

Kroppen värd att satsa på

SUSANNE LUNDIN är docent och högskolelektor vid etnologiska institutionen, Lunds universitet. Hon arbetar med frågor rörande biomedicin, kropp och identitet, se bl.a. Guldägget: föräldraskap i biomedicinens tid (Lundin 1997), Gene Technology and the Public: an Interdisciplinary Perspective (1997), Amalgamations: Fusing Technology and Culture (2000) och Arvets kultur: essäer om genetik och samhälle (2000). För närvarande driver Lundin med Åkesson m.fl. projekten "Cultural Perspectives on Xenotransplantation" och "Biovetenskap, kunskap och kultur".

”Vågade placerare som skrämdes bort av IT-raset kan inrikta sig på nästa bransch: bioteknikföretagen.”¹ Med dessa ord startade *Svenska Dagbladet* under sommaren 2001 en artikelserie om bioteknik och forskningen om den mänskliga kroppen. Med rubriker som "Från topp till tå", "Skapelsens krona är guld värd" eller "Kroppen värd att satsa på" närmade sig näringslivsredaktionen samspelet mellan den mänskliga kroppen och bioteknikföretags kursutveckling.

Under senare år har antalet börsnoterade bioteknikföretag ökat avsevärt (Sandström m.fl. 2001). Biologiska material har blivit värdefulla råvaror som kan förädlas till såväl medicinska som kommersiella produkter. Den här utvecklingen följs inte bara av näringslivet, men även av dags- och kvällspressen där människors kroppar beskrivs som guldgruvor och handelsvaror. Här finns artiklar om embryon som säljs på nätet liksom beskrivningar av hur stamceller och gener blir föremål för ekonomiska transaktioner. Sambanden mellan kropp, medicin och ekonomi bör på ett mer grundläggande plan sökas inom modern bioinformatik.² Ett av de mer kända exempel är det år 2000 avslutade Human Genom Project (Hugo) som syftade till en kartläggning av den mänskliga arvsmassan. Genetisk information av det här slaget innebär att nya läkemedel kan tas fram, men också en patentering och kommersialisering av mänskligt biologiskt material. Här banas sålunda väg för såväl medicinska framgångar som ekonomiska vinster.

Frågan huruvida gener ska reduceras till kommersialiserbara forskningsobjekt eller bör definieras som individbärande kroppsliga delar är komplex. De offentliga debatterna har främst tagit fasta på politiska och etiska problem (Rabinow 1999, Høyer 2001). I denna artikel vill jag, med utgångspunkt i det nystartade projektet *Biovetenskap, kunskap och kultur* (Lundin & Åkesson 2000), resonera om

de samband som finns mellan människors drömmar om en frisk kropp och bioteknikens affärsmässiga utveckling. Dessa drömmar om kroppen vill jag belysa utifrån tre övergripande perspektiv. Det handlar för det första om att kroppen i dag ofta beskrivs i biologiskt determinerande termer – vi *är* våra gener. För det andra finns det en medvetenhet om genteknikens möjligheter till förändring – vi kan *ändra* vårt genetiska jag genom t.ex. avlägsnandet av oönskade sjukdomsanlag. För det tredje ställer detta samspel mellan genetikens determinism och biomedicinens potential en rad *krav* på läkemedelsbranschen.

NORMALITET GENOM BIOTEKNIK

Under de senaste åren har jag som kulturforskare rört mig mellan en rad olika biomedicinska områden. Det handlar om sjukhus, forskningslaboratorier och bioteknikföretag. Jag har också närmat mig patienter som varit involverade i allt från konstgjord befruktning till transplantationer av organ, celler och gener från såväl människa som djur. För de flesta innebär sjukdomar en kris som bryter ner kroppen och förändrar människans självförståelse. Många upplever att deras sjukdom eller handikapp gör dem annorlunda, onormala. En neurologiskt sjuk man, vars kropp kastas mellan okontrollerbara muskelryckningar och total orörlighet, uttrycker det så här: "Jag har Parkinsons, men min högsta önskan är att bli frisk, att bli normal igen."³ Det kunde ligga nära till hands att se denna känsla av annorlunda-het som enbart något subjektivt och individrelaterat. I själva verket skapas ett sådant utanförskap i ett samspel med samhället – med de normer och värderingar

som är knutna till bl.a. hälsa, kropp och identitet.

