

Etiska reflexioner kring bioteknik och kvinnors hälsa

SUSAN SHERWIN, professor, Munro Chair in Philosophy, Department of Philosophy, Dalhousie University, Halifax, Canada. Hennes arbete No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care (1992) finns översatt till svenska med titeln Bioetik i ett feministiskt perspektiv (Studentlitteratur 1998).

bär är vi nu, ett gott stycke efter det magiska året 2000, och redan trötta på förutsägelser om mänsklighetens framtid i detta nya obrukade millennium. Medierna har, under trycket att fylla tjugofyra timmar per dygn med lättköpta nyheter och kommentarer, reducerat (den västerländska) historien till oräkneliga återblickar utmärkande slutet på året/decenniet/århundradet, samtidigt som man fritt spekulerat om framtiden för vår nation och vår planet. Genom denna återkommande övning i ytliga generaliseringar har både det förflutna och framtiden reducerats intill banalitet. Jag är djupt skeptisk till riktigheten i och värdet av alla ansträngningar att summera historien eller "mänsklighetens" framtid som om alla människor befinner sig i en likartad situation och jämförbart blir påverkade av varje händelse. Jag misstror både entusiastiska löften om medicinska genombrott som kommer att befria världen från kända sjukdomar, och apokalyptiska förutsägelser om katastrofer som mänskligheten gemensamt står inför. Jag förväntar mig att framtiden, liksom det förflutna, kommer att visa sig bli olika för olika grupper av människor. Det som är en fördel för somliga medför mycket ofta betydande risker för andra. Breda generaliseringar är i sig tvivelaktiga.

Så ni kan förstå min förlägenhet i spekulerandet kring bioteknikens globala implikationer inom den närmaste och nära framtiden. Jag förutsäger härmed att bioteknik, tillsammans med sin tvilling informationsteknik, dramatiskt kommer att förändra människans erfarenheter. Var för sig och tillsammans har bioteknik och informationsteknik potentialen att omstrukturera arbetets, fritidens, familjerelationernas, hälsans och hälsovårdens natur – och dessutom krigets, terrorismens, och människors relationer till naturen. Vissa teknologier (t.ex. sofistikerade robotar

och kloning av människor) fordrar att vi omprövar vad det innebär att vara mänsklig. Vi kan mycket väl få bevittna ett skifte inom ekonomiska, sociala och kulturella strukturer lika betydande som den industriella revolutionens. Uppenbarligen måste vi noga tänka över hur vi bäst ska hantera denna hastiga utveckling.

I denna artikel fokuserar jag på biotekniken och de särskilda utmaningar och möjligheter den medför beträffande hälsa och hälsovård. Min avsikt är att kort undersöka några anledningar till oro inför många biotekniker, att identifiera några begreppsmässiga verktyg som kan hjälpa oss bestämma hur olika former av bioteknik kan utvärderas, och att avsluta genom att resonera kring vem som har ansvaret för reglerandet och handhavandet av biotekniken.

Som bioetiker är jag intresserad av att identifiera och undersöka några av de många etiska frågeställningar som är knutna till användningen av bioteknik inom hälsans och hälsovårdens område. Jag är särskilt intresserad av att identifiera och utvärdera konkurrerande värdesystem som kan användas för att ta itu med de etiska frågeställningarna. Mer exakt beskriver jag mig själv som en feministisk bioetiker. Med det menar jag att när vi bedömer den etiska godtagbarheten av en tillämpning eller ett handlingsprogram, anser jag att det är nödvändigt att inbegripa en analys av den troliga inverkan på existerande mönster av förtryck; kommer detta att minska eller öka det underläge som nu upplevs av utsatta sociala grupper? (Sherwin 1992, Sherwin 1998). Mitt intresse rör de sätt på vilka biotekniken kan komma att påverka hälsan och välbefinnandet hos kvinnor och andra sociala grupper som är socialt, kulturellt eller ekonomiskt förtryckta.

EN NÄRMARE GRANSKNING AV BIOTEKNIKER

Mitt resonemang grundar sig på ett antal rapporter framställda av den kanadensiska regeringen för att inbjuda till kommentarer kring de nyligen omformulerade strategiska riktlinjerna för bioteknologiska verksamheter. Dessa rapporter, kollektivt hänvisade till som "Renewal of the Canadian Biotechnology Strategy Roundtable Consultation Documents" (CBS 1998), utarbetades 1998 av en arbetsgrupp sammansatt av deltagare från flera departement med uppdraget att samordna, övervaka och vara vägledande för de mångfaldiga förslag till åtgärder som utarbetas inom regeringen avseende bioteknik i Kanada. De berörda departementen är Industry, Health, Agriculture, Natural Resources, Environment, Fisheries and Oceans, Foreign Affairs and International Trade, och Human Resources Development (uppräknade i den ordning de presenteras i statliga handlingar). Avsikten är att de statsråd som är ansvariga för dessa departement, och deras representanter, tillsammans ska arbeta för att formulera en gemensam strategi för bioteknologi som kan säkerställa samordnade insatser. Även om arbetsgruppen hävdar att varje departement har lika stor talan i utvecklandet av strategin, är det slående att Industry (vars uppgift det är att främja kanadensisk industri) är det första departementet som nämns, och Health det andra.

Den första utmaningen är att lyckas sätta sig in i vilka verksamheter som sorteras under rubriken bioteknik. Detta är ingen enkel uppgift eftersom bioteknik hastigt sprider sig och omfattar en enorm mångfald. Enligt huvudrapporten är bioteknik "ett paraplybegrepp som täcker ett

brett spektrum av vetenskapliga redskap... [användande] levande organismer, eller delar av levande organismer för att tillverka nya produkter eller framställa nya produktionsmetoder" (CBS 1998, s. 3). Denna definition åtföljs av exempel på välbekanta och ofarliga biotekniska tillämpningar såsom användningen av jäst för att framställa öl, bröd och vin. Men det lugnande intrycket av dessa associationer till gamla tekniker är avsiktligt vilseledande eftersom begreppet "bioteknik" främst används för att referera till de många nya tekniker som identifierar och manipulerar genetisk information eller modifierar biologiska processer. Bara några rader längre fram klargör exakt samma dokument raskt att dess fokus ligger på "bioteknologins nyare tekniker, såsom genetisk ingenjörskonst eller DNA-baserad teknologi... [innefattande] modifikation eller duplicering av genetisk information eller dess överföring från en organism till en annan" (CBS 1998, s. 3). Nya former av bioteknik omfattar olika typer av reproduktiva tekniker, genetisk testning och screening av människor, och utvecklingen av vacciner, nya typer av mediciner och genetiskt förändrad mat.

