

Moraliska räkenskaper – etik och praxis inom biomedicinsk forskning

Susanne Lundin

Artikeln utgångspunkt är att dagens biomedicinska samhälle ger upphov till frågor om teknikens möjligheter och risker. Avstamp tas i Ulrich Becks diskussion om att dessa motpoler föder en reflexiv modernitet. Ambitionen är att undersöka hur detta reflexiva tillstånd försiggår på ett individuellt plan, närmare bestämt inom en yrkesgrupp som bedriver omdebatterad biomedicinsk forskning. Den empiriska ingången är diskussioner om etik som författaren har haft med forskare från Lund Stem Cell Center. Forskarnas funderingar präglas av komplexitet och motsägelsefullhet. Å ena sidan förekommer ifrågasättande av den egna forskningen, å andra sidan en pragmatisk inställning som innebär att den laboratoriestyrda verksamheten blir riktgivande. Artikeln visar hur reflexioner om etik får ringa betydelse för hur biomedicinsk kunskap produceras – snarare blir de redskap för forskarna att göra yrkesverksamheten kulturellt hanterlig. Artikeln betonar samtidigt att på sikt får reflexiva etiska samtal betydelse för forskningens praxis.

Nyckelord: bioteknik, kultur, identitet, reflexivitet.

Inledning

Det som cirkulerar mellan forskarna och icke-specialisterna eller till och med mellan en vetenskap och de andra vetenskapernas specialister är i bästa fall resultaten, aldrig själva tillagningen. Man får aldrig komma in i vetenskapens kök. (Bourdieu 1984/1992¹)

Dagens biomedicin – inte minst den humana genomforskningen – förfogar över kunskaper och redskap som kan kartlägga människans ursprung, gripa in i hennes nutid och ändra hennes framtid. Dessa omständigheter har

såväl i det svenska samhället som internationellt lett till förhoppningar, men även till risktänkande. Denna process beror på, som sociologen Ulrich Beck diskuterar, att själva utvecklingen och moderniseringen har blivit reflexiv (Beck 1986). Det vill säga att teknikens användning med nödvändighet åtföljs av diskussioner om dess konsekvenser. Efter snart två decennier av etiska diskussioner har forskningen allt mer kommit att godtas av den svenska befolkningen. Trots denna ökande acceptans fortsätter genomforskningens utopier att gå hand i hand med skräckscenarier och dystopier (jfr Koch & Sirnes 2004).

Dessa utopier och dystopier framställs ofta genrespecifikt. Så uppfattas till exempel genteknik som något positivt då den syftar till att komma tillrätta med folksjukdomar eller sällsynta ärftliga åkommor, men ses vanligen som riskfylld då tekniken ska tillämpas på naturen (jfr Ideland 2004). Det finns även tydliga benämningar för teknikens utövare och dess avnämare. Forskaren och Allmänheten är ett sådant motsatspar, där den förstnämnde ofta beskrivs i hjälte- eller skurktermer och den sistnämnde som kunskaps- och maktlös. Att det uppstår generaliseringar och motsättningar är givetvis inte förvånande utan bör förstås som kulturella hanteringar av den medicinska utvecklingen. Denna kulturanalytiska insikt är en sak, en helt annan sak är hur vi ska betrakta kategoriseringarnas samhälleliga konsekvenser. Det dikotomiska tänkandet blir bland annat synligt i formuleringen av etiska regleringar, forskningspolitiska satsningar och i sjukvårdens organisering – och det påverkar i högsta grad även enskilda människors föreställningar och personliga val. Att av Allmänheten definieras som Forskare (skurk eller hjälte) ställer sålunda krav på individnivå – krav på att fundera över såväl yrkesroll som det personliga förhållningssättet till biomedicinen. Det är samspelet mellan dessa strukturella processer och individuella förhållningssätt som står i fokus för analysen. Artikeln ska visa vad som rymms inom kategorin Forskare och diskutera huruvida etiska ställningstaganden integreras i biomedicinsk kunskapsproduktion.

Min analytiska utgångspunkt är fotad i kulturanalytisk etnologisk och kritisk medicinsk antropologi (jfr Lock & Sheper-Hughes 1996; Pålsson & Rabinow 2001). Den teoretiska modellen utgår från komplexitet och syftar till att beskriva *vilka* förhållanden som råder men frågar även *varför* och *vad* som kan bli de samhälleliga konsekvenserna (Jönsson & Lundin 2007). Mot den bakgrunden är mitt antagande att det finns en fara med att upprätta vattentäta skott mellan olika grupper, i detta fall mellan Forskare och Allmänhet. Grupper har svårare att ha tankeutbyte med varandra än enskilda människor – och kommunikation är vad som behövs när det gäller att hantera biomedicinens komplicerade frågor. Det är av betydelse huruvida vi talar om forskare som vetenskapliga representanter eller om de beskrivs som människor vilka bedriver forskning. Representanter definieras lätt i svartvita bilder medan individer är komplexa, motsägelsefulla och situations-

bundna. Till skillnad från studier som granskar Forskare (Bourdieu 1984 och 1984/1992; Knorr Cetina 1999), vill jag demontera dessa kategorier och visa hur enskilda forskare kan fundera kring etiska frågor. Som en röd tråd genom artikeln löper sålunda den betydelse etiken, eller snarast talet om etik, har för forskarna i fråga om att göra den egna yrkesrollen kulturellt hanterlig.

Det huvudsakliga empiriska materialet är samtalen från en diskussionsgrupp med forskare från Lund Stem Cell Center där verksamheten i högsta grad är laddad med förhoppningar liksom farhågor. Detta material speglas mot analyser från några av mina andra undersökningar om biologi och kultur. Min utgångspunkt är att diskussionsdeltagarna är såväl forskare som individer i ett kulturbestämt reflexivt samhälle och jag vill resonera om hur de navigerar mellan olika förhållningssätt – mellan deras självklara hemvist i en profession och en lika självklar tillhörighet i ett övergripande kulturellt system. I artikeln presenteras sålunda hur de i vissa stunder ger uttryck för ståndpunkter som Allmänheten tillskriver dem som Forskare, i andra stunder uttrycker sina privata moraliska uppfattningar som stundom sammanfaller med lekmäns. Men även hur diskussionsdeltagarna ger strategiska och pragmatiska formuleringar som åskådliggör den inre logik som styr yrkeskollektivet – och öppnar för det som kultursociologen Pierre Bourdieu i det inledande citatet så träffande kallar för vetenskapens kök.

Hur det började

Genom sina resonemang om positionsbestämda fält, det vill säga de arenor där kampen står om specifika intressen, som till exempel makten att definiera vad som är kunskap och vad som är moraliskt acceptabelt, ger Bourdieu redskap att närma sig biovetenskapens roll i samhället (Bourdieu 1984 och 1984/1992). Men, som han själv konstaterar, är det svårt att ta sig in i specialisternas kök och få kunskap om forskningsprocessen. För mitt syfte, att ta reda på hur etiska reflexioner tar sig uttryck i forskarkollektivet, krävs att blicken riktas mot individnivån. Eller snarare mot samspelet mellan individ och samhälle. Antropologen Emily Martin (1994) har beskrivit denna process som ett komplext system; ett kommunikativt nätverk som väver samman individuella och biologiska enheter med sociala sammanhang (jfr Lakoff & Johnson 1999 samt Rabinow 1996). Ett sätt att närma sig dessa komplexa system och komma in i specialisternas kök är att genomföra fokus- och samtalsgrupper.

Jag har sedan flera år tillbaka haft upprepade kontakter med biomedicinska forskare. Många av dem har velat resonera med mig om den egna forskarrollen och om samhällets förväntningar. Flera har även velat diskutera etiska frågor som uppstått i anslutning till det egna forskningsarbetet.

