om, hvordan *medieaktører og eksperter ser, at etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser kan komme til at påvirke det danske samfund*, er baseret på et snævert empirisk felt, og at vi kun har taget ét spadestik i et stort og omfattende forskningsfelt. Vi ser således rum for flere væsentlige forskningsområder. Vi vil pege på nogle af dem i specialets næste og sidste del.

9. Perspektivering:

Når dna bliver til data – er skepsis berettiget?

Overordnet viser vores speciale, at synet på etableringen af NGC og udbredelsen af genanalyser er polariseret, og vi ønsker med perspektiveringen at sætte fokus på mulighederne for at undersøge de skeptiske syn yderligere. Med to kritiske teorier, der begge centrerer sig om, hvordan teknologier kan være med at skabe et overvågningssamfund, ønsker vi at skabe afsæt for et mere kritisk syn på gensekventeringsteknologien og lagring af gendata i NGC. Vi mener, at en videre undersøgelse i denne retning vil være interessant, fordi det kan hjælpe til at nytænke måder, hvorpå vi institutionaliserer teknologi – og det finder vi særligt relevant i forbindelse med implementering af gensekventeringsteknologien, da teknologien åbner op for mange etiske implikationer. I specialet udtrykker skeptiske stemmer en frygt for, at lagring af genetisk data giver anledning til øget overvågning, at virksomheder vil komme til at lukrere på genetisk data fx ved videresalg til databrokers, eller at staten fremtidigt kan tildele velfærdsydelse på baggrund af genetik.

Særligt frygten for statslig overvågning understøttes af den amerikanske sociolog Gary T. Marx, der skrev bogen 'Undercover: Police Surveillance in America' i 1988. Her forklarer Marx blandt andet det, han betegner som *The New Surveillance*, hvor han forholder sig kritisk til inkorporeringen af ny teknologi på et statsligt plan i USA. Marx bekymrer sig for, hvordan teknologi og data kan blive brugt til at overvåge borgerne. En hovedpointe hos Marx er, at "*powerful new information-gathering technologies are extending ever deeper into the social fabric and to more features of the environment*" (Marx G. , 1988, s. 206). Marx beskriver, at informationsteknologier gør det muligt at overvåge borgere på både fysiske, psykiske og sociale planer. Han bruger en metafor, hvor han beskriver overvågning som en boremaskine, der graver sig dybere og dybere ned:

"Like drilling technology that can bore ever deeper into the earth, today's surveillance is able to probe ever deeper into physical, social, and psychological areas. It hears whispers, penetrates clouds, and sees through walls and windows. With blood and urine analysis and stomach pumps, it "sees" into the

body, and, with voice stress and polygraph analysis, it attempts to “see” into the psyche, claiming to go beneath ostensible meanings and appearances to real meanings.” (Marx G. , 1988, s. 219).

Selvom der er sket meget på den teknologiske front siden, Marx skrev bogen for mere end 30 år siden, så passer uddraget slående på gensekventeringsteknologien. Det kan både siges, at man søger at *”see into the body”*, hvor man kortlægger genetik og sygdomme, og at man søger at *”see into the psyche”*, hvor man prøver at finde årsagssammenhænge mellem psykiske lidelser og genetik. Marx mener, at vi har grund til – og nærmest pligt til – bekymring med disse ’overvågende teknologier’. I den forbindelse præsenterer Marx, hvad han betegner som *the apocalypse someday argument*, der betoner vigtigheden af at overveje de værste tænkelige scenarier ved implementeringen af en ny teknologi:

”This [the apocalypse someday argument] calls attention to future disasters, rather than current problems. The potential for harm may be so great, should social conditions change, that the creation of certain surveillance systems may not be justified in the first place. Because there has not yet been a catastrophe, this argument is usually not given much credence, but it is essentially the same argument that informs the nuclear debate.” (Marx G. , 1988, s. 229).

Ifølge Marx har de kritiske stemmer deres berettigelse – selv når de synes urealistiske. I citatet fremhæver Marx, at *the apocalypse someday argument* kommer til udtryk i debatten om atomkraft, der både er en teknologi, der kan skabe store mængder af energi og give mange mennesker elektricitet i hjemmet, samtidig med, at det er en teknologi med en enorm kraft, der kan resultere i enorme katastrofer og udgør et verdenstruende våben. Marx’ pointe er i den sammenhæng, at vi bliver nødt til at tænke på de potentielle skader, en teknologi kan forårsage og forsøge at forudsige katastrofer for at være bedre rustet til at gå fremtiden i møde.

Vi ser ligeledes et perspektiv på, at teknologier kan fremme et overvågningssamfund i Shoshana Zuboffs nutidige bidrag *’The Age of Surveillance Capitalism’* (Zuboff, 2019). Hvor Marx primært fokuserer på staten som den overvågende kræft, fokuserer Zuboff på det kommercielle marked, som hun betegner som *overvågningskapitalisterne*. Vi ser, at Zuboffs perspektiv på overvågningssamfundet kan understøtte aktørers overvejelser om, hvordan balancen mellem offentlige og private interesser kan påvirke NGC og vores sundhedsvæsen, fx at gendata har økonomisk værdi. Zuboff beskriver nogle overordnede kommercielle og samfundsmæssige strukturer, hvor data er blevet en handelsvare, en valuta i sig selv og en uundgåelig del af vores hverdag. Konsekvensen er, at vi som privatforbrugere og borgere ikke kan fravælge at ’lade os overvåge’. Data danner måder, hvorpå overvågningskapitalisterne kan forudsige

vores handelsmønstre og afkode og danne vores præferencer. I yderste konsekvens mener Zuboff, at overvågningskapitalismen truer demokratiet, fordi vi ikke længere selv er herre over vores valg og fravalg, men usynligt og ubevidst styres af overvågningskapitalister: *"Surveillance capitalists know everything about us, whereas their operations are designed to be unknowable to us. They accumulate vast domains of knowledge from us, but not for us."* (Zuboff, 2019, s. 11). I citatet italesætter Zuboff et *os* og et *dem*, hvor *os*'et lader til at være taberne i overvågningskapitalismen.

Zuboffs syn på overvågningskapitalismen kan være interessant at udfolde yderligere, da vi på baggrund af specialet tør antage, at flere sundhedseksperter, forskere og læger formentlig vil mene, at dataene i NGC indsamles for at tjene fællesskabets bedste – dataene kommer fra borgerne og vil bruges i samfundets interesse til at udvikle personlig medicin til borgerne. Dog kan der opstå interessekonflikter, når private aktører indblandes i processen. Interessant er i den forbindelse i hvilken udstrækning, det vil få betydning, og hvilken plads de private interesser skal have i et offentligt sundhedsvæsen, hvor borgere og patienter skal tilgodeses.

Vi ser, at Zuboffs teori om overvågningskapitalismen er relevant i forbindelse med yderligere undersøgelse af lagring af data i NGC. Bogen repræsenterer et afgørende syn på hvor tids datasamfund. Særligt hæfter vi os ved Zuboffs meget sigende eksempel, hvor hun beskriver, at der hersker en udbredt forståelse af, at søgemaskiner som Google *uundgåeligt* gemmer på data. Hertil understreger Zuboff, at søgemaskiner ikke gemmer på data – det gør overvågningskapitalismen (Zuboff, 2019, s. 11).