Bioteknologisk verksamhet är främst koncentrerad till hälsovårdens och livsmedelsproduktionens områden. Vart och ett av dessa områden har särskild betydelse för kvinnor, eftersom kvinnor alltid har haft ett särskilt ansvar för maten och för att upprätthålla sina familjers hälsa. Även om de traditionella könsrollerna håller på att luckras upp när allt fler män delar arbetet med att driva ett hushåll, så känner de flesta kvinnor fortfarande en betydande grad av ansvar för sina familjers hälsa och näringsbehov. Dessutom har teknologierna inom båda sektorerna särskilda konsekvenser för kvinnors hälsa.

BIOTEKNIK INOM HÄLSESEKTORN

Låt oss först granska vad dessa statliga rapporter anser är bioteknikens uppgift inom hälsans och hälsovårdens sfär. I enlighet med rapporterna "är mer än nittio procent av de avancerade biotekniska produkterna på världsmarknaden relaterade till hälsa" (CBS 1998, s. 3). I Health Sector Consultation Document (Health Canada et al. 1998), identifieras fyra olika verksamhetsområden i kapitlet med rubriken "Hälsobefrämjande åtgärder": kontroller, diagnostik, behandling och prevention. Inom varje kategori finns det viktiga frågor att ställa kring inverkan av existerande och förväntade teknologier på kvinnors hälsa.

Jag är obehagligt medveten om att jag låter odelat negativ när jag ställer dessa frågor. Det är inte en korrekt bild av min ståndpunkt beträffande bioteknik. Jag är säker på att det finns betydande fördelar att utvinna ur bioteknik. Dessutom tror jag inte det är vare sig välbetänkt eller realistiskt att försöka sätta stopp för all innovation. Jag uppehåller mig emellertid inte vid bioteknikens löften, eftersom jag tror att den positiva potentialen klart framgår av de verksamhetskategorier som utvalts till diskussion i de statliga rapporterna. (Till exempel omnämns ingenstans faran med bioteknologiska vapen i rapporterna.) För att klargöra vilka värdefrågor som står på spel, måste vi uppskatta riskerna lika väl som löftena knutna till många av de biotekniska visionerna. Låt oss åter granska de huvudsakliga verksamhetsområdena, fastställda under var och en av de fyra kategorierna av hälsobefrämjande verksamheter.

1. Under kategorin "kontroller" tar skri-velsen upp screening och testning av be-

folkningar för faktorer som blodpatogener eller olika former av cancer; att upptäcka och spåra nya sjukdomar; identifiera antibiotikaresistenta bakterier; och "omfattande genetisk testning under pre- och postnatala utvecklingsstadier lika väl som under hela livslängden" (Health Canada 1998, s. 3).

Ytligt sett låter allt detta som "moderskapsfrågor" – dvs. hälsoingrepp som bara kan applåderas. Vid närmare granskning inser vi emellertid att vår entusiasm inför framstegen måste modifieras av medvetenheten om deras komplicerade konsekvenser. Till exempel är identifiering av behandlingsbara patogener och cancerformer naturligtvis en fördel för dem som testar positivt och har tillgång till den nödvändiga sjukvården. Framstegen har emellertid ett pris, eftersom metoden med allmänna kontroller kan förändra upplevelsen av den egna kroppen. Som Michel Foucault konstaterade får rutinmässiga hälsokontroller oss att internalisera den kliniska blicken till den grad att vi upplever våra kroppar inte direkt som en aspekt av oss själva, utan indirekt som objekt för experters godkännande eller omsorg. I den ständiga kontrollen underförstås den kliniska blicken på oss själva, vilket medför att vi behandlar våra kroppar (och ibland våra sinnen) som bristfälliga objekt i behov av regelbunden tillsyn och justering. Pågående kontroller befordrar det alienerande antagandet att farliga sjukdomar kan bryta ut när som helst och att vi är beroende av experters ingrepp för att kunna känna igen och reagera på sådana händelser.

Det är värt att lägga märke till att genetiska kontroller, hittills, nästan uteslutande har varit riktade till kvinnor. Vid graviditet uppmanas kvinnor att genomgå prenatal testning, underförstått att de flesta

kommer att välja att acceptera selektiv abort av foster om "oönskade" tillstånd upptäcks. Denna möjlighet är dock på gott och ont för kvinnor, för den har omvandlat upplevelsen av att vara gravid från ett tillstånd av förväntan till ett av avvaktan – åtminstone tills efter den screening som bekräftar "kvaliteten" på det eventuella barnet.

Medan vissa kvinnor prisar den kontroll dessa tekniker ger dem, upplever andra bördan av beslutet om att söka sådan kunskap mycket plågsam – och många kvinnor erfar båda reaktionerna. Nu när vissa former av prenatal testning har blivit rutininslag i den prenatala vården, finns det litet kulturellt utrymme för att förhålla sig till en graviditet på ett ansvarsfullt sätt och samtidigt avvisa medicinskt föreslagna tester. Kvinnor som tackar nej till medicinskt rekommenderade möjligheter att undersöka statusen hos sina foster kan få sitt engagemang i sina framtida barn ifrågasatta.