I samband med den ekonomiska satsningen Swegene, på bland annat stamcells forskning i Sverige, avsattes medel för att göra etiska och kulturella granskningar av denna forskning.² Jag fick på så vis möjlighet att komplettera mina privata erfarenheter och genomföra ett projekt för att mer systematiskt få inblick i stamcellsforskarnas verksamhet. Under mitt fältarbete på deras arbetsplats på Lund Stem Cell Center framkastade en av dem förslaget att skapa en diskussionsgrupp. På så vis uppstod «Discussions about biotechnology and bioethics» som kom att fortlöpa regelbundet under drygt ett halvår.³ Tema för samtalen bestämdes av diskussionsdeltagarna själva. Förutom medicinarna och jag själv, medverkade en etnologisk kollega. Eftersom avsikten var att skapa en miljö som tillät forskarna att så förutsättningslöst som möjligt reflektera över såväl den egna verksamheten som biomedicin generellt, bestod etnologens roll i att lyssna och bända samtalen.⁴

För allmänhetens bästa

Forskargruppens samtal kom vid flera tillfällen att kretsa kring handeln med celler, vävnader och organ. Redan vid första mötet utspann sig ett engagerat meningsutbyte om på vilket sätt organ ska göras tillgängliga. Bland annat diskuterades hur man bör förhålla sig till att en del länder tar till vara dödsdömda fångars organ för att använda dem som studieobjekt eller i medicinska behandlingar. En i diskussionsgruppen säger:

Ni minns kanske The sliced man? Det var en fånge i USA som skulle avrättas och som meddelade att: 'När jag dör donerar jag min kropp och ni kan skära upp den och använda den i den virtuella undervisningen eller för studier.' Så han hamnade på webben där alla kunde studera hans kropp. Det är ett intressant moraliskt dilemma som jag inte riktigt vet hur man ska hantera. Men varför skulle det vara mer fel att en dödsdömds kroppsdelar används än att hjärndöda personers organ doneras? Men ändå får man en konstig känsla. Ungefär som när den kinesiska staten använder och säljer organ från avrättade fångar.

Forskaren som väcker frågan är inte ensam i sin tveksamhet. Flera andra i samtalsgruppen är negativa till att individer ska reduceras till forskningsföremål och att myndigheter ska disponera deras kroppar.⁵ Det känns uppenbarligen problematiskt, inte enbart dödsstraffet i sig, men att andra än individen själv ska bestämma över kroppen vid organdonationer. Allt eftersom samtalet fortskrider tonar emellertid en medvetenhet om frågans komplexitet fram. En forskare funderar så här:

Men egentligen är det ingen skillnad till det vi själva gör. Vi arbetar med nervceller från aborterade foster då vi vill knäcka parkinson eller alzheimer. Och på samma vis som de kinesiska fångarnas liv är de här fostrens liv bestämda att uttraderas och kan

därför lika gärna användas i ett gott syfte, alltså utveckla botemedel för neurologiska sjukdomar.

Flera andra instämmer med kommentarer som:

Ja, så är det ju alltid, att samhället eller staten 'bestämmer' vad som gäller. I Sverige accepterar vi inte dödsstraff, vilket Kina gör, men här är abort tillåtet och även att forska på foster.

En bidragande orsak till gruppens upptagenhet av att diskutera kropp och människosyn, kan vara att just då pågick en intensiv samhällsdebatt om huruvida det var försvarbart att ta patent på mänskliga stamcellslinjer.⁶ De frågor som förekom i den då aktuella samhällsdebatten, liksom i gruppens funderingar, är en av de väsentligare inom modern sjukvård. Här framträder det spänningsförhållande som karakteriserar såväl förmodern som modern läkarvetenskap – det faktum att strävan efter människans kroppsliga välbefinnande går hand i hand med hennes förtingligande. För att nya mediciner ska kunna utvecklas krävs att individer transformeras till forskningsobjekt eller rent av att delar av deras kroppar blir kommersiella produkter. Denna så kallade kommodifiering, det fenomen där kroppsdelar blir till handelsvaror, illustreras genom Hugo-projektets kartläggning av den mänskliga arvsmassan och patenteringen av gener (jfr Pålsson & Rabinow 2001).

Människors oro för medicinska landvinningar beskrivs ofta som irrationellt beteende, skrock och folketro. Likväl ger detta spel mellan kropp och samhälle en fingervisning om basala värden i den västerländska kulturen, om normer och värderingar med bärkraft för både utvecklingen av modern bioteknik och för människors inställning till denna teknik. I det västerländska samhället framstår kroppen som ett autonomt och avgränsat system. Varje uppdelning av denna enhet hotar såväl individens som hela samhällets grundval, i enlighet med Mary Douglas klassiska studier av kroppen som ett symbolladdat element i en övergripande kosmologi, (Douglas 1966/1979; jfr även Lock & Sheper-Hughes 1996). Det lagstadgade förbudet mot att man «i vinningssyfte tar, överlämnar eller tar emot organ från en levande människa» utgår från en sådan västerländsk tankemodell (SFS 1995:831). Andra exempel är motståndet mot patenteringen av mänskliga gener eller vetenskapliga diskussioner om huruvida celler i laboratoriet är forskningsobjekt respektive mänskliga individer.⁷

Problematiken om kroppens kommodifiering, om människans autonomi och individualitet, har de flesta discipliner funderat kring. Immanuel Kants idéer om livets värde (1790), där tanken är att varje individ är skapad för sin egen skull och aldrig ett medel för någon annan, är en filosofisk hörnsten. Som dess motsats framstår teorier som anlägger nyttoperspektiv där individen sätts åt sidan till förmån för samhällets bästa (Singer 1990).

Dessa och andra värdesystem fungerar som osynliga och oreflekterade rättesnören i människors liv. Men till skillnad från filosofiska principer har de olika rättesnören en tendens att trassla in sig i varandra då de tas i bruk, det vill säga då etiken omsätts i moralisk praxis. Det rör sig om en process som kan beskrivas som att människors vardagspraktik går hand i hand med en föränderlig vardagsetik (Lundin 2000). Så är också fallet i forskargruppens samtal. Här pendlar man mellan att värna om individens autonomi (foster får inte brukas i medicinskt syfte) och att förordna allmänhetens intresse (en dödsdoms olika kroppsdelar kan rädda livet på många människor).

Detta är ett illustrativt exempel på vad som händer då kategorin Forskare bryts ned till enskilda individer – då diskussionsgruppen blir ett redskap för att fånga interaktionen mellan enskilda forskares privata tankar, forskarkollektivets ståndpunkter och samhällets syn.

Det är tydligt att forskarnas egna funderingar synliggörs i diskussionsgruppens samtal. I egenskap av privatpersoner är flera av dem kritiska till att individer förtingligas. Som yrkespersoner använder de sig dock av ett slags vikarierande motiv för att bedriva sin forskning, till exempel genom att anföra att deras arbete sker för allmänhetens bästa.