På den baggrund kan man stille samme udfordrende spørgsmål om, hvorvidt sundhedsvæsenet *uundgåeligt* skal gemme borgernes dna-data? Vi stiller ikke spørgsmålet for at gøre os til dommer over, hvad der er rigtigt eller forkert eller for at indtage en normativ position om, hvordan sundhedsvæsenet bør være. Men vi håber, at videre forskning inden for emnet tør udfordre de selvfølgeligheder, vi som samfund implementerer ny teknologi på baggrund af. Teknologisk *uundgåelighed* eksisterer nemlig ikke, hvis vi følger Zuboff (2019, s. 11).

Og med de ord vil vi afslutte vores speciale med ønsket om, at det fortsatte arbejde med NGC og udbredelsen af genanalyser vil finde sted med et mindset, hvor gensekventeringsteknologien og sundhedsvæsenet ikke *skal* noget, og hvor teknologien ikke ses som determinerende i sig selv. Vi skal ikke gribe teknologiske muligheder, blot fordi de er der, men derimod gennemtænke både best- og worst case scenarios. På et veloplyst grundlag håber vi, at borgere, eksperter og politikere i fællesskab afgør, hvordan vi vil gøre brug af genanalyser

Litteratur & webkilder

10. Litteratur og webkilder

10.1 Forskningslitteratur

- Castells, M. (2000). Materials for an exploratory theory of the network society . *British Journal of Sociology*, 51(1), s. 5-24.
- Grint, K., & Woolgar, S. (1997). Theories of Technology. I K. Grint, & S. Woolgar, *The Machine at Work: Technology, Work and Organization* (s. 7-37). Polity Press.
- Horst, M. (2007). Offentlighedens laboratorium. I L. Koch, & K. Høyer, *Håbets teknologi - Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark* (s. 69-89). København: Munksgaard Danmark.
- Hutchby, I. (2001). Technologies, Texts and Affordances. *Sociology Vol. 35*, s. 441-456.
- Høyer, K. (2019). *Hvem skal bruge sundhedsdata - og til hvad?* København: Informations Forlag.
- Jasanoff, S. (2015). Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity. I S. Jasanoff, & S.-H. Kim, *Dreamscapes of Modernity. Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power* (s. 1-33). Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Jasanoff, S. (9. juni 2019). *Co-production*. Hentet fra Sheila Jasanoff:
<https://sheilajasanoff.org/research/co-production/>
- Jensen, C. B., Lauritsen, P., & Olesen, F. (2007). *Introduktion til STS. Science, Technology, Society*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Justesen, L., & Mik-Meyer, N. (2010). *Kvalitative Metoder. I Organisations- og Ledelsesstudier*. Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterView. Introduktion til et håndværk. 2. udgave*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Laclau, E., & Mouffe, C. (1987). Post-Marxism without Apologies. *New Left Review*, s. 79-106.
- Marx, G. (1988). The New Surveillance . I *Undercover police surveillance in America* (s. 206-233). University of California Press.
- Marx, K. (1955). *The Poverty of Philosophy*. Progress Publishers.
- Mayer-Schönberger, V., & Cukier, K. (. (2013). Chapter 1. I *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work, and Think* (s. 1-97). Mariner Books.
- Orlikowski, J. W. (2007). Sociomaterial Practices: Exploring Technology at Work. *Organization Studies* 28(09), s. 1435–1448.

- Orlikowski, W. J., & Scott, S. V. (2008). Sociomateriality: Challenging the Separation of Technology, Work and Organization. *The Academy of Management Annals*, 2(1), s. 433-474.
- Plesner, U., & Husted, E. (2019). Chapter 3: Perspectives on technology and organization. I U. Plesner, & E. Husted, *Digital organizing: Revisiting themes in organization studies* (s. 1-31). London: Red Globe Press.
- Vallentin, S. (2005). Den offentlige menings sociologi. *Dansk Sociologi*(3/16), s. 25-44.
- Zuboff, S. (2019). Chapter one: Home or Exile in the Digital Future. I S. Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism. The Fight for a Human Future at the New Frontier of Power* (s. 1-24). London: Profile Books Ltd.

10.2 Artikler brugt til analyse af mediedebat

- Altinget. (9. februar 2018). *Sundhedsdekaner: Genomcenter er vigtigt for fremtidens forskning og patientbehandling*. Hentet fra Altinget: <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/sundhedsdekaner-nationalt-genomcenter-er-vigtigt-for-fremtidens-forskning-og-patientbehandling>
- Berlingske (A). (10. januar 2018). *Vis mig dine gener - og undgå at få en blodprop i hjertet*. Hentet fra <https://www.berlingske.dk/samfund/vis-mig-dine-gener-og-undgaa-at-faa-en-blodprop>
- Berlingske (B). (11. marts 2019). *Jeg vil selv bestemme, hvor mine genetiske byggesten lagres*. Hentet fra <https://www.berlingske.dk/kommentatorer/jeg-vil-selv-bestemme-hvor-mine-genetiske-byggesten-lagres>
- Dagens Medicin (A). (8. januar 2018). *Lov om Nationalt Genom Center udskudt*. Hentet fra Dagens Medicin: <https://dagensmedicin.dk/lov-nationalt-genom-center-udskudt/>
- Dagens Medicin (B). (9. februar 2018). *Lovforslag om genomcenter får bred opbakning*. Hentet fra Dagens Medicin: <https://dagensmedicin.dk/bred-opbakning-nationalt-genom-center/>
- Dagens Medicin (C). (1. marts 2018). *DSAM: Lov om genomcenter bryder med princippet om retten til privatliv*. Hentet fra Dagens Medicin: <https://dagensmedicin.dk/beich-genom-center-man-bryder-princippet-retten-privatliv/>
- Danske Patienter (A). (9. februar 2018). *Genomcenter er stort fremskridt for sundhedsvæsenet*. Hentet fra Danske Patienter: <https://www.danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/genomcenter-er-stort-fremskridt-for-sundhedsvaesenet>

- Information. (16. februar 2017). *København får gencenter til medicin lavet ud fra arvmasse*. Hentet fra Information.dk: <https://www.information.dk/telegram/2017/02/koebenhavn-faar-gencenter-medicin-lavet-arvmasse>
- Ingeniøren (B). (8. december 2017). *Dilemma: Vil du kende alle defekter i dine gener?* Hentet fra Ingeniøren: <https://ing.dk/artikel/dilemma-vil-du-kende-alle-defekter-dine-gener-209148>
- Jyllands-Posten (A). (29. april 2018). *Ministerens løfte: Sikkerheden bliver større*. Hentet fra Jyllands-Posten: <https://jyllands-posten.dk/protected/premium/indblik/Indland/ECE10555334/ministerens-loefte-sikkerheden-bliver-stoerre/>
- Jyllands-Posten (B). (29. april 2018). *Ny genbank: Nøglen til bedre behandling - eller afpresning af syge mennesker?* Hentet fra <https://jyllands-posten.dk/premium/indblik/Indland/ECE10555295/ny-genbank-noeglen-til-bedre-behandling-eller-afpresning-af-syge-mennesker/>
- Kristeligt Dagblad (A). (9. marts 2018). *Er det fornuftigt at samle og opbevare danskernes genmateriale i en national dna-bank?* Hentet fra Kristeligt Dagblad: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sjael/er-det-fornuftigt-samle-og-opbevare-danskernes-genmateriale-i-en-national-dna-bank>
- Kristeligt Dagblad (B). (25. marts 2018). *Genom-analyser er et uvurderligt medicinsk redskab*. Hentet fra Kristeligt Dagblad: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/kronik/genom-analyser-er-et-uvurderligt-medicinsk-redskab>
- Politiken (A). (2. november 2017). *Pas på: Big Brother nærmer sig. Staten vil stjæle dine DNA-oplysninger*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/debat/kroniken/art6186127/Big-Brother-naermer-sig.-Staten-vil-stjaele-dine-dna-oplysninger>
- Politiken (B). (22. november 2017). *Vrede professorer og overlæger: Hold op med dæmonisere ideen om et nationalt gencenter. Det kan hjælpe masser af syge*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/debat/kroniken/art6215612/Hold-op-med-d%C3%A6monisere-ideen-om-et-nationalt-gencenter.-Det-kan-hj%C3%A6lpe-masser-af-syge>
- Politiken (C). (26. februar 2018). *Politikere undrer sig: Rigspolitiet får adgang til dna-center*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/indland/art6356534/Rigspolitiet-faar-adgang-til-dna-center>
- Politiken (D). (20. marts 2018). *Drop nu skræmmekampagne mod et dansk gencenter*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/debat/kroniken/art6388972/Drop-nu-skr%C3%A6mmekampagnen-mod-et-dansk-gencenter>
- Politiken (E). (3. marts 2018). *It-eksperter: Folketinget fatter ikke datasikkerhed*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/indland/art6401594/Folketinget-fatter-ikke-datasikkerhed>