Den allmänna uppfattningen att identifierandet av genetiska anomalier säger oss något väsentligt om ett foster eller en person är dessutom del av ett oroande större socialt fenomen som Abby Lippman etiketterat "geneticization". Det är benägenheten att förutsätta att gener ensamma är primärt ansvariga för vårt hälsotillstånd, att genetiska förklaringar kan anses svara för de huvudsakliga fysiska och betendemässiga skillnaderna mellan människor, och att lösningen på de flesta hälsoproblem kan sökas genom genetisk kunskap och manipulation. Geneticization ignorerar det faktum att gener verkar i specifika miljöer och att de sällan tillhandahåller otvetydiga belägg för en individs egenskaper eller framtidsutsikter. Den inställning som geneticization medför avleder uppmärksamheten från sociala och

"I den ständiga kontrollen underförstås den kliniska blicken på oss själva, vilket medför att vi behandlar våra kroppar (och ibland våra sinnen) som bristfälliga objekt i behov av regelbunden tillsyn och justering." Martha Rosler, Vital Statistics of a Citizen Simply Obtained, 1977. Videotape, color, 40 minutes. Bild ur Norma Broude och Mary D. Garrad (eds.), The Power of Feminist Art, Harry N. Abrams, Inc. Publishers, New York 1994.

miljöbetingade faktorer som är kända för att påverka hälsan, såsom dålig näringstillförsel under graviditet och tidig barndom, till förmån för satsningar på att identifiera och hantera individuella genetiska variationer.

2. Den andra identifierade kategorin är diagnostik. Det är intressant att rapporterna väljer exempel som lika väl kunde sortera under rubriken kontroller. De innefattar HIV-testning, drogkontroller, reproduktiva hormoner, cancertumörmarkörer och, framför allt, genetisk testning som kan "bekräfta förekomsten av en bestämd sjukdom, utvisa att sjukdomen kommer att utbryta i framtiden eller avslöja en ökad mottaglighet för en sjukdom" (Health Canada 1998, s. 4). Åter, bioteknik hotar att föra oss ännu närmare geneticization när den utforskar metoder för att fastställa hälsorisker på grundval av genetiska dispositioner beträffande specifika sjukdomar och förutsättningar.

Märk att dessa exempel på diagnostik främst handlar om att identifiera tecken på framtida, inte nuvarande, sjukdom. Med andra ord är detta ett sätt att skapa en kategori av människor som är "pre-symtomatiskt sjuka". Konsekvenserna av en sådan beteckning är mycket problematiska. Till exempel har den första allmänna undersökningen av en "mottaglighet för sjukdom" riktad till en stor, för närvarande frisk vuxen befolkning varit testningen för BRCA 1 och 2, en genetisk anomali åtföljande fem till tio procent av bröstcancerfallen. Detta test är avsett för kvinnor med bröstcancer i släkten. Även om ett positivt testresultat inte definitivt tyder på att en kvinna kommer att utveckla bröstcancer (eller ett negativt testresultat på att hon inte kommer att göra det), ställs kvinnor som testas positivt för någondera av dessa

gener inför en relativt hög risk att utveckla sjukdomen vid någon tidpunkt under livet. De för dem tillgängliga strategierna för att reducera denna risk är närmast grymma. De kan få rådet att genomgå en profylaktisk dubbel mastektomi och låta avlägsna sina äggstockar och/eller att börja ta det starka toxiska läkemedlet tomoxifen som har många allvarliga biverkningar. Under tiden kan de förlora tillgången till sjukförsäkring och hamna i en svår konflikt beträffande vad de ska säga till sina systrar och döttrar.

Förvisso är kategorin att vara "pre-symtomatiskt sjuk" också vanlig för "diagnosen" att vara HIV-positiv. Som med BRCA 1 och 2 kan personer som testas positivt för HIV bli anmodade att acceptera dramatiska medicinska interventioner i sina liv. Detta är av särskild betydelse för kvinnor, eftersom de som blir gravida vanligtvis anvisas att ta en kraftig och ytterst toxisk "läkemedelscocktail" för att minska sannolikheten att viruset överförs till fostret. Att ta dessa läkemedel under graviditet innebär betydande risker. Förutom de allvarliga bieffekterna förenade med dem, kan själva läkemedlen äventyra kvinnans utsatta immunsystem. Dessutom kan tidig användning av läkemedlen minska deras effektivitet när kvinnan eventuellt utvecklar symtom på AIDS.

Vidare, vid HIV-testning, och troligen också vid genetisk testning, blir det ett betydande antal falska positiva resultat som skapar höga nivåer av ångest hos de testade, såväl som stigmatisering och den eventuella förlusten av anställning, försäkring, och kanske nära personliga relationer. Följaktligen måste vi, även om avancerad diagnostik av allvarliga tillstånd har vissa fördelar, mer ingående undersöka de kostnader som är förenade med etiketteringen av pre-symtomatiska sjukdomar

innan vi välkomnar nya tester som kan underlätta oprövade och riskabla medicinska och sociala interventioner i för närvarande friska kvinnors liv.

3. Den tredje kategorin, behandling, är otvivelaktigt tilltalande. Här syftar tekniken inte endast till identifiering (etikettering) av vissa problematiska tillstånd, utan den förebygger eller lindrar verkligen den identifierade sjukdomen. De förelagda exemplen på bioteknikens potentiella funktion beträffande behandling omfattar nya "bio-farmaceutiska" och "nutraceutiska" immunterapier i synnerhet cancer-vacciner, transplantation (framför allt xenotransplantation), och genterapier.