Altruism

Vid ett diskussionsmöte berättar jag för deltagarna om Sifo-undersökningen *Svenskars attityder till transplantationer och transplantationsforskning*, som genomfördes 2001 (Lundin & Idvall 2003)⁸ och låter dem titta på rapportens frågeställningar och resultat. Frågorna rörde etablerade transplantationsförfaranden som organdonation från en människa till en annan, men också xenotransplantationer där djurtransplantat förs över till människor, samt transplantationer av celler. Många svar sammanfaller med forskarnas. På några väsentliga punkter skiljer sig dock undersökningens svar från diskussionsgruppens. Så är fallet i frågelistans avslutande fråga som behandlar huruvida avancerad medicinsk forskning skulle genomföras inom akademien eller inom kommersiella bioteknikföretag. En klar majoritet (76 procent) ansåg att akademien och universitetssjukhus var de rätta platserna för medicinska och gentekniska undersökningar. Ett av universitetets historiska särdrag, eller snarare det adelsmärke akademiska forskare tillskrivs, är fristående och i det närmaste altruistisk forskning. Bioteknikföretag är dess symboliska motpol, karakteriserad av uppdragsforskning och vinstdrivande syften (Lundin & Idvall 2003). Diskussionsdeltagarnas arbete utförs i universitets regi, men är likväl intimt förknippat med läkemedelsföretagen som omsätter forskarnas resultat i medicinska produkter. Därför är det inte förvånande att de upplever Sifo-undersökningens svar som kritiska till

deras egen verksamhet. Flera går i försvarsposition och så här säger en av dem:

Det här med att genetiskt förändra celler för att bota sjukdomar, ja det finns det ju olika uppfattningar om. På det stora hela så tycker jag faktiskt att folk har en konstig bild av risker och möjligheter – det är ofta helt irrationellt. Om de bara fick rätt kunskap och kunde bli ordentligt informerade och lära sig grundläggande fakta, då skulle allt vara enklare. Som det är nu är folk helt beroende av det media sprider – som att det skulle finnas designade övermänniskor och odlade organ i labben till salu för högstbjudande.

Inte alla deltagare avfärdar Sifo-svaren utan är medvetna om, och även själva oroade av, den koppling som finns mellan deras forskningsresultat och marknadens behov. En deltagare funderar över vad denna koppling betyder för människan som individ.

Det är väl inte direkt så att vi agerar köpare och säljare, men vi skapar förutsättningarna. Vi synar människan in i minsta detalj, bryter ned henne på cellnivå. Det är ju inte så att jag tror att själen sitter där, men ibland så undrar man ju vad som egentligen finns där. Och vad vi gör med den.

Forskarens funderingar sätter fingret på ett tydligt samband mellan medicinsk utveckling och kulturella strukturer. En kvinnlig forskare i diskussionsgruppen berättar till exempel att då hon blev gravid, fick hon ett nytt förhållningssätt till sitt arbete. Det som tidigare hade varit självklart, att skapa odödligt DNA av aborterade fosters hjärnceller för att skapa medicinska terapier, framstod inte som lika oproblematiskt längre. På ett konkret plan utgår forskargruppens arbete från fragmenterade kroppar – celler, nervvävnad och organ. På ett symboliskt plan undergrävs därmed samhällets demokratiska idé om den autonoma individen manifesterad genom den hela kroppen.⁹ På ytterligare ett annat plan utgör transplantationer etablerade och av allmänheten efterfrågade behandlingar. Därmed är det medicinska behovet av celler, vävnader och organ ofrånkomligt och efterfrågan blir dessutom allt större. Forskargruppens negativa syn på kinesiska myndigheters handel med dödsdömdas organ belyser problematiken. Obehaget bottnar i en medvetenhet om att det globalt sett finns stora behov av transplanterat. Detta föder en kritik mot det kinesiska dödsstraffet, men också mot att människors kroppar behandlas som egendom vilka kan sönderdelas allt efter (den nye) ägarens tycke. Lättare att acceptera – för såväl diskussionsgruppen liksom för samhället i stort – är tanken att transplantationer möjliggörs genom människors avsaknad av vinningslystnad, det vill säga en altruistisk hållning förkroppsligad som frivillig donation. Till exempel då en förälder ger sitt sjuka barn sin njure, eller då organen kommer från en död människa, som vid så kallad nekrodonation.

I de två sistnämnda fallen är alla former av ekonomiska transaktioner eller tveksamheter rörande ägandefrågor uteslutna. Vad gäller den frivilliga organdonationen är dock i själva verket individens autonomi bekräftad snarare än ifrågasatt. Ett självvalt förtingligande av den egna kroppen styrker äganderätten över densamma. Man skulle rent av kunna säga att här illustreras den moderna identiteten där objektifieringen och manipuleringen av den egna kroppen är det fria subjektets rättighet (jfr Frykman 1998; Martin 1994).¹⁰ Inte desto mindre vittnar själva begreppet donation om att autonomi-, integritets- och helhetstanken är i fara, att det krävs en symbolisk omladdning för att skapa kulturellt och moraliskt rättfärdigande av transplantationer. En anhörigs gåva i form av ett livsuppehållande organ kan svårligen betecknas som ett oegennyttigt handlande eller altruism. Vinningen – ett älskat barns liv – är uppenbar. Likaså kan den döde inte omfattas av altruismen då denne inte är givare i ordets sanna mening. I själva verket illustrerar operationen då organen tas ut att kroppen är utlämnad åt de efterlevande. Termen donation skapar sålunda legitimitet åt en medicinsk teknik som på ett symboliskt plan strider mot kulturens moralkodex om kroppens helhet, autonomi och integritet.

Diskussionerna i gruppen visar tydligt en sådan strävan efter legitimitet. Privata betänkligheter om sambanden mellan medicinska behandlingar och marknaden tonas ned. I förgrunden träder istället forskningens oegennyttighet, där nyckelordet är altruism.

Moraliska räkenskaper

Genom biomedicinen erbjuds människor avancerad teknologi – förfaranden som associerar till rationalitet och ändamålsenlighet. Samtidigt rymms här skimmer av magi, alkemistiska övningar med förhoppningar om att skapa såväl evigt liv som guldkantat kapital. I ljuset av Georg Simmels (1990) teorier om att penningekonomin förtingligar människor men även skapar välstånd, skulle detta fenomen kunna betecknas som en tydlig ofrihet länkad till en lika påtaglig frihet (Johansson 2002: 44). Man kan dock fråga sig vad som egentligen utspelar sig i dessa skärningspunkter mellan vetenskapens rationalitet och individers drömmar, och med vilka kulturella implikationer. Hur tar sig abstrakta begrepp som «individens frihet/autonomi» eller «individens ofrihet/förtingligande» uttryck i vardagliga sammanhang, i ett slags vardagsetik? Det vill säga hur förlöper de skeenden som bland annat låter ofrihet och förutsägbarhet förvandlas till frihet och föränderlighet, eller som gör att tankar om etiska risker förvandlas till självklar trygghet? Den svenska abortlagstiftningen utgör ett tydligt exempel på sådana kulturella konverteringar där etiska farhågor om livets helgd förvandlas till kvinnors rätt över den egna kroppen.

En utgångspunkt för att närma sig kulturens organisering och människors vardagsetik är att granska hur moral formuleras i språkliga termer. Så åskådliggör till exempel Sifo-undersökningen att begreppen «fristående», «kommersiell» eller «människovärde» – vilka ofta används i granskningar av biomedicinsk forskning – i högsta grad är styrande. «Människovärde» gör anspråk på att värna om vad som är unikt mänskligt samtidigt som termen är fotad i tankestrukturer där individens välbefinnande uttrycks i mätbara termer – «värde» rymmer en kalkylerbar gradering av individen.