- PROSA. (4. maj 2018). *Skal staten have råderet over dine mest personlige data?* Hentet fra PROSA: <https://www.prosa.dk/artikel/skal-staten-have-raaderet-over-dine-mest-personlige-data/>
- Version2 (A). (26. oktober 2017). *Gencentre vil samle alle danskeres DNA: »Der står næsten intet om sikkerhed«.* Hentet fra Version2: <https://www.version2.dk/artikel/nationale-genom-center-vil-samle-danskernes-dna-staar-naesten-ingen-sikkerheden-udkastet>
- Version2 (B). (2. november 2017). *Lægeforening: Nationalt Genom Center vil gemme og dele dit genom - uden du bliver spurgt.* Hentet fra Version2: <https://www.version2.dk/artikel/laegeforening-nationalt-genom-center-vil-gemme-dele-dit-genom-uden-du-bliver-spurgt-1082325>
- Version2 (C). (27. februar 2018). *Rigspolitiet kan få adgang til gendata om danskerne fra Nationalt Genom Center.* Hentet fra Version2: <https://www.version2.dk/artikel/rigspolitiet-kan-faa-adgang-gendata-danskerne-nationalt-genom-center-1084482>
- Videnskab.dk (A). (7. marts 2018). *Forskere: Derfor skal du donere dit DNA til Nationalt Genom Center.* Hentet fra Videnskab.dk: <https://videnskab.dk/teknologi-innovation/forskere-derfor-skal-du-donere-dit-dna-til-nationalt-genom-center>
- Videnskab.dk (B). (3. juli 2018). *Dilemmaer står i kø, når staten skal indsamle DNA.* Hentet fra Videnskab.dk: <https://videnskab.dk/teknologi-innovation/dilemmaer-staar-i-koe-naar-staten-skal-indsamle-dna>
- Weekendavisen. (1. december 2017). *Bekymringskultur.* Hentet fra Weekendavisen: <https://www.weekendavisen.dk/2017-48/samfund/bekymringskultur>

10.3 Webkilder

- 23andMe. (2. marts 2019). *Terms of Service.* Hentet fra 23andme: <https://www.23andme.com/about/tos/>
- Carlsbergfondet. (19. juni 2017). *Carlsbergfondet giver 15 mio. kr. til forskning i etiske aspekter af personlig medicin.* Hentet fra Carlsbergfondet: <https://www.carlsbergfondet.dk/da/Nyheder/Nyt-fra-fondet/Nyheder/Carlsbergfondet-giver-15-mio-kr-til-forskning-i-etiske-aspekter-af-personlig-medicin>
- Dansk Center for Organdonation. (9. juli 2019). *Danskernes stillingtagen - Tal og info om danskernes stillingtagen.* Hentet fra Dansk Center for Organdonation: <https://organdonor.dk/tal-og-statistik/danskernesstillingtagen/>
- Danske Regioner. (2017). *Danske Regioner.* Hentet fra Personlig Medicin til gavn for patienterne: <https://www.regioner.dk/media/4352/national-strategi-for-personlig-medicin.pdf>

- DR. (6. september 2017). *Københavns børn er landets mindst vaccinerede*. Hentet fra DR.dk: <https://www.dr.dk/nyheder/indland/koebenhavns-boern-er-landets-mindst-vaccinerede>
- Folketinget. (23. maj 2019). *Lovgivningsprocessen i Folketinget*. Hentet fra Folketinget: <https://www.ft.dk/da/folkestyret/folketinget/lovgivningsprocessen-i-folketinget>
- Ingeniøren (A). (1. juli 2019). *Nyt våben mod kræft og hjertefejl: Danmark åbner nationalt genomcenter*. Hentet fra Ingeniøren.dk: <https://ing.dk/artikel/nyt-vaaben-mod-kraeft-hjertefejl-danmark-aabner-nationalt-genomcenter-227065>
- Live Science. (26. november 2018). *Gene-Edited Babies Reportedly Born in China. What Could Go Wrong?* Hentet fra Live Science: <https://www.livescience.com/64166-first-genetically-modified-babies-risks.html>
- LyLe. (juni 2018). *Gensekventering fra A til Z*. Hentet fra LyLe.dk: https://lyle.dk/gensekventering_a-z/
- New Life Genetics. (23.. februar 2019). *Home*. Hentet fra New Life Genetics: <https://newlifegenetics.com/da/>
- NIH. (26. juni 2000). *June 2000 White House Event*. Hentet fra National Human Genome Research Institute: <https://www.genome.gov/10001356/june-2000-white-house-event/>
- Politiken (F). (5. oktober 2007). *Kræftvaccine betyder 100 færre dødsfald om året*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/indland/art4712790/Kræftvaccine-betyder-100-færre-dødsfald-om-året>
- Politiken (G). (19. juni 2018). *Stemningen er vendt: Piger siger igen 'ja tak' til hpv-vacciner*. Hentet fra Politiken: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art6590756/Piger-siger-igen-ja-tak-til-hpv-vacciner>
- RegionH. (19. maj 2019). *Genomcenter Øst*. Hentet fra Personlig Medicin i Østdanmark: <https://www.regionh.dk/personligmedicinioest/genomcenter/Sider/Genomcenter.aspx>
- Rigshospitalet (A). (19. maj 2019). *Priser på DNA-analyser fra Molekylærgenetisk Laboratorium*. Hentet fra Rigshospitalet: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/diagnostisk/klinisk-genetisk-klinik/laboratorier/molekylaergenetisk-laboratorium/Sider/analyse-priser.aspx>
- Rigshospitalet (B). (februar 2018). *Gentest bliver standardtilbud ved kræft i underlivet*. Hentet fra Rigshospitalet: <https://www.rigshospitalet.dk/forskning/aktuelle-temaer/gendiagnostik-i-vaekst/Sider/gentest-kraeft-aeggestok.aspx>
- Ritzaus Bureau (A). (6. oktober 2005). *Effektiv vaccine imod livmoderhalskræft*. Hentet fra Ritzaus Bureau: <https://apps-infomedia-dk.esc-web.lib.cbs.dk:8443/mediarkiv/link?articles=e0483f72>
- Ritzaus Bureau (B). (17. august 2006). *Kræftvaccine på vej til Danmark*. Hentet fra Ritzaus Bureau: <https://apps-infomedia-dk.esc-web.lib.cbs.dk:8443/mediarkiv/link?articles=e070a0c2>