Innovativa idéer för behandling är alltid välkomna, i synnerhet när de riktas mot allvarliga tillstånd som för närvarande betraktas som obotliga. Icke desto mindre måste vi vara mycket försiktiga när de införs. Exempelvis har genterapier hittills visat sig vara ytterst farliga. Den komplexa växelverkan mellan gener gör det mycket svårt att förutse och kontrollera effekterna av varje bestämd genetisk förändring. Ändå finns det redan en historia av betydande överträdelser av forskningsetiska principer hos företag ivriga att utveckla och marknadsföra genetiska terapier. Dåligt informerade patienter rekryteras till genterapi-experiment med mycket liten tillsyn utifrån forskningsreglerna och med otillräckligt samtycke från patienterna. Kvinnor har särskilda skäl att oroas över utvecklingen av genterapier, eftersom ett primärt mål för dessa behandlingar är det växande fostret. Man måste komma ihåg att foster existerar inom kvinnors kroppar. Genterapi fungerar genom att genetisk förändring införs via användandet av särskilda virus. Det finns inget sätt att isolera den gravida kvinnan från dessa virus eller

från den genetiska modifikation de bär med sig, så hon ställs inför mycket betydande hälsorisker vid varje försök med avsikt att förändra genetiska defekter i hennes foster. Ändå kommer uppfattningarna om gott moderskap att göra det mycket svårt för många kvinnor att vägra delta i ett experiment som medför hopp att rädda livet eller hälsan på deras foster.

4. Den fjärde kategorin, prevention, omfattar vacciner och hälsobefrämjande kost eller "nutraceuticals". Åter är det, utifrån den tillhandahållna beskrivningen, svårt att inte dela industrins entusiasm över möjligheterna till framgångsrika förebyggande strategier. Det är emellertid nödvändigt att lämpliga handlingsprogram fastställs för att garantera att nya preventiva tekniker blir grundligt testade med avseende på säkerhet. Vi måste till exempel fastställa huruvida nutraceuticals ska hanteras som om de sorterar under säkerhetsbestämmelserna för livsmedel eller för läkemedel. I det förra fallet innebär kraven främst vad som gäller hanteringen av livsmedel för att säkerställa att ingen farlig bakterie tillförs, medan däremot kraven för läkemedelssäkerhet erfordrar noggranna kliniska försök i flera steg. Även om läkemedelstestning inte är så rigorös som den borde vara, är den förvisso mer krävande än de förfaringssätt som erfordras för att uppfylla livsmedelssäkerheten.

Kriterier måste fastställas för att avgöra hur nya livsmedel, som överskrider och suddar ut gränserna mellan dessa för närvarande tydligt åtskilda områden, ska kategoriseras.

Förutom specifika bekymmer kring var och en av dessa kategorier av innovationer med avseende på hälsa och hälsovård, måste vi tillföra en omständighet som sak-

nas fullständigt i de konsultativa rapporterna, nämligen kostnaden för förlorade möjligheter. När staten uppmuntrar och stödjer satsningar på biotekniska lösningar på hälsoproblem, blir det mindre resurser – finansiella och mänskliga – tillgängliga för att ägna sig åt andra strategier för att förbättra kvinnors hälsa. Betänk vad vi redan vet om hur vi kan förbättra kvinnors hälsa. Förra året publicerade Health Canada ett dokument med rubriken "Health Canada's Women's Health Strategy" (1999). Detta dokument upprepar Health Canada's engagemang för ett förhållningssätt till kvinnors hälsa utifrån hälsodeterminanter. Det anför tolv växelverkande faktorer kända för att påverka hälsa: inkomst och social status, sysselsättning, utbildning, sociala miljöer, fysiska miljöer, hälsosamma uppväxtvillkor, personliga hälsovanor och förmåga att hantera påfrestningar, hälsovård, sociala stödnätverk, biologi och genetiska anlag, kön, och kultur (s. 13). Varje determinant påverkas av förtryckets villkor.

Så länge vårt samhälle plågas av social orättvisa förenad med kön, ras, klass, etnicitet, sexualitet och ålder, måste vi söka vägar att förbättra ställningen för missgynnade grupper med respekt för dessa determinanter.

Fokus på biotekniska lösningar på hälsoproblem har en benägenhet att hamna inom en biomedicinsk världsbild som förutsätter att hälsoproblem bäst bemöts genom att identifiera och korrigera brister inom de individuella patienterna. Att söka efter genetiska predispositioner för sjukdomar och försöka modifiera en individs genetiska sammansättning grundas på det tvivelaktiga antagandet att de sociala och fysiska miljöerna är acceptabla som de är och att vi bara behöver se till att individerna anpassas bättre till dem.

BIOTEKNIK INOM JORDBRUKET

Låt mig kort granska några hälsofrågor att ta hänsyn till inom jordbruket. Särskilt oroande är arbete med transgenetik genom vilken gener överförs från en art till en annan. Till exempel införs gener från fisk som är tålig mot kallt vatten i temperaturkänsliga grödor såsom jordgubbar i avsikt att göra de senare mera frosttåliga. Rapporterna talar entusiastiskt om de transgenetiska grödornas kapacitet att öka "världens livsmedelsproduktion trots miljöhänsyn, begränsad odlingsbar mark och befolkningsökningar" (CBS 2 1998, s. 1). Hur spännande dessa framtidsutsikter än är, så har transgenetiska livsmedel raskt lanserats på marknaden praktiskt taget utan någon forskning tillgänglig för att utvärdera deras påverkan på mänsklig eller animalisk hälsa eller på miljön. Producenterna åläggs att tillhandahålla viss information om sina produkter, såsom belägg för att genetiskt modifierade växter har jämförbara näringsmässiga värden som tidigare former (t.ex. att genetiskt modifierad soja har samma näringsvärde som "naturlig" soja). Men inga särskilda undersökningar krävs för att visa att ändringarna i växtens genetiska sammansättning inte kommer att medföra nya födoämnesallergier. Dessutom krävs inga undersökningar för att utvärdera de långsiktiga effekterna av att konsumera var och en av de transgenetiskt modifierade växterna. Inte heller finns det några krav på att styrka att de nya sorterna inte kommer att allvarligt rubba existerande ekosystem.

