

# **Grundlag for vidensformidling**

*Om formidling af faglig og videnskabelig viden  
om sjældne handicap  
i et videnscenter*

Dorte Madsen

April 2006

KAPITEL 1 .....	4
AT BYGGE BRO MELLEM DEN DER HAR VIDEN OG DEN DER IKKE HAR.....	4
Viden og formidling – og eksperter og lægmænd .....	7
Metode og motivation.....	8
Artiklens opbygning.....	9
Forbehold .....	9
KAPITEL 2.....	10
ET VIDENSCENTER – CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER .....	10
Centrets interesser .....	11
Centrets faglige og politiske forankring.....	13
Borgeren er eksperten.....	14
Spændingsfeltet mellem det lægelige og det sociale .....	14
KAPITEL 3 .....	16
FORMIDLING AF FAGLIG OG VIDENSKABELIG VIDEN.....	16
Faglig formidling.....	18
Vidensformidling .....	19
Videnskabsformidling .....	20
Begrebet formidling.....	24
KAPITEL 4 .....	26
VIDENBEGREBER OG VIDENSGRUNDLAG .....	26
Professioners vidensgrundlag.....	27
Videnbegreber i filosofien.....	29
Episteme.....	29
Techne.....	30
Fire generiske kategorier af viden: Know-what, Know-why, Know-how, Know-who .....	31
Videnskabelige aktiviteter involverer altid en kombination af know-how og know-why.....	31
Vidensgrundlag .....	32
Sammenfatning af videnbegreber .....	33
En fagpersons vidensgrundlag – skellet mellem videnskabelig og faglig viden .....	35
KAPITEL 5 .....	36
EN VIDENSMODEL I TRE TRIN – FAGPERSON, LÆGMAND, VIDENSCENTER.....	36
Et ”videnkort”.....	36
Hvem udfylder roller som mervidende og mindre vidende?.....	37
Viden og diagnoser .....	39
Eksperten er mere eller mindre ekspert .....	42
Videncentrets vidensgrundlag.....	43
Vidensprocesser.....	45
Viden i et virksomheds- og netværksperspektiv .....	46
Lægmandens viden sammenlignet med fagmandens .....	48

KAPITEL 6.....	52
SAMMENHÆNGE MELLEML VIDEN OG FORMIDLING.....	52
"Most ekspert" over for "most lægmand" .....	52
"Mindst ekspert" over for "mindst lægmand" .....	53
Vidensprocesser som bidrager til vidensgrundlaget.....	53
Videntyper i videngrundlaget .....	55
Når empowerment bliver til en styrkeprøve.....	57
Hvor er hvem ekspert? .....	58
De forskellige videntyper kompletterer og afbalancerer hinanden .....	59
Den gode nedsivning.....	60
Er det formidling?.....	61
Ja, der er to slags mennesker i denne verden: Dem der er eksperter på et bestemt fagområde, og dem der ikke er det.....	63
..... og der er brug for både eksperter og lægmænd .....	63
Betydningen af metadiskurs.....	63
KAPITEL 7 .....	65
MERE ELLER MINDRE VIDENSFORMIDLING .....	65
Makroniveauet: heterogene netværk.....	66
Vidensgrundlag er vigtigt.....	67
Perspektiver for vidensudveksling i heterogene netværk .....	67
"Oversættelse" af viden .....	67
En generisk videnmodel .....	68
REFERENCER .....	71

## Grundlag for vidensformidling

*Om formidling af faglig og videnskabelig viden om sjældne handicap i et videnscenter*

Dorte Madsen

### Kapitel I

## At bygge bro mellem den der har viden og den der ikke har

*<situation-1>*

*Telefonen ringer i videncentret. Sofie fra Svendborg vil gerne have noget information om diagnosen microcephali. Hun fortæller, at hendes datter er blevet scannet, og på hospitalet har de sagt til hende, at hun skulle kontakte centret for at få mere information. Hun kan ikke forstå, hun ikke kan finde en beskrivelse af microcephali på centrets hjemmeside. Hun får det svar, at man ikke umiddelbart kan hjælpe hende med information, men at man gerne vil undersøge det nærmere og vende tilbage.*

*Efterfølgende diskuteres i "henvendelsesgruppen" – hvorfor er det nu, vi ikke har noget information om microcephali. Det er jo ikke første gang vi får det spørgsmål. Og det er ikke tilfredsstillende ikke at kunne give et ordenligt svar.*

*På et efterfølgende møde mellem "henvendelsesgruppen" og centrets lægekonsulent bringes henvendelsen op, centret vil gerne have udarbejdet en beskrivelse af microcephali. Det kan man ikke, siger lægekonsulenten, for der er ikke tale om en diagnose og i øvrigt er det elementær lærebogsviden, og det kan man ikke lave en beskrivelse på.*

Hermed er scenen sat: en lægmand, der har et informationsbehov, en ekspert, for hvem der er tale om elementær lærebogsviden, og et videnscenter, hvis opgave det er at bygge bro mellem de to. Det er dét denne artikel handler om. Den handler om vidensformidling i Center for Små Handicapgrupper (herefter CSH), som er et videnscenter for sjældne handicap. Den aktivitet – eller den række af aktiviteter - der skal til for at bygge broen, kaldes i centrets daglige praksis for vidensformidling. En af centrets kerneydelser er beskrivelser på dansk af sjældne handicap, der publiceres dels på centrets hjemmeside, dels på papir i et abonnementssystem.

På den ene side kan en stor del af centrets kommunikation ses som faglig formidling i bred forstand med det overordnede mål, "at modtageren bliver klogere på et fagligt emne eller problem." (Becker Jensen, 2001:110), f.eks. i form af de beskrivelser af sjældne handicap, centret udarbejder. Som det formuleres af Becker Jensen (2001: 21-22) bygger faglig formidling "på en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde hvad enten rollerne så er lærer og elev, læge og patient, mekaniker og kunde, sagsbehandler og borger eller jurist og klient." og "formidlingens

formål er at formidle etableret viden til ikke-fagfolk ud fra modtagerens erfaringer og forudsætninger” (Becker Jensen, 2001:22).

Her har vi et bestemt vidensområde, nemlig sjældne handicap. I situationen ovenfor ser vi en asymmetrisk relation mellem den vidende læge og den ikke-vidende bruger. De to parter kommunikerer ikke direkte med hinanden, men ved centrets mellemkomst. Man kan helt overordnet sige, at denne formidlerrolle er videncentrets eksistensberettigelse: at bygge bro mellem der hvor viden er og der hvor viden efterspørges.

Jeg skrev ovenfor, at en stor del af centrets kommunikation kan ses som faglig formidling i bred forstand, men man kan på den anden side også sige, at en situation som den ovenfor beskrevne ikke så meget handler om faglig formidling. For en nærmere betragtning handler en stor del af centrets kommunikation lige så meget om den eller de processer, der kan føre til, at formidling kan finde sted, f.eks. ved at udarbejde en beskrivelse af et sjældent handicap og om de rammer, inden for hvilke det sker. De situationer, hvori der finder formidling sted, er mangeartede og er ikke nødvendigvis bundet til en skriftlig eller mundtlig formidlingstekst. Nogle gange er det måske en telefonsamtale, der nærmere er en dialog end en situation, hvori der formidles.

Det er centrets målsætning, at brugere skal have et kvalificeret svar på deres spørgsmål. Det betyder i første omgang, at det er irrelevant for Sofie og hendes vidensbehov, at der ifølge en ekspert er tale om ”elementær lærebogsviden”. Centret skal i sin kontakt med hende møde hende der, hvor hun er, i en ligeværdig relation. Sofie har et legitimt behov for viden, som centret skal hjælpe hende med at få opfyldt, i det omfang det er muligt. Dvs. centret skal skubbe på, for at Sofie kan få den viden, hun har brug for, f.eks. ved at foreslå hende, at hun igen tager fat i den læge, hun har haft kontakt med i forbindelse med scanningen, forbereder sine spørgsmål til ham eller hende, får en forklaring og beder om at blive henvist til yderligere undersøgelser.

Det viser sig nemlig i løbet af den næste tid, at Sofies datter har ’x syndrom’.

*<situation-2>*

*Halvandet år efter den første opringning fra Sofie i Svendborg modtager centret en email fra hende. Hun skriver, at hun har fået kontakt med en andenfamilir. Hun vil nu gerne vil vide mere om, hvordan man starter en patientforening, for hun har læst på centrets hjemmeside, at det kan hun få hjælp til.*

I centret er henvendelsen i situation-2 lige så typisk som henvendelsen i situation-1. I situation-1, hvor Sofie henvender sig til centret for første gang, er hun det, der i centret betegnes som en typisk ”førstegangsbuget”. I situation-2 er hun ved at udvikle sig til en ”mervidende bruger”, som vil stille sin viden til rådighed for andre.

De to situationer adskiller sig ved, at centret i situation-2, i modsætning til situation-1, umiddelbart kan hjælpe hende. Derudover er der den forskel, at den viden, der efterspørges i situation-1 er lægefaglig, hvorimod den viden, der efterspørges i situation-2, ud over at kunne defineres negativt som ikke-lægefaglig, mere går på proceduren for hvordan man starter en forening. Denne type viden er også en form for faglig viden.

Kendetegnende for den formidling, der finder sted i centret er, for en umiddelbar betragtning, at faglig viden ikke nødvendigvis er lægefaglig viden.

Desuden ser vi i situation-1, at den mervidende er en fagperson, og i situation-2 er det videncentret, der er mervidende i forhold til Sofie. Forestiller vi os imidlertid en situation-3, hvor Sofie holder stiftende generalforsamling i den nye patientforening, bliver det nu Sofie, der er mervidende sammenlignet med medlemmerne af den patientforening, hun er ved at stifte. Pointen er, at det at være mervidende ikke nødvendigvis er ensbetydende med at være fagperson.

Videnscentrets opgave at bygge bro mellem der, hvor viden er og der, hvor viden efterspørges, skal således opfattes bredt. En hvilken som helst viden kan være relevant, hvis den opfylder et vidensbehov .

Når det så er sagt, hører det med i det samlede billede, at den lægefaglige viden spiller en afgørende rolle i centrets kommunikative praksis. Og det er samspillet med den viden, jeg især vil interessere mig for i denne artikel.

Imellem situation-1 og situation-2 ovenfor er der en række diskussioner og aktiviteter, internt i centret, mellem centret og den lægefaglige konsulent, mellem centret og Sofie, mellem Sofie og de forskellige personer, hun er i kontakt med i forbindelse med undersøgelser af datteren. Alle disse aktiviteter og diskussioner, dvs. hele den vidensproces, der tilsammen fører til, at Sofies datter får en diagnose.

*I centrets diskussion med lægekonsulenten, viser det sig, at det elementære i lægens lærebogsviden består i, at "Microcephali" ('micro' = lille; 'cephalo' = hoved) blot betyder, at hovedomfanget er mindre end en vedtaget normal, målt med et centimetermål. Ifølge lægerne kan microcephali vistnok optræde isoleret, men er oftest et tegn på, at "der er noget galt" – altså et symptom på en underliggende sygdom. Microcephali er således ikke en "rigtig" diagnose, men en "symptomdiagnose".*

Og det viser sig da også undervejs, at Sofies datter har en sjælden sygdomsdiagnose, og at det er den indledende konstatering af 'microcephali', der har ført til yderligere undersøgelser.

Sagsforløbet, fra Sofie ringer første gang, til diagnosen er stillet, og der er dannet en patientforening, er et typisk eksempel på en vidensproces i vidensområdet sjældne handicap. I den ideelle situation vil sådan en vidensproces føre til, at centret kan udarbejde en beskrivelse af det pågældende syndrom og på den måde opfylde en vidensdokumenterende funktion. Dvs. at vi kunne have fået en meget kort version af Sofies historie, hvis centret, da hun ringede første gang, allerede havde haft en beskrivelse af det pågældende syndrom.

Men situationen skal vise noget centralt for vidensområdet sjældne handicap, for sjældne handicap er i sagens natur sjældne, og det betyder, at den viden, der arbejdes med i videncentret, kan være en kompleks størrelse at have med at gøre, og ved Sofies første opringning findes der ingen "færdigproduceret" viden at gøre godt med, hverken internt i

centret eller hos centrets videnshavere. Det, der findes, er en fagpersons "elementære lærebogsviden", som så skal bringes i spil i et forsøg på at hjælpe Sofie.

Den aktuelle vidensproces ender med, at Sofie rent faktisk får en diagnose til sin datter. Men sådan går det langt fra altid, når der er tale om sjældne diagnoser. For diagnosen kan være så sjælden, at den ikke tidligere er set i Danmark. Hvor lægens "elementære lærebogsviden" i situation-I må betegnes som etableret og sand viden i lægevidenskabelig forstand, ses viden om, hvilket syndrom microcephali er et tegn på, som viden, der ikke er etableret i samme grad. Ud over, at viden også kan være sjælden, er det karakteristisk for vidensområdet, at ikke al viden er lige entydig, etableret eller sikker. Ligesom det er karakteristisk, at viden ikke nødvendigvis findes.

### **Viden og formidling – og eksperter og lægmænd**

I det udsnit af virkeligheden jeg har skitseret ovenfor, indgår et videnscenter i en formidlen-de rolle på et potentielt komplekst vidensområde, og de personer, der formidles mellem kan være både fagpersoner og lægmænd. I det omfang man kan tale om, at formidlingen foregår fra en mervidende fagperson til en mindrevidende fag- eller lægmænd, giver det god mening at tænke i baner af faglig formidling og asymmetriske relationer. Men der er det særlige ved feltet sjældne handicap, at eksperter ikke altid er lige meget eksperter og lægmænd ikke altid er lige meget lægmænd. Det har bl.a. betydning for de forventninger, de involverede partner måtte have til kommunikationen. Det er en typisk forventning til eksperter, at de har den ekspertviden, der kan opfylde et givet vidensbehov. Men det er ikke altid tilfældet. Og nogle gange kan man opleve, at lægmanden har mere viden end fagmanden. Rollerne er altså langt fra entydige. Det er ligeledes typisk en forventning til et videnscenter – naturligt nok - at der findes viden. Men ligesom fagpersonerne ikke altid har den viden, der efterspørges, har videnscentret det heller ikke altid. Viden på sjældne handicap området kan være en kompleks historie, blandt andet fordi man ikke kan gå ud fra, at viden er der.

Rollerne i centrets formidling er ikke entydige samtidig med, at viden på området i sig selv heller ikke er entydigt. Det betyder, at jeg heller ikke entydigt kan sige, at der er tale om formidling, og da der heller ikke nødvendigvis er viden, bliver begrebet vidensformidling en diffus størrelse at have med at gøre.

Jeg vil derfor forsøge at træde et skridt tilbage nu i forhold til den praksis i centret, der kaldes vidensformidling. Jeg finder det mere frugtbart at starte med at skille 'viden' og 'formidling' ad og undersøge begreberne hver for sig. Jeg vil altså beskæftige mig med to centrale begreber: *Viden og formidling*.

Jeg vil undersøge relationen mellem viden og formidling ved at se nærmere på de roller, som de kommunikerende partner har og ved at se nærmere på, hvad det er for en viden der er involveret. Er det faglig viden, er det videnskabelig viden, og hvis der er tale om videnskabelig viden, hvor sand, etableret og sikker er den så i videnskabelig forstand.

Et af problemerne i formidling er at vurdere, hvilke præmisser formidlingen foregår på – på videnskabens eller modtagerens? For indledningsvist at belyse dette spørgsmål påstår jeg, at

det er nødvendigt at skelne mellem *videnskabelig viden* og *faglig viden*. Og hvis formidlingen foregår på videnskabens præmisser, hvad er det så for nogle? Og hvad skal asymmetrien i formidlingssituationen måles på?

Viden er der skrevet meget om siden Aristoteles. Jeg vil også tage fat i Aristoteles' vidensbegreber og videreudvikle dem til brug for den videnanalyse, jeg vil foretage. Jeg antager således, at viden om, hvad det er for en viden man har med at gøre kan være med til at kvalificere diskussionen af formidling og bidrage til at udbygge en teoretisk fundering af vidensformidling. Det skal dog bemærkes, at jeg ikke foretager en videnskabsteoretisk eller – sociologisk analyse.

Det er også vigtigt for formidling i praksis. I den komplekse praksis, som centrets formidling og kommunikation foregår i, er det en daglig udfordring at give brugere af centrets ydelser et kvalificeret svar på deres henvendelser og spørgsmål. Det er vigtigt, at formidleren forstår, hvad hun har med at gøre, og at hun har et grundlag at træffe sine beslutninger på. Hvornår er det modtagerens præmisser, der styrer, og hvornår er det videnskabens?

### **Metode og motivation**

Udgangspunktet for min empiri til artiklen er den formidling, der finder sted i videncentret, på centrets egne præmisser, dvs. ud fra den praksis, der rent faktisk udøves for at opfylde de mangfoldige vidensbehov, som centrets brugere har. Den praksis har jeg selv været med til at opbygge i årene 1999-2004. Denne praksiserfaring er både en styrke og en svaghed. Den er en styrke, fordi jeg har en viden indefra, som jeg ellers ikke ville have adgang til, og en viden om feltet, som gør det muligt at tegne et overordnet billede over de komplekse sammenhænge, som centrets aktiviteter foregår i. Og ikke mindst en forståelse af, på det personlige plan, at formidling kan gøre en forskel i et menneskes liv.

Jeg har tilstræbt at give så nuanceret et billede som muligt af den kompleksitet, centrets kommunikation og formidling foregår i, men det kan være en svaghed, at jeg selv er min egen primærkilde, hvorfor det ikke helt kan udelukkes, at jeg i visse henseender er blevet så forblændet af den praksis, jeg selv har været med til at opbygge, at eksemplerne fremstår - enten mere positive end de reelt har været, der hvor det er gået godt, - eller måske en kende mere problematiske i relation til formidling – således at forstå, at det muligvis ikke er en tilstrækkelig afbalanceret beskrivelse, jeg giver af centrets virksomhed. Der findes også relativt uproblematisk formidlingssituationer i centret, men dem har jeg mere eller mindre valgt fra og koncentrerer mig om de situationer, som jeg mener kan bidrage til at sætte nogle problemstillinger på spidsen og trække den manglende entydighed og kompleksitet skarpt op.

Med til historien hører også min egen frustration over, at jeg i nogle situationer i praksis ikke har kunnet gennemskue, hvad jeg havde med at gøre. For hvis eksperter ikke er eksperter og lægmænd ikke læg, og det ikke er faglig formidling, jeg laver, hvad er det så? Min "børnelærdom" blev sat på prøve. Man kan ikke sige, at jeg gik uhildet ombord i at arbejde med vidensformidling på centret. I min bagage var bl.a. Spang-Hanssen (1983), som havde en fin oversigt over kommunikation fordelt på hhv. "specialist til specialist", "specialist til fremtidig specialist" og "specialist til ikke-specialist (lægmænd)" samt Rosemarie Gläser



(1993), som satte fagsprogstekster i system ved at klassificere alle tekster efter "expert-to-expert communication" og "expert-to-nonexpert communication".

Men jeg havde også *Ud af elfenbenstårnet* af Becker Jensen, som siger:  
der er to slags mennesker i denne verden: Dem der er eksperter på et bestemt fagområde, og dem der ikke er det (1994:9).

Mit problem var bare at finde ud af, hvem der var hvad.

### **Artiklens opbygning**

I det følgende vil jeg belyse de problemstillinger jeg har skitseret her. I kapitel 2 vil jeg præsentere videnscentret og feltet sjældne handicap. Hvilke problemstillinger er der på feltet, hvilke interessenter og aktører, og hvordan ser den kommunikative kontekst ud. Dernæst vil jeg i kapitel 3 se nærmere på formidling og især på, hvad eksisterende litteratur siger om faglig viden og videnskabelig viden. I kapitel 4 undersøger jeg begrebet viden og forholdet mellem videnskabelig viden og faglig viden. Jeg udvikler en analysemodel, som jeg efterfølgende bruger til en diskussion og analyse af viden på hos hhv. fagpersonen og lægmanden på feltet sjældne handicap i kapitel 5. I kapitel 6 analyserer jeg sammenhænge mellem viden og formidling, og i kapitel 7 følger en konklusion.

### **Forbehold**

Jeg skal for en ordens skyld gøre opmærksom på, at dette er et working paper, dvs. at der er tale om et igangværende og uafsluttet arbejde, som på nogle områder snarere er en skitse til analyse end en egentlig analyse. Det er et udgangspunkt for diskussion med fagfæller og andre interesserede og vil blive videreudviklet. Blandt andet mangler en grundig gennemgang med henblik på en konsistent brug af begreber, der ikke står så skarpt, som jeg kunne ønske.

Sidehenvisninger og figurtekster mangler.

## Kapitel 2

### Et videnscenter – Center for små Handicapgrupper

Center for Små Handicapgrupper (herefter CSH) er et videnscenter for sjældne handicap under Socialministeriet. Vidensarbejde i et videnscenter beskrives af Olsen (1998:10) som fire systematiske basisfunktioner: Indsamling, udvikling, bearbejdning og formidling af viden.

CSH's kerneydelser, som fortrinsvins finansieres via en finanslovsbevilling, er information og rådgivning om sjældne handicap. Rådgivning foregår telefonisk eller pr. email. Centret udarbejder beskrivelser af sjældne handicap, som publiceres dels på centrets hjemmeside, dels på papir i et abonnementsystem. Derudover udkommer et nyhedsbrev 4 gange årligt samt diverse rapporter og publikationer. Centret administrerer tillige en kontaktordning, hvor personer med et sjældent handicap, hvor der ikke findes nogen forening, sættes i kontakt med andre med samme diagnose.

Ingen ved med sikkerhed, hvor mange sjældne diagnoser, der findes. Men man skønner, at det globalt drejer sig om mindst 6.000 forskellige sygdomme og syndromer. CSH har beskrivelser af ca. 300, så sandsynligheden for, at en henvendelse vedrører noget, der endnu ikke er beskrevet på dansk, er relativt stor. I princippet er der mulighed for spørgsmål om hvad som helst. Ofte vedrører en henvendelse en sygdom, et syndrom eller en tilstand, som CSH ikke umiddelbart har nogen information om, eller har hørt om før. CSH's beskrivelser vender jeg tilbage til i analysen kapitel 6.