- SSI (A). (1. marts 2019). *Medier har indflydelse på, hvor mange der bliver vaccineret*. Hentet fra Statens Serum Institut: <https://www.ssi.dk/aktuelt/nyheder/2019/medier-har-indflydelse-pa-hvor-mange-der-bliver-vaccineret>
- SSI (B). (23. april 2019). *2018 blev endnu et godt vaccinationsår*. Hentet fra Statens Serum Institut: <https://www.ssi.dk/aktuelt/nyheder/2019/2018-blev-endnu-et-godt-vaccinationsaar>
- SUM (A). (13. september 2018). *Spørgsmål og svar om Personlig Medicin og Nationalt Genom Center*. Hentet fra Sundheds- og Ældreministeriet: <https://sum.dk/Temaer/Personlig-medicin/~media/Filer%20-%20dokumenter/Personlig-medicin/Genom-center/Opdateret%20sp%C3%B8rgsm%C3%A5l%20og%20svar%20september%202018.pdf>
- SUM (B). (28. november 2017). *STARS* - Strategisk Alliance for Register- og Sundhedsdata*. Hentet fra Sundheds- og ældreministeriet: <https://www.sum.dk/Sundhedsprofessionelle/Forskning/STARS-Strategisk-alliance-for-register-og-sundhedsdata.aspx>
- Sundhedspolitisk Tidsskrift. (29. januar 2018). *Direktør for Sundhedsstyrelsen: Vi svigtede under HPV-krisen*. Hentet fra Sundhedspolitisk Tidsskrift: <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/623-direktor-for-sundhedsstyrelsen-vi-svigtede-under-hpv-krisen.html>
- The New York Times. (20. oktober 2011). *Jobs Tried Exotic Treatments to Combat Cancer, Book Says*. Hentet fra The New York Times: <https://www.nytimes.com/2011/10/21/technology/book-offers-new-details-of-jobs-cancer-fight.html>
- TV 2 (A). (25. april 2015). *Regioner vil registrere danskernes dna*. Hentet fra Nyheder TV2: <http://nyheder.tv2.dk/2015-04-24-regioner-vil-registrere-danskernes-dna>
- TV 2 (B). (17. maj 2017). *OVERBLIK: Forstå striden om HPV-vaccinen på fem minutter*. Hentet fra TV 2: <https://nyheder.tv2.dk/samfund/2017-05-17-overblik-forstaa-striden-om-hpv-vaccinen-paa-fem-minutter>
- Weekendavisen. (1. december 2017). *Bekymringskultur*. Hentet fra Weekendavisen: <https://www.weekendavisen.dk/2017-48/samfund/bekymringskultur>

10.4 Interviews

Transskribering af interviews er vedlagt som separat dokument.

Bilag

11. Bilag

11.1 Bilag 1 – Mediedata	130
11.2 Bilag 2 – Interviewguides	131
11.2.1 Interviewguide: Elsebet Østergaard	131
11.2.2 Interviewguide: Anders Kjærulff	133
11.2.3 Interviewguide: Thomas Ploug	135
11.2.4 Interviewguide: Kirsten Kyvik	138
11.2.5 Interviewguide: Morten Freil	141
11.2.6 Interviewguide: Henrik Ullum	144
11.3 Kildefortegnelse for bilag	146

11.1 Bilag 1 – Mediedata

Nedenstående viser en forsimplet oversigt over de artikler, som specialets første delanalyse bygger på. For komplet oversigt med data om de enkeltes artikler affordances se separat Excel-fil.

ARTIKELINFO				
LINK	NAVN PÅ MEDIE OG KILDEANGIVELSE	MEDIATYPE	OVERSKRIFT	DATO
https://videnskab.dk (A)	Videnskab (A)	Artikel	Ny test kan opdage kræft, før du får symptomer	16-08-17
https://www.denoffentlige.dk (A)	Den Offentlige (A)	Blogindlæg	Sundhedministeren vil registrere DNA uden at spørge om	22-10-17
https://www.version2.dk (A)	Version2 (A)	Artikel	Gencer vil samle alle danskeres DNA: »Der står næsten	26-10-17
https://politiken.dk (A)	Politiken (A)	Kronik	Pas på: Big Brother nærmer sig. Staten vil stjæle dine dna	02-11-17
https://www.version2.dk (B)	Version2 (B)	Artikel	Lægeforening: Nationalt Genom Center vil gemme og dele	02-11-17
https://politiken.dk (B)	Politiken (B)	Kronik	Vrede professorer og overlæger: Hold op med dæmoniser	22-11-17
https://april.dk (B)	Weekendavisen	Artikel	Bekymringskultur	01-12-17
https://www.denoffentlige.dk (B)	Den Offentlige (B)	Blogindlæg	Guiden myndighederne ikke giver dig: Sådan undgår du at	06-12-17
https://ekstra.bladet.dk (B)	EkstraBladet	Artikel	Patientdataforening: Sundhedsministeriet på grænsen til	06-12-17
https://sundhedspolitisk.tidsskrift.dk (B)	Sundhedspolitisk Tidsskrift (B)	Artikel	Lægeformand: Forkerte oplysninger i debatten om gencer	06-12-17
https://ingeniøren.dk (A)	Ingeniøren (A)	Artikel	Dilemma: Vil du kende alle defekter i dine gener?	08-12-17
https://www.berlingske.dk (A)	Berlingske (A)	Kronik	Din arvemasse kan sikre dig bedre behandling	18-12-17
https://april.dk (B)	Ugeskrift for Læger (B)	Artikel	Genomcenter guldgrube eller glidebane?	25-12-17
https://www.berlingske.dk (B)	Berlingske (B)	Artikel	Vis mig dine gener - og undgå at få en blodprop i hjertet	10-01-18
https://www.psoriasisforening.dk (B)	Psoriasisforeningen	Artikel	Psoriasisforeningen støtter op om nationalt genomcenter	23-01-18
https://www.denoffentlige.dk (C)	Den Offentlige (C)	Blogindlæg	Genomcenter på Computerome: Videnskabsetisk Komité	05-02-18
https://www.altinget.dk (A)	Altinget (A)	Debatindlæg	Sundhedsdekaner: Genomcenter er vigtigt for fremtidens	09-02-18
https://dagensmedicin.dk (A)	Dagens Medicin (A)	Artikel	Lovforslag om genomcenter får bred opbakning	09-02-18
https://www.danskepatienter.dk (A)	Danske Patienter	Artikel	Genomcenter er stort fremskridt for sundhedsvæsenet	09-02-18
https://www.denoffentlige.dk (D)	Den Offentlige (D)	Artikel	Genomcenter: Nu kommer lovforslag om registrering af d	09-02-18
http://selskabslægevidenskab.dk (B)	Lægevidenskabelige Selskab	Artikel	Bred politisk aftale om Nationalt Genom Center	09-02-18
https://politiken.dk (C)	Politiken (C)	Artikel	Politikere undrer sig: Rigspolitiet får adgang til dna-center	26-02-18
https://politiken.dk (D)	Politiken (D)	Artikel	SF-ordfører støtter ny genbank: » jeg har selv ligget søvnk	26-02-18
https://www.version2.dk (C)	Version2 (C)	Artikel	Rigspolitiet kan få adgang til gendata om danskerne fra Na	27-02-18
https://dagensmedicin.dk (B)	Dagens Medicin (B)	Artikel	DSAM: Lov om genomcenter bryder med princippet om re	01-03-18
https://dagensmedicin.dk (C)	Dagens Medicin (C)	Artikel	Danske Patienter: Lov om genomcenter er bedste løsning	02-03-18
https://politiken.dk (L)	Politiken (L)	Artikel	Advokatsamfundet om indsamling af patienters dna: Polit	05-03-18
https://videnskab.dk (B)	Videnskab (B)	Artikel	Forskere: Derfor skal du donere dit DNA til Nationalt Genc	07-03-18
https://videnskab.dk (C)	Videnskaben (C)	Artikel	Dilemmaer står i kø, når staten skal indsamle DNA	07-03-18
https://www.kristeligt.dagblad.dk (A)	Kristeligt Dagblad (A)	Artikel	Er det fornuftigt at samle og opbevare danskernes genma	09-03-18
https://april.dk (F)	Politiken (F)	Artikel	Kritik: Forskning skal være sikkert	11-03-18
https://april.dk (G)	Politiken (G)	Debatindlæg	Debat: DATA FRA GENOMCENTRET	14-03-18
https://politiken.dk (H)	Politiken (H)	Kronik	Læger: Staten vil registrere din DNA. Det er en farlig kurs,	19-03-18
https://politiken.dk (I)	Politiken (I)	Kronik	Drop nu skræmmekampagne mod et dansk gencer	20-03-18
https://politiken.dk (J)	Politiken (J)	Artikel	Djæveln ligger i detaljen i genbanklov	23-03-18
https://politiken.dk (K)	Politiken (K)	Artikel	It-eksperter: Folketinget fatter ikke datasikkerhed	24-03-18
https://www.kristeligt.dagblad.dk (B)	Kristeligt Dagblad (B)	Kronik	Genom-analyser er et uvurderligt medicinsk redskab	25-03-18
https://www.altinget.dk (B)	Altinget (B)	Debatindlæg	DSAM: Sundhedsvidenskabens ledere svigter i debat om g	20-04-18
https://jyllands-posten.dk (A)	Jyllands-Posten (A)	Artikel	Ministerens løfte:Sikkerheden bliver større	29-04-18
https://april.dk (B)	Jyllands-Posten (B)	Artikel	Ny genbank: Nøglen til bedre behandling - eller afpresning	29-04-18
https://april.dk (C)	Jyllands-Posten (C)	Artikel	Genetest som genvej til hurtig kræftbehandling	30-04-18
https://www.prosa.dk (A)	Prosa (A)	Artikel	Skal staten have råderet over dine mest personlige data?	04-05-18
https://www.prosa.dk (B)	Prosa (B)	Artikel	Hvem har kontrol over vores personlige data?	04-05-18
https://www.information.dk (B)	Information	Læserbrev	Godt med klarhed om adgang til DNA-oplysninger	15-05-18
https://ingeniøren.dk (B)	Ingeniøren (B)	Artikel	Rekord: Riget fandt kilde til gen-sygdom på under fire døg	23-06-18
https://www.berlingske.dk (C)	Berlingske (C)	Kommentar	Jeg vil selv bestemme, hvor mine genetiske byggesten lag	11-03-19
https://www.version2.dk (D)	Version2 (D)	Artikel	Forskere: Sundhedsminister afsporer debat om borgerdat	26-03-19
https://dagensmedicin.dk (D)	Dagens Medicin (D)	Artikel	Ny genom-direktør: Bekymringer må ikke bremse udviklin	01-05-19
https://sundhedspolitisk.tidsskrift.dk (B)	Sundhedspolitisk Tidsskrift (B)	Artikel	Ny genomcenterdirektør: Patientdata skal bruges til det, p	06-05-19
https://hjertereforening.dk (B)	Hjertereforeningen	Artikel	Hjertereforeningen: Nyt genomcenter skal være til for patie	18-06-19