Medan PR-trupperna för agrikulturell bioteknik talar om att föda de hungriga i tredje världen och om skapandet av grödor som kräver färre kemikalier till beskydd, agerar många biotekniska industrier i praktiken i motsatt riktning till sådana

filantropiska målsättningar. Till exempel syftar åtskilliga projekt till att utveckla herbicid- eller pesticidresistenta grödor som kommer att tillåta *friare* användning av toxiner inom livsmedelsproduktionen med okända hälsokostnader för miljön. På annat håll har större utsädesproducenter utvecklat gener helt framt benämnda "Terminator" och "Traitor" vars enda syfte

är att säkerställa att växternas andrageneration misslyckas med reproduktionen. Införandet av dessa gener innebär att jordbrukare som använder det förändrade utsädet inte kommer att kunna förlita sig på den urgamla traditionen att använda utsäde skördat från ett års grödor för att producera nästa års. De kommer att tvingas återvända varje år till tillverkaren för en ny

"Vid graviditet uppmanas kvinnor att genomgå prenatal testning, underförstått att de flesta kommer att välja att acceptera selektiv abort av foster om 'oönskade' tillstånd upptäcks. Denna möjlighet är dock på gott och ont för kvinnor, för den har omvandlat upplevelsen av att vara gravid från ett tillstånd av förväntan till ett av avvaktan – åtminstone tills efter den screening som bekräftar 'kvaliteten' på det eventuella barnet." Alice Neel, Margaret Evans Pregnant, 1978. Oil on Canvas. Bild ur Norma Broude och Mary D. Garrad (eds.), The Power of Feminist Art, Harry N. Abrams, Inc. Publishers, New York 1994.

leverans som kan säljas till vilket pris som marknaden än kan bära. För husbehovsodlare (varav majoriteten är kvinnor) är detta sannolikt en förödande förändring. Risken för ökande – snarare än minskande – grad av undernäring i tredje världen är markant. Eftersom det stora flertalet av de undernärda i världen består av kvinnor och barn, utgör dessa industriella agrikulturella strategier ett betydande hot mot kvinnors och barns hälsa.

STATLIGA NORMER

Vilket värdesystem bör användas för att reglera utvecklingen och införandet av dessa nya teknologier? Vilka slags etiska överväganden är relevanta för att inrätta ett statligt handlingsprogram med avseende på handhavandet av teknologier med sådan potential att genomgripande påverka hälsan och välbefinnandet hos människor inom och utom våra gränser?

Rapporterna uppmanar oss att placera den etiska diskussionen i kontexten av respekt för individuell frihet, ofta formulerat som respekt för individens autonomi (bokstavligt "självstyre"). Det är emellertid viktigt att inse att det finns olika sätt att tolka innebörden av autonomi. Rapporterna tenderar att tolka autonomi mycket smalt, endast bunden till konsumentval. Till exempel, när betydande etiska principer och värderingar, identifierade som viktiga i andra länders förhållningssätt till bioteknik, uppräknas är individuell autonomi definierad som "erkännande av varje individs rätt att ta välinformerade beslut om hans eller hennes användning av bioteknik". (CBS, 1998, s. 12).

Denna tolkning återspeglar en allmän förståelse av behovet att begränsa staten från otillbörlig inblandning i uttryckandet

av personliga preferenser. Det är en allmän uppfattning att staten bör avhålla sig från att lägga sig i andras angelägenheter i frågor om personlig frihet såvida inte den friheten sannolikt kommer att resultera i direkt skada på vissa andra. Denna tolkning av autonomi passar utmärkt inom ramen för marknaden där det största bekymret är att skydda individens valfrihet att förvärva önskad service och produkter. I enlighet med denna konsumentens frihetsmodell är statens uppgift att tillförsäkra individer möjligheten att göra goda val genom tillgång till tydlig, allsidig, och tillförlitlig information och genom frihet från tvång.

Individuell autonomi är otvivelaktigt en betydelsefull moralisk norm, och välinformerade val är en väsentlig beståndsdel i personlig autonomi. Som aktörer kan vi bara handla i överensstämmelse med våra mest betydelsefulla värderingar om vi har tillgång till fullständig och pålitlig information om de val som står oss till buds. Men det är inte valet i sig som förtjänar moraliskt intresse; det finns ingen skyldighet att understödja en individs varje önskan. Den moraliska motivationen för att respektera individuell autonomi är att respektera varje individs engagemang i att främja sina grundläggande värderingar. Härav följer att det egentliga syftet för en princip om autonomi är respekt för individers grundläggande intressen och värderingar. Utövandet av välinformerat konsumentval misslyckas emellertid ofta med att fånga denna djupare betydelse av autonomi. I själva verket leder konsumentval ofta aktörer att handla i motsättning till, inte i enlighet med, sina egna värderingar, som, till exempel, när de köper cigaretter eller alkohol under det att de försöker bekämpa sina beroenden.

Dessutom är konsumentvalet begränsat

till de valmöjligheter producenter tillhandahåller; om inte producenter tillhandahåller valmöjligheter som tillåter individer att agera utifrån sina grundläggande värderingar och intressen, kommer konsumentvalet inte att sammanfalla med individuell autonomi. Till exempel, om alla eller de flesta jordbrukare övertalas att odla genetiskt modifierade grödor eller att odla transgenetiska djur för försäljning, kommer individuella konsumenter att förlora friheten att köpa icke modifierade produkter. Redan beräknas ungefär sextio procent av tillagade livsmedel i kanadensiska snabbköp innehålla omärkta genetiskt manipulerade produkter. Dessutom, om grödorna som produceras av genetiskt modifierat utsäde visar sig invadera andra grödor, eller om de tillåter användare att producera skördar till kraftigt nedsatta priser under några år, kan oberoende jordbrukare bli oförmögna att fortsätta använda traditionellt utsäde på ett ekonomiskt genomförbart sätt.