CSH's vision er at være en virksomhed, der bl.a. arbejder hen imod (CSH, 2002):

- At udgøre et vidensknodepunkt for området sjældne handicap
- At centret har overblik over aktører i feltet og bidrager til udvikling af servicen over for mennesker med sjældne handicap
- At øge det nordiske og internationale samarbejde for at forbedre mulighederne for synergieffekter mellem indsatserne i landene
- At bidrage til koordinering og integration af indsatsen over for mennesker med sjældne handicap mellem de forskellige sektorer: sundhed, social, undervisning og arbejdsmarked – herunder at centret har en klar profil inden for alle sektorer, der berører området sjældne handicap

Centret modtager i gennemsnit mellem 2.000 og 3.000 henvendelser om året, telefonisk og på e-mail. Henvendelserne besvares af centrets rådgivningsgruppe, som består af en administrativ medarbejder, to socialrådgivere og en informationssystematiker. Desuden er tilknyttet en lægefaglig konsulent samt en juridisk konsulent. – socialrådgiverspørgsmål her.

Den daglige praksis udspiller sig bl.a. i Centrets rådgivningsenhed, som præsenterer sig selv således udadtil i en pjece (CSH, 2002):

Ved henvendelse giver vi umiddelbart svar på spørgsmål. Eller vi forsøger at indhente de ønskede oplysninger. Det er en vigtig pointe for os at understøtte dem, der henvender sig, i selv at blive i stand til at komme videre i deres søgen efter relevant sagkundskab.

Formålet med rådgivningen, som også omfatter informationsvirksomhed, er defineret således:

- At der sker en kvalificeret besvarelse af henvendelser, således at mennesker med handicap, pårørende og professionelle føler sig hjulpet ved at få et svar umiddelbart eller bliver henvist til det rigtige sted for yderligere information.
- At give mennesker med handicap og pårørende information og overblik på en sådan måde, at det understøtter dem i at træffe egne valg, som således kan føre til højere grad af styring/mestring af eget liv. ("empowerment").
- At give professionelle viden om specifikke handicap, konsekvenser og muligheder for at understøtte den handicappedes livsudfoldelser, og om muligt fungere som sparingspartner.

I princippet er der mulighed for spørgsmål om hvad som helst. Ofte vedrører en henvendelse således en sygdom, et syndrom eller en tilstand, som centret ikke umiddelbart har nogen information om, eller har hørt om før. Hvilke sygdomme, syndromer eller tilstande, der hører til centrets område, er fastlagt i centrets vedtægter, som jeg inddrager nedenfor. Men først vil jeg give en oversigt over centrets brugere og interessenter i form af centrets egen interessentanalyse (CSH, 2002).

## **Centrets interessenter**

Denne interessentmodel er vigtig, fordi den giver et overblik over alle centrets interessenter, deres relation til centret, hvilke ydelser de modtager fra centret, og hvad de evt. bidrager med. Jeg ser også oversigten som en overordnet ramme for de kommunikationsmuligheder, centret har og som aktualiseres i den daglige praksis. Samtidig kan man sige, at oversigten er en første og helt overordnet inddeling af typer af viden, som er baseret på hvem der har den:

Interessenter	Relation til CSH	Modtager fra CSH	Bidraget til CSH
Mennesker med sjældne handicap og deres pårørende	Målgruppe for rådgivning og information	Rådgivning og information. Kontakt med andre i samme situation	Bred viden om de aktuelle problemer for mennesker med sjældne handicap via rådgivningen
Interesseorganisationer og de enkelte patientforeninger	Samarbejdspartnere	Professionel viden om området sjældne handicap.	Politiske holdninger til området
Fagfolk fra sundheds-, social-, uddannelses- og arbejdsmarkedssektorerne	Målgruppe for rådgivning og information	Rådgivning og information om sjældne handicap	Praktiske og konkrete erfaringer med mennesker med sjældne handicap
Andre videncentre i DK	Samarbejdspartnere	Viden om sjældne handicap området	Viden om andre aspekter ved handicap generelt
Videncentre fra udlandet	Samarbejdspartnere	Viden om sjældne handicap og erfaring med formidling af viden	Viden om sjældne handicap og erfaring med formidling af viden
Forskningsinstitutioner	Samarbejdspartnere	Viden om sjældne handicap området	Forskningsviden
Beslutningstagere – politikere og embedsmænd	Målgruppe for information	Viden om sjældne handicap området	Kan tilføre ressourcer
Offentlighed	Målgruppe for kendskab til området sjældne handicap	Viden om sjældne handicap området	
Industri	Medicinalindustri (orphan drugs) er samarbejdspartner	Bred viden om sjældne handicap området	Kan tilføre ressourcer

<tabel: interessentmodel, CSH>

Bortset fra "offentligheden" figurerer alle interessenter både som potentielle 'vidensmodtagere' og som videnshavere med centret som vidensknudepunkt, jf. visionen refereret ovenfor. Jeg vender tilbage til denne model i forbindelse med diskussion af viden i kapitel 5.

Alle interessenter kan i princippet være involveret i kommunikation, enten som videnshavere, vidensproducenter eller modtagere. Det, der særligt interesserer mig, er relationer mellem fagpersoner og lægmænd. Og den konstellation er en typisk tilbagevendende kommuni-

kationssituation i centret. Jeg vil derfor først kommentere de to forskellige målgrupper for rådgivning og information:

- Fagfolk fra sundheds-, social-, uddannelses- og arbejdsmarkedssektorerne
- Mennesker med sjældne handicap og deres pårørende

Det er vanskeligt at sige præcist, hvilken af de to der er den primære målgruppe, for de er det begge på hver deres måde:

Ser vi centrets aktiviteter helt fra oven, handler det om at bidrage til at mennesker med sjældne handicap får den information, rådgivning og hjælp, de har behov for. Mennesker med sjældne handicap kaldes også nogle gange for "slutbrugere". "Fagfolk fra sundheds-, social-, uddannelses- og arbejdsmarkedssektorerne" bidrager også til, at slutbrugerne får information og rådgivning. Og for at kunne gøre det, har de nogle gange behov for rådgivning og information fra centret først. Det kan også formuleres som, at centret er med til at klæde fagfolk på med henblik på at bidrage til, at slutbrugeren får den information, rådgivning eller hjælp, der er behov for. Det kan f.eks. dreje sig om afdelingssygeplejersken på en børneafdeling, der ringer og bestiller en pjece over patientforeninger, eller det kan være folkeskolelærere, PPR-medarbejdere eller sagsbehandlere, som har behov for rådgivning og/eller information om fx skolestart for børn med sjældne handicap.

"Fagfolk" indgår både som målgruppe for rådgivning og information og som samarbejdspartner. Som målgruppe for rådgivning og information skal "fagfolk" altså opfattes bredt og ikke nødvendigvis som repræsentant for en forskningsinstitution.

## **Centrets faglige og politiske forankring**

I Centrets vedtægter (§1) bestemmes centrets formål (a), centrets område sjældne handicap defineres (b), og centrets aktiviteter specificeres:

(a) Formålet med centret er at bidrage til, at alle små og mindre kendte handicapgrupper og deres omgivelser får adgang til et højt kvalificeret tilbud om rådgivning, koordination og information under inddragelse af allerede eksisterende ressourcer omkring disse grupper, herunder egen indsats fra grupperne selv og deres omgivelser.

(b) Ved små handicapgrupper forstås her persongrupper med kroniske lidelser og handicap, som medfører udtalt fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse, som fortrinsvis er medfødte og hyppigt arvelige, og som har en forekomst på mindre end 1.000 diagnosticerede tilfælde i Danmark.

(c) Centret skal bidrage til at koordinere frivillige og faglige aktiviteter og omfatter bl.a. følgende samarbejdende funktioner: en rådgivningsenhed, informationsvirksomhed for og om de små og mindre kendte handicapgrupper, udviklingsprojekter om bl.a. psyko-sociale aspekter ved en ræk-

ke sjældne lidelser og handicap samt planlægning og gennemførelse af kurser og seminarer.

### **Borgeren er eksperten**

Centrets formål (a) og aktiviteter (c) er direkte forankret i grundlæggende værdier i dansk social- og handicappolitik. Selvbestemmelse er en grundlæggende værdi i socialpolitikken, som skal være med til at sikre den enkelte "et passende mål af magt over egen tilværelse" (Socialministeriet, 2003).

Socialpolitikken kan bl.a. fremme selvbestemmelse gennem frit valg, *brugerinddragelse*, styrkelse af det frivillige alternativ og *empowerment*, som er styrkelse af den enkelte til at håndtere ansvaret for eget liv. Socialministeriet skriver på sin hjemmeside om brugerinddragelse:

Brugerinddragelse er et vigtigt princip i den sociale indsats. Det handler om at lade borgernes oplevelser og vurderinger komme til orde. **Borgeren er eksperten**, når det gælder eget liv og oplevelsen af den sociale service eller mødet med forvaltningen. Borgeren har ikke patent på sandheden, men hans eller hendes vurderinger og oplevelser er **ligeberettiget med for eksempel de professionelle**. (mine fremhævelser)

Princippet om ligeberettigelse er ligeledes nedfældet i Folketingsbeslutning 1993 B 43 om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere. Folketingsbeslutningen slår fast, at den danske handicappolitik hviler på et princip om ligebehandling mellem handicappede og ikke-handicappede borgere, i overensstemmelse FN Standardregler om lige muligheder for handicappede, som Danmark tilsluttede sig i 1993. og som er et centralt dokument i moderne international handicappolitik.

Centrets aktiviteter og mål, som defineret i vedtægterne, er således forankret i og skal ses i lyset af dansk handicap- og socialpolitik. Samtidig er vidensområdet sjældne handicap også uløseligt bundet til og forankret i lægevidenskaben og sundhedsvæsenet.

### **Spændingsfeltet mellem det lægelige og det sociale**

I denne artikel er det især sundheds- og socialektoren, der har min interesse. For det er ofte i spændingsfeltet mellem det lægelige og det sociale, centrets vidensformidling foregår. Den videnskabelige viden, der findes om sjældne handicap, defineres ud fra et lægevidenskabeligt paradigme, og centrets praksis, som en del af socialektoren, defineres ud fra de behov for viden, centrets brugere har.

Disse overordnede rammer for centrets virksomhed stiller nogle krav til centrets formidlingspraksis. Den skal på en og samme tid understøtte centrets strategiske mål, vision og vedtægter, som er forankret i et socialpolitisk paradigme og tilgodese de krav til videnskabelig viden, som udvikles og skabes inden for et naturvidenskabelig paradigme.

Disse modsatrettede hensyn og dilemmaer afspejles i Sundhedsstyrelsens redegørelse (2001) *Sjældne handicap: Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet*, hvor

Styrelsen beskriver området sjældne handicap's problemer i relation til sygehusvæsenet på denne måde:

Der er tale om en række medfødte, arvelige og kroniske tilstande, som kræver langvarig eller livslang behandling. Problemerne er ofte komplicerede og kræver en særlig viden og sagkundskab. Fordi tilstandene forekommer sjældent **mangler de implicerede fagpersoner ofte tilstrækkeligt kendskab** til at kunne varetage opgaverne kvalificeret og relevant. **Patienterne** og de pårørende har således ofte oplevet, at de selv var **mere vidende om behovene og mulighederne for behandling end de professionelle de mødte**, og at diagnostik, behandling og koordinering af indsatsen ikke fandt sted på en tilstrækkelig kvalificeret og hensigtsmæssig måde til rette tid i forløbet.

(Sundhedsstyrelsen, 2001: 25) (mine fremhævelser)

Sundhedsstyrelsen, som er den øverste sundhedsfaglige myndighed i Danmark anerkender således officielt, at det ikke er altid, at fagpersoner har tilstrækkeligt kendskab eller viden.

Det betyder, at man ofte ser, at de forældre og pårørende, som i udgangspunktet er lægmænd, med årene opbygger en viden, som overstiger mange fagpersoners. Man ser altså rolleforskydninger, hvor forældrene bliver en slags specialister og koordinatører, og de vil i mange sammenhænge kunne indgå som sparringspartnere i deres relationer med fagpersoner.

Det betyder også på et meget konkret plan for centret, at dets formidlingspraksis skal være med til at binde disse overordnede politiske principper om brugerinddragelse og empowerment sammen med den daglige formidlingspraksis, dvs. principperne skal reelt forankres i de situationer, hvor henvendelser fra centrets brugere skal behandles og besvares, hvad enten brugerne er de professionelle, fra social- sundheds- eller undervisningssektoren, som i kraft af deres job er i berøring med mennesker med sjældne handicap, eller det er borgeren selv der henvender sig, eller en pårørende.

Den formidlingspraksis kan være forbundet med store udfordringer, fordi det ofte er nogle modsatrettede hensyn, der skal afbalanceres mod hinanden. Som nævnt interesserer jeg mig særligt for relationen mellem lægmænd og eksperter, særligt læger. Her spiller metadiskurs en stor rolle. Men nu vil jeg først undersøge, hvad litteraturen om formidling siger om kommunikation mellem eksperter og lægmænd.

## Kapitel 3

### Formidling af faglig og videnskabelig viden

Mit hovedspørgsmål indeholder to centrale begreber: Viden og formidling. Et af problemerne i formidling er at vurdere, hvilke præmisser formidlingen foregår på – på videnskabens eller modtagerens? For indledningsvist at belyse dette spørgsmål påstår jeg, som nævnt i introduktionen, at det er nødvendigt at skelne mellem videnskabelig viden og faglig viden. Jeg vil gerne vide, hvis formidlingen foregår på videnskabens præmisser, hvad det så er for nogle? Og hvad skal asymmetrien i formidlingssituationen måles på?

Vi har set ovenfor, at princippet om brugerinddragelse er vigtigt på Socialministeriets område, og at borgeren er eksperten, når det gælder eget liv og oplevelsen af den sociale service eller mødet med forvaltningen, og at borgerens vurderinger og oplevelser er ligeberettiget med for eksempel de professionelle.

Og den øverste sundhedsfaglige myndighed i Danmark, *Sundhedsstyrelsen*, anerkender i sin redegørelse, at patienter ofte har oplevet, at de selv var mere vidende om behovene og mulighederne for behandling end de professionelle de mødte.

Det, som karakteriserer det empiriske felt, denne artikel handler om er således, at eksperter ikke altid er lige meget eksperter og lægmænd ikke altid er lige meget lægmænd. Det betyder, at jeg må se kritisk på den fagmand-lægmænd distinktion, man opererer med i litteraturen om formidling og især faglig formidling. Her opererer man på den ene side med nogle fagpersoner, eksperter, videnskavere og på den anden med

”den almindelige borger”,

”lægfolk”,

”ikke-fagfolk” (Becker Jensen, 2001:22).

”lægfolk uden specielle faglige forudsætninger” (Becker Jensen, 2003:152).

”personer der ikke har samme faglige baggrund (Becker Jensen, 2003:153).

”mennesker uden særlige forudsætninger inden for det pågældende fagområde” (Wille, 2003:146)

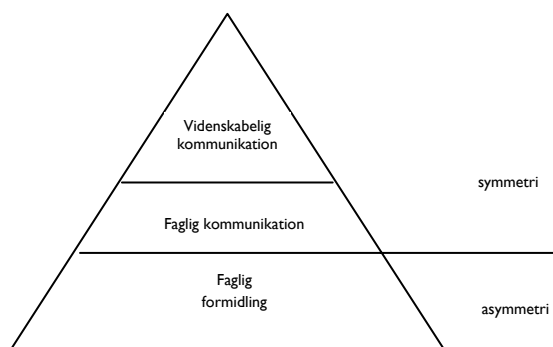
”mere eller mindre forudsætningsløse modtagere” (Becker Jensen, 2001:31),

Der er forskellige måder at sige det på, og jeg hælder til den sidste: ”mere eller mindre forudsætningsløse modtagere”, for på sjældne handicap området kan vi møde hele spektret af forudsætninger eller mangel på samme hos målgruppen.

Som kort refereret ovenfor i kapitel 1, bygger faglig formidling iflg. Becker Jensen (2001:21-22) på en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde hvad enten rollerne så er lærer og elev, læge og patient, mekaniker og kunde, sagsbehandler og borger eller jurist og klient.” og ”formidlingens formål er at formidle etableret viden til ikke-fagfolk ud fra modtagerens erfaringer og forudsætninger” (Becker Jensen, 2001:22).



Hos Becker Jensen (2001) er faglig formidling en af tre forskellige diskurser, som skal relateres til tre forskellige kommunikationssituationer, jf. figur (2001:20)



Ligheden mellem den videnskabelige og den faglige kommunikation er, at begge er kendetegnet ved "at være en *symmetrisk* kommunikation mellem fagfæller inden for samme paradigme, og det vil sige at den grundlæggende bygger på *forestillingen om lighed* mellem aktørerne på relevante områder" (Becker Jensen, 2001: 20). Forskellen mellem videnskabelig og faglig kommunikation ligger i deres formål. Hvor formålet med videnskabelig kommunikation er at tilvejebringe ny viden og erkendelse inden for faget, er formålet med den faglige kommunikation heroverfor typisk "at bruge eksisterende viden til at løse eller fremlægge et fagligt problem." (Becker Jensen 2001:21).

Becker Jensen (2001) skelner således mellem tre forskellige diskurser, videnskabelig kommunikation, faglig kommunikation og faglig formidling som relateres til tre forskellige kommunikationssituationer med hver deres institutionelt betingede formål. Pointen i at skelne mellem tre forskellige diskurser er iflg. Becker Jensen, at hver diskurs har forskellige normer for hvad viden er, hvad der i en given situation kan fortælles, hvordan det kan fortælles, og hvordan det opfattes.

Den videnskabelige kommunikation er determineret af de krav, der stilles til den inden for et givet videnskabeligt paradigme, og Becker Jensen anfører (2001:20) "Den nye viden kan kun anerkendes som sand viden om virkeligheden hvis den accepteres af fagfæller inden for paradigmet, dvs. hvis de bliver overbevist gennem en videnskabelig argumentation".

Ved faglig kommunikation er der iflg. Becker Jensen derimod tale om anvendt viden i en ganske bestemt situation, og det er de kommunikerende parter fælles forudsætninger, der determinerer fremstillingen, fx bruger de typisk fagtermer, indforståede forklaringsrammer og argumenterer med henvisninger til fagligt dokumenteret viden, erfaringer og færdigheder.

### **Faglig formidling**

Faglig formidling ser Becker Jensen som formidling af viden på et fagligt grundlag. Til trods for, at videnskabelig kommunikation og faglig formidling er fundamentalt forskellige kommunikationssituationer, er der ligheder mellem videnskab og formidling, idet formålet ”ideelt set i begge tilfælde er at gøre læseren klogere ved at formidle viden der er fagligt sand.” (2001:23).

Becker Jensen går ikke nærmere ind i en diskussion af sandhedsbegrebet, men anfører, at ”faglig formidling er (...) underlagt en række krav og normer om fx sandhed, dokumentation, argumentation og etik som vi normalt kender fra videnskaben.” (Becker Jensen, 2003:152). Dog er Becker Jensen ikke eksplicit mht. eventuelle forskelle mellem faglig viden og videnskabelig viden. I citatet her siger han, at faglig formidling er underlagt de samme krav, som vi normalt kender fra videnskaben. Ovenfor har jeg refereret, at hans pointe i at skelne mellem tre forskellige diskurser er, at hver diskurs har forskellige normer for hvad viden er. Det er uklart for mig, hvordan faglig formidling som diskurs kan være underlagt de krav, vi normalt kender fra videnskaben, samtidig med at hver diskurs har forskellige normer for, hvad viden er.

Becker Jensen siger om faglig viden (2001:52), at den i forhold til commonsense er :

sund menneskeforstand og dømmekraft som er specialiseret og systematiseret, og som i højere grad er opnået gennem uddannelse end gennem erfaring. Den *tager udgangspunkt i videnskabelig viden* inden for forskellige etablerede fagdiscipliner, og det vil sige at den altid vil anlægge et bestemt fagligt perspektiv på et givent fænomen. Det er f.eks. vidt forskellige aspekter af mennesket der fokuseres på alt efter om vi ser på mennesket biologisk, fysiologisk, psykologisk, sociologisk, teologisk eller historisk. Disse aspekter er blandt andet bestemt af de etablerede faglige referencerammer (paradigmer), teorier, metoder og årsagsforklaringer. (min fremhævelse).

Men Becker Jensen ekspliciterer kun, hvordan faglig formidling forholder sig til videnskabelig og faglig *kommunikation*, jf. figuren ovenfor. Jeg forstår det, han skriver sådan, at faglig viden også omfatter videnskabelig viden, hvilket må betyde, at faglig formidling også omfatter *formidling af videnskabelig viden*, men Becker Jensen går ikke eksplicit ind i, hvordan begreberne faglig formidling og videnskabsformidling forholder sig til hinanden. Og spørgsmålet er da også – i al almindelighed, om der er lighedstegn mellem *formidling af videnskabelig viden* og *videnskabsformidling*?

Wille (2003), derimod nævner *videnskabsformidling* som en betegnelse, der blev forkastet i forbindelse med etablering af faglig formidling som praksisfelt – og kommunikationsuddannelsen på Roskilde Universitetscenter – fordi man med begrebet faglig formidling ønskede at fastholde et bredere sigte, og at ”valget af faglig formidling skulle signalere denne bredere forståelse af formidlingens indhold, mål og midler.”

”Faglig er altså for det første alt det som udspringer af forskningen, videnskabsfagene, på de forskellige hovedområder ved universiteter og højere læreanstalter. Men selvfølgelig også

forskning der foregår andre steder i samfundet.”(Wille, 2003:136). Og han betoner også den videnproduktion, der finder sted *uden for* forskningen:

Men *faglig* rummer også den faglighed som ligger i den offentlige forvaltnings sagsbehandling og de forskellige former for ekspertise som den bygger på: jura, økonomi, statistik, politologi, psykologi, pædagogik, teknik, sundhed, miljø, kultur osv. Nogle af disse områder modsvares af videnskabsfag på universiteter, læresteder og forskningsinstitutioner, men det er kun i begrænset omfang egentlig forskningsbaseret viden der skal formidles til politikere og de almindelige borgere i forbindelse med den offentlige forvaltnings mangfoldige aktiviteter.