11.2 Bilag 2 – Interviewguides

11.2.1 Interviewguide: Elsebet Østergaard

Elsebet Østergaard er speciallæge i klinisk genetik på Rigshospitalet og lektor på Københavns Universitet inden for genetik. Interviewet har til formål at give os en overordnet orientering inden for gensekventering og Nationalt Genom Center.

Brief

Med interviewet ønsker vi at opnå indsigt i gensekventering og processerne omkring gensekventering - hvordan jeres afdeling bruger teknologien i praksis. Derudover ønsker vi også at høre dine lægefaglige holdninger til gensekventering og forankringen af teknologien i det danske samfund i form af Nationalt Genom Center. I løbet af interviewet vil vi komme igennem tre temaer: Gensekventeringsteknologien i praksis, Nationalt Genom Center og etiske problematikker.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort fortælle, hvad du laver her på afdelingen, og hvad din relation til National Genom Center er?
Teknologien og praksis: <i>Hvordan benyttes teknologien på rigshospitalet?</i> <i>Hvordan fungerer teknologien helt praktisk?</i> <i>Hvad er proceduren i forhold til patienthåndtering?</i>	• Hvor udbredt er gensekventering i det danske syghusvæsen i dag? (hjælpe spørgsmål: Hvor tilbydes det, og i hvilke tilfælde?) • Kan du tage os igennem, hvordan det typisk foregår når en patient skal have sekventeret sit genom (fra første kontakt til endt kontakt)? • Hvordan analyseres en gensekventering – mere specifikt, hvordan finder du ud af, at en patient er syg? • Når du analyserer en patients data, bruger du så andre patients sekventeringer som sammenligningsgrundlag?

Nationalt Genom Center: <i>Hvad bliver NGC's rolle i det danske samfund?</i> <i>Hvordan bliver NGC et symbol for institutionaliseringen af teknologien i samfundet?</i>	• Kan du fortælle om udsigterne til oprettelsen af NGC? • Ved du, hvordan det tænkes at genomcentret skal tage form? (hjælpe spørgsmål: Skal patienter kunne besøge centret? Skal det være et internationalt forskningssted?) • Hvad betyder det helt konkret for jeres afdeling her på Rigshospitalet, at der oprettes et Nationalt Genom Center? • Hvis ikke besvaret: Hvordan forventer du, at oprettelsen af Nationalt Genom Center vil have indflydelse på dit arbejde? • Vil du prøve at beskrive det Danmark, du ser om 10 år, når Nationalt Genom Center er implementeret?
Etiske problematikker: <i>Hvilke etiske problematikker står læger overfor i mødet med patienten fx håndtering af tilfældighedsfund, samtykke, misbrug af data m.m.?</i>	• Kan du beskrive den samtale, du har med patienten forud for en gensekventering? • Kan du nævne et patientforløb, hvor der var stor succes med en gensekventering? • Kan du nævne et patientforløb, hvor du oplevede en svær situation i forbindelse med en gensekventering? • Oplever du, at der opstår etiske dilemmaer i dit møde med patienten om en sekventering? • Ser du nogle udfordringer i forhold til at gøre gensekventering til almen praksis? • Set fra din stol, hvad er så det største potentiale ved gensekventering? • Set fra din stol, hvad er så den største problematik ved gensekventering? • Set fra din stol, hvad er så det største potentiale ved Nationalt Genom Center? • Set fra din stol, hvad er så den største problematik ved Nationalt Genom Center? • Vil du selv få kortlagt dit DNA?
Afrunding	• Er der noget, du har lyst til at tilføje? • Kan du pege os i retning af andre personer? Eller blogs og fora, hvor der foregår diskussioner om emnet?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle Elsebets interview med navn i vores speciale.</i>	

11.2.2 Interviewguide: Anders Kjærulff

Anders Kjærulff er teknologikritiker og debattør, hvor han sætter fokus på det, han betegner som 'digitaliseringens mørke sider' (Kjærulff, 2019). Han har været vært på radioprogrammet Aflyttet på Radio24syv siden år 2012, hvor han diskuterer teknologi og samfund med fokus på blandt andet etiske problematikker og ansvar. Derudover er han medstifter af programmet Harddisken på P1 og var redaktionel projektleder på sektionen 'nationen!' i Ekstra Bladet fra 2008-2012. Anders Kjærulff har i sit radioprogram forholdt sig til spørgsmål vedrørende DNA-teknologier og det Nationale Genom Center.