Vid granskning av några av de mer grundläggande värdemönster som präglar dagens samhälle, blir det tydligt att vi lever i en kultur där biologin och genetiken tillmätts ett stort förklaringsvärde. Det finns en rad idéer som har kommit att knytas till biologin och till kunskapen om biologin. I det sammanhanget har Hugo-projektet, med dess upptagenhet av att dokumentera genetisk likhet snarare än genetiska skillnader, spelat en viktig roll. Att finna en enhetlig grundform mot vilket det genetiskt avvikande blir synligt, som t.ex. sjukdomsanlag, är nödvändigt inom den medicinska forskningen och läkemedelsutvecklingen. Parallellt med sådana genetiska kategoriseringar sker emellertid snarlika kulturella klassificeringar där likhet framstår som representativt och normalt, medan olikhet blir främmande och i det närmaste onormalt. Mot en sådan bakgrund är det inte förvånande att människor med ärftliga sjukdomar eller handikapp kan känna sig onormala.

Utmärkande för modern tid är viljan att ge handikappade ett s.k. värdigt liv. I lika hög grad finns emellertid idag en ovilja att acceptera just handikapp och sjukdom. Som många moderna diskussioner har belyst är ansvarstagandet för den egna kroppen något centralt i dag (Melucci 1996, Frykman 1994). Inflätat i dessa tankefigurer finns föreställningar som utgår från senare års biovetenskapliga erfarenheter. När människor upplever att tekniken förmår lösa upp kroppens biologiska ramverk – t.ex. då artgränser överskrids som när diabetiker får insulinproducerande grisceller injicerade – sker även en upplösning av kulturella gränser. Gamla sanningar om naturens orubblighet ersätts med insikten om dess föränderlighet. I

sådana situationer framstår kroppen som en flexibel genetisk enhet som kan transformerar med teknikens hjälp. Ja, som rent av bör korrigeras genom bruket av medicinska hjälpmedel som t.ex. genetisk screening för undersökning av ärftliga defekter (Martin 1994, Lundin 1997). Eller genom att sortera bort sådana defekter och egenskaper redan på cellstadiet, i samband med konceptionen.

Kravet att ta ansvar för den egna kroppen, oviljan att godta en skröplig och "onormal" kropp, är både ett personligt identitetsprojekt och ett kulturellt påbud. Mot denna bakgrund växer tanken fram att med bioteknologins hjälp erövra en perfekt kropp.⁴ Kanske är det så att inte bara ekonomiska marknadskrafter styr läkemedelsproduktionen utan även människors drömmar och fantasier.

"MAN MÅSTE VÅGA FÖR ATT VINNA"

När Lundaforskare år 1987 blev först i världen med att transplantera hjärnceller från aborterade foster till en Parkinsons patient, förväntade de sig massiv kritik (Lundin 2000). Att låta abort bli en förutsättning för sjukvård bedömdes som tveksamt. Efter den framgångsrika transplantationen började telefonerna ringa hos forskarteamet. Samtalen var av två slag: å ena sidan ringde journalister, å andra sidan desperata människor som sökte behandling för egen del eller för nära anhöriga.

Då nya kliniska experiment presenteras i media, som transplantationer med fosterceller, beskrivs de ofta i termer av etablerade terapier. Det här innebär att även om en behandling ännu är mycket avlägsen, föds hos många människor drömmar och förhoppningar – och det hos såväl patienter och forskare som biomedicinska

investerarare. Senare tids avancerade kloningsteknik är ett tydligt exempel. Bara kort tid efter den sensationella födelsen av det klonade fåret Dolly 1997, visade det sig att metoden reste flera medicinska frågetecken. I dag framhålls bl.a. att klonade individer inte är livsdugliga, vilket har initierat en omfattande medicinsk och etisk debatt om teknikens risker. Trots detta hörs starka röster från forskare som vill vidareutveckla tekniken och företag som vill framställa läkemedel. Men, här finns även en allt större skara lekmän som vill att kloning ska användas i medicinskt syfte, t.ex. barnlösa personer som på detta vis hoppas bli föräldrar.