Og der finder også en stor og vigtig videnproduktion sted uden for forskningen og den offentlige administration – i produktionen, servicevirksomhederne, organisationerne m.v. – viden som berører mange mennesker direkte og indirekte, og som der er behov for at de forstår – på et eller andet niveau – for at kunne leve deres liv og deltage i de offentlige beslutningsprocesser. (Wille, 2003:136).

I dette citat finder jeg en bekræftelse af, at faglig formidling også omfatter *formidling af videnskabelig viden*, men samtidig er det vigtigt for mig at holde fast i – med henblik på min senere beskrivelse og analyse af viden i CSH, som er uden for forskningen, men som trækker på viden, der er produceret indenfor forskningen, at der er forskellige former for viden involveret i feltet faglig formidling, dels den viden, som udspringer af forskningen, og dels den viden, der produceres uden for forskningen.

### **Vidensformidling**

Men hvordan så med begrebet *vidensformidling*? Becker Jensens hovedærinde er i *Den Sproglige Dåseåbner* (2001) at udsige noget om, hvordan man formidler faglig viden forståeligt, og må anses for bredere i sin tilgang til formidling end bogen *Ud af elfenbenstårnet* (1995) som især handler om anskuelige fortælleteknikker. I *Ud af elfenbenstårnet* (1995) er det begrebet 'faglig formidling', der er i fokus, i *Den Sproglige Dåseåbner* bruges også betegnelsen 'vidensformidling'. Det er uklart for mig, i hvilken udstrækning Becker Jensen bruger 'vidensformidling' synonymt med 'faglig formidling', eller om 'vidensformidling' nogle steder bruges som overbegreb for de tre forskellige diskurser hhv. videnskabelig kommunikation, faglig kommunikation og faglig formidling.

Jeg forstår faglig formidling som formidling af faglig og/eller videnskabelig viden, produceret *inden for* eller *uden for* forskningen. Videnskabsformidling derimod forstår jeg som formidling af viden, der er produceret inden for forskningen.

Selv om faglig formidling både er formidling af faglig og/eller af videnskabelig viden er det alligevel er det væsentligt at holde fast i, at der må være en skelnen mellem videnskabelig viden og faglig viden, selv om faglig viden ofte også er videnskabelig. Men hvordan ser grænseområdet ud. Og gør det nogen forskel for formidlingen eller formidlingssituationen, om viden er videnskabelig eller faglig?

## **Videnskabsformidling**

Brier (2002) beskæftiger sig med *videnskabsformidling*. Iflg. Brier indgår forskningsresultater i det, han kalder det lille hhv. det store litterære kredsløb (Brier, 2002: 10ff). ”Det lille faglitterære kredsløb er »forsker til forsker kommunikationen«. Det er først og fremmest fagspecialister indenfor et vidensdomæne som f.eks. kybernetik eller genetik, der beskriver nye forskningsresultater og fremsætter nye teorier indenfor området i primær afhandlingslitteratur, såsom rapporter, konferencerapporter, primærartikler og disputatser.” (Brier, 2002:10ff). Det lille kredsløb er, som navnet antyder, ”det mindste, mest lukkede og mindst kommercielle litterære kredsløb”, jf. Brier (2002:20).

Det store, faglitterære kredsløb er det, Brier kalder videnskabsformidlingskredsløbet; ”det litterære kredsløb, der går fra specialet til andre uden for specialet. Det kan i første omgang være til forskere i andre specialer og i anden omgang fra forskere til ikke-forskere. Det er oftest den sidste proces folk tænker på, når de taler om videnskabs- og forskningsformidling”. (Brier 2002:14).

De to kredsløb hænger sammen i og med, at anerkendelse i det lille kredsløb normalt er forudsætningen for, at viden kan udbredes i det store kredsløb (Brier 2002:15). Briers lille kredsløb er i overensstemmelse med den ene af Becker Jensens tre diskurser, nemlig den videnskabelige kommunikation. Og det store kredsløb hos Brier kan i noget omfang sidestilles med aktiviteter, der også vil kunne falde ind under begrebet faglig formidling hos Becker Jensen og Wille.

Det forekommer imidlertid vanskeligt at sammenligne de to forskellige tilgange til hhv. faglig formidling og videnskabsformidling. Når jeg alligevel forsøger at gøre det, er det fordi jeg mener, disse forskellige udgangspunkter tilsammen danner en vigtig baggrund for min efterfølgende diskussion af de typer af viden, der er involveret i centrets formidling, og hvor relationen mellem lægevidenskabelig og ”faglig” er interessant.

Litteraturen om faglig formidling og videnskabsformidling udspringer af i hver deres tradition. Hvor faglig formidling er bestemt af praksis, udspringer videnskabsformidling af forskningens verden. Jeg støtter mig her til Wille (2003:136), som i forbindelse med etablering af faglig formidling som praksisfelt – og kommunikationsuddannelsen på Roskilde Universitetscenter - definerer faglig formidling som bestemt af den samfundsmæssige praksis. Dette *udgangspunkt i praksis* må ses overfor det i denne sammenhæng noget/betydeligt snævrere begreb videnskabsformidling, som *udspringer af forskningens verden*, som er her, Brier tager sit udgangspunkt.

Jeg gengiver nedenfor Briers figur 3, hvor han giver en oversigt over hovedformer i videnskabsformidlingen i det store kredsløb (2002:35). Jeg bruger figuren til illustration af, hvordan udgangspunktet i forskningens verden determinerer de typer af information, Brier opererer med.

<<Brier figur, separat næste side>>

Brier støtter sin opdeling af faginformation på Pors (1981), (Brier 2002:22f) i nytteinformation, beslutningsinformation og almen forskningsinformation. Det er betegnende, at hverken nytteinformation, "hvis primære formål er at tilgodese specifikke grupper og deres informationsbehov i erhvervsøjemed", eller beslutningsinformation, sættes i forbindelse med den almindelige borger som målgruppe. Oversigten indeholder altså ingen faginformation til lægmand, der figurerer ingen "almindelige mennesker" eller "borgere", ud over hvad der måtte ligge i "almen forskningsinformation"; derimod må både "debatlitteratur", "genpakning til undervisning på forskellige niveauer" og "populærvidenskab" siges at kunne falde ind under begrebet faglig formidling.

<Brier figur (2002:35)>

Jeg hæfter mig således også ved, at Brier i sin titel til figur 3 "En grafisk oversigt og sammenfatning af hovedformerne i videnskabsformidlingen i det store kredsløb fra forsker til ikke-forsker i samfundet" (2002:35) bruger "hovedformerne i videnskabsformidlingen" altså en bestemt form, der angiver, at alle former skulle være inkluderet. Nu påstår Brier ikke, at han vil sige noget om faglig formidling, men jeg mener dog, det er en alvorlig indvending mod en sammenfatning af hovedformer i videnskabsformidlingen, at faginformati on til lægmand ikke figurerer.

Man kan med rette indvende mod mig, at Briers figur er irrelevant for min fremstilling, men jeg finder den relevant for en eksplicitering af mit eget udgangspunkt og en understregning af forskelle mellem videnskabsformidling og faglig formidling og af, hvad det betyder for formidling, om den foregår på videnskabens præmisser eller på formidlingens.

Jeg ser således også Briers model som en bekræftelse af det, Becker Jensen kalder "nedsivningsteorien og som et eksempel på formidling på videnskabens præmisser:

Øverst har vi den stringente videnskab der finder frem til ny viden, så følger den faglige kommunikation, som anvender denne viden, og nederst har vi formidlingen af denne viden til lægfolk. Det er denne forestilling der sidder i baghovedet når fagfolk taler om at "komme ned" på modtagerens niveau eller frygter at blive for "poppede". Jeg mener denne forestilling er fundamentalt forkert fordi den bedømmer formidlingen på videnskabens præmisser i stedet for at opfatte de tre diskurser horisontalt, dvs. som ligeværdige, men vidt forskellige kommunikationssituationer bestemt af forskellige formål, Becker Jensen (2001:22).

Becker Jensen anfører om "Kunsten at gå på to ben", at den faglige formidler skal kunne gå på to ben, nemlig både kunne tilgodese det videnskabelige og det formidlingsmæssige, men som nævnt ovenfor, er Becker Jensen ikke eksplicit mht. eventuelle forskelle mellem faglig viden og videnskabelig viden, eller med hvordan faglig formidling som diskurs på samme tid være underlagt de krav, vi normalt kender fra videnskaben, når hver diskurs også har forskellige normer for, hvad viden er.

Min pointe i at medtage både faglig formidling og videnskabsformidling er, at Brier behandler de krav og normer der er til videnskaben, som Becker Jensen nævner, men ikke går nærmere ind i. Hvordan man tilgodeser det videnskabelige aspekt i formidlingen kan underbygges med Brier, som anfører (2002:12):

Det er vigtigt at forstå, at videnskaben (...) er et selvorganiserende vidensproducerende system med sine egne kvalitetsnormer. Disse normer opretholdes gennem en række institutioner, der både beskytter, fremmer og hævder videnskabelighederne.

Brier beskriver de videnskabelige tidsskrifters egen kvalitetsvurdering og det internt videnskabelige bedømmelsessystem (2002:13f.). Og han anfører (2002:14)

Den almindelige regel er, at først når nye teorier har opnået udbredelse og anerkendelse i dette system, kan de formidles ud af systemet til den ikke-videnskabelige offentlighed uden for det lille kredsløb.

Det betyder for ham (2002:27f), at "de faglige basalkrav", som faglige tekster mht den faglige korrekthed og betydning skal leve op til, og som bør være opnået igennem teoriernes tilblivelse og udvikling i det lille kredsløbs egne fagkritiske institutioner og processer, før denne viden formuleres ud i det store kredsløb som populærvidenskab, også implicit er en del af kravene til populærvidenskabelige tekster.

Brier (2002) interesserer sig mere for analyse af de mere fiktionelle og underholdningsorienterede dele af videnskabsformidlingen, såsom det populærvidenskabelige essay, faktion og edutainment. Populærvidenskab definerer han som "formidling af videnskabelig viden til folk, der befinder sig på et lavere vidensniveau end de specialiserede forskere, der har frembragt denne viden." (Brier, 2002:24). Og han anfører desuden (ibid.) "Det er imidlertid først og fremmest populærvidenskab, hvis mål er at oplyse og engagere på en interessevækkende måde, som mange opfatter som kernen i videnskabsformidling." Men der er altså også den videnskabsformidling, som foregår fra forsker til forsker, og som hos Becker Jensen hedder videnskabelig *kommunikation*.

Jeg anvender således mest Briers "hovedformer i videnskabsformidlingen i det store kredsløb fra forsker til ikke-forsker" til en bekræftelse af og enighed i Becker Jensens indvendinger mod 'nedsivningsteorien', jf. ovenfor, men heroverfor kan Briers krav til videnskabsformidling i det lille forsker-til-forsker kredsløb understøtte en skarpere skelnen mellem det videnskabelige og det faglige. Det er vigtigt for mig for at forstå den lægefaglige viden, centret trækker på for at kunne bygge bro mellem der hvor viden er og hvor den efterspørges. Jeg har brug for at positionere mig mellem de faglige basalkrav og min principielle enighed med Becker Jensen i ikke nødvendigvis at bedømme formidling på videnskabens præmisser. Til gengæld mener jeg, at "nedsivning" for så vidt angår viden, ikke er til at komme udenom, når vi taler om videnskabelig viden.

Ovenfor stillede jeg mig spørgsmålet, om der er lighedstegn mellem *formidling af videnskabelig viden* og *videnskabsformidling*. Jeg vil nu reservere begrebet videnskabsformidling til det institutionelle perspektiv, som Brier repræsenterer - Forskningen, som formidler ud fra en forskningsinstitution. Og jeg vil holde fast i, at der er forskel på videnskabelig og faglig viden.

### **Begrebet formidling**

Wille anfører om formidling (2003:137), at begrebet

betoner funktionen som mellemed: mellem forskningen og dens brugere, mellem fagfolket og lægfolket, mellem myndigheder og den almindelige borger. Heri ligger et analytisk skel mellem den oprindelige produktion eller frembringelse af viden, og dens formidling til andre.

Efter min opfattelse er dette analytiske skel kernen i faglig formidling. Der skal have været en oprindelig produkt af viden, før der kan formidles. Det er meget væsentligt for min analy-



se, for på feltet sjældne handicap er det netop ikke altid, der er viden. Jeg ser altså den "oprindelige produktion" af viden som konstituerende for formidling. Det stemmer fint med, hvad Becker Jensen anfører, om at der "i formidlingen skal ske en transformation af fagmandens viden både i indhold og form..." (2003:152).

Det vil sige, vi har "oprindelig produktion" af viden og transformation som kendetegn for formidling. Men asymmetri må også være konstituerende. For transformation af viden sker til "mere eller mindre forudsætningsløse modtagere" (Becker Jensen, 2001:31).

Det er forbundet med nogle udfordringer at anvende disse overordnede kategorier som f.eks.

"mere eller mindre forudsætningsløse modtagere"

"lægefolk uden specielle faglige forudsætninger"

"mennesker uden særlige forudsætninger inden for det pågældende fagområde", som er nogle gode kategorier på et overordnet teoretisk niveau, men som kan være vanskelige at operationalisere i en konkret formidlingskontekst. For ekspertens vedkommende kan vi sandsynligvis måle ekspertisen på uddannelsesbaggrund og beskæftigelse, men hvordan måler man en lægmands forudsætninger?

Becker Jensen opererer med fire forskellige former for transformation (afkode, huske, begribe, fatte), som kan optræde enten alene eller sammen (2001:70), og han bruger 'forstå' som overbegreb for de fire former for transformation. Denne transformationsproces er samtidig udtryk for, hvordan man kommer fra information til viden i den konkrete situation. Jeg vil ikke gå nærmere ind i disse transformationsformer i denne artikel.

## Kapitel 4

### Videnbegreber og vidensgrundlag

I dette kapitel vil jeg undersøge begrebet viden og forholdet mellem videnskabelig viden og faglig viden. Jeg inddrager en model fra professionsforskningen over den professionelle fagpersonens viden. Denne underbygges med vidensbegreber fra filosofien og de fire generiske kategorier af viden: *Know-what*, *Know-why*, *Know-how*, *Know-who*. Disse begreber udgør sammen med begrebet vidensgrundlag den analysemodel, jeg anvender til en diskussion af viden i kapitel 5. Og den model er mit grundlag for at kunne skelne mellem videnskabelig og faglig viden.

Jeg vil fokusere på de typer af viden, der er relevante for en diskussion af centrets funktion som den, der bygger bro mellem der, hvor viden er og der, hvor viden efterspørges. Jeg tager udgangspunkt i den interessentmodel, der er gengivet i figur x, kapitel 2, hvoraf fremgår, at der findes forskellige typer af viden på feltet. Nogle af dem kan umiddelbart henføres til hhv. fagpersoner og lægfolk. Vi ser alt lige fra bred viden om aktuelle problemer, politiske *holdninger*, praktiske *erfaringer*, viden om området som sådan, viden generelt om sjældne handicap, viden om specifikke sjældne handicap, *kendskab* til området sjældne handicap, og *forskningsviden*. Og viden kan komme fra hvem som helst, der måtte have viden.

Min empiri er en udfordring af en grundantagelse i faglig formidling, som bygger ”på en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde hvad enten rollerne så er lærer og elev, læge og patient, mekaniker og kunde, sagsbehandler og borger eller jurist og klient.” og ”formidlingens formål er at formidle etableret viden til ikke-fagfolk ud fra modtagerens erfaringer og forudsætninger” (Becker Jensen, 2001:22).

Min interesse er nærmere at finde ud af, hvad det er for nogle forudsætninger, formidling af viden hviler på. Det betyder, at jeg må sammenligne de ”mere eller mindre forudsætningsløse” lægfolks viden med lægers viden, og videncentrets rolle og viden i den forbindelse.

Iflg. Nudansk ordbog er en lægmand: ”en person som har visse almene kundskaber, men som ikke er faguddannet på et bestemt område – i modsætning til fagpersonen. En lægmand defineres altså normalt negativt, som modsætning til fagpersonen. De er et komplementært rollepar. Det betyder, at jeg ved at beskrive, hvilken viden fagpersonen har, samtidig kan sige noget om, hvad det er så er for en viden lægmanden ikke har. Jeg vil derfor først undersøge fagpersonens viden.

Dette kapitel bliver grundlaget for en analyse af viden på feltet sjældne handicap i næste kapitel, hvor jeg vil analysere fagpersonens viden, lægmandens viden og videnscentrets viden. Mit udgangspunkt her er Willes inddeling i viden produceret inden for forskningen og uden for forskningen, jf Wille (2003:136. Viden produceres inden for forskningen i

forskningsinstitutioner, som centret trækker på, og på centret, som ikke er en forskningsinstitution, produceres ligeledes viden.

## Professioners vidensgrundlag

At være læge er en profession, der i lighed med andre professioner som fx jurister og præster, er kendetegnet ved, at de bygger på en lang og specialiseret uddannelse med fundament i anerkendte videnskaber. En profession bygger iflg. Nørgaard (2004) på et stabilt og anerkendt vidensgrundlag, og en profession kan desuden påberåbe sig en vis grad af monopol på deres funktion (Nørgaard, 2004).

Rasmussen (2004) beskæftiger sig med professioners *vidensgrundlag*. Han anfører:

Professionsgrupper begrundet ofte deres rolle og status med henvisning til den særlige viden, de har opnået via deres uddannelsesforløb. Der er tale om en systematisk og logisk opbygget viden om bestemte fagområder, både i form af paratviden og kendskab til bagvedliggende teorier og metoder. Men den viden og kompetence, professionsgrupperne anvender i praksis, er ofte anderledes. Den er mere personlig og erfaringspræget. (Rasmussen, 2002:20)

En af Rasmussens pointer er, at den systematiske faglige viden om fakta og regler sameksisterer med en mere erfaringsbaseret og personlig viden. I Rasmussen (2004) er hans udgangspunkt den model for professionel viden, som David Hargreaves har formuleret (2000). Ifølge Hargreaves kan man analytisk skelne mellem fire typer af viden, som indgår i professioners vidensgrundlag:

- Deklarativ viden (*knowing that*)
- Videnskabelig viden (en bestemt form for kodificeret viden)
- Procedural viden (*knowing how*)
- Personlig viden (opbygget via erfaring, prøven sig frem; grundlag for løbende professionelle vurderinger)

Rasmussen anfører (2004:63), at disse fire typer viden ikke kun findes inden for professioner, men indgår overalt i hverdags- og samfundslivet. For at beskrive det særlige ved professionel viden (og det særlige ved forskellige professioners viden) må man se på vægt, indhold og sammenhæng mellem de fire typer viden. Det er det, Hargreaves har gjort ved at sammenligne professionerne læge og lærer. Jeg vil ikke gå nærmere ind i Hargreaves' undersøgelse, men nævner ham, for at underbygge, at professioner kombinerer en konkret og anvendelsesorienteret viden med et generelt videnssystem. Det videnssystem skal forstås som "et betydeligt element af generel og begrebslig viden" som ligger bag den konkrete viden om problemer og løsninger inden for den enkelte professions område, jf. Rasmussen (2004:61). Og han forsætter

"Dette vidensystem danner baggrund for de konkrete vurderinger og valg i det professionelle arbejde, og det understøtter nyudvikling i professio-

nens problemforståelse og dens repertoire af redskaber. Samtidig bidrager vidensystemet til at legitimere professionen ved at knytte dens praksis til bredt anerkendte kriterier for holdbar viden. Dette sker ikke mindst ved at professionens viden understøttes af kvalifikationer på højt niveau (typisk en universitetsgrad) eller af en institution med relativt høj status. Den professionelle viden er altså formelt rationel og abstrakt, men samtidig er den anvendelsesorienteret og konkret." (Rasmussen, 2004: 61f.)

Rasmussen mener, at den viden, som den professionelle praksis trækker på, består af to søjler

Regler	Praksiskompetence
Faktuel viden	Erfaringsviden
Begrundelsesviden	Personkendskab

<Figur x Rasmussens model over den professionelle fagpersons viden (Rasmussen, 2002:21)>

Rasmussen inddrager også det personlige i det faglige, herunder personkendskab, og han fremhæver (2004:64), at viden om, hvem der ved og kan hvad, er et væsentligt element i professionel viden. Det er interessant for et videnscenter, hvis berettigelse i høj grad er at vide, hvem der ved hvad.

Men for at jeg kan forstå de to søjler og kunne uddybe begreberne og samspillet mellem den systematiske faglige viden om fakta og regler til venstre og den mere erfaringsbaserede og personlige viden til højre, må jeg inddrage Rasmussen (2002), hvor han bygger på Hubert og Stuart Dreyfus' model for menneskers tilegnelse af ekspertise inden for forskellige fagområder. Dreyfus og Dreyfus formulerede iflg. Rasmussen (2002) en model for udviklingen frem mod ekspertise, hvoraf Rasmussen nævner tre stadier:

- Novicen har kendskab til en række objektive facts inden for faget samt til en række regler og procedurer. I arbejdssituationen træffer novicen beslutninger ved at kombinere facts og regler.
- Den kompetente organiserer løbende arbejdet i helheder uden at konsultere regler. Beslutninger træffes som valg mellem alternative planer med hver deres mulige konsekvenser.
- Eksperten træffer beslutninger ud fra en **helhedsorienteret** vurdering af situationen. Eksperten kan finde de relevante informationer og holdepunkter uden at bruge en genkendelig systematik eller metode. Det kan ligne intuition, men eksperten har en høj grad af selvrefleksion omkring sin brug af professionelle erfaringer.