Kognitionsforskarna George Lakoff och Mark Johnson (1999: 290) pekar på att det finns en rad metaforer som definierar människors moraliska förståelse. Dessa metaforer beskrivs som sprungna ur människors erfarenheter. Så har till exempel individer genom olika tider fått kännedom om vad det innebär att vara frisk istället för sjuk, att dricka rent vatten istället för smutsigt eller att ha en stark kroppskonstitution istället för en svag. En god fysik ger välbefinnande och därmed även förutsättningar för ökat välbefinnande. Ur dessa konkreta erfarenheter har vuxit fram en folklig förståelse för vad som ger välbefinnande och är värdefullt och vad som därmed är moraliskt acceptabelt.¹¹ Den folkliga förståelsen kan även liknas vid ett symboliskt bokföringssystem där siffrorna motsvaras av metaforiska motsatspar som «ren – smutsigt», «frihet – ofrihet», «äkta – oäkta», «spara – slösa» och så vidare.

«Spara» är en metafor som nästan alltid har positiva förtecken, medan «slösa» lika självklart definieras som en negativ handling. På samma vis som dikotomierna spara och slösa, är de i bioetiska sammanhang flitigt använda begreppen donation (gåva) och integritet (intakt människovärde) allt annat än neutrala, utan infogade i ett värdesystem som för tankarna till finansiella transaktioner. Även forskargruppens resonemang om organ från dödsdömda fångar och celler från aborterade foster genomsyras av en sådan folklig förståelse. Alla är eniga om att det i högsta grad vore slöseri att låta biologiskt material som skulle kunna rädda liv gå till spillo. En av dem uttrycker det så här:

Det skulle vara fel att inte ta tillvara på det, det skulle vara att misshushålla med naturen. Eller om man så vill, med det Gud har gett oss. Jag menar inte att jag egentligen förespråkar allt det där – men när organen, cellerna, äggen och vad det nu kan vara redan finns där då skulle det faktiskt kännas fel, helt omoraliskt, att bara slänga bort dem. Istället för att använda dem i forskningen eller utveckla läkemedel.

Det är mot bakgrund av den symboliska balansräkningen som kampen för hälsa a priori framstår som moraliskt försvarbar – och där sjukdom kan associeras till bristande ansvarstagande och i det närmaste omoral, eller där eventuellt andra principer om dödsstraff, abort eller människans integritet får stå tillbaka. De tveksamheter som många trots allt hyser förkastas vanligen med ord som: «Det är bara min magkänsla som tycker att det är fel, som

ger signaler om att 'människovärdet urholkas', som det brukar stå i tidningarna.» Den etik som diskussionsdeltagarna kan enas om – både i egenskap av privatpersoner och av forskare – verkar vara styrd av tingen. De moraliska räkenskaper som görs är sålunda bundna till de möjligheter som laboratoriet ger i form av tillgång på biologiskt material (jfr Latour 1998).

Genom etikens labyrinter ...

Som synes genomsyras forskargruppens funderingar kring transplantationer av motsägelsefulla uppfattningar. Här pågår löpande förhandlingar om vad som är rätt eller fel, självklart eller otänkbart och vad som definierar människans värde. Deras kluvenhet finner sin motsvarighet i Sifo-undersökningen *Svenskars attityder till transplantationer och transplantationsforskning* liksom i mina och andras undersökningar rörande synen på biomedicin (Strathern 1992; Lundin 2000; Westerlund 2002). Ur ett filosofiskt perspektiv är det intressant att granska vilka etiska riktlinjer som ligger till grund för människors tankar och handlingar. För en kulturanalytisk diskussion är det därutöver angeläget att skärskäda hur dessa normativa riktlinjer samspelar med samhällets kulturella strukturer samt vilka strategier människor har för att göra komplexiteten hanterlig. Klara etiska direktiv eller moraliska metaforer är några metoder, andra är – liksom forskarnas tal om magkänslan – känslomässigt eller somatiskt organiserade.

Som jag ovan lyfter fram, formulerar diskussionsdeltagarna inte primärt sin osäkerhet i egenskap av forskare. Tveksamheten uttrycks i egenskap av människor som på arbetsplatsen konfronteras med en rad medicinetiska frågor, dvs. då de knyter ihop det personliga med professionen. Kanske är det denna med yrkesverksamheten intimt förknippade problematik som låter deltagarna i diskussionsgruppen söka efter paralleller till andra biotekniker. Det vill säga referenser till tekniker som initialt har vållat stora etiska problem, men som successivt har accepterats och integrerats i samhället. Transplantationer är en sådan verksamhet som kan kasta ljus över en ny experimentell teknik där såväl forskningspraxis och regelverk än så länge är i vardande. Mycket talar för att forskarnas återkommande funderingar om dödsbegreppet, organtransplantationer och människovärde utgör några sådana hjälpredor genom vardagsetikens labyrinter.

Vid varje diskussionsmöte diskuteras dödsbegreppet och dess konsekvenser. Då det i USA på 1960-talet blev tekniskt möjligt att rädda liv med hjärttransplantationer uppstod behovet av ett nytt dödsbegrepp.¹² Hädanafter var människan död då hjärnan hade slutat fungera, men hjärtat fortfarande slog för att upprätthålla kroppens funktioner. Forskarna i diskussionsgruppen är alla engagerade i transplantationsfrågor och så här funderar en av dem kring hjärndödsbegreppet:

Det börjar verkligen bli komplicerat att acceptera hjärndöd. Vad gör man då man har en person som inte – ännu inte – är hjärndöd men som helt säkert är dödsdömd? Det ena alternativet är att vi håller henne vid liv i respiratorn, det vill säga vi håller patienten i akutvård för att dö som hjärndöd samtidigt som organen hålls igång. Det andra alternativet är att koppla bort alla apparater och låta henne dö en normal död – vilket jag tycker är etiskt korrekt men samtidigt väldigt svårt eftersom behovet av organ är enormt.

En annan i diskussionsgruppen pekar på svårigheten att be anhöriga till en hjärndöd person om den dödes vävnader och organ. Han säger:

Det är inte lätt att fråga en mor till en pojke som har förolyckats med till exempel motorcykeln om hans hjärta och lungor ska kunna ges till någon annan. Inte då hon märker att hjärtat fortfarande slår och kroppen är varm och hon kanske säger: 'Jo jag förstår att han är hjärndöd, men är ni säkra på att han är död på riktigt? Tänk om ni skär i honom fastän han lever.'

Att acceptera en anhörigs död är svårt för de flesta människor. Därför är det många som inte vill att deras nära och kära ska obduceras. Det upplevs som en skymf mot kroppen, och ett vanligt argument för att säga nej till obduktion är, som psykologen Margareta Sanner (1992) visar i sina studier om svenskars syn på döden: «Nä, nu har hon lidit nog» (jfr Welin & Lundin 2001). Hjärndödsbegreppet upplevs i det sammanhanget som ytterligare en orimlighet, i det närmaste en kränkning mot den ännu varma och «levande» kroppen. Att godta hjärndöd som definition är därför känslomässigt svårt för många människor – det gäller expertis liksom lekmän. I mina tidigare undersökningar av hur allmänheten ser på olika biomedicinska tekniker visar det sig därutöver att flera hyser skepsis inför vad en patient kallar för «läkarnas makt att bestämma vad som är liv och vad som är död» (Lundin 1999). Det är vanligt att mina informanter pekar på vikten av att kremeras efter att ha förklarats hjärndöda eftersom «det kanske annars är så att man vaknar upp i graven, tja att man alltså inte var död på riktigt» (Lundin 1999).