I genetikens och bioteknikens fotspår växer det fram en rad förväntningar. Men det uppstår även krav att samhället ska uppfylla dessa förväntningar. Mer än någonsin finns i dagens biologiskt och informationsteknologiskt orienterade samhälle bilden av tekniken som ett slags undergörare. Förvisso en riskfylld sådan som dock, om tekniken brukas rätt, kan försätta berg.

Tekniska injektioner kallar Max Black denna föreställning om att problem i forskningsprocessen alltid kan lösas genom att nya och bättre tekniska uppfinningar görs (Black 1980:26–27). Den tekniska injektionen rymmer emellertid även en normativ kraft: ett dubbelt axiom om att vad som kan göras, det bör också göras (Bauman 1993, Lundin 2000). En aids-sjuk man uttrycker denna syn på biotekniken på följande vis: "Det är samhällets ansvar att utveckla nya läkemedel. Man måste våga för att vinna." Och mamman till en cancersjuk flicka kräver genterapi åt sitt barn fastän flera dödsfall har förekommit i samband med sådana behandlingar: "Jag skulle ge min själ i utbyte om detta bara kunde rädda min dotter!"

Dessutom har jag hört att bättre och säkrare metoder är på gång.”

På ett övergripande plan, som i den offentliga debatten och i etiska kommittéer, är bioteknisk forskning alltid omgärdad av reflektioner och restriktioner. Människor som är direkt berörda – pa-

tienter såväl som forskare och läkare – har ofta helt andra prioriteringar. Den Parkinsons sjuke man som ovan talade om sin längtan efter att bli frisk och normal, ser så här på den omdiskuterade behandlingen med fosterceller: ”Jag vet att folk kan tycka det är fel att använda aborterade foster.

Kroppen värd att satsa på. Text: Med rubriken ”Kroppen värd att satsa på” inledde Svenska Dagbladets näringslivsredaktion en artikelserie om den mänskliga kroppen och bioteknikföretags kursutveckling (Svenska Dagbladet, 5 juli 2001).

Själv är jag mest orolig för att de inte ska kunna få ihop tillräckligt många foster – det krävs ju en massa hjärnceller för att operationen ska lyckas.” Så långt patienters och lekmäns syn. En forskare i den grupp som utvecklat dessa celltransplantationer berättar att han under årens lopp fått en ”mycket mer ödmjuk syn på arbetet”. Att det ”visserligen i hög grad är mina egna idéer och hypoteser jag vill förverkliga”, men att en annan drivande faktor utgörs av patienterna, ”deras smärta och deras hopp om botemedel”.

Under mina år som etnolog på det medicinska fältet har jag långt ifrån alltid mött en sådan idealism och empati. Medicinsk forskning (liksom annan forskning) är i hög grad en fråga om vilka ekonomiska anslag som beviljas. Det vill säga vilka sjukdomar som samhället vill bemästra och vilka mediciner som bör produceras. Emily Martin talar om att människor i dag ser på sina kroppar som komplexa system, enheter vilka i sin tur är inbäddade i kulturella och ekonomiska system (Martin 1994). Biomedicinsk forskning och läkemedelsproduktion utgör en del i ett sådant komplext system där individuella önskningar flätas samman med övergripande strukturer.

ETISK TROVÄRDIGHET

Svenska Dagbladets satsning på en serie om bioteknik och människokroppen inriktades mot det faktum att biovetenskaplig kunskap är ett kapital som kan ackumuleras och omsättas i hårdvaluta – företrädesvis amerikanska dollar och japanska yen. Detta är dock bara *en* bild av modern bioteknik. Den andra bilden är betydligt mer komplex och får konsekvenser långt utanför bioteknologins domäner.