Brief

Vi er interesserede i at høre Anders Kjærulffs tanker om gensekventeringsteknologiens muligheder for samfundet, og hvor han ser mulige faldgruber eller problematikker. Vi vil først komme ind på gensekventeringsteknologien, hvor vi spørger ind til Kjærulffs tanker om teknologien og beslutningen om at oprette et nationalt genomcenter. Derefter vil vi bevæge os ind i en diskussion omkring, hvad det har af betydning for vores samfund. Sidst vil vi gå ind i et tema der handler om, hvad Kjærulff ser fremtiden bringe, og hvor vi som samfund bevæger os hen med NGC og avanceringerne inden for DNA-teknologi. Overordnet for alle temaer vil være de etiske problematikker, der opstår.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort forklare, hvad du laver, og hvad du lægger i rollen som 'teknologikritiker'?
Gensekventering og NGC <i>Potentialer</i> <i>Problematikker</i> <i>Ansvar</i> <i>Debatten i medierne</i>	• Hvad forstår du ved gensekventering? • Hvad er dit kendskab til NGC? • Hvad ser du af argumenter for at oprette NGC? • Hvad ser du af problematikker i forbindelse med NGC? • Du nævnte over telefon, at det virker til, at debatten om NGC er en, vi ikke vil tage. Hvorfor tror du, det forholder sig sådan? • Hvorfor anser du det som en vigtig debat?

<i>Virkninger på samfund</i> <i>Kommercialisering</i> <i>Skal vi vide alt?</i> <i>Privat vs offentlig</i> <i>Brug af data</i>	• Da vi talte i telefon, sagde du, at ”for en hammer ligner alting søm” – kan du uddybe, hvad du mener med det? • Gensekventering bruges også kommercielt, fx 23andme. Hvad ser du som forskellen på at få kortlagt sit DNA i offentligt og privat regi? • I hvilken sammenhæng ville du være mest bekymret – ved at lade dig gensekventere i offentlig eller privat regi? • Kan man ikke argumentere for, at det er en lille pris at betale – at man afgiver sin data for potentielt at blive kureret for en sygdom? • NGC er et initiativ for at skabe bedre behandling – kan man betragte det som uetisk ikke at ville behandle på bedste vis?
<i>Fremtid</i> <i>Hvor er vi på vej hen</i> <i>Overvågning</i>	• Vil du prøve at beskrive det Danmark, du ser om 10 år, når Nationalt Genom Center er implementeret? • Hvordan synes du, vi bør begrænse teknologien i fremtiden? • Ville du selv få kortlagt dit genom?
<i>Afrunding</i>	• Er der noget, du har lyst til at tilføje? • Kan du pege os i retning af andre personer? Eller blogs og fora, hvor der foregår diskussioner om emnet?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle Anders interview med navn i vores speciale.</i>	

11.2.3 Interviewguide: Thomas Ploug

Thomas Ploug er professor ved Aalborg Universitet og leder af Center for Anvendt Etik og Videnskabsfilosofi. Thomas Ploug er derudover medlem af SIRI-kommissionen (IDA, 2019) og har tidligere været medlem af Det Ethiske Råd (AAU, 2014). Thomas har i debatten om Nationalt Genom Center været en fremtrædende karakter og har særligt haft indvirkning i debatten ved at stille spørgsmålstegn til reglerne omkring patientsamtykke. Derudover har han stillet sig kritisk over for, hvad det betyder, når vi som patienter opnår en bred viden om vores helbred baseret på en DNA-kortlægning, blandt andet ved at fremhæve at informationer kan gøre folk unødigt bekymrede og i værste tilfælde syge.

Brief

Vi ønsker med interviewet at opnå indsigt i, hvad du tænker, at gensekventering og Nationalt Genom Center vil betyde for det danske samfund. Mere specifikt ønsker vi en dybere forståelse for, hvilke potentialer du ser i gensekventeringsteknologien, og hvilke problematikker du ser opstå, når gensekventering bliver en mere udbredt praksis. Vi kommer overordnet igennem fire temaer: Gensekventering og Nationalt Genom Center, virkninger på det danske samfund og mediedebatten.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort forklare, hvad du laver samt uddybe dit kendskab til Nationalt Genom Center?
Gensekventering og NGC <i>Argumenter for og imod</i> <i>Individ og viden</i> <i>Sekundære fund (gavn eller?)</i> <i>Syg af information?</i> <i>Hvor er vi på vej hen?</i>	• Hvad forstår du ved gensekventering? • Hvad ser du af argumenter for at oprette NGC? • Hvad ser du af problematikker i forbindelse med NGC? • Med gensekventeringsteknologien vil man på sigt kunne blotlægge hele genomet hos patienter – hvad tænker du om, at individet får indblik i den viden? • I forbindelse med gensekventering vil man måske finde noget, som man ikke ledte efter i første omgang. Hvad tænker du om disse fund?

	• Under debatten om NGC henviste du til et studie foretaget i Norge, der undersøgte sammenhængen mellem viden om hjerte-fejl og sygdom på baggrund heraf. Her var din påstand, at folk potentielt kan blive syge af information – kan du uddybe dette? Og ser du implikationer i forbindelse med dette og NGC? • Vil du prøve at beskrive det Danmark, du ser om 10 år, når Nationalt Genom Center er implementeret?
<i>Virkninger på samfund</i> <i>Positive og negative virkninger af teknologi</i> <i>Hvilke etiske spørgsmål skal rejses i et samfundsperspektiv?</i> <i>Kommerciel vs. offentlighed</i>	• Først et lidt åbent spørgsmål: Set fra din stol, hvad tænker du så overordnet, at det betyder for vores samfund at man implementerer et initiativ som NGC? • Set fra din stol, hvad er de positive samfundsvirkninger ved at gensekventering bliver mere almindeligt? • I et samfundsperspektiv, hvad er så vigtige etiske spørgsmål der bør stilles når gensekventering bliver mere almindeligt? • Synes du, at den aftale der er landet omkring NGC rummer etiske problematikker der ikke tages højde for? • Gensekventering bruges også kommercielt, fx 23andme. Hvad ser du som forskellen på at få kortlagt sit DNA i offentligt og privat regi? • I hvilken sammenhæng ville du være helst lade dig gensekventere – i offentlig eller privat regi?
<i>Mediedebatten om NGC – Thomas Plougs position</i> <i>Hvem får adgang til data?</i> <i>Etik i forhold til at samle meget personfølsom data</i> <i>Samkørsel af data</i> <i>Er meget data bedre forskning?</i> <i>Samtykke</i> <i>Manglende diskussioner</i>	• I debatten har flere udtrykt bekymringer for, at de personfølsomme oplysninger vil kunne rekvireres af for eksempel politiet – deler du denne bekymring? • Ser du risiko for at andre med tiden, vil få adgang til dataen? • Set fra din stol, hvilke etiske spørgsmål skal stilles når man vælger at samle så personfølsomt data et samlet sted? • I debatten nævnes det som et potentiale for Danmark, at vi har et veletableret CPR-register, så samkørsel af data er mulig i forbindelse med forskning – hvordan forholder du dig til det? • I debatten har du omtalt en 'dynamisk samtykkemodel' som en mulighed – kan du uddybe, hvad denne indebærer?