Hjärndödsbegreppet och transplantationsteknologin belyser hur välkända tankemodeller om individens frihet respektive ofrihet, autonomi eller förtingligande, formuleras i konkreta scenarier. Möjligheten till ett förlängt liv genom exempelvis ett nytt hjärta innebär en fantastisk frihet för mänskligheten. Samtidigt är människor i denna process allt annat än autonoma och unika individer utan snarare reducerade till biologiska organismer – till kroppar som ska repareras eller kroppar som ska tillhandahålla reservdelar. Hjärndödsbegreppet åskådliggör förvandlingen från individ till objekt men också dess motsats, som då till exempel ett transplanterat hjärta ger liv åt en döendes kropp. I transformationer av det här slaget exponeras även den meningsskapande relationen mellan natur och kultur. Det faktum att döden på en och samma gång är ett biologiskt fenomen och en

social konstruktion illustrerar att etiska principer och moralisk praxis är allt annat än stabila entiteter. Sådana fortlöpande identitetsrevisioner är ett av skälen till att många, oavsett hjärndödsbegreppets juridiska hållbarhet eller läkares dödsförklaringar, är tveksamma till vad som är liv respektive död, vad som är etiskt hållbart i förhållande till vad som «känns bra i magen». Mamman som drog sig för att donera sonens organ fastän hjärnan var totalt utsläckt är bara ett av många exempel på hur en sådan osäkerhetskänsla kan formuleras.

Diskussionsgruppen återger kontinuerligt andra människors erfarenheter av och tveksamheter inför bioteknik. Berättelsen om mamman som accepterade sonens död samtidigt som hon oroade sig för att operationskniven skulle skada honom, ger uttryck för det som många människor i dagens samhälle upplever. Det rör sig om en rådvillhet som kan föda ett sökande efter såväl praktiska som moraliska rättesnören. Det är tydligt att diskussionsgruppen genom dessa berättelser bearbetar svåra etiska frågor som deras arbete ställer dem inför.

... in i vetenskapens kök

Den aktuella stamcellsforskningen omfattar embryonala och adulta celler. Det är framför allt de förstnämnda som debatten och samhällsintresset har riktats mot. Embryonala stamceller, som kan utvecklas till i det närmaste vilken kroppsdel som helst, har av media målats upp som nyckeln till evigt liv. Vanliga exempel är att beskriva hur defekta njurar eller hjärtan kan ersättas med organ framodlade genom stamceller. För allmänheten innebär budskapet av det här slaget att förhoppningar väcks, men också att idéer och framtidsscenarier föds som ligger bortom dagens föreställningsförmåga.¹³ I kontrast till detta står den kliniska verkligheten som befinner sig oerhört långt från mediala bilder och allmänhetens uppfattningar. Pierre Bourdieus (1984, 1984/1992 och 1992) modell av vetenskapssamhället ger redskap för att undersöka hur denna kliniska verklighet ter sig. Det vill säga hur det ser ut i detta «vetenskapens kök» där det konstrueras kollektiva värden och en inre logik som reproducerar det egna systemets struktur.

Forskarna i samtalsgruppen arbetar med både adulta och embryonala stamceller som härstammar från aborterade embryon. Målet är att styra cellerna så att de kan användas i behandlingar av neurologiska sjukdomar. Bland annat är syftet att skapa nervvävnad som skulle kunna brukas för att ersätta skadade nervceller. Samtliga dessa forskare säger sig ha funderat över huruvida det är berättigat att använda sig av vävnad från aborterade foster och kommit fram till att så är fallet, dock inte som permanent lösning.¹⁴ En av dem sammanfattar det så här:

Abort som sådan accepterar jag men vi kan naturligtvis inte bygga en långsiktig behandling på abortverksamhet. Det är ju bland annat därför det är svårt med de nervcellstransplantationer vi har idag för parkinsons, alltså att vi är hänvisade att ta nervvävnad från aborterade foster. Därför är det ju annorlunda med stamcellerna. För tänk om vi kunde få fram den perfekta cellinjen, den som kan användas igen och igen. På så vis skulle stamcellsforskningen vara ett verkligt alternativ.

Alternativet som forskaren talar om skulle göra det möjligt att komma till rätta med en rad problem. Det faktum att nervcellstransplantationer vid Parkinsons sjukdom utgår från abortverksamhet gör det svårt att genomföra operationer i den utsträckning som skulle behövas. Varje transplantation kräver tillgång till fler foster än vad som finns, vilket innebär både praktiska och etiska problem. Genom att isolera fostervävnad kan en så kallad cellinje skapas – ett beständigt genetiskt material som därefter utgör basen för forskarnas arbete att utveckla nervvävnad.¹⁵ I diskussionsgruppen resoneras återkommande om «den perfekta cellinjen» – dess för- och nackdelar i forskningen. Vid ett tillfälle uppkommer frågan hur forskarna själva skulle förhålla sig till en sådan behandling. Är embryonala stamceller från en främmande individ som har isolerats till en cellinje att föredra, eller adulta som tas fram ur den egna kroppen? Några säger att enbart adulta celler skulle komma ifråga medan andra förespråkar embryonala stamceller.

Grovt sett utkristalliseras två övergripande motiv – trygghet respektive tillgänglighet. Trygghetsargumentet pekar på att i en evig embryonal cellinje kan det finnas en mängd problem inbyggda eftersom «den skulle kunna innehålla canceranlag eller annat man inte haft möjlighet att upptäcka, och då är det bättre med adulta som kommer från en själv för då vet man vad man har». Tillgänglighetsargumentet kontrar med att en embryonal stamcellslinje «ger optimala förutsättningar eftersom den alltid finns där, kan användas vid behov så att säga». Då samtalet fortsätter blir de övergripande argumenten – trygghet respektive tillgänglighet – allt mer diffusa. Fördelarna med de eviga cellinjerna motiveras inte bara med dessa cellers tillgänglighet utan i lika hög grad betonas nu säkerhetsaspekten. «För man kan ju isolera dem och kontrollera dem efter konstens alla regler», säger en forskare, medan en annan hävdar att «adulta stamceller är precis lika tillgängliga, de finns ju där du själv är, i kroppen».

Forskarna vänder och vrider på sina argument. Det är tydligt att de är måna om att finna kategorier för att göra cellforskningen både tekniskt och personligt hanterbar. Lika tydligt är dock att det primärt är ett vetenskapligt problem, mer än ett etiskt. I den sterila forskningsmiljön framstår cellerna som renodlat arbetsmaterial utan några som helst förbindelselänkar till levande sammanhang. Det är i detta skede, då celler inordnas i laboratoriets abstrakta värld, som de förlorar alla anspråk på att representera individer och istället förvandlas till kemiska objekt. «The power of laboratories», kal-

lar Karin Knorr Cetina (1999:28) detta fenomen (jfr även Beck 2002: 16-17). Det vill säga den process där bioteknik gör det möjligt att avskilja vitala organismer från kroppen – som delar av ett embryo – och stöpa om dem till identitetslösa forskningsobjekt, för att så småningom återbördas till individen.

Den oro som människor kan känna inför experiment med djurorgan eller inför organtransplantationer i allmänhet har ingen relevans i laboratoriemiljön. Eventuella tveksamheter rörande vad som är liv – ett pulserande hjärta i en hjärndöd kropp eller ett embryo som ska aborteras – lyser likaså med sin frånvaro. På kemisk cellnivå kan sålunda gränserna mellan vad som är liv respektive död, individ respektive objekt, flyttas utan större betänkligheter. Diskussionsgruppens upptagenhet av att dela in cellerna i bioanalytiska entiteter och lista deras biotekniska potential åskådliggör en sådan förskjutning från person till forskningsmaterial.