Grundantagelsen i denne model er, iflg. Rasmussen (2002:21), at faglig kompetence måske nok i starten er en almen, regelbundet kompetence, men for at blive ekspertise må den udvikles til en kontekstuel, holistisk kompetence, som kan ligne intuition.

Rasmussen ser det på den måde, at systematisk faglig viden om fakta og regler sameksisterer med en mere erfaringsbaseret og personlig viden. Rasmussens model illustrerer således, at den viden, som den professionelle praksis trækker på, består af to søjler, hvor vi har den systematiske faglige viden om fakta og regler til venstre og den erfaringsbaserede og personlige til højre. Novicen må således starte med kun den venstre søjle, mod eksperten der har udviklet en "kontekstuel, holistisk kompetence", der omfatter alle elementer i modellen og samspillet imellem dem.

Vidensystem:	den erfaringsbaserede og personlige:
Regler	Praksiskompetence
Faktuel viden	Erfaringsviden
Begrundelsesviden	Personkendskab

Men Rasmussen er ikke eksplicit mht, hvordan disse videntyper forholder sig til Hargreaves' generiske videntyper, og jeg mener hans videntyper kræver en yderligere uddybning.

## Videnbegreber i filosofien

Idéhistorikeren Gustavsson beskriver viden ud fra tre forskellige traditioner: den videnskabelige, den praktiske og den etiske/politiske (Gustavsson, 2001). Han tager som udgangspunkt, at viden ikke er noget entydigt, der kan gives en afgrænset definition, og at viden findes i en række forskellige former og er knyttet til forskellige aktiviteter. Den tredeling, Gustavsson bygger på, stammer fra Aristoteles' klassiske inddeling i *episteme*, *techne* og *fronesis*. Én form for viden er nødvendig til forståelse af, hvordan verden er opbygget og fungerer. Det er den videnskabelige videns opgave, *episteme*. En anden form for viden er nødvendig, så vi kan fremstille, skabe og producere, og det er den produktive viden, *techne*. En tredje bruger vi for at kunne udvikle god dømmekraft og fungere som etiske mennesker og demokratiske medborgere, *fronesis*.

For mig er Aristoteles' *episteme* nøglen til en forståelse af Rasmussens begrundelsesviden. Og denne begrundelsesviden er min indgang til at forstå, hvad det er for en viden, der er forbundet med det at stille en diagnose.

### **Episteme**

Vidensformerne *episteme* og *techne* kan iflg. Gustavsson (2001:153) ses som relativt selvstændige spor inden for den idéhistoriske udvikling. *Episteme* går tilbage til Platon (427-347 f.Kr.), som i en af sine dialoger foreslår, at det, der adskiller en anskuelse eller teori fra det at have viden, er, at vi kan angive gode grunde for det, vi tror på eller regner for sandt. Viden er det samme som *sand*, *berettiget tro*, (jf. Gustavsson 2001:31). Store dele af den

vesterlandske erkendelsesteori, epistemologien går ud fra denne definition, som iflg. Gustavsson også har en dagligdags dimension, for hvis vi kan give gode grunde for det, vi tror er sandt, så er det viden. Man kan fortsætte (2001:31), at *episteme* i strengere forstand er betegnelsen for den videnskabelige viden. Det betyder, ifølge Langergaard, Barlebo Rasmussen & Sørensen (2006:81), "at viden ikke bare skal være sand ved et tilfælde, men at den netop skal begrundes. Man må med andre ord kunne give en god grund for sin overbevisning for at kunne kalde den viden." og de angiver andetsteds, at "Episteme er viden om den del af virkeligheden, som Aristoteles betragter som evig og *uforanderlig* i forhold til menneskelig indgriben, dvs. fysikken, matematikken og metafysikken (...) Det er denne form for viden, man sædvanligvis betragter som videnskabelig viden, og som efterstræber sandheden i allerstærkeste forstand." (Langergaard, Barlebo Rasmussen & Sørensen, 2006:160).

### **Techné**

Hvor *episteme* går ud fra 'sand, berettiget tro' går den anden vidensform *techné* ud fra det, vi gør, fra vores handlinger. Håndværkerens vidensform kaldtes i antikken for *techné* og er knyttet sammen med tilvirkning, skabelse og fremstilling af materielle og åndlige produkter. Iflg. Gustavsson (2001:32) skelner man også mellem disse to vidensformer med ordene *at vide* og *at kunne*. "Det, vi kalder viden, er den viden, vi kan have om, hvordan verden er opbygget, og hvordan mennesket og samfundet fungerer. At kunne noget er at have en færdighed, en formåen til at udføre noget praktisk." "Den handlingsbaserede anskuelse af viden stammer fra pragmatismens videnstradition. Her er selve udgangspunktet for viden menneskets handlinger og dets refleksioner over handlingerne. Der kommer viden fra praksis, der reflekteres over denne viden, og derpå fører dette til fornyet praksis." (Gustavsson, 2001:100).

Langergaard, Barlebo Rasmussen & Sørensen siger (2006:160f.), at *techné* er

"viden om de dele af virkeligheden, der er *foranderlig*, heriblandt menneskeskabte ting, såsom kunst og håndværk. De handlinger, der har til formål at frembringe et produkt, såsom et kunstværk eller en brugsgenstand, har det særlige ved sig, at målet med handlingen, dvs. produktet, ligger uden for selve handlingen. (...) Denne type handlinger kræver også en form for viden, for at slutprodukterne kan blive vellykkede. Den form for viden kalder Aristoteles for *Techné* (...). Denne viden er meget forskellig fra den videnskabelige viden, der har sandheden som mål. Det er en viden, som man kan erhverve og udvikle gennem erfaring, og man kan derfor kalde den en erfaringsviden."

Mit ærinde er ikke at gå i dybden med, hvordan den teoretiske og praktiske filosofi tolker Aristoteles' klassiske videnbegreber eller gå nærmere ind i sammenhængen mellem teori og praksis, tænkning og handlen. Derimod er det mit mål at komme frem til en skelnen mellem videnskabelig og faglig viden, som kan relateres til en konkret kontekst, hvor viden skal anvendes. Johnson, Lorenz & Lundvall (2002) modificerer Aristoteles' videntaksonomi, og anskueliggør sammenhængen mellem de klassiske kategorier af viden og deres betydning for en konkret anvendelse i en virksomhedskontekst.

## Fire generiske kategorier af viden: Know-what, Know-why, Know-how, Know-who

Johnson, Lorenz & Lundvall (2002) modificerer Aristoteles' videntaksonomi, således at begreberne kan operationaliseres. De opstiller fire generiske kategorier af viden:

- Know-what
- Know-why
- Know-how
- Know-who

Johnson, Lorenz & Lundvall (2002:249f.) beskriver de fire typer således

*Know-what* refererer til viden om "facts". Eksempler på denne type viden er: Hvor mange mennesker bor der i New York, hvilke ingredienser skal der i pandekagedej, og hvornår fandt slaget ved Waterloo sted. Her er viden tæt på det, der normalt kaldes information. Viden kan brydes ned /splittes op i små dele / bits og kommunikeres som data.

*Know-why* refererer til viden om principper, naturlove, og naturlige fænomener. Denne type viden har været yderst vigtig for den teknologiske udvikling på visse forskningsbaserede områder, som fx den kemiske industri og elektronikindustrien.

*Know-how* refererer til færdigheder, dvs. evnen til at gøre noget. Den kan relateres til færdigheder hos håndværkere, men spiller en nøglerolle inden for alle områder. Know-how er typisk en form for viden, der er udviklet inden for og holdes inden for den enkelte virksomheds eller forskerteams grænser. Men efterhånden som kompleksiteten i vidensgrundlaget stiger, går udviklingen i retning af mere samarbejde mellem organisationer.

*Know-who* - Viden om hvem der ved noget, og hvem der ved, hvordan noget skal gøres (både inden for og uden for en organisation). Men *know-who* involverer også de sociale kompetencer at kunne samarbejde og kommunikere med forskelle slags mennesker og eksperter. *Know-who* er meget kontekstafhængig.

### **Videnskabelige aktiviteter involverer altid en kombination af know-how og know-why**

Johnson, Lorenz & Lundvall argumenterer for (2002:250), at videnskabelige aktiviteter altid involverer en kombination af *know-how* og *know-why*. Forfatterne mener (2002:251), at det ville være misvisende at karakterisere *know-how* som praktisk snarere end teoretisk, hvilket de bl.a. bygger på Polanyi's undersøgelser (1958/1978) af den rolle, *know-how* spiller, og hvordan *know-how* skabes. Selv det at finde løsningen på fx komplekse matematiske problemer er baseret på intuition og på færdigheder, der har med mønstergenkendelse at gøre og med rødder i erfaringsbaseret læring snarere end i mekanisk at udføre en serie bestemte logiske operationer.

Samtidig konstaterer de, at mindst to af deres egne videnkategorier har rødder, som går tilbage til Aristoteles' tre videntyper. *Know-why* svarer til *episteme* og *know-how* til *techné*. Men siger så, at sammenligningen alligevel ikke holder, eftersom de i overensstemmelse med Polanyi hævder, at videnskabelige aktiviteter altid involverer en kombination af *know-how* og *know-why*.

Hermed har jeg et holdepunkt for en indkredsning af den videnskabelige viden.

## Vidensgrundlag

Hvor Rasmussen (2004) beskæftiger sig med professioners vidensgrundlag, interesserer Johnson, Lorenz & Lundvall sig for virksomheders vidensgrundlag. Og de anfører (2002:251), at en af de vigtigste grunde til netværksdannelse er, at virksomheder har behov for at kunne dele og kombinere elementer i deres respektive *know-how*. Og dette er igen en af grundene til, at *know-who* i stigende grad får betydning. Den generelle tendens imod et mere sammensat vidensgrundlag, med nye produkter der typisk kombinerer mange teknologier, som hver især er forankrede i flere forskellige videnskabelige discipliner, gør det væsentligere at have adgang til mange forskellige kilder til viden.

Denne netværksstakegang mener jeg også kan anlægges på feltet sjældne handicap og videnscentrets funktion. Overordnet er formålet, at mennesker med sjældne handicap får den information, rådgivning og hjælp de har brug for. Nogle gange er det fra centret, andre gange er det fra andre aktører på feltet.

Hovedparten af de her refererede synspunkter fra Johnson, Lorenz & Lundvall (2002) kan også findes i OECD's rapport (2000) *Knowledge management in the learning society*, kapitel 1, som det ifølge forordet (p. 3) netop er professor Bengt-Åke Lundvall, der er ansvarlig for. (= referencen Lundvall (2000)).

I OECD-rapporten er det særligt uddannelsessektoren i videnøkonomien, der er fokus på, men en pointe jeg gerne vil have frem her er, at forskellige sektorer har forskellige vidensgrundlag. Det kan forekomme en banal betragtning, men pointen skal ses i lyset af Johnson, Lorenz & Lundvall's påstand om, at videnskabelige aktiviteter altid involverer en kombination af *know-how* og *know-why*. De forskellige sektorerers vidensgrundlag har nemlig forskellige tyngdepunkter (Lundvall, 2000:20). Det vil sige, at fordelingen af *know-what*, *know-why*, *know-how* og *know-who* er forskellig. Lundvall (2000:20) nævner bioteknologi og den farmaceutiske industri som eksempler på sektorer, hvor det er forsknings- og udviklingsaktiviteter der er nøgleelementerne i vidensgrundlaget. Sådan som jeg læser Lundvall, kan et vidensgrundlag defineres på sektorniveau, som fx uddannelsessektoren, på virksomhedsniveau, på fagniveau, dvs. en videnskabelig disciplin og på et praksisfællesskab. Pointen er, at vidensgrundlaget kan beskrives generisk med de fire kategorier af viden. Dvs. at med begrebet vidensgrundlag har vi en sammenlignelig struktur. Indholdet i forskellige sektorerers, virksomheders, fags vidensgrundlag vil selvfølgelig være forskelligt, ligesom tyngdepunktet mellem videntyper vil være det. Dvs. at vægtningen, indholdet og sammenhængen mellem *know-what*, *know-why*, *know-how*, *know-who* vil være forskellig, men



strukturen sammenlignelig. Dette er i overensstemmelse med Rasmussen, som definerer vidensgrundlag på professionsniveau.

Vi så ovenfor, at man i filosofien sædvanligvis betragter *episteme* som videnskabelig viden, og *techne* som en viden, som man kan erhverve og udvikle gennem erfaring, og som er meget forskellig fra den videnskabelige viden, der har sandheden som mål. Det er den forskellighed mellem *episteme* og *techne*, Johnson, Lorenz & Lundvall anfægter ved at argumentere for, at videnskabelige aktiviteter altid involverer en kombination af *know-how* og *know-why*.

Jeg vil nu sammenholde deres grundantagelse med Rasmussens model over den professionelle fagpersons viden. Med Rasmussens videnbegreber, som nu er underbygget med Johnson, Lorenz & Lundvall kan jeg nu sige, at regler, begrundelsesviden, praksiskompetence og erfaringsviden er videnskabelig viden.

	vidensystem:		den erfaringsbaserede og personlige:
Why	Regler	How	Praksiskompetence
What	Faktuel viden	How	Erfaringsviden
Why	Begrundelsesviden	Who	Personkendskab

<figurtitel>

At henføre know-what til faktuel viden og know-who til personkendskab er ukompliceret.

Regler og begrundelsesviden i Rasmussens model jævnfører jeg med *know-why*, som har stærke rødder i Aristoteles' *episteme*, hvor viden er det samme som *sand, berettiget tro*, (jf. Gustavsson 2001:31). At viden opfattes som *sand, berettiget tro* betyder, "at viden ikke bare skal være sand ved et tilfælde, men at den netop skal begrundes. Det er lige præcis det, der ligger bag Rasmussens brug af "begrundelsesviden".

Rasmussens praksiskompetence og erfaringsviden jævnfører jeg med *know-how*, dvs. at *know-how* her er sammensat af to forskellige men sammenhængende komponenter: både det at kunne gøre noget, have evnen/færdigheden – og den viden der udvikles gennem erfaringen med at gøre.

### **Sammenfatning af videnbegreber**

Jeg sammenfatter de forskellige videnbegreber, jeg har berørt, i følgende oversigt:

Johnson, Lorenz & Lundvall (2002)	Rasmussen (2002, 2004)	Aristoteles/ Gustavsson (2001)
-----------------------------------	------------------------	--------------------------------

Know-what		Faktaviden	
Know-why	Videnskabelige aktiviteter involverer altid en kombination af know-how og know-why	Begrundelsen Regler	Episteme 'sand, berettiget tro'
Know-how		Praksis-kompetence Erfaringsviden	Techne praktisk-produktiv kyndighed
Know-who		Personkendskab	
			Fronesis - praktisk-etisk klogskab

<figurtekst>

På baggrund af disse begreber vil jeg i næste kapitel analysere vidensgrundlag hos hhv. lægen, lægmanden og videnscentret. Især Rasmussens model, som nu er underbygget med de generiske kategorier af viden er velegnet til at en analyse af deres respektive vidensgrundlag. Denne analyse antager jeg at kunne bygge videre på til en efterfølgende analyse af, hvad det er for en viden, der er involveret i konkrete formidlingssituationer, og hvordan viden betinger formidlingen.

At begrebet vidensgrundlag kan anvendes på forskellige niveauer og enheder, der har forskellige tyngdepunkter i forhold til de generiske videntyper, er på den ene side vigtigt for min forståelse af, hvad det er for en vidensgrundlag, et videnscenter hviler på og/eller skal opbygge – og på den anden side det vidensgrundlag, som centret er sat i verden for at forholde sig til. I dette tilfælde er det især lægeverdenen med en stærk videnskabelig forankring, som centret trækker på. Disse analyser følger i det kommende kapitel 5.

### **En fagpersons vidensgrundlag – skellet mellem videnskabelig og faglig viden**

Jeg vil runde dette kapitel af med at sammenfatte en fagpersons vidensgrundlag i min model, der bygger på Rasmussen koblet med Johnson, Lorenz & Lundvalls generiske videnkategorier. Nu kan jeg foretage en skelnen mellem fagmandens videnskabelige og faglige viden:

		En fagpersons vidensgrundlag	
		Who	personkendskab
		What	Faktaviden
VIDEN- SKABELIG	FAGLIG	How	praksiskompetence erfæringsviden
		Why	regler, begrundel- sesviden

<figurtekst>

## Kapitel 5

### En vidensmodel i tre trin – fagperson, lægmand, videnscenter

Dette kapitel er en diskussion og analyse af fagpersonens vidensgrundlag og lægmandens viden ud fra de eksempler, der er præsenteret i kapitel 1. Da formidling mellem fagmand og lægmand sker ved centrets mellemkomst, må centrets rolle også diskuteres. Det vidensgrundlag, som centrets aktiviteter hviler på, diskuteres og sammenholdes med fagpersonens og lægmandens viden. Den vidensmodel i tre trin, jeg analyserer frem her, bliver så mit grundlag for en efterfølgende diskussion af formidling, asymmetri og af sammenhænge mellem viden og formidling i kapitel 6.

Jeg vender nu endnu en gang tilbage til centrets interessentmodel, der er gengivet i figur xx, hvor vi ser mange forskellige former for viden, alt lige fra bred viden om aktuelle problemer, politiske *holdninger*, praktiske *erfaringer*, viden om området som sådan, viden generelt om sjældne handicap, viden om specifikke sjældne handicap, *kendskab* til området sjældne handicap, og *forskningsviden* som eksempler på den viden der er nævnt i interessentskemaet – og fra hvem som helst, der måtte have viden.

Disse vil jeg nu sortere og diskutere hver for sig i lyset af min undersøgelse af videnbegreber i det foregående kapitel.

Indledningsvis skal der knyttes nogle kommentarer til interessentskemaet, fordi det kan læses på flere forskellige måder, som ikke nødvendigvis udelukker hinanden. Skemaet afspejler de forskellige interessenters relation til CSH, og den form for viden (eller information, rådgivning), der er knyttet til en rolle som hhv. vidensproducent eller videnshaver (kolonnen ”bidrager til CSH”) eller vidensmodtager (kolonnen ”modtager fra CSH”). Og disse roller kan kombineres på forskellig vis i de formidlingssituationer, jeg vil analysere nærmere i kapitel 6.

#### Et ”videnkort”

Men man kan opfatte interessentskemaet som et ”videnkort” over landskabet sjældne handicap i Danmark. Og hvis man fokuserer på relationerne i landskabet, kan man se det som en oversigt over netværket sjældne handicap i Danmark, der har sit eget *vidensgrundlag*, og hvor det samlede netværks *know-what*, *know-why*, *know-how* og *know-who* er fordelt på forskellige aktører, der har forskellige tyngdepunkter. Men tilsammen udgør aktørernes *know-what*, *know-why*, *know-how* og *know-who* det samlede vidensgrundlag for feltet sjældne handicap i Danmark. Dette vidensgrundlag består af alt, hvad man ved på nuværende tidspunkt, eller kunne få at vide om sjældne handicap i Danmark.

I dette kapitel vil jeg fokusere på de typer af viden, der er relevante for den efterfølgende diskussion af formidling, dvs. fokus vil være på fagpersonens viden sammenlignet med lægmandens. Og jeg vil diskutere centrets funktion som den, der bygger bro mellem de to

grupper. Jeg vil altså sammenligne fagpersonens viden med lægmandens og undersøge, hvad asymmetrien kan måles på. Udgangspunktet er en formodning om, at fagpersonen har mere viden end lægmanden, men iflg. principper om brugerinddragelse og empowerment, er borgeren ekspert, når det gælder eget liv, jf. citat fra Socialministeriets hjemmeside, s. xx

Jeg vil fokusere på følgende udpluk af interessentskemaet og se på forskellige rollekonstellationer:

Interessenter	Relation til CSH	Modtager fra CSH	Bidrager til CSH
Mennesker med sjældne handicap og deres pårørende	Målgruppe for rådgivning og information	Rådgivning og information. Kontakt med andre i samme situation	Bred viden om de aktuelle problemer for mennesker med sjældne handicap via rådgivningen
Interesseorganisationer og de enkelte patientforeninger	Samarbejdspartnere	Professionel viden om området sjældne handicap.	Politiske holdninger til området
Fagfolk fra sundheds-, social-, uddannelses- og arbejdsmarkedssektorerne	Målgruppe for rådgivning og information	Rådgivning og information om sjældne handicap	Praktiske og konkrete erfaringer med mennesker med sjældne handicap
Forskningsinstitutioner	Samarbejdspartnere	Viden om sjældne handicap området	Forskningsviden

<figurtekst>

### Hvem udfylder roller som mervidende og mindre vidende?

Vi har tre hovedroller, 1) Den mindre vidende: den der efterspørger viden/har et vidensbehov, 2) Den mervidende: den der har viden/videnshaver og 3) den, der formidler, hvor det her gennemgående er videnscentret.



Både den der har viden, og den der har et vidensbehov kan i princippet være hvem som helst, når blot et givet vidensbehov bliver opfyldt. Men der findes nogle konstellationer af rolleindehavere, som er mere typiske end andre, og jeg vil som nævnt fokusere på de situationer, der lægger op til en sammenligning af fagpersonens og lægmandens viden.

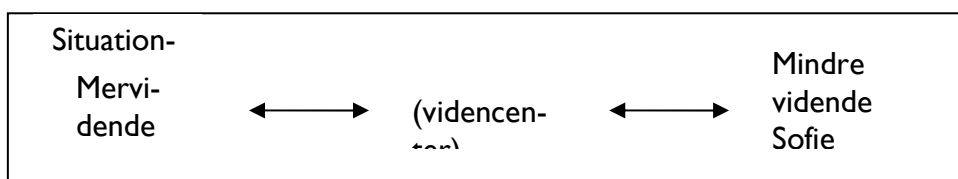
Jeg vender nu tilbage til Sofie i kapitel I og de situationer, jeg beskrev der.

I den første situation, situation-I, henvender Sofie sig for første gang til centret og beder om information om diagnosen microcephali. Centrets lægekonsulent afviser at udarbejde en beskrivelse, da der ikke er tale om en diagnose, men derimod om elementær lærebogsviden. Centret kan ikke umiddelbart hjælpe hende, men skubber på, for at hun får den afklaring, der er behov for.