Då biologiskt material blir föremål för tekniska och ekonomiska överväganden betraktas kroppen och människan med nya ögon.⁵ I den samhälleliga debatten förknippas biovetenskapen vanligen med en objektifierande människosyn som leder till en rad riskscenarier – det må vara existentiella faror eller konkreta medicinska biverkningar.⁶ Vad som inte minst har ifrågasatts är att medicinsk akademisk forskning ofta integreras med affärsmässig läkemedelsutveckling.⁷ Företaget deCode Genetics inköp år 1999 av den isländska befolkningens genetiska data illustrerar problematiken med all tydlighet. Diskussionen om huruvida biologiska data från en hel nation kan säljas och köpas, men också pantenteras och transformeras till en ny företagsprodukt, blev snabbt en internationell angelägenhet. En anledning därtill är att den biovetenskapliga utvecklingen är infogad i ett globalt forskningsbaserat och ekonomiskt nätverk (jfr Pålsson & Rabinow 2000:166–171). Ett annat skäl är att det isländska fallet öppnade för en intern granskning av de egna nationernas bioteknik och hantering av genetiskt material. Så framkom t.ex. att det på svenska sjukhus, universitet och läkemedelsföretag fanns miljontals blod- och vävnadsprover samlade där äganderätten inte var reglerad.

Det är tydligt att biovetenskapen och biotekniken medför att specifika hotbilder uppstår. Sådana hotbilder kan vara problematiska för medicinska forskare, bl.a. eftersom allmänheten och inte minst anslagsgivare blir tveksamma. 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

Biologiskt material har blivit värdefulla råvaror som kan förädlas till såväl medicinska som kommersiella produkter (Genetics for Beginners, Jones & Van Loon. London: Icon Books, 1993).

forskningsresultaten, söker strategier för att bli etiskt trovärdiga. Det handlar om att skapa en image där *risk* ersätts med *säkerhet*.

Ett talande exempel på hur sådan trovärdighet skapas får jag vid mitt besök på bioteknikföretaget Ns Gene. Detta företag arbetar med den idag omdebatterade stamcellsforskningen med syfte att utveckla medicin för olika neurologiska sjukdomar. I Ns Genes företagspresentation kan jag under rubriken Market Evaluation and Competition läsa att "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".⁸ För Ns Gene, liksom för hela biotekbranschen, 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 helgsammankomster på kurhotell till etiska föreläsningar på internationella konferenser. Det är frestande att benämna fenomenet som ett slags catwalk ethics, dvs. en träning i att låta företaget framstå som förtroendegivande.⁹ Mina erfarenheter från den medicinska arenan visar samtidigt att teknikens risker tas på djupaste allvar av forskare och företagare. Längtan efter att vara etiskt korrekt, flätas samman med starka önskemål om att ta etiskt ansvar. Jag är sedan ett antal år delaktig i ett nationellt medicinskt projekt vilket har givit mig inblick i forskarnas behov av trovärdighet. Mina kunskaper och forskningsresultat tas emot med intresse. Framför allt förväntas jag dock hantera projektets etiska frågor, dvs. dra upp normativa och moraliska riktlinjer för verksamheten snarare än ge kultur-analytiska insikter. Eller som en medicinare glatt sade till mig: "En etiker om dagen gör dig glad i magen!"

Biovetenskapen ingår i ett gigantiskt handelssystem där biologiska råvaror bara är en av många byggstenar. Lika betydelsefull tycks andra kapitalformer vara som t.ex. etisk kompetens. Sålunda reduceras moraliska värderingar till ekonomiskt beräkningsbara storheter. Kroppen blir, som *Svenska Dagbladet* skriver, i högsta grad värd att satsa på: En satsning där människors mycket personliga drömmar om ett friskt och normalt liv, samspelar med bioteknikföretagens börsnoterade förhoppningar.

NOTER

¹ *Svenska Dagbladet* 5 juli 2001.

² Bioinformatik beskriver samverkan mellan molekylärbiologi och datorbaserad informationsbehandling. En viktig förutsättning inom moderna molekylärbiologisk forskning är utvecklingen av

omfattande datorprogram för lagring, analys och information av genetiskt material.