Som synes finns det en uppenbar skillnad mellan hur forskarna ser på bioteknik beroende på deras utkikspunkt. I allmänna reflektioner kring till exempel kropp och identitet, är forskarna i dialog med och integrerade i det omgivande samhället. Här framstår etiska perspektiv och existentiella riskscenarier som självklara och angelägna. På laboratoriets arena tonar dock ett annorlunda synsätt fram – här öppnar sig dörren till vetenskapens kök och forskarkollektivets inre drivande logik. Men även i denna till synes rationella laboratoriekultur förekommer en alternativ logik som påminner om de förhoppningar som allmänheten har på biomedicinen. I laboratoriet pågår nämligen inte bara abstrakta forskningsarbeten utan även alkemiska processer där celler, vävnader och organ blir del i forskarens egen drömvärld om medicinska och personliga framgångar. Mot den bakgrunden är det inte förvånande att det parallellt med kommodifieringen av mänskliga kroppsdelar kan framträda till synes motsatta funderingar. Ett exempel på en sådan komplexitet är hur forskarna ger nya perspektiv på sambanden mellan olika former av stamceller och organtransplantationer. En av forskarna säger så här:

Om jag skulle behöva en njure eller ett hjärta eller så, ja då skulle jag inte vilja ha det från en främmande människa. Kan jag inte få det från en anhörig så skulle jag föredra ett som är tillverkat i labbet [organ odlat från stamcellslinje]. Jag skulle inte känna mig säker annars – det skulle kännas som det fanns en individ bakom organet.

En annan forskare invänder:

Ja men det är väl egentligen samma sak med cellerna som med organ i så fall. Tänk på spermiedonation och sånt – även om det ju inte är renodlad cellinje. Det finns ju massor med män som vill donera, sprida, sina anlag. Och det finns massor med folk – barn till donatorer – som idag söker sina 'riktiga' fäder. De vill finna sina rötter, sin identitet.

Det är uppenbart att individens förtingligande inte står oemotsagd – varken i det moderna varusamhället eller i dagens postmoderna biotekniska värld. Modernitetsteoretiker pekar till exempel på att ofrihet skapar behov av nya identitetsmarkeringar (Simmel 1990). Därutöver lyfter aktuella diskussioner fram att dagens människor representerar såväl forskningsmaterial som kuggar i ett biologiskt kretslopp, men att de även gör anspråk på att vara unika individer (Martin 1994).¹⁶ Mot den bakgrunden är det förståeligt att stamcellsforskning, på liknande vis som organtransplantationer, väcker en oro hos människor. Det faktum att cellerna å ena sidan bedöms som abstrakta objekt, å andra sidan anses rymma en persons äkta jag, är konfliktfyllt och hotar idén om människans värde.

Deltagarna i gruppen delar i mångt och mycket den oro som allmänheten hyser. Men när deras privata farhågor konfronteras med deras yrkespraxis, har osäkerheten en tendens att försvinna. I vetenskapens kök styrs forskarnas ställningstagande av pragmatiska förhållningssätt där riskscenarier tonas ned till förmån för medicinens möjligheter (jfr Latour 1998).

Catwalk-ethics

Människors kluvna inställning till biotekniken bör betraktas på olika nivåer. Till att börja med intar de flesta en rad principiella positioner där till exempel genteknik förkastas eller där kanske tvärtom de flesta genteknologier bejakas. Vidare görs det på en personlig och situationsbunden nivå vanligtvis helt andra bedömningar där den enskildes livssituation blir avgörande. Så är det vanligt att människor å ena sidan kan bedöma genteknik som ett samhälleligt riskfenomen, å andra sidan bejaka sådana metoder som kan ge den egna personen eller en nära anhörig bättre livskvalitet (Lundin 2000; Westerlund 2002). Övergripande mönster för människors inställning till bioteknik är att principiella beslut inte med automatik sammanfaller med pragmatiska beslut.

Sålunda pågår det fortlöpande förhandlingar i media, politiska nämnder och myndigheter liksom hos lekmän och i högsta grad i forskarvärlden – samtal där pendeln svänger mellan riskscenarier och förhoppningar. I kulturella processer av det här slaget krävs strategier för att göra inkonsekvenserna hanterliga. Ett sätt som diskuterats ovan är att med moraliska metaforer upprätthålla tanken om kroppens helhet, integritet och autonomi. Ett annat sätt att hålla både den personliga och samhälleliga helheten intakt, är att förlägga ambivalens och rädsor utanför den egna sfären. Intervjuer med diabetiker som transplanterats med genmodifierade grisceller åskådliggör sådana kulturella projektioner. Många av dessa xenotransplanterade diabetiker är negativa till «att något djuriskt ska föras in i kroppen, något levande alltså, till skillnad från maten där djuret ju är dött» (Lundin 2000). Samma

diabetiker ser emellertid inga faror med just det transplanterade som han eller hon själv har inkorporerat. De risker och obehagskänslor som beskrivs kan istället hänföras till forskarna som «experimenterar med både människor och djur» (Lundin 2000). Det är vanligt att tala om medicinska laboratorier som Frankensteins verkstad eller, som inledningsvis poängterades, om Forskare som doktor Jekyll och Mr Hyde – arenor och personer genomsyrade av både goda och onda krafter.

Att det främmande och tvetydiga har dubbla laddningar är kulturanalytiskt välkända tankar. Det rör sig om krafter farliga att integrera i den enskilda individen, anomalier som bör hänvisas till ett slags mellanposition i samhället – exempelvis till häxornas och trollkarlarnas sfär (Douglas 1966/1979). Genmodifierade djur, andra människors organ eller skapade celler är även de främmande element och anomalier vars krafter bör förläggas bortom individen. Laboratorier där till exempel stamcells forskning bedrivs representerar en sådan mellanposition, medan en annan tillskrivs stamcellsforskarna som, likt magiker, anses trolle med liv och död. Att lösa medicinetisk ambivalens genom sådana projektioner påminner om de moraliska legitimeringar som är förenade med begrepp som altruism och donation. Konsekvenserna kan för allmänhetens vidkommande innebära moralisk ansvarsbefrielse. De biomedicinska forskarna befinner sig emellertid i en rävsax. De delar den kluvenhet som folk i allmänhet upplever samtidigt som forskningsarbetet och den tillskrivna mellanpositionen i högsta grad avkräver dem ett ansvarstagande.

I tidigare diskussioner har jag pekat på hur biotekniska företag, vars uppgift är att kommersialisera forskningsresultaten, handskas med den kritik och de hotbilder som ofta riktas mot dem (Lundin 2002). Här utvecklas specifika strategier som påminner om forskarnas etiska reflektioner riktade till allmänheten, strategier som ger inblick i forskarsamhällets kulturella organisering. Allmänhetens oro kan vara problematisk för forskarna eftersom det krävs garantier som är svåra att ge. Allt mer har dessa krav på garantier kommit att omfatta en rad etiska skyldigheter. Mot denna bakgrund är det inte förvånande att medicinare, och framför allt läkemedelsföretag vars uppgift är att kommersialisera forskningsresultaten, söker strategier för att bli etiskt trovärdiga. Det handlar om att skapa en image där risk ersätts med säkerhet (Lundin 2002; jfr Idvall 2003).

Ett talande exempel på hur sådan trovärdighet kan åstadkommas fick jag vid ett besök på ett relativt nygrundat läkemedelsföretag i Öresundsregionen. Företaget arbetar med produktutveckling inom stamcells forskning. I läkemedelsföretagets produktpresentation återfinns under rubriken Market Evaluation and Competition texten: «There is a large potential market for applications of cell and gene therapy», medan det under Business Strategy pekas på vikten av moraliska överväganden som «respecting the academic integrity and independence of the responsible clinicians».¹⁷ För detta

företag, liksom för hela bioteknikbranschen, handlar det om att finna en balansgång mellan ekonomisk och etisk tillförlitlighet. I detta sammanhang har efterfrågan på etisk kompetens och rådgivning ökat. Under senare år har det uppstått en ny lukrativ marknad på vilken forskare och företagsledare erbjuds snabbkurser i etik. Dessa övningar rör sig om allt från helg-sammankomster på spa-anläggningar till etiska föreläsningar på internationella konferenser. Det är frestande att benämna fenomenet som ett slags catwalk ethics, det vill säga en träning i att låta företaget framstå som förtroendegivande. Diskussionsgruppens återkommande tal om etik och moral pekar på ett snarlikt behov av allmänhetens tilltro.