	• Som forsker, hvad tænker du så om de muligheder der ligger i Nationalt Genom Center i forhold til adgang til masser af data. • Som opfølgning: Er meget viden bedre viden?/Meget data bedre data? • Ser du nuancer eller diskussioner, som mangler i et debat- eller samfundsmæssigt regi?
<i>Afrunding</i>	• Ville du selv få kortlagt dit genom? • Er der noget, du har lyst til at tilføje?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle Anders' interview med navn i vores speciale.</i>	

11.2.4 Interviewguide: Kirsten Kyvik

Kirsten Kyvik er institutleder ved OPEN (Open Patient data Explorative Network) på Syddansk Universitet og forsker i genetisk epidemiologi af kliniske problemstillinger (SDU, 2019). Kirsten Kyvik er derudover formand for National Genom Centers Etiske Udvalg for Personlig Medicin. Udvalget har til formål at rådgive bestyrelsen om de overordnede, samfundsetiske aspekter forbundet med en øget anvendelse af genetisk information og personlig medicin i sundhedsvæsenet (SUM (C), 2018). Da Kyvik sidder i Odense, blev det interviewet foretaget pr. telefon.

Brief

Med interviewet ønsker vi at opnå indsigt i Nationalt Genom Centers rolle i det Danske samfund, herunder hvordan centerets struktur er tænkt, og hvordan det skal indgå som led i det danske sundhedsvæsen. Derudover ønsker vi også at høre de overvejelser, Nationalt Genom Center gør sig omkring de problematikker, der kan opstå i takt med at gensekventering bliver mere almen praksis.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi spørger, hvor lang tid vi har, vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, og hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort fortælle, hvad du laver på Syddansk Universitet og om din rolle i Etisk Udvalg for Personlig Medicin?
Teknologien og praksis:	• Arbejder du selv med gensekventeringer? • Hvis ja, kan du komme med et eksempel på en situation, hvor du har skullet forholde dig til en etisk svær situation? • Med din viden inden for området, hvor udbredt forventer du, at gensekventering vil blive i det danske sundhedsvæsen? (hvor almen praksis ser du det blive?) • Hvad er dit ønskescenarie i forhold til gensekventering – Hvem skal det tilbydes til? Hvordan skal der forskes? Og skal det placere Danmark på en bestemt måde internationalt?
Nationalt Genom Center: <i>Rolle i det danske samfund, graden af institutionalisering</i>	• Kan du fortælle om udsigterne til oprettelsen af NGC? • Kan du fortælle lidt om, hvordan NGC skal tage form?

	• Vi har hørt betegnelsen ”at kortlægge det danske genom” omtalt en del gange – vil du prøve at forklare, hvad det indebærer? • Hvad er omfanget af det DNA-materiale, der skal indgå i NGC? Vi har læst, at det er omkring 100.000 genomer – er det korrekt? • Vi forstår det sådan, at den data der sendes til NGC er pseudonymiseret. Som forsker, kan du så forklare, hvad det har betydning for dit arbejde? • Hvad ville det betyde, hvis dataen var anonym? • Kan du prøve at tegne et billede af, hvor du ser Danmark om 10 år, når NGC er implementeret?
<i>Etiske problematikker:</i> <i>Svære etiske temaer</i> <i>Mere viden bedre viden?</i>	• I et samfundsmæssigt perspektiv, hvad er så vigtige etiske spørgsmål, der bør stilles når gensekventering bliver mere almindelige? • Hvad synes du, er vanskelige temaer, som I er præsenteret for i etisk udvalg? • Vi har tidligere talt med en kliniker på Rigshospitalet, hvor vi kunne forstå, at langt de fleste patienter ønsker fuld viden ifm. en gensekventering. Hvad tænker du, at det har af betydning for individet at få den viden? • Synes du, at der er en grænse for, hvor meget vi skal vide om vores DNA? Hvor skal grænsen sættes? • Tror du, at den grænse vil rykke sig?
<i>Mediedebatten om NGC</i>	• I debatten har flere udtrykt bekymringer for, at politiet vil kunne få adgang til de personfølsomme data – deler du denne bekymring? • Hvis nej, er det så en unødvendig debat? • Set fra din stol, hvem bør så kunne tilgå dataene? • Tror du på sigt at denne grænse vil rykke sig? • I debatten nævnes det som et potentiale for Danmark, at vi har et veletableret CPR-register, så samkørsel af data er mulig i forbindelse med forskning – hvordan forholder du dig til det? • Som forsker, hvad tænker du så om muligheden for at have adgang til meget data? Guldgrube? Mulige faldgruber? • Som opfølgning: Er meget viden bedre viden?/Meget data bedre data? • Ser du nuancer eller diskussioner, som mangler i et debat- eller samfundsmæssigt regi?

<i>Afrunding</i>	• Vil du selv få kortlagt dit genom, hvis du får muligheden for det? • Er der noget, du har lyst til at tilføje?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle Kirstens interview med navn i vores speciale.</i>	

11.2.5 Interviewguide: Morten Freil

Morten Freil er direktør i Danske Patienter og repræsenterer derfor en vigtig stemme for vores problemfelt – nemlig de personer, hvis genetiske data lægefaglige analyserer på, og som fremtidigt vil blive lagret i Nationalt Genom Center. Danske Patienter er en paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark (Danske Patienter (B), 2019). Danske patienter bakker op om Nationalt Genom Center, da organisationen mener, at et genomcenter vil skabe fælles rammer for datasikkerhed på tværs af hospitaler, øge trygheden og sikre de rette rammer for udvikling af og forskning i personlig medicin til gavn for patienterne (Danske Patienter, 2018). Morten Freil har taget del i debatten med både kommentarer og kronikker.

Brief

Vi ønsker med interviewet at opnå indsigt i, hvordan du oplever, at gensekventering og Nationalt Genom Center har indflydelse på det danske samfund og på danske patienter. Mere specifikt ønsker vi at høre, hvilke potentialer Danske Patienter ser i gensekventeringsteknologien, men også hvilke etiske problematikker I ser opstå, når gensekventering bliver almen praksis i det danske sundhedsvæsen. Vi kommer overordnet set igennem tre temaer: Teknologien og patienter, Nationalt Genom Center og mediebatten.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort fortælle, hvad din rolle i Danske Patienter indebærer, samt om dit kendskab til Nationalt Genom Center?
Teknologien og patienter: <i>Hvordan oplever patienter teknologien?</i> <i>Hvad er Danske Patienters erfaringer fra praksis</i>	• Har I nogle erfaringer fra patienter, der har fået sekventeret deres DNA? • Hvad oplever I? • Hvordan tror du, at patienten oplever det at få sekventeret sit genom? Er det en lille ting, eller noget patienten forholder sig meget til?