³ Samtliga citat utan källhänvisning är hämtade från mina fältarbeten.

⁴ På ett paradoxalt sätt utgår dagens vilja att ge handikappade ett normalt och värdigt liv från föreställningen att ett normalt liv, är ett friskt liv. Medan ett sjukdomskantat liv i det närmaste blir synonymt med avvikelse. Här drabbar alltså två tankesystem samman: Tanken om alla människors lika värde, krockar med tanken om att det annorlunda/avvikande ska särskiljas.

⁵ Sherry Turkle talar om att datorn kan bli en "metafysisk maskin" som får människor att reflektera över djupa filosofiska problem (Turkle 1987). På ett snarlikt vis skulle jag vilja benämna genetik och biovetenskap som en "metafysisk storhet" som får människor att reflektera över existentiella frågor.

⁶ Jfr Åkesson i detta nummer av *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*.

⁷ Projektet *Biovetenskap, kunskap och kultur* intierade 2001 en Sifo-undersökning rörande människors syn på tekniker som transplantationer, genterapi etc. Frågan ställdes om var den biomedicinska forskning skulle äga rum, inom bioteknikföretag (på affärsmässiga villkor) eller på universitet och sjukhus (i en icke-kommersiell miljö). En klar majoritet ansåg att sådan forskning bör ske inom akademien (Sifo 2001: 3815560).

⁸ Ns Gene, *Company Profile* 2001:12-13.

⁹ Se Löfgren i detta nummer av *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift*.

LITTERATUR

- Bauman, Zygmund, 1993. *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.
- Black, Max, 1980. "Nothing New." I: Kranzberg, Melvin (ed.), *Ethics in an Age of Pervasive Technology*. Boulder, Col.: Westview Press.
- Frykman, Jonas, 1994. "Kroppens förvandlingar. Hälsa, medicin och kulturell förändring i 1900-talets samhälle." I: *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift* 2:1994.
- Høyer, Klaus, 2001. "Gen-etik og samtykke. Om en 'etisk model' for genetisk forskning i Västerbotten." I: *Kulturella Perspektiv – Svensk etnologisk tidskrift* 2:2001.

- Lundin, Susanne, 1997. *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.
- Lundin, Susanne, 2000. "Xeno: transplantation och transformation. Djurceller, -organ och -vävnader i medicinska behandlingar." I: Susanne Lundin & Lynn Åkesson (red.), *Arvets kultur. Essäer om genetik och samhälle*. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, Susanne & Åkesson, Lynn, 2000. *Biovetenskap, kunskap och kultur*. Beviljad projektansökan, HSFR.
- Martin, Emily, 1994. *Flexible Bodies. The Role of Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*. Boston: Beacon Press.
- Melucci, Alberto, 1996. *The Playing Self. Person and Meaning in the Planetary Society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rabinow, Paul, 1999. *French DNA Trouble in Purgatory*. Chicago: University of Chicago Press.
- Sandström, Anna; Backlund, Anna & Häggblad, Helena et.al., 2001. *The Swedish biotechnology innovation system*. Stockholm: Vinnova.
- Sifo, 2001:3815560. *Allmänhetens inställning till transplantationer av organ och celler*. Stockholm: Sifo Research & Consulting AB.
- Turkle, Sherry, 1987. *Ditt andra jag*. Stockholm: Prisma.
- Pálsson, Gísli & Rabinow, Paul, 2000. "The Icelandic genome debate." I: *Trends in Biotechnology*, 19(5), 2000.

SUMMARY

The Body Worth a Venture

The last years the number of biotechnological companies have increased. Biology has become a valuable raw material that can be refined into medical and commercial products. My article is focusing on the links between our dreams of a healthy body, and the development of the biotech- and pharmaceutical industry. The human dreams about the body are illustrated with three comprehensive perspectives. First, it deals with the question that the body today is described in biological deterministic terms – we are our genes. Second, there exists a cultural awareness about the possibilities of genetechonology – we can change our genetic selves by for example removing hereditary diseases. Third, this interplay between the determinism of genetics and the potential of biomedicine makes demands on the pharmaceutical industry.