Etisk reflexivitet

Den kulturvetenskapliga utgångspunkten för min diskussion är att kategoriseringar har samhällliga konsekvenser. Dessa är av vitt skilda slag. Att förpassas till kategorin Forskare kan å ena sidan ställa krav på såväl yrkesgruppen som den enskilde forskaren. Å andra sidan gör konstruktionen av Forskaren att faktiska stamcellsforskarens professionella såväl som personliga åsikter blir osynliga. Avsikten med diskussionsgruppen var att synliggöra några sådana reflexioner och visa hur enskilda forskare funderade kring medicinetiska frågor. Diskussionerna visade att det rörde betydligt mer än om att till exempel upprätthålla en maktposition genom att definiera vad som är «rätt» kunskap (jfr Bourdieu 1992), eller om ett slags förtroendeskapande catwalk ethics. Jag vill här lyfta fram några andra perspektiv.

För det första kan deltagarnas olika argument och referenser till andra medicinska tekniker som historiskt sett vållat etiska problem ses som ett utslag av deras alldeles specifika situation. Talet om etik fungerar i det sammanhanget som en diskursiv hjälpreda för att finna en hållbar moralisk praxis och göra läkar- och forskargärningen hanterbar.¹⁸ Det vill säga att skapa stabilitet i en situation präglad av personlig och kulturell osäkerhet (jfr Bauman 1993). Samtidigt, och för det andra, illustrerar forskarnas resonering mer än sådana situationsbundna uttryck. Här formuleras även övergripande samhällliga mönster med förbindelselänkar till historien. I sina skrifter från 1900-talets början diskuterar Georg Simmel (1990) hur det moderna marknadssamhället frambringar en objektifierande människosyn, men också att människor svarar på dessa fenomen med personliga identitetsexperiment. Det som i postmoderna diskussioner beskrivs som samtidens autenticitetssträvanden, kan i viss mån förstås utifrån denna process (Frykman 1998). De är sprungna ur spänningsförhållanden där reflexiva individer konfronteras med det omgivande samhällets krav.¹⁹ Diskussionsgruppen illustrerar med tydlighet ett sådant kulturmönster som präglas av etisk reflexivitet. Man skulle kunna formulera det som så att det

kulturella imperativet uppmanar forskarna att kontinuerligt ompröva innebörden av det egna arbetet. I denna reflexiva kultur utgör samtalet om etik mer än en strategi för att upprätthålla den moraliska räkenskapen. Forskarnas vändande och vridande på olika argument lämnar, för det tredje, avtryck i forskarkollektivet. Utmärkande för dagens forskare – i kontrast till gårdagens – är att de knyter ihop det personliga med professionen. Det faktum att stamcellsforskarna själva tog initiativ till gruppen «Discussions about biotechnology and bioethics» är ett illustrativt exempel. Ett annat exempel är att några av dem har ansökt om anslag hos Vetenskapsrådet med en projektdesign som innebär att deras experimentella studier ska observeras av kulturanalytiska forskare.

Konsekvensen av att vardagspraxis kopplas till yrkesetik ger inga synliga effekter på hur biomedicinsk kunskap produceras – här följer, som jag har diskuterat, etiken på ett pragmatiskt sätt laboratoriets förutsättningar. Istället är det forskningsmiljön, den sociala och kulturella arenan, som påverkas, vilket – till skillnad från den stereotypa Forskaren – innebär att forskarnas privata värderingar påverkar hur yrkesfältet organiseras. En organisering som i förlängningen kan få betydelse för själva forskningens praxis inom Vetenskapens kök.

Litteratur

- Bauman, Z. (1993) *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.
- Beck, U. (1986) *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Beck, U. (2002) Framtidens eugenik. *Balder*, 89/90 (1 & 2), ss. 16–20.
- Bourdieu, P. (1984) *Die feinen Unterschiede. Kritik der gesellschaftlichen Urteilskraft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Wissenschaft Weisses Programm.
- Bourdieu, P. (1984/1992) *Question de sociologie*. Minit (Les Editions De).
- Bourdieu, P. (1992) *Kultur och kritik*. Göteborg: Daidalos.
- Douglas, M. (1966/1979) *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Frykman, J. (1998) *Ljusnande framtid! Skola, social mobilitet och kulturell identitet*. Lund: Historiska Media.
- Ideland, M. (2004) Drömfabriker. Mediala förhoppningar och skräckvisioner. I *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*, red. S. Lundin, ss. 125–154. Lund: Nordic Academic Press.
- Idvall, M. (2003) Informationens strategiska betydelse för utvecklingen av xenotransplantation. I *Kunskapssamhällets marknad*, red. M. Idvall & F. Schough, ss. 123–154. Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, T. (2002) *Bilder av självet. Vardagslivets förändring i det senmoderna samhället*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Jönsson, L-E & Lundin, S. (2007) *Åldrandets betydelser*. Lund: Studentlitteratur.

- Kant, I. (1970) Perceptual Peace Philosophical Sketch. I *Kant Philosophical Writings*, red. H. Reiss, ss. 93–130. Cambridge: Cambridge University Press.
- Knorr Cetina, K. (1999) *Epistemic Cultures. How the sciences make knowledge*. London: Harvard University Press.
- Koch, L. & Sirnes, T. (2004) En vision för framtidens genomforskning. I *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*, red. S. Lundin, ss. 103–124. Lund: Nordic Academic Press.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (1999) *Philosophy in the flesh. The embodied mind and its challenge to western thought*. New York: Basic Books.
- Latour, Bruno (1998) *Artefaktens återkomst. Ett möte mellan organisationsteori och tingens sociologi*. Nernius & Santérus förlag.
- Lock, M. & Sheper-Hughes, N. (1996) A critical-interpretive approach in medical anthropology. I *Rituals and routines of discipline and dissent*, red. C. Sargent och T. Johnson, ss. 41–70. London: Prager.
- Lundin, S. (1997) *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.
- Lundin, S. (1999) The Boundless Body: Cultural Perspectives on Xenotransplantation. *Ethnos*, 64 (1), ss. 5–31.
- Lundin, S. (2000) Xeno: transplantation och transformation. Djurceller, -organ och -vävnader i medicinska behandlingar. I *Arvets kultur. Essäer om genetik och samhälle*. red. S. Lundin och S. Åkesson, ss. 105–137. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, S. (2002) The Body Is Worth Investing. I *Gene Technology and Economy*. Red. S. Lundin och L. Åkesson, ss.104–116. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, S. & Idvall, M. (2003) Attitudes of Swedes to marginal donors and Xenotransplantation, *Journal of Medical Ethics*, 29, ss. 186–192.
- Martin, E. (1994) *Flexible Bodies. The Role of Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*. Boston: Beacon Press.
- Nelkin, D. & Lindee, M.S. (1995) *The DNA mystique: the Gene as a Cultural Icon*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Pålsson, G. & Rabinow, P. (2001) The Icelandic genome debate. *Trends in Biotechnology*, 19 (5), ss. 166–171.
- Rabinow, P. (1996) *Making PCR: A story of biotechnology*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Sanner, M. (1992) Den sista undersökningen – obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. Stockholm: Allmänna förlaget. (SOU 1992:17).
- Simmel, G. (1990) *The Philosophy of Money*. London: Routledge.
- Singer, P. (1990) *Praktisk etik*. Stockholm: Thales.
- Strathern, M. (1992) *Reproducing the future. Anthropology, kinship and the new reproductive technologies*. Manchester: Manchester University Press.
- Svenaues, F. (2002) Posthumanismens faror – stamcellsforskningen och frågan om människan. *Balder*, 89/90 (1 & 2), ss. 52–59.
- Welin, S. & Lundin, S. (2001) Organtransplantation, etik och kultur i Japan. *Läkartidningen*, 98 (7), ss. 662–665.
- Westerlund, K. (2002) *Sammanhangets mening. En empirisk studie av livsåskådningar i föreställningar om genteknik och i berättelser om barnlöshet, assisterad befruktning och adoption*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Youngner, S. et al. (1996) *Organtransplantation. Meanings and Realities*. Wisconsin: University of Wisconsin Press.