Det finns ytterligare svårigheter med tolkningen av autonomi i termer av konsumentens val. Den ignorerar det faktum att individuella aktörer befinner sig i olika belägenheter med avseende på vilka val som är tillgängliga för dem och den frihet de har att agera i överensstämmelse med sina särskilda behov och värderingar. Till exempel begränsas kvinnors förmåga att göra välgrundade val om användandet av olika receptbelagda läkemedel av forskningsrutiner som ibland endast undersöker läkemedlets inverkan på manliga försökspersoner. På samma sätt begränsas tillgången till organiskt odlad mat till personer med tillräckligt mycket mark för att odla sin egen mat eller med en tillräcklig disponibel inkomst för att betala de högre beloppen för organisk mat. Om konsumenter fortsätter vara oroade över säker-

heten med genetiskt modifierade livsmedel, kan vi förvänta oss att de välbeställda kommer att kunna utöva sitt val och köpa "traditionella" livsmedel, medan de fattiga begränsas till mindre populära alternativ. Under det att alla individer ställs inför begränsningar av de alternativ de kan välja, ställs de med relativt sett mindre social eller ekonomisk makt sannolikt inför ännu större begränsningar än de flesta; de kommer oftare att finna att det inte finns några valmöjligheter för dem som svarar mot deras särskilda intressen och behov.

Vidare, som jag har hävdad i andra sammanhang, saknar medlemmar av förtryckta sociala grupper ibland tillräckliga möjligheter att utöva autonomi. Till följd av detta kan de sakna den nödvändiga erfarenheten för att utveckla de färdigheter som krävs för att fastställa och agera i enlighet med sina egna värderingar. Autonomi är en dynamisk, relationell övning i självkännedom, självbestämmande, och självinriktning. Om en person inte har stödjande relationer inom vilka hon kan ägna sig åt dessa aktiviteter, är det svårt för henne att känna sig själv tillräckligt bra för att vara helt autonom. Inom en kultur som är strukturerad för att vidmakthålla rådande hierarkier, blir medlemmar av förtryckta grupper ofta uppmuntrade att eftersträva alternativ som upprätthåller snarare än underminerar strukturen av det förtryck de är utsatta för. Till exempel belönas kvinnor i Nordamerika konsekvent för att de genomgår farlig kosmetisk kirurgi och bokstavligen svälter sig själva i strävan efter ouppnåeliga och riskabla kulturella normer för kvinnlig attraktivitet. Kvinnor i medelåldern uppmuntras att ta emot behandling med hormonsättning för att upprätthålla ett ungdomligt utseende och minska riskerna – och de åtföl-

jande sociala kostnaderna – för osteoporos, trots att opartiska belägg för den relativa säkerheten med långvarig användning av hormoner alltjämt diskuteras.

Som vi har sett medför många teknologier makten att omdefiniera "normal" mänsklig erfarenhet och förväntningar på sätt som individen inte kan kontrollera genom enskilda handlingar. Det är inte upp till individen att besluta om att vare sig acceptera eller inte acceptera den kulturella uppfattningen av hennes kropp som en plats för medicinsk övervakning. Hon kan välja att inte genomgå vissa diagnostiska undersökningar, men hon kan inte välja huruvida hon blir berörd eller inte av de sätt olika delar av hennes kropp (t.ex. hennes bröst eller skelett) och stadier i hennes livscykel definieras som potentiella risker för allvarlig sjukdom.

Vidare, när väl användandet av en särskild typ av teknik blir allmänt uppfattad som konstituerande normalt och ansvarsfullt hälsobefrämjande beteende, kommer individer som avböjer detta automatiskt att bli klassificerade som ansvarslösa. Detta innebär att när undersökningar för att upptäcka genetisk predisposition för sent uppträdande sjukdom (t.ex. hjärtsjukdom, coloncancer, Alzheimers sjukdom, etc.) blir tillgängliga, kan de medföra kulturella förväntningar på att ansvarstagande individer bör genomgå sådana undersökningar som en del av vanlig hälsovård. Vi bör vara särskilt vaksamma mot tekniker som bygger på förtryckande kulturella förväntningar, såsom de som kräver oproportionerliga uppoffringar av kvinnor av hänsyn till andra. Till exempel måste vi försöka säkerställa kulturellt utrymme för infertila kvinnor att avvisa de komplicerade krav som assisterad befruktning medför och för gravida kvinnor att avvisa prenatal genetisk testning av deras foster.

Följaktligen måste vår förståelse av individuell autonomi inrikta sig på de sätt den kan undermineras av politiska, ekonomiska, sociala och kulturella förhållningsätt som står långt utom räckhåll för det individuella valet. Om vi verkligen vill främja individuell autonomi, måste vi utveckla riktlinjer som ger alla individer utrymme att agera utifrån sina egna värderingar och intressen. Dessa riktlinjer får inte bara uppmärksamma de preferenser som människor uttrycker inför en förutbestämd samling valmöjligheter, utan måste också undersöka naturen av de val som görs tillgängliga för dem. Vi får inte glömma bort det faktum att rådande sociala omständigheter och politiska och ekonomiska riktlinjer påverkar den uppsättning val som är tillgängliga för individer och att dessa val mycket väl kan skilja sig mellan medlemmar i olika sociala grupper. Med andra ord, att skydda och främja autonomi kräver mer än att avhålla sig från inblandning i uttryckandet av individuella preferenser. Det kräver också aktiva ansträngningar att utveckla de villkor under vilka alla individer kan agera i enlighet med sina fundamentala värderingar och intressen.

Ändå är autonomi inte, ens med en vid tolkning, i sig självt en tillräcklig moralisk grund för att fastlägga en offentlig policy. För det måste vi förena individuell autonomi med andra relevanta moraliska värderingar. I synnerhet måste vi vara uppmärksamma på det faktum att individuella intressen ofta strider mot samhällsintressen, och om så är måste vi hitta den lämpliga balansen mellan individens och samhällets intressen.