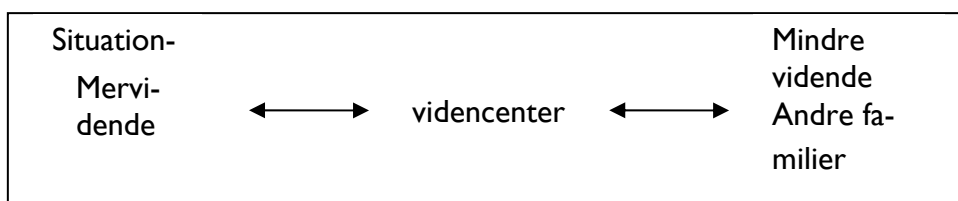
I udgangspunktet kan situationen illustreres på denne måde, men det kan diskuteres om lægens elementære lærebogsviden er ensbetydende med, at lægen er mervidende. Jeg mener ja, fordi lægen har en viden om microcephali, som er afgørende for, at hun afslår at lave en beskrivelse / har en viden der gør hun kan se bag om det spørgsmål, der egentlig stilles. Den mervidendes rolle udfyldes således af lægen, og den mindrevidende af Sofie. Jeg vender tilbage til diagnosens betydning nedenfor.



I situation-2, hvor Sofie henvender sig efter halvandet år, vil hun vide, hvordan man starter en patientforening. Sofie er nu ved at udvikle sig fra at være typisk "førstegangsbruger" i situation-1 til en "mervidende bruger" i situation-2. I situation-2 er det centret, der er mervidende:



I situation-3, hvor jeg forestiller mig, Sofie starter sin patientforening, er hun nu mervidende sammenlignet med de familier, hun stiller sin viden til rådighed for:



Man kan hermed sige, at Sofies roller skifter i takt med, at hendes viden øges, eller omvendt at hendes viden øges i takt med, at hun skifter roller. Det er én dimension af rollerne. En anden dimension kan være at måle på, om hun udelukkende agerer som privatperson eller som rolleindehaver. Hun kan fx indgå i følgende roller:

- Mor til barn med sjældent handicap
- Formand for patientforening
- Medlem af CSH's bestyrelse

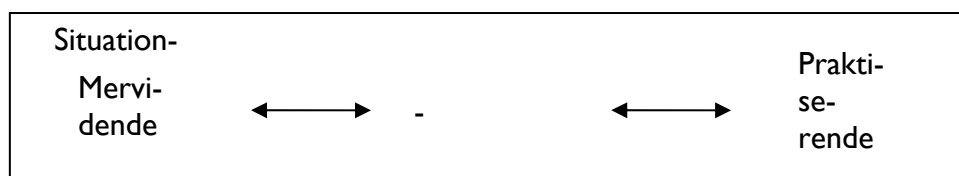
Men i modsætning til lægen, er hendes viden ikke knyttet til en profession. Både lægen og videnscentret indgår i kraft af deres respektive faglige roller og ikke som privatpersoner. Sofie indgår i starten som privatperson, men udvikler sig efterhånden til også at være en form for institutionel rolleindehaver, som repræsentant for de interesser, hun varetager. Hun bliver altså en institutionel aktør, med den viden, hun bygger op for at varetage netop de roller. Og en viden, som til forskel fra lægens, ikke bygger på en lang og specialiseret uddannelse.

Sofie, og hendes mange roller, kan endvidere ses som et eksempel på de socialpolitiske værdier i aktion i praksis, hun er en bruger, som er blevet "empowered" til at være aktør i feltet.

Den viden, der efterspørges i situation-1 er en lægefaglig viden, som må antages at passe ind i modellen over den professionelle fagpersons viden <s. 33> i foregående kapitel. Centrets viden i situation-2 er en anden form for faglig viden end den lægefaglige, og endelig må den viden, som Sofie efterhånden bygger op, både være en faktisk viden om hendes barns diagnose, samt en personlig erfaringsviden hun bygger op.

Sofies viden skal ses i sammenhæng med det citat, jeg nævnte (p. ) fra Sundhedsstyrelsens redegørelse (2001), hvoraf det om behandling af sjældne handicap fremgik, at de implicerede fagpersoner ofte mangler tilstrækkeligt kendskab til at kunne varetage opgaverne kvalificeret og relevant, og at patienter og pårørende ofte har oplevet, at de selv var mere vidende om behovene og mulighederne for behandling end de professionelle de mødte. Denne situation kan betyde, at lægmand med årene kan opbygge en viden, som overstiger mange fagpersoners. Man kan altså se rollefor skydninger.

Jeg forestiller mig derfor nu en situation-4, hvor Sofie i sin kontakt med sundheds- og socialvæsenet oplever, at hun har mere viden om sit barns sjældne handicap end fx sin praktiserende læge, eller læger på sit lokale sygehus. Forestiller vi os, at Sofie sidder med sin datter i konsultationen hos sin praktiserende læge i Svendborg og fortæller ham, hvad de sidste undersøgelser af datteren på Rigshospitalet har vist, får vi denne situation:



Her er den mervidende den person, der i udgangspunktet var uden særlige forudsætninger. Sofie starter med at være førstegangsbruger, udvikler sig til mervidende bruger og bliver formand for en patientforening:

## Viden og diagnoser

Nu har jeg (kort) berørt de forskellige typer viden, der er involveret i de nævnte situationer. Nu vil jeg tage fat i, hvad det er, der er så vigtigt med de diagnoser, og hvad det

betyder, som vi så i situation-I, at microcephali ikke er en "rigtig" diagnose, men en "symptomdiagnose"?

Som tidligere anført, ved ingen med sikkerhed, hvor mange sjældne diagnoser, der findes. Ved nogle sygdomme / syndromer kendes den genetiske baggrund, ved andre ikke. I takt med kortlægningen af den menneskelige arvemasse, øges lægeverdenens viden om baggrunden for en sygdom. Vi er altså nu fremme ved det, som Rasmussen kalder *begrundelsesviden*, vi kender altså *know-why*, jf. kapitel xxx. For dette med baggrunden er helt essentielt for en skelnen mellem "rigtige" diagnoser, dvs. sygdomsdiagnoser, og så de andre, som kan være enten symptomdiagnoser, altså tegn på en underliggende sygdom, eller der kan være tale om en (individuel) tilstand, som umiddelbart ikke kan henføres til en bestemt kategori eller sygdomsgruppe.

Ved en sygdomsdiagnose har man en forklaring på, hvordan sygdommen er opstået. En symptomdiagnose, derimod, beskriver et eller flere sygdomstegn. Et symptom kan således blot være tegn på en underliggende sygdom, eller på flere forskellige sygdomme, og her mangler man viden om, hvilken eller hvilke sygdomme, der er eller kan være tale om. Ved en sygdomsdiagnose kan man således give en god *grund* for sin overbevisning om, hvordan sygdommen er opstået, og opfylder hermed kravet til videnskabelig viden. I lægevidenskaben har man også ætiologien, som er videnskaben om sygdommes årsager.

I eksemplet i situation-I, hvor der for den involverede læge var tale om "elementær lærebogsviden", handlede det elementære om lægens faktuelle viden om, hvad microcephali er, og at det kan være tegn på, at "der er noget galt". Faktaviden om et enkeltstående symptom kan der ikke laves en beskrivelse på i videnscentret, fordi begrundelsesviden mangler. Det er for så vidt den mangel, der gør, at Sofie bliver sendt videre i systemet for en yderligere udredning, hvorunder man finder ud af hvad symptomet er et symptom på. Man kan sige, at lægen her sammen med sin faktuelle viden om fænomenet microcephali anvender sin erfaringsviden til at vurdere, at der skal yderligere udredning til.

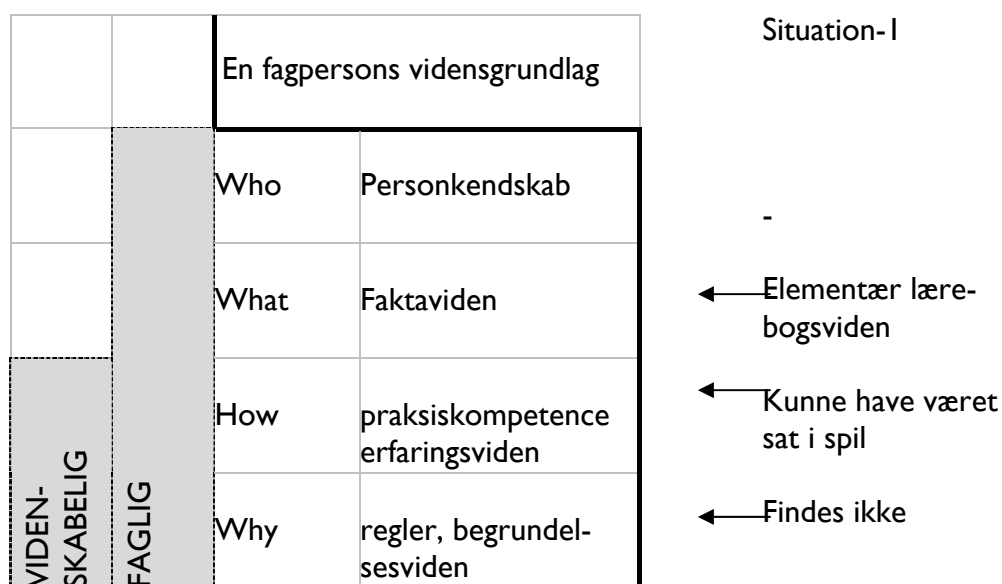
Et af problemerne for centrets formidlerrolle er at forstå, hvori det elementære består, og hvilken betydning det har i den konkrete situation, at faktaviden ikke kan kobles med begrundelsesviden. Den viden, som centret har behov for at skaffe fra lægen, er en viden om, hvordan lægen *anvender* sin elementære lærebogsviden, sin *know-how*, så man kan bidrage til at Sofie får den hjælp, hun har brug for. At der er tale om elementær lærebogsviden for lægen, er ikke ensbetydende med, at den situation, hvori den skal anvendes, også er elementær.

Mit eget gæt på, hvorfor sådan en situation er så kompleks, er, at man som formidler støder ind i en ekspertise, som i høj grad er internaliseret hos eksperten. Iflg. Rasmussen (2002:21), som gengivet ovenfor i kapitel xx, træffer eksperten beslutninger ud fra en helhedsorienteret vurdering af situationen. Eksperten kan finde de relevante informationer og holdepunkter **uden** at bruge en genkendelig systematik eller metode, og han anfører, at ekspertisen udvikles til en "kontekstuel, holistisk kompetence, som kan ligne intuition" (Rasmussen, 2002:21).



Intuition er vel netop kendetegnet ved, at man ikke nødvendigvis er sig bevidst om, at man bruger den. Og det er her jeg mener man som formidler kan gøre en forskel ved at stille spørgsmål til, hvad det er for nogle faktorer i konteksten, der kan *begrunde* ekspertens beslutninger.

Jeg mener således, man i noget omfang kan forklare situation-I ud fra modellen over den professionelle fagpersons viden: (Det kan diskuteres, om *what* er videnskabelig i sig selv eller først, når den kobles med *why*)



<figurtekst>

Som jeg tidligere har nævnt, er sagsforløbet, fra Sofie ringer første gang, til hun står med en (sjælden) sygdomsdiagnose (og der er dannet en patientforening) et eksempel på en typisk vidensproces i det vidensområde som sjældne handicap er. I den ideelle situation vil sådan en vidensproces føre til, at centret kan udarbejde en beskrivelse af det pågældende syndrom og på den måde også opfylde en vidensdokumenterende funktion. Det betyder, at i de øjeblikke man har *know-why* på det pågældende sjældne handicap, kan der udarbejdes en beskrivelse, altså et produkt, der kan gøres offentligt tilgængeligt. Disse beskrivelser vender jeg

tilbage til i næste kapitel, men først vil jeg berøre nogle andre dimensioner ved viden om sjældne handicap, som har indflydelse på analysen af lægers vidensgrundlag .

### **Eksperten er mere eller mindre ekspert**

Nogle gange er den mest sikre viden, der findes i Danmark, baseret på et skøn, hvilket man bl.a. kan læse i Sundhedsstyrelsens redegørelse (2001:229), hvor det anføres, at der ikke foretages en central registrering af mennesker med handicap, og det forklares, hvordan de tal over forekomst, der gives på nogle udvalgte sjældne sygdomme, er ”baseret på de bedst mulige skøn på grundlag litteraturoplysninger og videnserfaringer”.

Det er forskelligt, hvor megen viden der findes om et syndrom eller en sygdom. I den ene ende af spektret er velkendte, velafgrænsede, velbeskrevne syndromer og i den anden ende af spektret de symptomer og tilstande, som man måske aldrig får en diagnose på, og som muligvis viser sig slet ikke at have noget med sjældne handicap at gøre.

Begrebet syndrom er ikke entydigt. Iflg. klinisk ordbog er et syndrom: ”symptomkompleks, gruppe af sammenhørende symptomer ved et bestemt klinisk billede”. En dimension ved den videnskabelige viden bliver således, hvor sikker den er. En anden dimension er, hvor *udbredt* denne viden er i det videnskabelige samfund, som legitimerer den? Selvom en genforsker på et universitetshospital i Montreal har fundet genet for et syndrom, er det langt fra sikkert, at den praktiserende læge i Svendborg læser den artikel, forskeren publicerer om sit fund. Dvs. at selv om der eksisterer videnskabelig viden, er den ikke nødvendigvis til stede der, hvor der er behov for den. Lægen i Svendborg er altså lige på dette punkt ikke lige så meget ekspert som genforskeren i Montreal.

Mit gæt er, at begrebet syndrom må være opfundet i et forsøg på at indkredse de symptomer, som man ikke kan finde en underliggende sygdom til, men som ofte optræder sammen, og som der er et eller andet mønster i. Og det er denne ”mønsterfinding”, der gør at et syndrom nok ikke er lige så vilkårligt, som hvis der var tale om en individuel tilstand.

Dette med at symptomer typisk optræder sammen ved syndromer, betyder også ofte, at det kompleks af symptomer, der indgår i syndromet, ofte berører flere forskellige organsystemer. Dette har betydning for den ekspertise, eksperter formodes af have. For en stor del af lægeverdenen er ”organopdelt” efter lægelige specialer, bare se fx hvordan et hospital er opbygget i afdelinger. Det har i første række betydning for de mennesker, det hele handler om, at de med et sjældent handicap kommer i kontakt med en lang række specialister, der ikke nødvendigvis ved noget om hele syndromet, men kun noget om lige præcis deres speciale. Og dog, for de må stadig formodes at have den grundlæggende *know-why* og *know-how*, men mangler måske lige præcis for det aktuelle syndrom den faktuelle viden, der er behov for, jf. tidligere refereret citat fra Sundhedsstyrelsens redegørelse

... Patienterne og de pårørende har således ofte oplevet, at de selv var mere vidende om behovene og mulighederne for behandling end de professionelle de mødte, og at diagnostik, behandling og koordinering af indsatsen ikke fandt sted på en tilstrækkelig kvalificeret og hensigtsmæssig måde til rette tid i forløbet. ”

På den ene side må det antages, at der er stor forskel på den viden, de forskellige lægelige specialer er bygget op omkring. På den anden side må det forudsættes, at der er en fælles grundstamme af professionsviden. På samme måde som vi har set, at lægmanden er mere eller mindre læg, kan det også siges om ekspert. Han er altså også mere eller mindre ekspert.

## Videncentrets vidensgrundlag

Som nævnt ovenfor, har centret udarbejdet beskrivelser på dansk af ca. 300 sjældne handicap. Sjældne handicap og syndromer, der udarbejdes beskrivelse af, skal (så vidt muligt) opfylde CSH's vedtægtsbestemmelse:

Ved små handicapgrupper forstås her persongrupper med kroniske lidelser og handicap,

- som medfører udtalt fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse,
- som fortrinsvis er medfødte og hyppigt arvelige,
- og som har en forekomst på mindre end 1.000 diagnosticerede tilfælde i Danmark.

I praksis er disse bestemmelser vanskelige at håndtere, for ud over, at centret skal tages stilling til, om det er spørges om, er en "rigtig" diagnose, skal det også vurderes, om den er sjælden, udtalt, arvelig – oftest i samråd med centrets lægekonsulent.

Centrets vidensgrundlag skal defineres i forhold til vedtægterne og i forhold til de mål, der er fastsat internt fx for rådgivningen. Vedtægterne bygger på en afgrænsning af sjældne handicap, som ved henvendelser om nye sygdomme, syndromer (og symptomer og tilstande) oftest kræver en lægefaglig vurdering. Heraf følger, at centret nødvendigvis må bygge på den lægefaglige viden og lægers vidensgrundlag. Diagnoser og den begrundelsesviden, der konstituerer dem, er det vidensgrundlag, centret står på.

Det illustrerer jeg på følgende måde:

		Læger	CSH
VIDEN- SKABELIG	FAGLIG	Who – personkendskab	
		What – Faktaviden	
		How – praksiskompetence Erfaringsviden	
		Why – begrundelsesviden, regler	

			Who – personkendskab
			What – faktaviden
			How - praksiskompetence Erfaringsviden
			Why – begrundelsesviden

<Figur xx>

Man kan også se figuren som en "nedsivning" af viden fra den højeste Videnskab til et felt i praksis, der bringer noget af den videnskabelige viden i anvendelse. Figuren skal samtidig illustrere, at der er en afhængighed fra øverst til nederst.

Dels står centret så at sige på lægernes vidensgrundlag fsv diagnoser og tilhørende begrundelsesviden, men centret har også sin egen begrundelsesviden, som er forankret i / er udviklet igennem praksis, jf. nedenfor. 'Microcephali' opfylder ikke kriterierne i centrets vedtægter.

Det betyder i praksis, hvis en henvendelse ikke drejer sig om et allerede beskrevet syndrom, at centret skal undersøge, om der er tale om en rigtig diagnose. Dvs. at enhver henvendelse i princippet skal fortolkes i lyset af vedtægtsbestemmelserne. Når jeg skriver 'i princippet' er det fordi, ligegyldig hvad en henvendelse drejer sig om, skal der gives et kvalificeret svar. Men hvis henvendelsen drejer sig om registrering af nye kontaktpersoner eller udarbejdelse af nye beskrivelser, skal man sikre sig, at der er tale om en rigtig diagnose. "Microcephali" opfyldte, som vi så, ikke disse kriterier. Men man kan sige, at besvarelsen af henvendelsen opfylder kriterierne for god praksis i rådgivningen.

Formålet med rådgivningen, som også omfatter informationsvirksomhed, er defineret således:

- At der sker en kvalificeret besvarelse af henvendelser, således at mennesker med handicap, pårørende og professionelle føler sig hjulpet ved at få et svar umiddelbart eller bliver henvist til det rigtige sted for yderligere information.
- At give mennesker med handicap og pårørende information og overblik på en sådan måde, at det understøtter dem i at træffe egne valg, som således kan føre til højere grad af styring/mestring af eget liv. ("empowerment").
- At give professionelle viden om specifikke handicap, konsekvenser og muligheder for at understøtte den handicappedes livsudfoldelser, og om muligt fungere som sparingspartner.

## Vidensprocesser

Når en henvendelse starter, kan man ikke på forhånd vide, om sagen er en ren ekspediti-onssag, hvor man blot fremsender eksisterende information, eller om det er de første indle-dende spørgsmål til en længere føljeton, der måske – måske ikke - udvikler sig til, at der kan udarbejdes en beskrivelse. Så på den ene side findes der ingen standardpraksis i håndterin-gen af en henvendelse, på den anden side er kommunikationssituationerne tilbagevendende. Over tid tegner der sig nogle mønstre, der findes nogle typiske typer af henvendelser, som efterhånden udkrystalliserer sig til typer af svar på disse henvendelser. Men med den viden i baghovedet, at lige præcis dette her tilfælde og denne henvendelse kan vise sig at være noget helt andet end hvad man har set før.

Det er centrets faglige *know-how* og praksiskompetence der kommer ind her – parallelt til den, jeg gætter på ovenfor for lægens vedkommende. Der er med årene bygget en faglighed op omkring håndtering af de henvendelser, man modtager og en viden om feltet, hvorfor jeg i figuren ovenfor har forlænget feltet ”faglig” til også at omfatte CSH’s viden.

Den centrale vidensproces i centret er den, der ender med, at der kan udarbejdes en be-skrivelse. Man se beskrivelsen som et udtryk for, at man har opbygget den viden, der skal til for at kunne besvare en henvendelse umiddelbart. En beskrivelse af et sjældent handicap repræsenterer et vist mål af etableret viden om det pågældende handicap. CSH's beskrivel-ser er altså medvirkende til at etablere og udbrede den viden.

Som jeg var inde på i indledning til dette kapitel, kan interessentskemaet s. xx ses som et ”videnkort” over landskabet sjældne handicap i Danmark, og som et netværk. Pointen er, at det samlede netværks *know-what*, *know-why*, *know-how* og *know-who* er fordelt på forskellige aktører, der har forskellige tyngdepunkter. Den lægevidenskabelige *know-why* er grundlaget. CSH har ingen selvstændig *know-why* i den lægefaglige begrundelsesviden eller regelviden, men har i sin praksis udviklet en egen faglighed i at omgå den lægefaglige begrundelsesviden i samspil med de personer, der hhv. har viden eller efterspørger viden. Centret har en vis portion faktisk viden, hvor der er overlap til lægens vidensgrundlag, men det er primært i praksiskompetencen og kendskabet til, hvor i netværket, der findes nogen der ved, hvor der er viden, at centrets vidensgrundlag har sit tyngdepunkt. Desuden kan man tale om, at centret skaber viden, enten i forbindelse med produktion af en beskrivelse, eller hvis det henvendelsesmønster, der tegner sig, peger på, at der er nogle særlige problemområder, som bør tages op. Og nu taler jeg generelt om formidling og ikke kun om de konstellationer mellem fagmand og lægmand, der er denne artikels fokus. Det kan enten dreje sig om nogle aktuelle problemer, som fx har med ny lovgivning at gøre, det kan dreje sig om spørgsmål, der skal tages op i et politisk forum, og endelig kan det dreje sig om en lægefaglig problemstilling, som kan give input til forskningen. Og endelig opsamler centret erfaringsviden, både fra lægfolk og fra fagfolk i de forskellige sektorer. Vidensprocesserne handler altså overord-net også om at arbejde med at løfte det specifikke niveau til noget mere generaliserbart.