Åkesson, L. (1996) The Message of Dead Bodies, i *Bodytime. On the intersection of body, identity, and society*, red. S. Lundin och L. Åkesson, ss. 157–180. Lund: Lund University Press.

Övriga källor

Lundin, S. (1999) *Fältdagbok* (i författarens privata ägo).
Sverige, Riksdagen (1995) *Lag om transplantationer mm* 1995:831 §11.
Sverige, Författningssamling, *Lag om transplantation mm* (1995:831).
Sverige, Sifo 2001 *Svenskars attityder till transplantationer och transplantationsforskning*.
Sverige, *SOU* 1992:17 Den sista undersökningen – obduktionen i ett psykologiskt perspektiv, Stockholm: Allmänna förlaget.
Sverige, Vetenskapsrådet, <http://www.vr.se>

Noter

- ¹ Originaltexten, som är hämtad från Résumé, I Question de sociologie, lyder: 'Ce qui circule entre les chercheurs et les non spécialistes, ou même entre une science et les spécialistes des autres sciences, ce sont, au mieux, les résultats, mais jamais les opérations. On n'entre jamais dans les cuisines de la science' (Bourdieu 1984/1992, <http://www.homme-moderne.org/societe/socio/bourdieu/questions/>).
- ² Etikforskningsprogrammet i anslutning till Swegene och Wallenberg Consortium North (WCN). Det är ett fristående forskningsprogram, finansierat av Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse, inom vars ramar etiska frågor i anslutning till genetisk forskning undersöks.
- ³ Diskussionerna hölls på engelska eftersom inte alla deltagare var svenskspråkiga. Såvida inget annat anges härstammar citaten från «Discussions about biotechnology and bioethics». I gruppen ingick sju medicinska forskare från Lunds universitet och från Universitetssjukhuset Malmö Allmänna Sjukhus samt två representanter från Etnologiska institutionen i Lund (Kristofer Hansson och Susanne Lundin).
- ⁴ Inga etiska experter närvarade, vilket annars är vanligt vid diskussioner om medicin och bioetik. Bioetik är en forskningsinriktning som synar de normativa värderingar som styr eller som förväntas styra biovetenskaplig forskning och dess juridiska reglering. Som kulturanalytiker är mitt intresse av ett annat slag – det är inriktat på att fånga såväl bioteknikens som värdemönsters konkreta inverkan på människors liv.
- ⁵ Lynn Åkesson (1996) visar hur det vid 1900-talets början i Sverige var brukligt att staten tog hand om lik från fattighuset för att använda i medicinsk forskning. Vidare att det fanns ett starkt folkligt motstånd mot detta.
- ⁶ Se bl.a. Vetenskapsrådets faktablad. <http://www.vr.se/download/18.6703f9bd10e07db4ff180002438/Faktablad+stamceller.pdf>
- ⁷ En de mer framträdande diskussionerna vad gäller patentering på stamcellslinjer gäller om det rör sig om en upptäckt eller uppfinning. Det är bara uppfinningar som kan patenteras. Förespråkare för patentering anser att stamcellslinjerna är tekniska bearbetningar av humana celler som inte längre har något med mänskliga individer att göra, dvs. uppfinningar. Motståndare anser att stamcellslinjerna är upptäckter,

dvs. mänskliga celler som finns i kroppen men som har kunnat detekteras genom avancerad teknik.

- ⁸ Etnologer utgår vanligen från intervjuer med enskilda människor. Undersökningen Svenska attityder till transplantationer och transplantationsforskning (Sifo 2001, projektnummer 3 815 560) är initierad av etnologerna Idvall, Lundin och Åkesson vid Lunds universitet och är ett försök att kombinera kvalitativa metoder med kvantitativa. Det vill säga att komplettera intervjuernas djup med bredd. Frågorna i enkäten utgår från och är konstruerade på grundval av tidigare genomförda intervjuer och kulturanalytiska data.
- ⁹ Samtidigt kan forskarnas verksamhet kopplas till en helt annan tankemodell i dagens samhälle, nämligen kunskapen om att människan är en byggsten i ett komplext biologiskt system och del i ett vittförgrenat socialt nätverk (jfr Martin 1994).
- ¹⁰ Mot tanken om kroppens kommodifiering bör sålunda ställas en helt annan, det vill säga det faktum att människor som får eller ger ett organ inte alls med nödvändighet känner sig som objekt utan som individer med eget handlingsutrymme.
- ¹¹ Lakoff och Johnson (1999) talar om denna kulturella förståelse som en folklig teori.
- ¹² Hjärndödsbegreppet infördes i Sverige 1988.
- ¹³ Det finns en nyanserad mediebevakning av biovetenskapen, där målsättningen är att presentera flera perspektiv. Sådana budskap har emellertid svårt att nå fram till allmänheten. Jfr Nelkin & Lindee 1995.
- ¹⁴ Abort är reglerat i Lag om transplantationer mm 1995:831, §11.
- ¹⁵ Problemet att varje transplantation kräver fler foster än vad som finns kan kringgås om det lyckas att framställa dopaminproducerande nervceller från en stamcellslinje.
- ¹⁶ Längtan efter ett autentiskt jag kan ses som ett utslag av senmoderniteten. Samtidigt rymmer tanken om att människan är en avpersonifierad byggsten i evolutionen, insikten att individen trots allt är unik på grund av sitt specifika arvsanlag/genom. DNA fungerar sålunda både som gränsöverskridande (alla tillhör vi DNA-kedjan) och som gränsbevarande (varje individs genom är unikt), jfr Nelkin & Lindee 1995.
- ¹⁷ Företaget är en av de empiriska arenor jag har valt inom ramen för ett tidigare, nu avslutat, projektet (Biovetenskap, kunskap och kultur). Citatet är hämtat ur detta företags Company Profile 2001 s. 12–13. Själva företaget namnges inte här. Detta med hänsyn till sekretessregler och skriftlig överenskommelse gjord mellan forskaren (S. Lundin) och företaget.
- ¹⁸ Etisk reflektion utgår från Kants morallära att varje individ är ett mål i sig och att man ska handla så att regeln för det egna handlandet kan fungera som generell lag. Habermas benämner detta etisk reflektion och menar dessutom att denna reflektion rymmer en intersubjektiv dimension. Det moraliska tänkandet är ett samtal, en kommunikativ gemenskap (se Svenaeus 2002 s. 56).
- ¹⁹ 1900-talets sista decennier och 2000-talets första år har präglats av etiska diskussioner inom en mängd områden. En viktig orsak därtill är den rotlöshet som många människor upplever, det vill säga en otrygghet baserad bland annat på den moderna biomedicinens landvinningar som skapar såväl möjligheter som risker. Ur detta växer en etisk reflexivitet.