<i>Indblik i viden</i> <i>Problematikker</i>	• Har du nogen tanker om, hvad det betyder for individet at få indblik i sit genom? • Set fra patientens perspektiv, er der så nogle problematikker forbundet med gensekventering?
Nationalt Genom Center: <i>Hvad bliver NGC's rolle i det danske samfund?</i> <i>Hvordan bliver NGC et symbol for institutionaliseringen af teknologien i samfundet?</i> <i>Samtykke?</i>	• Hvorfor bakker danske patienter op om Nationalt Genom Center? • Kan du forklare, hvordan gør det en forskel for patienterne at man opretter NGC? • Hvad er det for nogle spørgsmål der særligt optager Danske Patienter i oprettelsen af Nationalt Genom Center? • En debat om NGC går særligt på samtykke – hvordan ser I mest hensigtsmæssigt en samtykkemodel udformet? • Hvad tænker du om, at patienten aktivt skal sige nej i vævsvareindsamlingsregistret for ikke at indgå i forskning? • Hvad er forskellen på det og på aktivt at skulle sige ja? • Hvor ser du Danmark om 10 år, når NGC er implementeret, og gensekventering er mere almen praksis?
Mediedebatten: <i>Hvad har været skævvredet?</i> <i>Hvilke diskussioner mangler?</i> <i>Forskel på data?</i> <i>Etik generelt</i>	• Det nævnes i en nyhed på jeres hjemmeside, at debatten omkring genomcenteret har været skævvredet, og derfor har skygget for relevante diskussioner: Kan du uddybe, hvordan har debatten været skævvredet? • Ser du nogle nuancer i debatten om NGC, der mangler, eller diskussioner, som du synes skal tages? • Du nævner i en kronik med Camilla Hersom, at måden hvorpå data indhentes og opbevares ifm gensekventering foregår som ved et hver andet møde med det danske sundhedsvæsen. Det er den almindelige måde hvorpå en patient går igennem systemet. Kan du uddybe det? • I forlængelse deraf: Synes du, der bør være forskel på mødet med sundhedsvæsenet for patienten alt efter, hvor personfølsomt det afgivne data er? • Hvad ser du som de vigtigste etiske spørgsmål fra patientens side, der skal overvejes i oprettelsen af NGC?

<i>Afrunding</i>	• Ville du få kortlagt dit genom, hvis du fik muligheden? • Hvad hvis du var syg? • Er der noget, du har lyst til at tilføje?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle Mortens interview ved navn i vores speciale.</i>	

11.2.6 Interviewguide: Henrik Ullum

Henrik Ullum er formand for Lægevidenskabelige selskaber (LVS) og forsker ved Rigshospitalets Klinisk Immunologisk afdeling. LVS er en interesseorganisation for læger og andre sundhedsfaglige, der bl.a. arbejder med forbedring af behandlingerne i det danske sundhedsvæsen. Som formand for LVS har Henrik Ullum sat personlig medicin som et af interesseorganisationens højest prioriterede områder (LVS, 2019). Henrik Ullum har desuden været aktiv i debatten om Nationalt Genom Center. Lægevidenskabelige selskaber bakker op om et genomcenter og mener, at debatten har været præget af et unødigt skræmmebillede.

Brief

Vi ønsker med interviewet at opnå indsigt i, hvordan du oplever, at gensekventering og Nationalt Genom Center har indflydelse på det danske sundhedsvæsen. Mere specifikt ønsker vi en dybere forståelse for, hvilke potentialer du ser i gensekventeringsteknologien, og hvilke problematikker du ser opstå, når gensekventering bliver en mere udbredt praksis. Vi kommer overordnet igennem tre temaer: Gensekventeringsteknologien, Nationalt Genom Center og mediedebatten om NCG.

Temaer	Interviewspørgsmål
<i>Indledende: Vi forklarer kort, hvad vi vil spørge ind til, om vi må optage samtalen, hvad vores roller er, fx hvem der er interviewer.</i>	
Baggrund	• Kan du kort fortælle om din faglige position og dit kendskab til Nationalt Genom Center?
Gensekventeringsteknologien <i>Etiske spørgsmål</i> <i>Muligheder og problematikker</i> <i>Dilemmaer i forbindelse med øget indsigt og viden</i>	• Hvad er dit kendskab til gensekventeringsteknologien – har du arbejdet med teknologien i praksis? • Hvad er de største muligheder i gensekventering? • Hvilke problematikker ser du i forbindelse med gensekventering? • Med din viden inden for området, hvor udbredt forventer du, at gensekventering vil blive i det danske sundhedsvæsen? • Hvad er dit ønskescenarie i forhold til gensekventering – Hvem skal det tilbydes til? Hvordan skal der forskes? Og

	skal det placere Danmark på en bestemt måde internationalt? • Når man sekventerer et genom får man potentielt adgang til meget viden – hvem synes du, skal have adgang til denne viden? • Hvad tænker du om, at individet får indblik i deres genom? • I forbindelse med gensekventering vil man måske finde noget, som man ikke ledte efter i første omgang. Hvad tænker du om disse fund?
Nationalt Genom Center <i>Argumenter for og imod</i> <i>Forskning</i> <i>Datasikkerhed</i>	• Hvorfor bakker LVS op om et Nationalt Genom Center? • Hvad ser du, som vigtige etiske overvejelser med oprettelsen af NGC? • Som forsker, hvilke muligheder ligger der for dig i oprettelsen af NGC? • Hvad vil det helt konkret betyde for din forskning hvis datæen var anonym og ikke pseudonymiseret? • Kan du prøve at beskrive det Danmark, du ser om 10 år, når Nationalt Genom Center er fuldt implementeret?
Mediedebatten og LVS' position	• Under debatten om NGC sagde LVS sammen med danske patienter, at det ikke nytter noget at male fanden på væggen i debatten om genomcenteret: Kan du uddybe, hvad du tænker har været at male fanden på væggen i forbindelse med debatten? • Hvordan tænker du, at debatten burde have været anderledes? Er der diskussioner eller nuancer der mangler?
Afrunding	• Vil du selv få kortlagt dit DNA, hvis du får muligheden for det? • Er der noget, du har lyst til at tilføje?
<i>Afslutning: Tak – og vi spørger, om vi må behandle interviewet med navn i vores speciale.</i>	

11.3 Kildefortegnelse for bilag

- Danske Patienter. (2018, februar 9). *Genomcenter er stort fremskridt for sundhedsvæsenet*. Retrieved from Danske Patienter: <https://www.danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/genomcenter-er-stort-fremskridt-for-sundhedsvaesenet>
- Danske Patienter. (2019, juni 7). *Forside*. Retrieved from Danske Patienter: <https://www.danskepatienter.dk/>
- IDA. (2019, juni 8). *Medlemmer af Siri-Kommissionen*. Retrieved from IDA: <https://ida.dk/om-ida/temaer/siri-kommissionen/medlemmer-af-siri-kommissionen>
- Kjærulff, A. (2019, marts 16). *About*. Retrieved from Min Garage: <https://mingarage.net/about/>
- LVS. (2019, marts 16). *Om LVS*. Retrieved from LVS: <http://selskaberne.dk/om-lvs>
- SDU. (2019, juni 8). *Kirsten Kyvik*. Retrieved from SDU Forskerportal: <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/persons/kirsten-kyvik>
- SUM. (2018, februar 16). *Medlemmer af det etiske udvalg for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020*. Retrieved from Sundheds- og Ældreministeriet: https://www.sum.dk/Temaer/Personlig-medicin/Bestyrelsen%20for%20National%20Strategi/~/_media/Filer%20-%20dokumenter/Personlig-medicin/Etisk-udvalg/Medlemmer-af-det-etiske-udvalg-for-den-nationale-strategi-for-Personlig.pdf
- AAU. (2014, september 8). *Thomas Ploug ny professor i anvendt etik og ny teknologi*. Retrieved from Aalborg Universitet: <https://www.inside.aau.dk/nyheder/vis-alle-nyheder/thomas-ploug-ny-professor-i-anvendt-etik-og-ny-teknologi.cid176479>