## Viden i et virksomheds- og netværksperspektiv

Holdt Christensen (2004) beskæftiger sig med videndeling og videnledelse i et organisatorisk perspektiv på baggrund af empiriske studier i fire danske virksomheder. Iflg. ham er en virksomhedes væsentligste opgave at koordinere en række fagligheders viden, således at disse fagligheders viden samlet set resulterer i et output i form af et produkt eller en serviceydelse. Virksomheden betragtes som et system til at forvandle et givent input til et givent output.

Denne systemtankegang finder jeg anvendelig til en yderligere uddybning af videnscentrets funktion i det vidensnetværk, der er på dette område. Jeg vælger tillige at inddrage Holdt Christensens videntyper, fordi de kan bidrage til yderligere at differentiere mellem forskellige typer af viden i know-how kategorien. Det skal jeg bruge for yderligere at indkredse videncentrets faglighed – og til en kvalificering af typer af viden om sjældne handicap.

Holdt Christensen opererer med fire typer af viden (2004, kap. 4):

- Den faglige viden, som kan være ”erhvervet gennem uddannelse, oplæring og praksis”
- Den koordinerende viden er viden om, hvem der gør hvad hvornår, og som ”sikrer, at den faglige viden koordineres til en samlet indsats”
- Den objektbaserede viden, som ”beskriver anvendelsen af den faglige eller koordinerende viden på et objekt. Den objektbaserede viden er unik i forhold til den genstand den anvendes på”
- Den relationsbaserede viden, som er ”viden om hvor der er viden”

Holdt Christensens kategorier passer kun delvist ind i den videnmodel, jeg kom frem til i kapitel 4. Hans faglige viden svarer nogenlunde til det, Rasmussen kalder professionsviden, men med den forskel, at Rasmussens viden typisk går på et ”fag”s niveau, hvor den hos Holdt Christensen har en virksomhed som målestok, og i øvrigt ikke er veldefineret. Den koordinerende viden og den objektbaserede viden jævnfører jeg til *know-how*. Men til forskel fra Rasmussens praksiskompetence og erfaringsviden lægger Holdt Christensens opdeling et andet snit, der går på det unikke og specifikke i den objektbaserede viden til det generelle niveau i den koordinerende viden. Den relationsbaserede viden hos Holdt Christensen svarer til personkendskab know-who hos Rasmussen. For oversigtens skyld udvider jeg skemaet fra kapitel 4.

<figurtekst>

Johnson, Lorenz & Lundvall (2002)		Rasmussen (2002, 2004)	Aristoteles/ Gustavsson (2001)	Holdt Christensen (2004)		
Know-what		Faktaviden		Den faglige viden, som kan være erhvervet gennem uddannelse, oplæring og praksis		
Know-why	Videnskabelige aktiviteter involverer altid en kombination af know-how og know-why	Begrundelsesviden Regler	Episteme 'sand, berettiget tro'			
Know-how		Praksis-kompetence Erfaringsviden	Techne praktisk-produktiv kyndighed			
Know-who		Personkendskab		Den relations-baserede viden: viden om hvor der er viden		
			Fronesis - praktisk-etisk klogskab			

Lad os igen se på centrets formålsbestemmelse i vedtægterne i lyset af Holdt Christensens typologi:

(a) Formålet med centret er at bidrage til, at alle små og mindre kendte handicapgrupper og deres omgivelser får adgang til et højt kvalificeret tilbud om rådgivning, koordination og information under inddragelse af allerede eksisterende ressourcer omkring disse grupper, herunder egen indsats fra grupperne selv og deres omgivelser.

(b) ..

(c) Centret skal bidrage til at koordinere frivillige og faglige aktiviteter og omfatter bl.a. følgende samarbejdende funktioner: en rådgivningsenhed, informationsvirksomhed for og om de små og mindre kendte handicapgrupper, udviklingsprojekter om bl.a. psyko-soziale aspekter ved en række sjældne lidelser og handicap samt planlægning og gennemførelse af kurser og seminarer.

Man kan sige, at centrets formål netop er at være et vidensknodepunkt for dels den *relationsbaserede* viden, personkendskab (a) og den *koordinerende* viden (c). Hvis vi ser på feltet sjældne handicap som et hele, og de tyngdepunkter de enkelte aktørers vidensgrundlag har, har videnscentret netop sin tyngde på den koordinerende viden og den relationsbaserede, dvs. *know-how* og *know-who*. Det er disse to typer viden, der er centrets tyngdepunkt.

Om den relationsbaserede viden anfører Holdt Christensen (2004:65), at den både et "et spin-off af de andre tre typer viden, således at viden om hvem der ved hvad – eller viden om hvor der findes viden – opstår som en konsekvens af opnåelsen og anvendelsen af den faglige viden, den koordinerende viden og den objektbaserede viden. Men den relationsbaserede viden fører også til de andre tre typer af viden (...) det er den viden, der er afgørende for at bygge bro mellem der hvor der eksisterer viden, og så der hvor der er behov for viden" (Holdt Christensen, 2004:65).

Begreberne relationsbaseret viden, "viden om hvor der er viden" og koordinerende viden, "viden om, hvem der gør hvad hvornår" fanger essensen af, hvad det er videncentret gør og hvorfor, i dets rolle som vidensknodepunkt i feltet sjældne handicap.

Om den objektbaserede viden skriver Holdt Christensen, at den er "unik i forhold til den genstand den anvendes på" (2004:66). Den betegner han også som "specifik viden om det objekt der er genstand for samspillet mellem den koordinerende viden og den faglige viden." Overført til centrets praksis er det den viden, der er knyttet til den enkelte sag.

Den *know-why*, der figurer i CSHs kolonne i figuren er altså centrets egen.

## **Lægmandens viden sammenlignet med fagmandens**

Lægmanden kan være mere eller mindre lægmand.

Første gang Sofie henvender sig til centret, er hun en typisk "førstegangsbriker", så udvikler hun sig til en "mervidende bruger" på sin vej til at starte en patientforening.

Jeg anførte ovenfor, at en lægmand normalt defineres negativt, som modsætning til fagpersonen. Og jeg skal nævne for en ordens skyld her, at jeg ikke går ind i, hvilken uddannelsesbaggrund Sofie måtte have, men tager som udgangspunkt, at hun ikke har særlige forudsætninger på sjældne handicap området ved sin kontakt med centret første gang. Hun er lægmand.

Men samtidig opfattes hun som ekspert på Socialministeriets hjemmeside, jf. citatet som jeg nævnte i introduktionen: "Borgeren er eksperten, når det gælder eget liv og oplevelsen (...) hans eller hendes vurderinger og oplevelser er ligeberettiget med for eksempel de professionelle." Det vil sige, at hendes vurderinger og oplevelser tæller på lige fod med de professionelle. Jeg stiller nu Sofie som mervidende bruger op over for fagpersonens vidensgrundlag.:



		En fagpersons vidensgrundlag		Lægmand
		Who	Personkendskab	+
		What	Faktaviden	+ men mindre + objektbaseret
VIDEN- SKABELIG	FAGLIG	How	praksiskompetence erfaringsviden	÷ praksiskompeten- ce + erfaringsviden + koordinerende
		Why	regler, begrundel- sesviden	÷ -

<figurtekst>

#### What - Faktaviden

Fagpersonens faktaviden må antages at være større og mere specialiseret end lægmandens. Omvendt mangler fagpersonen muligvis på et konkret syndrom den faktuelle viden, der er behov for, og højst sandsynligt den objektbaseret viden, som er unik for den pågældende person.

En forskel er endvidere, at fagpersonen formodes at kunne fortolke den objektbaserede viden i lyset af sit videnssystem af regel- og begrundelsesviden. Den forståelseshorisont har lægmanden typisk ikke.

#### How – praksiskompetence & erfaringsviden

Her har lægmand som førstegangsbruger ingenting, ud over den alment menneskelige erfaringsviden. Det må således være på erfaringsviden, at en "førstegangsbruger" efterhånden kan udvikle sig til en mervidende bruger. Lægmand har ingen praksiskompetence, og ingen erfaring i at udøve et fag. Ligeledes udvikler lægmanden muligvis koordinerende viden, jf. citatet fra Sundhedsstyrelsens redegørelse. Her kan brugeren blive opfattet som ekspert.

#### Why – begrundelsesviden, regler

Her har brugeren/ikke-fagfolk som udgangspunkt ingen viden, og udvikler det heller ikke.

Her er lægen ekspert. Vi har i princippet ikke noget problemfelt på *why*, men eftersom brugeren kan være rigtig godt klædt på for så vidt angår *know-how*, er det muligt, at hun forestiller sig, hun har noget at gøre her.

Det må være på erfaringsviden, kombineret med stor faktaviden, at bruger kan udvikle sig til ekspert. *How* er et problemfelt med konfliktpotentialer. Jeg er i tvivl om, hvorvidt lægmand kan udvikle praksiskompetence inden for et snævert område, f.eks. vedr. koordineringsviden.

I situation-4, hvor Sofie sidder med sin datter i konsultationen hos sin praktiserende læge i Svendborg, mangler lægen faktisk viden om det pågældende syndrom og er i kontakten med Sofie ved at erhverve sig en objektbaseret viden om hendes datter. Det kan være, at Sofie har medbragt den artikel til ham, som genforskeren i Montreal har publiceret om datterens syndrom. Ganske vist påstod jeg ovenfor, at lægen i Svendborg lige på dette punkt ikke er lige så meget ekspert som genforskeren i Montreal. Alligevel mener jeg ikke, at han bliver til ikke-ekspert af at mangle faktisk viden om det aktuelle syndrom.

Denne konklusion tyder på, at jeg igen skal se på, hvad der sker, når man siger, at man ingen viden har i centret, (jf. introduktionen). Det må præciseres til, at man ikke har faktaviden om det konkrete syndrom, og det er naturligvis stadigvæk et problem, hvis det lige er den, der efterspørges.

Jeg udbygger nu modellen, figur x, med lægmanden. I nedenstående model har jeg sat ikke-fagfolk ind i den "nedsivningsmodel", jeg introducerede ovenfor, hvor jeg nu sammenligner den viden, der er hos hhv. læger, centret og lægmand. Man kan diskutere om modellen skal have centret med her. Ovenfor, vedr. figur 2 hævdede jeg, at man kan se figuren som en "nedsivning" af viden fra den højeste Videnskab til et felt i praksis, der bringer noget af den videnskabelige viden i anvendelse. Det må siges at ligge i centrets formål, at videnskabelig viden skal bringes i anvendelse. Men spørgsmålet er, om man kan sige det samme om lægmand.

		Læger	CSH	Lægmand
	VIDEN-SKABELIG	Who – personkendskab		
		What – Faktaviden		
		How – praksiskompetence Erfaringsviden		
		Why – begrundelsesviden, regler		
	FAGLIG		Who – personkendskab	
			What – faktaviden	
			How – praksiskompetence, Erfaringsviden, koordinerende viden	
			Why – begrundelsesviden	
				Who - Personkendskab
				What - Faktaviden, objektbaseret
				How - Erfaringsviden , koordinerende viden

<figurtekst>

## Kapitel 6

### Sammenhænge mellem viden og formidling

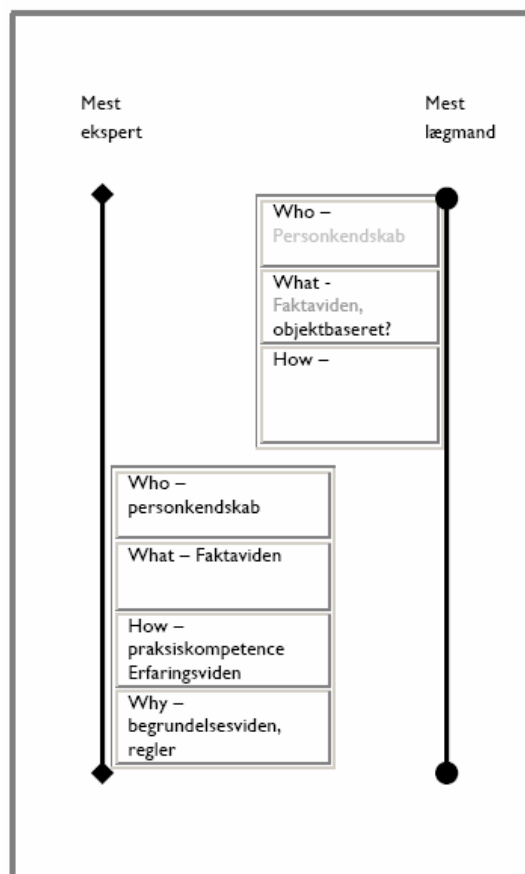
I det foregående kapitel undersøgte og diskuterede jeg viden og videntyper ud fra den analysemodel, jeg udviklede i kapitel 4. I kapitel 5 satte jeg de forskellige videntyper i relation til hhv. fagpersonens, lægmandens og videncentrets viden i en "nedsivningsmodel", hvor der på den ene side skelnes mellem videnskabelig og faglig viden, men hvoraf det på den anden side fremgår, at den videnskabelige viden er en del af den faglige for så vidt angår fagpersonen.

Nu vil jeg 2 forskellige konstellationer mellem fagmand og lægmand.

#### "Mest ekspert" over for "mest lægmand"

På baggrund af de typer af viden, der karakteriserer hhv. fagpersonen og lægmanden forestiller jeg mig nu en formidlingssituation mellem (hvor bliver videnscentret af?) en ekspert der ikke er mindre eller mindre ekspert, men "mest ekspert". Og over for ham stiller jeg en lægmand "mest lægmand", dvs. lægmanden har så godt som ingen viden, ud over den specifikke objektbaserede, ekspertens har derimod ekspertviden.

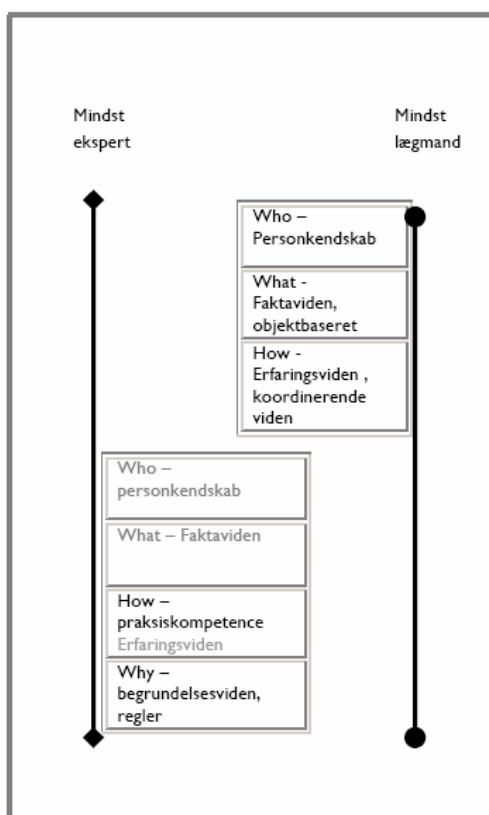
Denne konstellation mellem ekspert-lægmand kan ses som en arketypisk relation, der kan fortælle noget om vores *forventninger* til hhv. en lægmand og en ekspert. Og om ekspertens forventning til lægmanden og lægmandens til ekspertens.



Lægmandens kategorier af viden er ikke udfyldte, i modsætning til fagpersonens der er dækket ind fsv alle videntyper, og der er en tydelig asymmetri mht viden.

## ”Mindst ekspert” over for ”mindst lægmand”

Nu bevæger vi os nu væk fra den arketyperiske relation og går til en anden yderlighed, nemlig der hvor lægmanden har meget viden, men fagpersonen mangler viden. Denne konstellation er typisk på sjældne handicap området . Her er ikke entydigt tale om asymmetri, men snarere tale om at den viden, hhv. ekspert og lægmand har, kompletterer hinanden. I denne konstellation kan det forekomme, at parternes *forventninger* til hinanden ikke bliver opfyldt.



Men ekspertens hhv. lægmandens viden kompletterer ikke hinanden pr. automatik i en konkret formidlingssituation, der er snarere tale om, at de i princippet kompletterer hinanden i det samlede vidensnetværk omkring sjældne handicap.

Jeg vil nu illustrere disse rollekonstellationer i to situationer, nemlig den vidensproces, der fører til udarbejdelse af en beskrivelse af et sjældent handicap.

### Vidensprocesser som bidrager til vidensgrundlaget

- Mand henvender sig til centret, han ønsker al information, der findes på Z diagnose, og forhører sig om kontaktpersoner i Danmark. CSH har ingen beskrivelse og ingen kontaktpersoner i forvejen. Centret gør ham opmærksom på, at det nok er sparsomt, hvad der findes på dansk om sygdommen og at man vil vende tilbage.
- Den diagnose, han har nævnt, drøftes med lægekonsulenten, som bekræfter, at der er tale om en sygdom, der klart hører under CSH's område som defineret i vedtægterne. Det betyder helt konkret, at den pågældende kan registreres som kontaktperson. Det

lægefaglige vidensgrundlag har også stor praktisk betydning for registrering af kontaktpersoner, fordi kontaktpersoner, der melder sig på egentlige diagnoser alt andet lige har større chancer for at komme i kontakt med andre, end hvis man lader sig registrere på en "symptomdiagnose", hvad tidligere har været praksis. Kriteriet for registrering som kontaktperson må være, at der er en reel chance for matchning med andre.

- Han får en email, med en oversigt over, hvad der findes af information om syndromet [= *what* og *how*-koordinerende] og med en bekræftelse af, at han kan registreres som kontaktperson, og får oplysninger om, hvordan han rent praktisk gør det [*how-praksiskompetence*]. Centret gør ham ligeledes opmærksom på, at der nu (inden for en nærmere angivet frist) bliver udarbejdet en beskrivelse af sygdommen, som bliver lagt på centrets hjemmeside. Der nævnes det, at der findes en kontaktperson på syndromet. Og at centret har erfaring for, at dét i sig selv kan være medvirkende til, at andre melder sig.
- Han registreres som kontaktperson [*who*], og sygdommen registreres på "ventelisten" til beskrivelser.
- Beskrivelsen udarbejdes i samråd med lægekonsulet [*why, regel- og begrundelsesviden*], dvs. at
  - Lægekonsulenten udarbejder en kort medicinsk beskrivelse af sygdommen, inkl. kilder. Det diskuteres, hvem der kan skrives på som ressource / specialister i DK [*how-koordinerende, who-relationsbaseret*]. Det anføres, at der findes kontaktperson og øvrige netværk internationalt [*who*].
  - Det tilstræbes, at der – i mangel af en dansk patientforening – findes internationale foreninger, hvor vinklen på den information der ligger på webstedet, er brugerens egen; at der er mulighed for at komme i kontakt med andre i samme situation.
  - Centret spørger ham, om han kender nogle ressourcepersoner i sundhedsvæsenet, som centret kan henvise til. [*how-koordinerende, who-relationsbaseret*].
  - Han vender tilbage med navnet på en specialist, han har fået opsporet. Den pågældende kontaktes af centret, og han indvilger i at stå som ressourceperson på hjemmesiden. [*how-koordinerende, who-relationsbaseret*]

At en offentlig institution som CSH udarbejder en beskrivelse på dansk af et sjældent handicap betyder simpelt hen, at det derved anerkendes, at handicappet eksisterer. Oftest er det sådan, at det eneste materiale der findes på dansk om en sjælden diagnose / sygdom / syndrom, er det, der er udarbejdet af CSH. En beskrivelse fra CSH får en form for blåstemplingsfunktion i forhold til de sociale myndigheder. Det vil nærmest sige, at en beskrivelse fx kan have magt til at "udløse" sociale ydelser. Men derudover har en beskrivelse ofte også en stor psykologisk effekt i relation til de mennesker, der har det pågældende syndrom. Deres

handicap bliver ganske enkelt synligt for deres omgivelser, når de kan godtgøre, at handicapet eller sygdommen findes.

Som det fremgår af forløbet, kommer beskrivelsen til at repræsentere hvad der findes af viden på nuværende tidspunkt, og de forskellige typer af viden fra forskellige aktører og resourcepersoner føjes ind. Man kan sige, at centret føjer ny viden - koordinerende og relationsbaseret – til sit vidensgrundlag og samlet set bidrager til hele netværkets vidensgrundlag.

En beskrivelse skal helst indeholde elementerne i følgende skabelon:

<p>Beskrivelse af sjældne handicap</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Lægefaglig beskrivelse:<ul style="list-style-type: none"><li>• Syndrom (dansk betegnelse, evt. synonymer, engelsk betegnelse)</li><li>• Arvegang, patologi, symptomer, diagnostik, behandling, incidens/prævalens</li><li>• Kilder</li></ul></li><li>• Undersøgelse /vejledning (landsdelscentre, hospitalsafd., særlige ressourcpersoner)</li><li>• Netværk:<ul style="list-style-type: none"><li>• Kontakt til andre</li><li>• Patientforening</li></ul></li><li>• Vidensressourcer iøvrigt</li></ul>
--

## Videntyper i videngrundlaget

I tabellen nedenfor føjer jeg ind, hvilken videntype der kommer fra hvem, og tabellen viser et miks af de forskellige videntyper i funktion. :

CSH	Læger	Beskrivelsen	Lægmand
	What – Faktaviden  Why – begrundelsesviden, regler  How – praksiskompetence Erfaringsviden	Lægefaglig beskrivelse: Syndrom (dansk betegnelse, evt. synonymer, engelsk betegnelse) Arvegang, patologi, symptomer, diagnostik, behandling, incidens/prævalens	
		Kilder	
What – faktaviden  Who – personkendskab, relationsbaseret viden  How – praksiskompetence, erfaringsviden, koordinerende viden	Who – personkendskab. Relationsbaseret viden	Undersøgelse /vejledning (landsdelscentre, hospitalsafd., særlige ressourcepersoner)	How - Erfaringsviden , koordinerende viden
		Netværk: Kontakt til andre Patientforening	Who – Personkendskab
		Vidensressourcer iøvrigt	

<tabeltekst>

Beskrivelsen har forskellige formål, hvoraf jeg allerede har nævnt den dokumenterende funktion. For lægmanden som bruger har den en kontaktskabende funktion. Centret har erfaring for, at når først der er én kontaktperson registreret, kommer der nemmere flere. Den første kontaktperson er den sværeste.