Till exempel har provinsregeringarna i Kanada den föga avundsvärda uppgiften att göra prioriteringar rörande hur hälsovårdens knappa tillgångar ska användas; uppenbarligen kan de inte tillhandahålla

alla efterfrågade resurser. Lanserandet av många nya biotekniska lösningar på betydande hälsoproblem sätter redan farlig press på begränsade hälsobudgetar. Som många betydande kanadensiska rapporter redan framhållit (t.ex. Lalonde Report, Ottawa Charter, Report of the National Forum on Health och Health Canada's Women's Health Strategy Report) är teknologiska medicinska interventioner vid sjukdom eller hot om sjukdom bara en komponent i ett ändamålsenligt hälsoprogram. För att främja hälsa måste myndigheterna också ta sig an olika bestämda satsningar med sikte på relevanta faktorer, däribland en trygg miljö, stödjande sociala villkor (t.ex. ekonomisk, fysisk och emotionell trygghet) och förändring av individuellt beteende (t.ex. kost, motion och undvikande av tobak). Vi måste vara uppmärksamma på att inte låta biotekniska sätt att nalkas mänsklig hälsa uttömma resurser som hellre bör inriktas mot sociala hälsodeterminanter.

Ett brett socialt perspektiv är också nödvändigt för att balansera individuella och samhälleliga rättigheter inom områden som hotar vårt samhälles sociala struktur och normer. The Royal Commission on New Reproductive Technologies uppmärksammade att många tillvägagångssätt vid assisterad befruktning utgör en risk för att kvinnor och barn behandlas som varor. Kommissionen yrkade på skyndsam lagstiftning (alltjämt oavslutad) som skulle förhindra kommersiell handel med reproduktiva material och tjänster däribland gameter, embryon och handel med havandeskap. Den förstod att utan sådana restriktioner skulle många infertila individer och par få det svårt att avstå från att delta i kommersiella transaktioner för att underlätta sin strävan efter barn.

När ett ökande antal genetiska test ut-

vecklas måste vi vara uppmärksamma på deras samlade inverkan på Kanadas samhälle. Betänk att vissa forskare söker efter den förmodade genetiska grunden till olika beteenden däribland kriminella tendenser, blyghet och homosexualitet. Innan vi stödjer utvecklingen av ständigt fler slags genetiska test måste vi ställa en mängd besvärliga frågor: vem vill ha denna information och vilka syften har de? På vilket sätt kan denna typ av genetisk kunskap användas? Vilka omständigheter skall anses som acceptabla skäl för avbryta fosters liv, för att bli diskvalificerad för vissa typer av anställningar, och för att nekas tillgång till sjuk- och livförsäkring till rimlig kostnad? Och, mer allmänt, vilka blir effekterna på vårt samhälle om vi tolererar att enskilda tar denna slags beslut utifrån diskriminerande motiv såsom sexism eller homofobi?

Vi kan förvänta att framtida bioteknik kommer att ställa oss inför en pågående serie av andra svåra moraliska utmaningar. Om vi väntar tills specifika tekniker verkligen finns tillgängliga kan vi upptäcka att deras användning redan är accepterad och önskvärd. Vid det laget kan mönstret av våra kulturella värderingar och relationer vara oåterkalleligt förändrat. Etiska beslut måste tas nu om hur jämvikt mellan individens och samhällets intressen ska uppnås i sådana angelägenheter.

VEMS ANSVAR?

Enskilda kan inte kontrollera de sociala och materiella villkor som konstruerar de valmöjligheter de ställs inför. Därför måste staten ta initiativet till att utveckla och upprätthålla riktlinjer som kommer att skydda och främja hälsan – och den individuella autonomin – hos dess medbor-

gare. Många förutsättningar för autonomi kan bara åstadkommas genom politisk handling, så staten måste ta på sig ansvaret att reglera och förvalta dessa mäktiga teknologier i medborgarnas intresse.

För att kunna veta hur man bäst gör det, måste staten uppmuntra till samtal kring vilka värderingar man lämpligen bör utgå ifrån som vägledande principer. Förvisso var det den uttalade avsikten med Consultation documents i Kanada. Men satsningen på att inhämta uppgifter var alltför begränsad och hade alltför stor slagsida gentemot näringslivet. Den bestod av korta rundabordsamtal baserade på ensidig information. Dessutom tog staten det oacceptabla beslutet att likställa oroade medborgare med andra "intressenter" – det vill säga som ännu en röst för ett särintresse i en kör av lobbyister. Ett bättre sätt att nalka sig ämnet skulle förse medborgare med möjligheten att bli informerade om teknologiernas komplexa och tve tydiga natur i avsikt att göra det möjligt för dem att uttala sig besinningsfullt om sakfrågorna.

Det är naturligtvis inte tillräckligt att endast avtäckta nationella värderingar på dessa sätt. Staten har också ett ansvar att utfärda lämpliga riktlinjer genomlysta av dessa reflexioner och samtal. Den måste anta och upprätthålla lagstiftning som återspeglar dess medborgares intressen och värderingar, i synnerhet hos de mest utsatta segmenten av befolkningen. Bioteknologi medför dock en allvarlig utmaning mot statligt reglerande, då de inblandade företagen inte är särskilt respektfulla inför nationella gränser. Bioteknologiska företag är typiskt nog engagerade i en global, inte en nationell, marknad; ofta är de grenar av multinationella företag som samtidigt finns överallt och ingenstans. Producenter motsätter sig nationella

regleringar med anledning av att lokala restriktioner skulle försätta dem i ett orättvist ekonomiskt underläge på en marknad med global konkurrens. De hotar att flytta produktionen till en annan jurisdiktion om deras intressen ignoreras. Samtidigt använder konsumenter Internet för att handla utanför sina nationsgränser, vilket gör det nästan omöjligt för stater att förhindra tillgången till några produkter för vilka det finns en marknad.

Kanske ännu allvarligare är bioteknologiska företags förmåga att kringgå nationella etiska principer genom att flytta till utvecklingsländer med liten förmåga att motstå tivelaktiga industriella initiativ. En färsk rapport från The Inter Press Service (IPS) tyder på att strikta EU-regleringar som förhindrar vissa typer av experimentella aktiviteter involverande den genetiska manipulationen av människor sannolikt kommer att driva bioteknologiska industrier och forskare till nylokalisering i Afrika. "För att komma runt denna arsenal av restriktioner rapporteras multinationella [företag] rikta blicken mot Afrika som platsen för att kunna bedriva sin verksamhet totalt ostraffade. De sägs lita till eliminationen av handels hinder under Världshandelsorganisationen (WTO) och yrkar på demontering av investeringshinder påprackade av olika utvecklade nationer."