Vi ser altså, at der i én og samme tekst er forskellige typer viden repræsenteret fra forskellige ressourcer. Beskrivelsen er samlet set udtryk for, at CSH's vidensgrundlag forøges, ligesom lægeverdenens.

Vedr. den lægefaglige del af beskrivelsen foretages der i varierende grad en sproglig transformation. Beskrivelsen skal være tilgængelig for alle. Men det vigtigste hensyn til den lægefaglige del af beskrivelsen, er at en læge eller anden fagperson skal kunne genkende den måde, tingene er beskrevet på – og med genkende mener jeg, at fagpersonen som læser skal finde informationen pålidelig, troværdig og brugbar, så han eller hun er klædt på til at møde en mervidende bruger. Hvis jeg sammenligner denne tekstbid af en beskrivelse med den måde, hvorpå man besvarer individuelle henvendelser (skriftligt), er der ved beskrivelserne i højere grad tale om stram fakta??TÆNKformidling sammenlignet med den mere individuelle og persontilpassede formidling, der sker ved besvarelse af individuelle henvendelser.



Den medicinske/lægefaglige del af beskrivelsen udarbejdes af CSH's lægekonsulent. Hun støtter sig til sin forskningstradition og anerkendte kilder, herunder en database OMIM som den primære kilde til beskrivelser. Artiklerne i OMIM-databasen er internationalt anerkendte, fordi de på kortfattet vis opsummerer hvad der på et givet tidspunkt findes af viden om et syndrom eller sygdom; i artiklerne gennemgås den relevante videnskabelige litteratur, og referencer anføres, således at der kan søges direkte i den medicinske database MEDLINE.

Som jeg nævnte i det foregående kapitel, handler sådan en videnproces, som vi ser her, overordnet om at løfte det unikke og specifikke fra det objektbaserede niveau til noget mere generaliserbart. Og CSH's beskrivelser er netop generelle, dvs. de bygger på, hvad man i lægeverdenen er enige om, kan udsiges på nuværende tidspunkt om det pågældende syndrom eller sygdom på baggrund af den videnskabelige viden, der er.

Da vi har at gøre med sjældne handicap, kan den viden være sparsom. Det bliver ikke mindre problematisk af, at der kan være stor variation i de symptomer, som personer med samme syndrom har, ligesom det heller ikke er sandsynligt, at den enkelte udvikler alle de symptomer, der er nævnt i en beskrivelse. Derfor bliver en beskrivelse af et syndrom nødvendigvis generel og overordnet. Dette betyder så også, at det ikke er altid, at en person med et syndrom, eller pårørende, nødvendigvis kan genkende sig selv / sit barn i alle aspekter af en generel beskrivelse af syndromet.

### **Når empowerment bliver til en styrkeprøve**

Det er imidlertid ikke altid, at den mervidende bruger vil anerkende den generelle beskrivelse eller det grundlag, den hviler på. I en videnproces, som i princippet er parallel til den, jeg har beskrevet ovenfor, sker der det undervejs i processen, at brugeren erklærer sig lodret uenig i noget af det, der står i beskrivelsen.

En mor melder sig som kontaktperson på syndrom Z. Syndromet hører entydigt under CSH's område, og der udarbejdes en beskrivelse. Centret kontakter hende, når beskrivelsen lægges på hjemmesiden og opfordrer hende til at komme med de kommentarer, hun måtte have.

Der står fx i beskrivelsen, at "familier forekomst er relativ hyppig (søskende)". Dét er hun meget uenig i, og vil gerne have det rettet, for hun kender de fleste familier i verden, der har et barn med syndromet, og der er ingen af de børn, hun kender, der har søskende med syndromet. I den artikel fra databasen OMIM, som ligger til grund for CSH's beskrivelse, støtter man sig på videnskabelige studier af i alt 150 personer.

Sat lidt på spidsen kan man sige, at brugerens oplevelse af, hvad der er karakteristisk, støder imod en videnskabelig viden, der i dette tilfælde støtter sig på studier af 150 personer. Så når der i beskrivelsen står, at "familier forekomst er relativ hyppig", er der tale om karakteristika, der i lægevidenskaben er observeret som noget, der kan beskrives som generelt, men altså ikke nødvendigvis behøver gælde for alle. Denne situation udtrykker også det, der kaldes induktionsproblemet, som betyder, at vi ikke på baggrund af enkeltstående observationer kan slutte os frem til noget generelt. Og her tæller de 150 personer, som den videnskabelige viden bygger, på nødvendigvis mere end de relativt færre familier, som den pågæl-

dende mor kender. Det er lægevidenskaben, der vinder! Det er en umulig situation at stå i som formidler, for det er selve præmisserne for videnskabelighed, der står i vejen for at formidlingen lykkes.

Sammenholder jeg nu denne konfliktsituation med figuren x ovenfor, hvor fagmandens og lægmandens viden smukt kompletterer hinanden, ser vi yderpunkter i en formidlingspraksis, som i princippet og ideelt set skal ske på baggrund af et samlet netværk af videntyper og – ressourcer. Den ideelle situation kræver, at de parter, der er involveret i formidling har nogle realistiske forventninger dels til hinandens viden, dels til deres egen. De skal altså net-op komplettere hinanden, ikke overtræde hinandens grænser. Og som det sidste eksempel viser, er det ikke altid formidlingen lykkes.

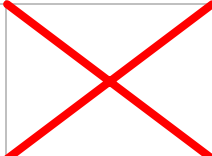
Efter min opfattelse handler det om den mervidende brugers forventninger og selvforståelse. I kapitel 5 analyserede jeg lægmandens viden sammenlignet med fagpersonens. Jeg pegede på, at det er på erfaringsviden og koordineringsviden, *how* brugeren kan udvikle sig til ekspert kombineret med stor faktaviden. Men brugeren har ingen regel- eller begrundelsesviden, *why*, og udvikler den heller ikke, med mindre hun udvikler samme ekspertise som fagpersonen. Det må antages, at hun ikke på samme måde som fagpersonen kan fortolke objektbaseret viden i lyset af et vidensystem af regler og begrundelsesviden. Det er således fagpersonen, der er eksperten her, her er der 'adgang forbudt' for brugeren.

Iflg. citatet fra Socialministeriets hjemmeside om brugerinddragelse, er borgeren eksperten, når det gælder eget liv, og borgerens vurderinger og oplevelser er ligeberettiget med de professionelle. Denne ligeberettigelse må betyde i al almindelighed, at borgerens viden også tæller, men altså ikke hvilken som helst viden.

## Hvor er hvem ekspert?

Jeg kommer altså frem til følgende ekspertområder i skemaet nedenfor:

Læger	Kommentarer	Ikke-fagfolk	Hvem er ekspert?
-------	-------------	--------------	------------------

Who – personkendskab		Personkendskab	
What – Faktaviden		Faktaviden	
How – praksiskompetence Erfaringsviden	HOW – er problemfelt	Erfaringsviden	Bruger kan være <b>ekspert</b> på erfaringsviden, men ikke på praksiskompetence
Why – begrundelsesviden, regler	Her har brugeren / ikke-fagfolk ikke noget at gøre Her er der i princippet ikke noget problemfelt		Lægen er <b>ekspert</b>

## De forskellige videntyper kompletterer og afbalancerer hinanden

Nu kan det se ud som om al formidling og kommunikation på sjældne handicap området foregår på videnskabens præmisser. Men det er kun den halve historie. I kapitel 2 afgrænsede jeg til, at jeg i denne artikel særligt ville interessere mig for relationen mellem ekspert og lægmand. Og det har jeg gjort. I dét lys kan det ikke overraske, at det er videnskabens præmisser, der er fremherskende i relationen mellem ekspert og lægmand.

Til den anden halvdel af historien, som jeg ikke har behandlet i denne artikel, hører, at videnscentret løbende udarbejder formidlingstekster og andre medier, hvor fokus er på at fortælle den gode historie, det kan være børn med sjældne handicap og deres forældre, der videregiver gode erfaringer, tips og ideer om fx skolestart, og hvordan man kan tilrettelægge et godt forløb, og i det hele taget temahæfter om de mange livsvilkår, behov og udfordringer, som knytter sig til det at leve med et sjældent handicap. Der findes også film om sjældne handicap, som skildrer personer, der har et sjældent handicap og deres familier. Alt i alt formidlingstyper, som i højere grad har et bredt socialt og almenmenneskeligt sigte.

Den formidlingspraksis, jeg har behandlet, udspiller sig i spændingsfeltet mellem det sociale og det lægefaglige. Den viden, der er behov for, for at opfylde det overordnede, samfundsmæssige formål: at mennesker med sjældne handicap og deres pårørende får den information, rådgivning, hjælp de har behov for, kan netop kun tilvejebringes i et samarbejde mellem det lægefaglige og det sociale.

I kapitel 5 udviklede jeg en model i tre trin med fagpersonens vidensgrundlag, videnscentrets vidensgrundlag og lægmandens vidensgrundlag. Udgangspunktet for modellen er den videnskabelige viden og den "nedsivning", der sker fra oven og ned. "Nedsivningen" betyder, at det er det lægevidenskabelige udgangspunkt der styrer, og det er i vidt omfang på videnskabens præmisser lægmandens viden vurderes. Og som det også er fremgået, at ikke alle former for viden lige gode. Og i samspillet mellem det lægefaglig og det sociale bliver det også det lægefaglige vidensgrundlag, der bygges videre på.

Dette betyder, at også videnscentrets vidensgrundlag bygger på den lægevidenskabelige viden. Men samtidig udvikler centret sin egen begrundelsesviden, og er vidensknudepunkt for så vidt angår den koordinerende viden og den relationsbaserede viden. Lægmanden kan udvikle sig til ekspert på erfaringsviden og koordineringsviden, *how*, kombineret med stor faktaviden, men uden regel- og begrundelsesviden, *why*. I det ideelle tilfælde kompletterer lægmandens, fagmandens og centrets viden hinanden og bidrager til hele netværkets vidensgrundlag.

Men især på erfaringsviden og koordineringsviden, *how* kan der opstå både frugtbare rolleforskydninger og knapt så frugtbare rollekonflikter mellem fagpersoner og lægmænd, ligesom det kan forekomme for så vidt angår den videnskabelige begrundelsesviden, *why*, hvis den mervidende bruger sætter spørgsmålstejn ved den videnskabelige viden. Men da

det samlede netværks vidensgrundlag bygger på den videnskabelige viden, er det den, der sejrer. Lægmanden kan altså kun til en vis grad udvikle sig til ekspert. Det bliver således også den videnskabelige norm, der definerer, hvilken viden det er vigtigt lægmanden bidrager med til vidennetværket, og samtidig udtryk for, at det kun er bestemte typer af lægmandens viden, der anerkendes.

### **Den gode nedsivning**

Den "nedsivning" der sker fra det lægevidenskabelige vidensgrundlag til centret, som hører under det socialfaglige felt, skal således ses som en nødvendig forudsætning for, at man overhovedet kan have et vidensområde, hvor i princippet alle typer viden tæller, og hvor de forskellige faglige og personlige hensyn må afbalanceres i forhold til hinanden. Hvis man på det socialfaglige felt vil tages alvorligt af lægevidenskaben, må man gå ind i lægevidenskabens præmisser og tage dem alvorligt. Jeg mener således, at vi må skelne mellem "nedsivning" på den gode måde, som er nødvendig for at kvalificere vidensudvekslingen, og så "den dårlige nedsivning", som er den Becker Jensen behandler (2001:22), og som er værdihierarkiet fra den gode nedsivning, der automatisk overføres til også at skulle gælde som et værdihierarki for formidlingen. Jeg er fuldkommen enig i, at der er ligestilling mellem de tre forskellige diskurser videnskabelig og faglig kommunikation, og faglig formidling, men ønsker blot at gøre opmærksom på, at vi også har meget at takke den gode nedsivning for.

Når det vidensområde, der formidles og kommunikeres på, er sjældne handicap feltet, kan det imidlertid være problematisk at skelne mellem de tre forskellige diskurser.

Jeg har peget på, at det er på erfaringsviden og koordineringsviden, *how* lægmanden kan udvikle sig til ekspert kombineret med stor faktaviden, men uden den regel- og begrundelsesviden, *why*, hvilket betyder, at lægmanden ikke på samme måde som fagpersonen kan fortolke objektbaseret viden i lyset af et videnssystem af regler og begrundelsesviden. Det er således fagpersonen, der er eksperten på regel- og begrundelsesviden, *why*.

I situation-4, hvor Sofie sidder med sin datter i konsultationen hos sin praktiserende læge i Svendborg, pegede jeg på, at lægen mangler faktuel viden om det pågældende syndrom, og erhverver sig en objektbaseret viden gennem Sofie. Hendes læge er ganske vist lige på dette punkt ikke lige som meget ekspert som genforskeren i Montreal, men pointen er, at det bliver han ikke til ikke-ekspert af. Han har stadig sit videnssystem af dels regel- og begrundelsesviden, *why*, og selv om han ikke lige har erfaring med det aktuelle syndrom, har han stadigvæk en generel praksiskompetence og erfaringsviden, *how*.

I eksemplet ovenfor, hvor der er 'adgang forbudt' for lægmanden på fagpersonens videnskabelige viden, indrømmede jeg også, at det ikke er altid formidlingen lykkes. Og jeg må stille det spørgsmål, om problemstillinger nogle gange kan blive så komplekse, at god formidling ikke kan gøre den store forskel?

## Er det formidling?

Men spørgsmålet er også, om vi egentlig kan tale om en *formidlingssituation*? For det er selve det lægefaglige vidensgrundlag, hun sætter spørgsmålstejn ved. Hun hopper så at sige ud af sin rolle som den mervidende lægmand, som formidlingen er tiltænkt og italesætter sig selv som ekspert. På baggrund af sin egen forståelse af sig selv som ekspert har hun en forventning om *videnskabelig kommunikation*.

Videnskabelig kommunikation er iflg. Becker Jensen (2001:124) bl.a. karakteriseret ved, at

det er et traditionelt krav i videnskabelig kommunikation at man ikke alene skal fremlægge sin faglige viden, men også kunne redegøre for den erkendelsesproces der førte frem til denne viden. Den almindelige læser har som regel spørgsmål til selve den viden, vi vil formidle, f.eks. hvad handler det om, hvor skete det hvornår, og hvorfor og hvordan? Men det kan man ikke nøjes med i videnskabelig og faglig kommunikation. Her skal man også besvare andre centrale spørgsmål fra læseren, f.eks. hvor har man sin viden fra, hvor sikker er den, hvordan har man fundet frem til den, og hvilke teorier tales der ud fra?

Videnskabelig kommunikation er i princippet ikke en mulighed mellem en fagperson og en lægmand, den kræver, at de kommunikerende parter er fagfæller inden for det samme paradigme iflg. Becker Jensen (2001:20).

Eksemplet med Sofie, der formidler viden til sin praktiserende læge, kan heller ikke entydigt kategoriseres under faglig formidling eller faglig kommunikation.

I kapitel 5 diskuterede jeg hhv. fagpersonens viden og lægmandens viden, som begge – overordnet – må karakteriseres som en ”mere eller mindre lægmand” og ”mere eller mindre ekspert”.

Jeg har sammenfattet to forskellige rollekonstellationer ovenfor i hhv. en ”mest ekspert” over for ”mest lægmand” og en ”mindst ekspert” over for en ”mindst lægmand”.

I ”mest-konstellationen” opfylder begge parter de forventninger, der er til deres respektive roller. ”Mindst-konstellationen” er kendetegnet ved, at lægmanden har meget viden, mens fagpersonen mangler viden. Det er imidlertid ikke bare viden *per se*, der er tale om, men om bestemte videntyper, som kan findes hos hhv. lægmanden og fagpersonen. Det er her videnanalysen, som jeg har foretaget i kapitel 5, spiller en væsentlig rolle. I det ideelle tilfælde kompletterer deres viden, sammen med centrets, hinanden til en helhed. Men vejen mod helheden kan være lang, og der kan udspille sig mange kommunikationssituationer undervejs.

I ”mest-konstellationen”, den arketyperiske relation mellem ekspert og lægmand, hvor begge parter opfylder de forventninger, der er til deres respektive roller, giver det god mening at tale om ”asymmetri og om en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde” iflg. Becker Jensen (2001:21-22).

Men lige så snart vi forlader den arketypiske rollefordeling, som vi ser i eksemplerne på det konkrete vidensområde sjældne handicap, er asymmetrien langt fra entydig, og der rejser sig undervejs det spørgsmål, om det overhovedet giver mening at tale om *formidling*? Hvor entydig skal asymmetrien være for at det giver mening at tale om *formidling*?

Hvis vi ser vidensformidling som formidling fra den mervidende til den mindre vidende, så kan det, Becker Jensen kalder videnskabelig kommunikation også ses som formidling. Den nye viden, der skabes fx i en disputats skal jo netop anerkendes som viden blandt fagfæller, dvs. de skal overbevises via fagets begrundelsesviden. Der er ganske vist tale om mindre asymmetri, end hvis den pågældende skulle formidle sine forskningsresultater uden for det videnskabelige samfund, men ny viden er jo netop ny, dvs. at der kun bliver føjet ny videnskabelig viden til deres fælles vidensgrundlag, hvis den nye viden anerkendes. Omvendt kan man sige, at fagfællerne trækker på mere eller mindre det samme vidensystem som disputatsskriveren, den samme regel- og begrundelsesviden. Hvis vi skal kunne afgøre, om der er symmetri eller asymmetri, skal vi måske se nærmere på det lægefaglige speciale.

Jeg mener, at man med fordel kan skelne mellem det overordnede netværksniveau og det mere lokale niveau, hvor den konkrete kommunikationssituation udspiller sig. Man behøver altså ikke kunne komplettere de kommunikerende parters viden på mikroniveauet – altså i den lokale kommunikationssituation. Det er dét man har netværket til, og jeg viste ovenfor i forbindelse med figur xx, hvordan de forskellige videntyper spiller sammen til en helhed. Men der er et metodisk problem i at tale om formidling på flere niveauer, hvad jeg tror jeg gør i mine analyser, hvor jeg nogle steder opererer med formidling på flere niveauer samtidig.

Når vi befinder os på makroniveauet, netværket, giver det næppe mening at tale om asymmetri, der er snarere tale om, at heterogene aktører, hvad enten de er fagpersoner eller lægmænd, hver især bidrager med vigtig videntyper. Og det må være denne heterogenitet, der konstituerer netværket. For netværket er netop kendetegnet ved, at der er flere typer af relationer. Ved asymmetri er det én relation, der måles på.

Jeg mener altså, at vi skal skelne mellem makro og mikroniveau – og måske hvad der måtte ligge indimellem. Jeg opfatter asymmetri som konstituerende for, at vi overhovedet kan tale om formidling. Hvis jeg går fra asymmetriske relationer og til relationer i heterogene netværk, må der ske noget med begrebet formidling? Hvis der i de lokale kommunikationssituationer, altså på mikroniveauet i kommunikationen er tale om asymmetri, kan vi godt have formidling. Men måske vi skal kalde kommunikation på netværksniveauet for vidensudveksling, som så både omfatter de situationer, hvori der formidles i den forstand, at der sker en transformation af viden fra den mervidende til den mindrevidende og de situationer, hvor der ikke sker formidling, men i stedet er en dialog. – 'Vidensudveksling' bruges bredt hos fx Dansk Handel & Service i rapporten *Forskning i verdensklasse* (2005).

Men det er ikke kun asymmetri, der er konstituerende for formidling. Forud for, at der kan ske en formidling af viden, skal der have været en "oprindelig produktion eller frembringelse af viden", jf. Wille (2003:137). Og som det fremgår af de eksempler jeg har diskuteret, er

det ikke altid viden er produceret endnu. Dvs. den kommunikation man kan have om denne viden, mest af alt er en metakommunikation, som måske kan betegnes som en "forhandling af mening" eller "forhandling af viden", fordi fokus er på, enten at finde ud af, hvilke forudsætninger den eller de kommunikerende parter har i forvejen, hvilke forventninger de måtte have, hvad det er for en viden de forestiller sig, de har brug for. Den form for kommunikation kan betegnelsen 'udveksling' godt rumme, men 'formidling' kan ikke. Med begrebet vidensudveksling kan vi komme ud over nødvendigvis at tage stilling til, om der er symmetri eller asymmetri.

***Ja, der er to slags mennesker i denne verden: Dem der er eksperter på et bestemt fagområde, og dem der ikke er det***

At både lægmand og ekspert kan opfattes som både "mere eller mindre" hhv. lægmand og ekspert er en udfordring for begrebet asymmetri, som faglig formidling hviler på. Men princippet må være, at "jo mere lægmand desto mere formidling".

De situationer, jeg har analyseret og diskuteret i denne artikel er kendetegnet ved at modtageren i kommunikationen er "mere eller mindre forudsætningsløs". På et overordnet niveau er mine eksempler og situationer en bekræftelse af, at

JA, der er to slags mennesker i denne verden: Dem der er eksperter på et bestemt fagområde, og dem der ikke er det, Jf. Becker Jensen, (1997:9)

For ligegyldig hvor meget viden en lægmand erhverver – uden for det etablerede uddannelsessystem – bliver hun ikke en ekspert

Og

Ligegyldig hvor lidt faktuel, objektorienteret viden og dermed knyttet erfaringsviden en fagmand har, bliver han ikke til en ikke-ekspert.