Precis som individer inte kan uppnå autonomi avskilda från andras aktiviteter, kan inte heller nationer upprätta industriella strategier avskilda från andra länders handlingsprogram. Inget land har råd med en industriell strategi som ligger alltför långt ifrån dess grannars. Därför måste politiska ledare agera bortom sina nationsgränser och utöva påtryckningar på världsscenen för internationella regleringar, som kommer att främja en säker

och hälsosam användning av bioteknik, under det att utvecklingen av riskfyllda former förbjuds. Som medborgare borde vi kräva att våra regeringar utövade ledarskap inom sådana internationella organisationer som Förenta nationerna, Världshälsoorganisationen och Världshandelsorganisationen i avsikt att åstadkomma lämplig reglering av bioteknologier.

Som medborgare har vi inte råd att sitta lugnt och vänta på att våra regeringar ska agera ansvarsfullt inom bioteknologins sfär. I Kanada har de motstridande målsättningarna hos de många departementen som är ansvariga för att fastställa den nationella bioteknologiska strategin en överväldigande tyngdpunkt för dem vars uppdrag det är att främja, inte hindra, näringslivet. Vi behöver utbilda oss själva om såväl riskerna som möjligheterna med bioteknik och klargöra för våra myndigheter att vi begär bioteknologiska handlingsprogram som återspeglar moraliska, lika väl som ekonomiska, värderingar.

Jag började med att avvisa försök att förutsäga en gemensam framtid för mänskligheten och jag konstaterar att jag avslutar med en uppmaning till gemensam internationell aktion med avseende på bioteknologi. Detta är ganska genant. Så, låt mig upprepa än en gång. Min uppmaning till globala reaktioner är inte ett medgivande av att hela mänskligheten står inför samma hot och möjligheter med avseende på bioteknik. Snarare förväntar jag mig att de flesta bioteknikerna kommer att ha olika inverkan på olika grupper av människor. De motstridiga intressen som står på spel gör det desto mer angeläget att vi omsorgsfullt överväger de etiska värderingar som borde forma vår reaktion på olika teknologier. Det alla människor har gemensamt är att vara i en position där ingen av oss till fullo kan skydda oss själva

från hoten mot vår hälsa och välbefinnande utan nationella och internationella regleringar. Enskilda handlingar kan varken skydda individer från de bioteknologiska hoten eller säkerställa att alla får nytta av dessa förändringar. Endast gemensamt handlande kan åstadkomma detta. Dessutom delar vi alla ett moraliskt ansvar att säkerställa att bioteknologi utvecklas på ett ansvarsfullt sätt som inte fördjupar existerande mönster av förtryck.

Som medborgare måste vi kräva att våra myndigheter mer aktivt tar del i utvärderingen av, inte bara i främjandet av, nya innovationer inom bioteknologi. Vi kan inte – och bör inte – kräva att all forskning inom bioteknologi stoppas. Men vi kan – och bör – kräva att forskningen koncentreras på produkter som är samhällsligt önskvärda. Vi måste vara särskilt uppmärksamma på att identifiera och reglera produkter och tjänster som hotar hälsan och välbefinnandet för utsatta sociala grupper. För varje ny form av bioteknik, bör vi ställa de bekanta feministiska frågorna: Vem drar nytta av denna teknik? Vem skadas?

Översättning Karin Engman

NOT

- ¹ Artikeln bygger på en föreläsning som ingick i en tvärvetenskaplig forskarkurs, *Bioteknik – hot och möjligheter*, som med stöd från Kungl. Skytteanska Samfundet, hölls vid Umeå universitet vårterminen 2000.

LITTERATUR

- Canadian Biotechnology Strategy (CBS) Task Force. February 1998. Renewal of the Canadian Biotechnology Strategy: Roundtable Consultation Document och Resource Documents 1, 2, 3. Dessa har lagts ut på Industry Canadas hem-

- sida HtmlResAnchor <http://strategis.is.gc.ca/cbs>.
- Hamilton, N. & Bhatti, T., 1996. *Population Health Promotion: An Integrated Model of Population Health and Health Promotion*. Ottawa: Health Promotion Development, Division.
- Health Canada. March 1999. Health Canada's Women's Health Strategy. Utlagd på HtmlResAnchor <http://www.hc-sc.gc.ca/pcb/whb>.
- Health Canada, Industry Canada, the Medical Research Council, and the National Research Council. April 1998. Health Sector Consultation Document. Utlagd på HtmlResAnchor <http://strategis.ic.gc.ca/hib>
- Sherwin, Susan, 1992. *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Sherwin, Susan, 1998. *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy by The Feminist Health Care Ethics Research Network*, Susan Sherwin, Coordinator. Philadelphia: Temple University Press.
- Sherwin, Susan, 2000. "Towards an Adequate Ethical Framework for Setting Biotechnology Policy." Utlagd på www.cbac-cccb.ca.

SUMMARY

Ethical Reflections on Biotechnology and Women's Health

The aim of this paper is to reflect on the distinct challenges and opportunities biotechnology poses to women's health. I begin with a brief exploration of some of the reasons to be concerned about many biotechnologies. I then propose some conceptual tools that can help us decide how to evaluate some of the ethical dimensions of different forms of biotechnology. I conclude with reflections on the question of who bears responsibility for the regulation and management of biotechnology. I approach this topic from a distinctly feminist perspective: that is, I believe that the ethical evaluation of a practice or policy requires us to consider the likely impact of that practice on existing patterns of oppression. Hence, when exploring the development and management of different types of biotechnology it is essential to consider whether these activities are likely to reduce or to increase the disadvantages now experienced by women and other vulnerable social groups.