***..... og der er brug for både eksperter og lægmænd***

For der er en pointe i, at i netværket er der brug for både eksperterne, ikke-ekspertene og formidlerne. De har forskellige tyngdepunkter og kan tilsammen udgøre feltets vidensgrundlag.

**Betydningen af metadiskurs**

Det vidensområde, jeg beskæftiger mig med her, er karakteriseret ved, at de lægevidenskabelige præmisser spiller en afgørende rolle. Samtidig udspiller den formidlingspraksis, jeg har behandlet, sig i et spændingsfelt mellem det sociale og det lægefaglige. Det betyder, at den asymmetri, der typisk vil følge af, at de lægevidenskabelige præmisser lægges til grund på et felt, som i princippet ligger uden for forskningen, på en

eller anden måde kan siges at blive afbalanceret med de socialpolitiske principper om brugerinddragelse og empowerment. Det er i høj grad via metadiskurs denne afbalancering sker.

Som jeg nævnte ovenfor, kompletterer deltagerne i netværket i det ideelle tilfælde hinanden, med deres viden, kompetencer og roller. Der er mange videntyper i spil, mange relationer på kryds og på tværs, og det er ved hjælp af metadiskursen man kan forsøge at afbalancere de forskellige behov og roller og videntyper i forhold til hinanden. Metadiskursen bliver en slags vejviser til landkortet.

Og afbalanceringen skal gå begge veje.

- mod de socialpolitiske principper

Det er metadiskursen – i modsætning til emnediskursen – der kan danne grundlag for empowerment-skabende kommunikation og ligeværdig dialog med brugerne. Ved hjælp af metadiskurs kan man kompensere for den asymmetri mellem ekspert og læg

- mod de lægevidenskabelige præmisser

Ved hjælp af metadiskurs kan man værne om den videnskabelige viden, dvs. at man i princippet går ind og bestyrker en eksisterende asymmetri, som det fremgik af eksemplet ovenfor, hvor der var 'adgang forbudt' for lægmanden.

Helt kort kan man sige, at metadiskursen er den, der gør det muligt for formidleren at forholde sig til de forskellige vidensgrundlag, der kan være i spil i en kommunikationssituation.

De situationer og eksempler jeg har analyseret og diskuteret i denne artikel, har træk fra alle Becker Jensens tre diskurser videnskabelig kommunikation, faglig kommunikation og faglig formidling. Og nogle gange i én og samme tekst, ligesom vi nogle gange ser alle videntyper – fra forskellige kilder - repræsenteret i en og samme tekst.

At tænke i netværk og heterogenitet kan efter min mening bidrage til en belysning af, hvorfor min empiri ikke kan forklares tilfredsstillende inden for rammerne af de tre forskellige diskurser, Becker Jensen opererer med.

Men hvad der også er karakteristisk for feltet sjældne handicap er, at mange problemstillinger er ganske komplekse, og de berørte bliver ofte involveret med følelserne først. Her får metadiskursen en vigtig funktion som "omsorgsdiskurs", der også meget handler om, at det med diagnoser simpelt hen er svært at forstå for de fleste, ligesom det er svært at forstå, at eksperter ikke bare ved alt.



## Kapitel 7

### Mere eller mindre vidensformidling

I denne artikel har jeg undersøgt viden i et videnscenter for sjældne handicap og den formidling, der finder sted for at bygge bro mellem der, hvor viden efterspørges og der, hvor viden er.

Jeg har præsenteret, diskuteret og analyseret nogle eksempler fra videnscentrets praksis og skitseret den overordnede kontekst for det felt, som i videnscentrets daglige praksis kaldes for vidensformidling. Den videnskabelige viden, der findes om sjældne handicap, er defineret ud fra et lægevidenskabeligt paradigme. Centrets praksis er en del af sociale sektoren, hvor der er et princip om brugerinddragelse, hvilket betyder, at det er borgeren, der er eksperter, når det gælder eget liv og oplevelsen af den sociale service eller mødet med forvaltningen. Borgerens vurderinger og oplevelser er ligeberettigede med for eksempel de professionelles.

Jeg har undersøgt begrebet faglig formidling, som også nogle gange kaldes vidensformidling. Faglig formidling bygger på en antagelse om, at der er to slags mennesker, eksperter og så dem der ikke er det og hermed på en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde, og formidlingens formål er at formidle etableret viden til ikke-fagfolk ud fra modtagerens erfaringer og forudsætninger.

Men i den praksis, jeg undersøger, er det nogle gange sådan, at eksperter ikke altid er lige meget eksperter og lægmænd ikke altid er lige meget lægmænd. Og det betyder, at formidling af viden ikke nødvendigvis kan anses som faglig formidling. Men hvad er det så?

Dét spørgsmål kan jeg ikke svare helt tilfredsstillende på, for mange af de situationer, der kommunikerer og formidles i i centret, har lidt af det hele – videnskabelig kommunikation, faglig kommunikation, faglig formidling, videnskabsformidling, og dialog om ”forhandling af viden” – og det sker ofte i en skøn som blanding, ofte i én og samme tekst eller situation. Det nærmeste, jeg kan komme er, at der er tale om ”mere eller mindre vidensformidling.”

Jeg har diskuteret og analyseret begrebet viden og forholdet mellem videnskabelig viden og faglig viden. Her bygger jeg på en model fra professionsforskningen over den professionelle fagpersoners viden, underbygget den med vidensbegreber fra filosofien og de fire generiske kategorier af viden: *Know-what*, *Know-why*, *Know-how*, *Know-who*. Disse begreber udgør sammen med begrebet *vidensgrundlag* den analysemodel, jeg har anvendt til en diskussion af viden i videnscentret. Og den model er mit grundlag for at kunne skelne mellem videnskabelig og faglig viden.

Jeg har diskuteret og analyseret fagpersonens vidensgrundlag og lægmandens viden ud fra mine eksempler fra praksis. Det vidensgrundlag, som centrets aktiviteter hviler på, er ligeledes sat i relation til fagpersonens og lægmandens viden. Jeg har udviklet en vidensmodel

i tre trin – en ”nedsivningsmodel”, som bliver mit grundlag for en efterfølgende diskussion af, hvilke videntyper, der konstituerer hhv. en fagperson og en lægmands viden.

”Nedsivningsmodellens” tre trin indeholder fagpersonens vidensgrundlag, videnscentrets vidensgrundlag og lægmandens vidensgrundlag. Udgangspunktet for modellen er den videnskabelige viden og den ”nedsivning”, der sker fra oven og ned. ”Nedsivningen” betyder, at det er det lægevidenskabelige udgangspunkt der styrer, og det er i vidt omfang på videnskabens præmisser lægmandens viden vurderes.

Både fagpersonen og lægmanden må overordnet karakteriseres som en ”mere eller mindre lægmand” og ”mere eller mindre ekspert”. Jeg har uddybet to typiske rollekonstellationer, hhv. en ”mest ekspert” over for ”mest lægmand” og en ”mindst ekspert” over for en ”mindst lægmand”. I ”mest-konstellationen” opfylder begge parter de forventninger, der er til deres respektive roller. ”Mindst-konstellationen” er kendetegnet ved, at lægmanden har meget viden, mens fagpersonen mangler viden. Det er imidlertid ikke bare viden *per se*, der er tale om, men om bestemte videntyper, som kan findes hos hhv. lægmanden og fagpersonen. Det er her videnanalysen spiller en væsentlig rolle. I det ideelle tilfælde kompletterer deres viden hinanden til en helhed, evt. sammen med centrets viden. Men vejen mod helheden kan være lang, og der kan udspille sig mange aktiviteter undervejs, som indbærer kommunikation og/eller formidling.

I ”mest-konstellationen”, den arketyperiske relation mellem ekspert og lægmand, hvor begge parter opfylder de forventninger, der er til deres respektive roller, giver det god mening at tale om ”asymmetri og om en fundamental forestilling om asymmetrisk viden, kompetence og rollefordeling i relation til et bestemt vidensområde” iflg. Becker Jensen (2001:21-22).

Ved hjælp af videnanalysen kan jeg pege på, hvor det er, fagpersonens og lægmandens viden og forskellige videntyper kan komplettere hinanden, og hvor der er mulige konfliktområder. Den lægevidenskabelige begrundelsesviden er ’adgang forbudt’ for lægmanden, som til gengæld kan udvikle sig til ekspert på erfaringsviden og koordineringsviden. I det ideelle tilfælde kompletterer lægmandens, fagmandens og centrets viden hinanden og bidrager til hele netværkets vidensgrundlag. Videnanalysen er således vigtig for at tilvejebringe et grundlag for at vurdere, hvornår formidlingen skal foregå på videnskabens præmisser, hvorfor, og hvad det så nærmere indebærer.

### **Makroniveauet: heterogene netværk**

Jeg introducerer en skelnen mellem det overordnede netværksniveau, hvis formål er at mennesker med sjældne handicap og deres pårørende får den information, viden, rådgivning og hjælp, de har behov for - og det mere lokale niveau, hvor den konkrete kommunikationssituation udspiller sig. Det er på makroniveauet, de forskellige videntyper spiller sammen til en helhed.

Denne skelnen mellem makro- og mikroniveau er væsentlig for en indkredsning af, hvornår det giver mening at tale om asymmetri. Når vi befinder os på makroniveauet, netværket er det hensigtsmæssigt at opfatte de kommunikerende parter som heterogene aktører, der, hvad enten de er fagpersoner eller lægmænd, hver især bidrager med vigtige videntyper.

Pointen er, at i netværket er der brug for både eksperter, ikke-eksperter og formidlere. De har forskellige tyngdepunkter i deres viden og kan tilsammen udgøre feltets vidensgrundlag.

Ved vidensformidling og vidensudveksling i heterogene netværk er der behov for, at formidleren kan lave en finmasket analyse af, hvad det er for en viden, der er i spil. Hvis der er videnskabelig viden i spil, må den videnskabelige videns præmisser inddrages.

## **Vidensgrundlag er vigtigt**

Begrebet vidensgrundlag, som dels er funderet på en model fra professionsforskningen (Rasmussen) og underbygget med en model over de fire generiske kategorier af viden: *Know-what*, *Know-why*, *Know-how*, *Know-who*, har vist sig frugtbart for en analyse af viden, som kan operationaliseres i forskellige kontekster, store som små. Hver person har for så vidt sit eget vidensgrundlag, en profession har et vidensgrundlag, en virksomhed kan hvile på sit eget vidensgrundlag. Men vidensgrundlag kan også sættes sammen til nye vidensgrundlag. Et praksisfællesskab med eget vidensgrundlag kan fx indgå i netværk med andre praksisfællesskaber inden for samme virksomhed, eller med andre virksomheder, som man ønsker at dele viden med. Enheden kan også være en videnskabelig disciplin – et fag – mulighederne er legio.

## **Perspektiver for vidensudveksling i heterogene netværk**

Jeg ser nogle spændende perspektiver i at anvende den analysemodel, jeg har udviklet her, som udgangspunkt for analyser af viden i netværk. Vidensformidling og vidensudveksling i netværk er noget, de fleste mennesker forventes at kunne arbejde med i en professionel kontekst.

### **”Oversættelse” af viden**

I den politiske diskurs om Danmark i den globale videnøkonomi tales og skrives der meget om viden og innovation som det, der skal være med til at gøre Danmark til et førende vækst- og velfærdssamfund. I rapporten *Fremtidens samfundsvidenskabelige uddannelser: Styrket innovation, partnerskab og beskæftigelsesegnethed* (Videnskabsministeriet, 2005) kan man bl.a. læse den anbefaling, at fremtidens videnarbejder skal have en generalistkompetence i at ”oversætte viden”.

Fremtidens videnarbejder skal kunne ”oversætte viden” i forhold til en anden fagtradition end sin egen kernefaglighed (2005: 24), skal kunne ”oversætte mellem forskellige discipliner” (2005:9) og skal kunne ”oversætte fra ét videnskabeligt fagligt perspektiv til et andet i en arbejdsvirkelighed, der ikke er opdelt i discipliner”.(2005: 22-23). ”Oversættelse” i denne nye og mere rummelige betydning end noget, der vedrører to fremmedsprog, handler i fremtiden også om at kunne anskue viden fra forskellige fag, discipliner, videnskabelige perspektiver og kunne anvende disse forskellige perspektiver fleksibelt og dynamisk for at bygge bro og skabe mening og forståelse i en arbejdsvirkelighed, der i stigende grad går på tværs af fag, kulturer og samfundslogikker.

I en anden rapport *Forskning i verdensklasse* udgivet af Dansk Handel & Service 2005, ses ”oversættelse af viden” i et virksomhedsperspektiv. I rapporten tales om heterogen videndeling, hvor der sker en udveksling af viden mellem meget forskellige aktører, mellem virksomheder inden for forskellige brancher, videninstitutioner, virksomheder og over faggræn-

ser. Og det anføres, at "virksomheden ideelt set skal kunne udveksle viden med kunder leverandører, konkurrenter, videninstitutioner fra hele verden" (2005:15). Og de efterlyser mere viden om denne videnudveksling, bl.a. for at kunne uddanne kandidater, der kan operere inden for dette felt.

De nye BA-studerende i Information Management på CBS skal også lære at kommunikere med personer med en anden faglig baggrund og "oversætte" viden mellem forskellige fagligheder, sprog og kulturer.

Hvis fremtidens videnarbejdere skal have generalistkompetence i at "oversætte viden" må de have et grundlag at gøre det på. Og de må udvikle en metadiskurs, der skal gøre det muligt.

### **En generisk videnmodel**

Jeg forestiller mig, at den analysemodel, jeg har udviklet her, også kan ses som en generisk analysemodel, som kan kombineres på forskellig vis: Den første model her ligner til forveksling den, vi så i kapitel 5, hvor vi i venstre kolonne har et videnskabeligt defineret vidensgrundlag i stil med lægens. I midten har vi "oversætteren" af viden med en generalistkompetence, som må antages at have en egen faglighed, som hviler på egen regel- og begrundelsesviden. Til højre en lægmand, som er negativt defineret som den, der ikke har den faglighed, de andre har, og som fordi han ikke er fagperson, ikke har sin egen regel- og begrundelsesviden. Man kan forestille sig flere forskellige vidensgrundlag – samtidig – og/eller ved siden af hinanden i den venstre kolonne. Forestiller vi os, vi er i en virksomhedskontekst, har vi måske både en produktionsafdeling som 'enhed' der har selvstændigt vidensgrundlag, en udviklings- og forskningsafdeling, der måske både har praksisfællesskaber for elektroingenører, dataloger, radioteknikere osv.

Fagpersons vidensgrundlag	"oversætter"	Lægmand
Who – personkendskab		
What – Faktaviden		
How – praksiskompetence Erfaringsviden		
Why – begrundelsesviden, regler		
	Who – personkendskab	
	What – faktaviden	
	How - praksiskompetence Erfaringsviden	
	Why – begrundelsesviden	
		Personkendskab
		Faktaviden
		Erfaringsviden

<figurtekst>

Man kan imidlertid også forestille sig, at højre kolonne kan indtages af flere forskellige grupper, i stedet for en lægmand, har vi her en fagperson, som ikke er fagfælle med fagpersonen i venstre kolonne. Her skal "oversætter" ud over at forholde sig til, hvad hans modtager til højre ikke har af viden, i lige så høj grad forholde sig til hvilke typer viden han så har i kraft af sin faglighed.

Fagpersoners vidensgrundlag	"oversætter"	Andre fagfolk
Who – personkendskab		Who – personkendskab
What - Faktaviden		What – Faktaviden
How – praksiskompetence erfaringsviden		How – praksiskompetence erfaringsviden
Why – begrundelsesviden, regler		Why – begrundelsesviden, regler
	Who – personkendskab	
	What – faktaviden	
	How - praksiskompetence Erfaringsviden	
	Why – begrundelsesviden	

<figurtekst>

Modellerne skal naturligvis sættes ind i en konkret kontekst. De kan anvendes til kortlægning af et vidennetværk, og de kan bruges til at vise vej i "oversættelsen".

## Referencer

- Becker Jensen, L. (1994). *Ud af elfenbenstårnet. fortælle teknik for fagfolk der vil skrive en god historie* (2. udg). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Becker Jensen, L. (2001). *Den sproglige dåseåbner. om at formidle faglig viden forståeligt*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag/Samfundslitteratur.
- Becker Jensen, L. (2003). Man skal gå på to ben - om den vanskelige balancegang i faglig formidling. In L. Fleming, & B. Ingemann (Eds.), *Faglig formidling praksis og konsekvenser* (1 ed.) (pp. 151). København: Roskilde Universitetsforlag.
- Brier, S. (2001). Videnskabsformidling: Forskningens store kredsløb. In B. Hjørland (Ed.), *Faglitteraturens dokumenttyper i kommunikations- og videnskabsteoretisk belysning [online]. - kategorier, -medier, -former, -genrer, -niveauer og -kvaliteter* (pp. 209). Danmarks Biblioteksskole, Institut for Informationsstudier.
- Brier, S. (2002). *Fra fakta til fikta videnskabsformidling og populærvidenskab i underholdningens tidsalder*. [Kbh.]: Akademisk Forlag.
- Center for små Handicapgrupper: [www.csh.dk](http://www.csh.dk) . Materiale: vedtægter, resultatkontrakt, pjecer
- Fleming, L., & Ingemann, B. (2003). *Faglig formidling - praksis og konsekvenser*. København: Roskilde Universitetsforlag.
- Gläser, R. (1993). *A multi-level model for a typology of LSP genres. Fachsprache, Internationale Zeitschrift Für Fachsprachenforschung, -Didaktik Und Terminologie*, 15(1-2), 18--26.
- Gustavsson, B. (2001). *Vidensfilosofi* (1. udgave ed.). Århus: Klim.
- Hargreaves, D. H. (2000). The production, mediation and use of professional knowledge among teachers and doctors: A comparative analysis. In OECD/CERI (Ed.), *Knowledge management in the learning society* (pp. 219-238). Paris:OECD: OECD/CERI.
- Holdt Christensen, P. (2004). *Vidensdeling. perspektiver, problemer og praksis*. København: Handelshøjskolens Forlag.
- Johnson, B., Lorenz, E., & Lundvall, B. (2002). Why all this fuss about codified and tacit knowledge? *Industrial and Corporate Change*, 11(2), 245.
- Langergaard, L. L., Barlebo Rasmussen, S., & Sørensen, A. (2006). *Viden, videnskab og virkelighed*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Lundvall, B. (2000). Chapter 1. Understanding the role of education in the learning economy: The contribution of economics. In OECD/CERI (Ed.), *Knowledge management in the learning society* (pp. 11-35). Paris:OECD: OECD/CERI.

Nørgaard, C. (2004). *Et rids over professionsbegrebets gamle og nye betydninger*. <<http://kid.ild.dk/temaer/paedagogiskeprofession/Professionbaggrund/view?searchterm=professionsbegrebet>> [læst 02.02.2006]

Olsen, L. (1998). *Viden, der gør forskel. erfaringsdannelse fra forsøg med videnscentre på handicapområdet*. Ph.D.-afhandling. nr. 3. Kbh.; Kbh.: Sociologisk Institut, Københavns Universitet; UCSF.

Polanyi, M. (1978) *Personal knowledge : towards a post-critical philosophy*. Reprint.. 1978. XVI, 428 s.

Rasmussen, P. (1997). *Samfundsvidenskabelig formidling en introduktion* (3. oplag ed.). Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Rasmussen, P. (2002, Læring og kompetence. *Akademikerne : Nyt Fra Akademikernes Centralorganisation*, 2 20-23.

Rasmussen, P. (2004). Professionsprojekt og vidensudvikling - om forskelle i professionsforståelser og professionsstrategier. *De professionelle - forskning i professioner og professionsuddannelser* (1. ed.) (pp. 57--72). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Rasmussen, P. (2006). *Samfundsvidenskabelig formidling. en introduktion*. Aalborg Universitetsforlag.

Socialministeriet. (2002). *Evaluering af erfaringerne med institutionsbegrebets ophævelse på handicap-området, 1998 -2002. Fokus på brugernes, pårørendes og personalets erfaringer*. september 2002.

Socialministeriet (2003). *Værdier i socialpolitikken*. Essaysamling. Socialministeriet, Socialpolitisk-Juridisk Center. Udgivelsesdato: 01-08-2003.  
<[http://www.social.dk/tvaergaende\\_indgange/udgivelser/Publikationsdatabase/SM/SM03/Vaerdier\\_i\\_socialpolitikken.html](http://www.social.dk/tvaergaende_indgange/udgivelser/Publikationsdatabase/SM/SM03/Vaerdier_i_socialpolitikken.html)> [læst 14.02.2006]

Socialministeriet: *Hvad er brugerinddragelse?*  
<[http://www.social.dk/Sagsbehandling\\_og\\_metode/index.aspx?id=380b229e-319c-4856-ba1d-da3dafb80208](http://www.social.dk/Sagsbehandling_og_metode/index.aspx?id=380b229e-319c-4856-ba1d-da3dafb80208)> [læst 14.02.2006]

Socialministeriet: *Regler for brugerinddragelse*.  
<[http://www.social.dk/Sagsbehandling\\_og\\_metode/index.aspx?id=1403146c-43aa-4095-9af1-7964a79f53f2](http://www.social.dk/Sagsbehandling_og_metode/index.aspx?id=1403146c-43aa-4095-9af1-7964a79f53f2)> [læst 14.02.2006]

Spang-Hanssen, H. (1983). Kommunikation og fagsprog. *Språk i Norden*, (1983), 25-38.



Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende organisation af undersøgelse, behandling, kontrol og erfaringsopsamling vedrørende sjældne handicap. (2001). *Sjældne handicap: Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet : Redegørelse.*

Wille, N. E. (2003). Faglig formidling som praksisfelt - om begrebets oprindelse og baggrund. In L. Fleming, & B. Ingemann (Eds.), *Faglig formidling praksis og konsekvenser* (1 ed.) (pp. 131). København: Roskilde Universitetsforlag.

Windahl, S., Signitzer, B. H., & Olson, J. T. (1992). *Using communication theory. an introduction to planned communication.* London: Sage.